



UiT Norges arktiske universitet

Institutt for helse- og omsorgsfag

Tilrettelegging for hjemmedød for kreftsyke barn i livets siste fase

- En kvalitativ studie om barnesykepleieres erfaringer med hjemmedød for kreftsyke barn

Charlotte Bliktun Bateman

Masteroppgave i sykepleie, studieretning barnesykepleie

SYP-3902, juni 2024

Antall ord: 16117

Forord

Masteroppgaven markerer avslutningen på et toårig studieløp ved masterprogrammet i sykepleie med spesialisering i barnesykepleie. Studieperioden har vært både lærerik, engasjerende og til tider utfordrende. Det siste halvåret har vært spesielt verdifullt, da arbeidet med masteroppgaven har beriket min forståelse av et svært aktuelt og betydningsfullt tema. Det har vært et privilegium å få muligheten til å fordype meg i noe som har vært min hjertesak over flere år. Gjennom å lytte til barnesykepleieres kunnskap, erfaringer og meninger, har jeg ervervet uvurderlig kunnskap som vil være av stor nytte i mitt videre arbeid på barneavdelingen.

I denne sammenheng ønsker jeg å rette en stor takk til alle mine informanter som har bidratt til studien ved å stille opp til intervjuer og delt av sin kunnskap. Det ville ikke vært mulig å gjennomføre denne studien uten deres bidrag.

Jeg vil også rette en spesiell takk til min veileder, Jan-Thore Lockertsen. Takk for at du har hatt troen på meg, gitt meg konstruktive tilbakemeldinger, gode råd og delt av din kunnskap.

Til sist, men på ingen måte minst, ønsker jeg å takke min partner, familie og venner for deres urokkelige støtte og oppmuntring gjennom hele prosessen. Det har vært helt avgjørende for at jeg kunne nå målet mitt.

Tromsø, 3 juni 2024

Charlotte Bliktun Bateman

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge er det anslagsvis mellom 3500 – 4000 barn som hvert år har behov for palliativ oppfølging, og blant disse er det liv som går tapt som følge av kreft. Kreftsyke barn opplever mange sykehusinnleggelseser, noe som medfører tid vekk fra familie, venner, skole og barnehage. Kjente og trygge omgivelser, rutiner og andre daglige gjøremål som tidligere gjorde hverdagen stabil og forutsigbar, blir borte. Det anbefales at barn og unge bør ha muligheten til å tilbringe mest mulig tid hjemme og leve et liv som er så normalt som mulig. I livets siste fase bør de, sammen med sine familier, få muligheten til å velge om de ønsker å dø hjemme eller på sykehus. Hensikten med denne studien er å utforske erfaringene til barnesykepleiere som legger til rette for at barn kan dø hjemme, og identifisere hvilke fordeler og utfordringer som følger med et slikt tilbud.

Problemstilling: Hvilke erfaringer har barnesykepleiere i spesialisthelsetjenesten med å tilrettelegge for hjemmedød for kreftsyke barn?

Metode: Studien har et kvalitativt design, forankret i Gadammers hermeneutiske filosofi, og er inspirert av Malteruds metodiske tilnærminger. Det er gjennomført fire semistrukturerte dybdeintervjuer. Analysen er basert på Malteruds systematiske tekstkondensering.

Resultater: Denne studien presenterer sine funn under fire hovedtemaer. 1) Verdien av å være hjemme ved livets slutt, 2) Ivaretagelse av familien som en helhet, 3) Sensitive tilnærminger ved barnets død, og 4) Å tilrettelegge for hjemmedød. Funnene indikerer at hjemmet er det foretrukne stedet ved livets slutt, da det gir trygghet i en ellers utfordrende tid. Hjemmedød for barn involverer en omfattende omsorg som adresserer behovene til hele familien, ikke bare det syke barnet. Det krever en varsom og respektfull tilnærming i den følsomme situasjonen døden representerer, hvor tilpasning av omsorgen til det individuelle barnet og dets familie er sentralt. Videre understrekes betydningen av barnesykepleierens egenomsorg i arbeidet med døende barn, dette ved hjelp av gode rutiner med debrifing og kollegial støtte.

Nøkkelord: Barn, kreft, barnepalliativ omsorg, terminalpleie, hjemmedød, familiesentrert omsorg, barnesykepleiere

Abstract

Background: Approximately 3,500 to 4,000 children in Norway require palliative care annually, and a percentage of these cases are lives that are lost due to cancer. Children suffering from cancer often endure numerous hospitalizations, which requires significant time away from family, friends and their primary educational settings, disrupting their connection to familiar and safe environments. It is advocated that children and adolescents should have the opportunity to spend as much time at home as possible, leading lives that are as normal as can be managed. During the final phase of their lives, they should have the choice, along with their families, to decide whether they wish to pass away at home or in a hospital. Consequently, I aimed to investigate the experiences of pediatric nurses in facilitating home deaths for children, and to identify the benefits and challenges associated with this provision.

Research question: How do pediatric nurses experience facilitating home death for children with cancer?

Method: The study utilizes a qualitative design, anchored in Gadamer's hermeneutic philosophy, and is inspired by Malterud's methodological approaches. Four semi-structured individual interviews have been conducted. The analysis is based on Malterud's systematic text condensation.

Results: This study presents its findings under three main themes. 1) The value of being at home at the end of life, 2) Caring comprehensively for the entire family, 3) Sensitive approach at the time of the child's death, and 4) Facilitating home death. The findings indicate that the home is the preferred place at the end of life, as it provides a sense of security and peace for both the child and the family during an otherwise challenging time. Home death for children involves a comprehensive care strategy that addresses the needs of the entire family, not just the sick child. It requires a cautious and respectful approach in the sensitive situation that death represents, where adapting the care to the individual child and their family is crucial. Furthermore, the importance of self-care for pediatric nurses working with dying children is emphasized, facilitated by solid debriefing routines and collegial support.

Keywords: Children, cancer, pediatric palliative care, terminal care, home death, family-centered care, pediatric nurses

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	1
1.1	BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA OG FORMÅLET MED STUDIEN	1
1.2	PROBLEMSTILLING	2
1.3	AVGRENSNING AV PROBLEMSTILLING	2
1.4	BEGREPSAVKLARING	2
2	TEORETISK TILNÆRMING	3
2.1	JOYCE TRAVELBEES SYKEPLEIETEORI I MØTE MED BARNET OG FAMILIEN	3
2.2	FAMILIESENTRERT SYKEPLEIE	4
2.2.1	<i>Søsken som pårørende</i>	4
2.3	BARNEPALLIASJON	5
2.3.1	<i>Terminalpleie</i>	5
2.3.2	<i>Hjemmedød for barn</i>	6
2.3.3	<i>Barns perspektiv på døden</i>	6
2.3.4	<i>Helsepersonells rolle i omsorg for døende barn</i>	7
3	TIDLIGERE FORSKNING	8
3.1	FAMILIERS ERFARINGER NÅR BARNET SKAL DØ HJEMME	8
3.2	HELSEPERSONELLS ERFARING MED HJEMMEDØD	9
3.3	NØKKELELEMENTER VED HJEMMEBASERT OMSORG - FAMILIER OG HELSEPERSONELLS PERSPEKTIV	10
4	METODE	12
4.1	GADAMERS HERMENEUTIKK	12
4.2	FORFORSTÅELSE	13
4.3	INDIVIDUELLE INTERVJUER – DYBDEINTERVJU	14
4.3.1	<i>Etiske vurderinger</i>	14
4.3.2	<i>Rekruttering og utvalg</i>	15
4.4	GJENNOMFØRING AV INTERVJUENE OG TRANSKRIPSJON	16
4.5	ANALYSEPROSESSEN	16
4.6	REFLEKSJONER OVER METODEN	19
5	RESULTATER	21
5.1	FAMILIEFOKUSERT OMSORG	21
5.1.1	<i>Ivareta familien som en helhet</i>	21
5.1.2	<i>Åpenhet som grunnlag for et velfungerende samarbeid</i>	22
5.2	OMSORG I HJEMMET VED LIVETS SLUTT	23
5.2.1	<i>Når hjemmet blir en institusjon</i>	24
5.2.2	<i>Sensitive tilnærminger</i>	25
5.2.3	<i>Å samtale med barnet om den forestående døden</i>	27

5.3	TILRETTELEGGE HJEMMEDØD: ORGANISERING OG IVARETAKELSE	28
5.3.1	<i>Fleksibilitet, samarbeid og gode planer</i>	29
5.3.2	<i>Trygg i rollen som barnesykepleier</i>	29
5.3.3	<i>Støtte og ivaretakelse</i>	30
6	DISKUSJON	31
6.1	BORTE BRA, MEN HJEMME BEST?	31
6.1.1	<i>Utfordringer ved hjemmedød</i>	32
6.1.2	<i>Gode omsorgsplaner bidrar til økt trygghet</i>	32
6.2	FAMILIESENTRERT SYKEPLEIE VED BARNEPALLIATIV OMSORG	33
6.2.1	<i>Balansen mellom nærhet og profesjonell distanse</i>	34
6.2.2	<i>Et godt samarbeid kan lindre belastningen</i>	34
6.3	DET DØENDE BARNET	35
6.3.1	<i>Etisk tenkning og vurdering - grunnleggende i barnepalliasjon</i>	36
6.3.2	<i>Skal vi snakke med barn om døden?</i>	37
6.4	Å TILRETTELEGGE FOR HJEMMEDØD - BARNESYKEPLEIERENS ROLLE	39
6.4.1	<i>Den emosjonelle belastningen</i>	40
7	KONKLUSJON	42
	LITTERATURLISTE	44
	VEDLEGG	47
	VEDLEGG 1: SØKNAD TIL FORSKNINGSFELT	47
	VEDLEGG 2: INFORMASJONSSKRIV TIL DELTAKERE	49
	VEDLEGG 3: INTERVJUGUIDE	51
	VEDLEGG 4: GODKJENNING FRA SIKT.....	54

1 Innledning

I Norge har anslagsvis mellom 3500-4000 barn årlig behov for palliativ oppfølging (NOU 2017: 16, s. 40). Ifølge World Health Organization (2023) er barnepalliasjon en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens psykiske, fysiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnosetidspunktet og varer livet ut. I 2021 var det 27 barn i alderen 0-19 år som døde av kreft i Norge (Kreftregisteret, 2022). Sykdom og sykehusinnleggelse medfører tid vekk fra familie, venner, barnehage og skole. Kjente og trygge omgivelser, rutiner og andre daglige gjøremål som tidligere gjorde hverdagen stabil og forutsigbar, blir borte. Barn og ungdom som er i livets siste fase bør få kunne velge, sammen med familie, om de vil dø hjemme eller på sykehus (Helsedirektoratet, 2017, kap. 6). NOU 2017: 16 (s. 116) "På liv og død" anbefaler at spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten legger til rette for at barn kan være mest mulig hjemme og leve et så normalt liv som mulig.

I denne oppgaven ønsker jeg å undersøke hva det innebærer å tilrettelegge for at kreftsyke barn får være hjemme ved livets slutt, fra barnesykepleierens unike perspektiv. Oppgaven bygger på min egen godkjente prosjektskisse (Bateman, 2023).

1.1 Bakgrunn for valg av tema og formålet med studien

For en tid tilbake var jeg kontaktsykepleier for et barn i barnehagealder som gikk fra kurativ til palliativ behandling som følge av rask progresjon i kreftsykdommen. Barnet og familien hadde tilbragt store deler av det siste året på sykehus. Når barnet ikke lengre responderte på behandlingen og det ble estimert uker/måneder igjen å leve, uttrykte familien et sterkt ønske om å få tilbringe den siste tiden av livet hjemme. I den forbindelse brukte jeg mye tid på å utforske mulighetene for at barnet kunne få være hjemme ved livets slutt, omgitt av trygge og kjente omgivelser med nære og kjære rundt seg. Jeg stilte spørsmål ved hvor utbredt og tilgjengelig muligheten for hjemmedød var, og om det var noe vi i spesialisthelsetjenesten kunne realisere i samarbeid med pasientens hjemkommune. I dette spesifikke tilfellet var det dessverre ikke mulig på grunn av mangel på nødvendig kompetanse og ressurser. Som kommende barnesykepleier etterlot det meg med en følelse av urettferdighet på vegne av barnet og familien. Bakgrunnen for mitt valg av tema er et ønske å undersøke barnesykepleieres erfaringer med å legge til rette for hjemmedød for barn og unge.

1.2 Problemstilling

Ut fra min erfaring innen barneonkologi og palliativ omsorg, ønsker jeg å utforske hvordan jeg som barnesykepleier i spesialisthelsetjenesten kan legge til rette for at kreftsyke barn kan tilbringe livets siste fase hjemme. Dette har ledet meg til å formulere følgende forskningsspørsmål: «Hvilke erfaringer har barnesykepleiere i spesialisthelsetjenesten med å tilrettelegge for hjemmedød for kreftsyke barn?»

1.3 Avgrensning av problemstilling

Oppgavens problemstilling fokuserer på barn i aldersgruppen 0-18 år som lider av kreft og befinner seg i terminalfasen, hvor døden er forventet innen dager eller uker. I denne studien rettes søkelyset mot livets slutfase, og de utfordringer og behov som oppstår i denne perioden. Studien avgrensner ikke problemstillingen til en spesifikk aldersgruppe innenfor det definerte spekteret, da formålet er å undersøke barnesykepleierens erfaringer med å tilrettelegge for hjemmedød uavhengig av pasientens alder.

1.4 Begrepsavklaring

Sentrale begrep i oppgaven vil være palliasjon, livets slutfase og terminalfasen.

Palliasjon: World Health Organization (2023) definerer palliasjon til barn som en tilnærming som forbedrer livskvaliteten til pasienter (fra fødsel til 18 år) og deres familier som står overfor utfordringene knyttet til livstruende sykdom. Lindring av fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står i fokus, sammen med andre tiltak rettet mot psykiske, sosiale og eksistensielle utfordringer.

Livets slutfase: I NOU 2017: 16 (s. 21) defineres livets slutfase når det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset på grunn av uhelbredelig sykdom, høy alder, ulykke eller skade. I klinisk sammenheng defineres det ofte som uker eller dager.

Terminalfasen: Defineres der pasienten lider av en uhelbredelig sykdom og trolig vil dø i løpet av timer eller dager (Helsebiblioteket, 2018).

2 Teoretisk tilnærming

Den teoretiske referanserammen fungerer som en veiledende teori som hjelper forskeren med å forstå datamaterialet i en bredere sammenheng (Malterud, 2017). Studiens tema er basert på barnepalliasjon, som følger WHO's definisjon (World Health Organization, 2023). Sentralt i barnepalliasjon i hjemmet, er familiesentrert omsorg. Når et barn trer inn i palliativ fase og får diagnosen livsbegrensende sykdom, blir hele familien påvirket. Like viktig som å gi god omsorg og behandling til barnet, vil være å behandle hele familien (Lapwood & Goldman, 2016; Travelbee, 2001). På bakgrunn av dette har jeg i denne studien valgt å anvende Joyce Travelbees sykepleieteori om mellommenneskelige relasjoner, som belyser sykepleie til både barnet og dens familie.

2.1 Joyce Travelbees sykepleieteori i møte med barnet og familien

Pasienten er integrert i en familie, og enhver hendelse som påvirker ett familiemedlem, vil uunngåelig også påvirke de andre. Sykepleieren bidrar indirekte til hele familiens velvære ved å tilby pasienten kvalifisert og effektiv sykepleie. For en mer direkte tilnærming, bør sykepleieren aktivt arbeide for å etablere relasjoner med pasientens familie for bedre å forstå deres behov og dynamikk (Travelbee, 2001, s. 259). Travelbee fremhever at sykepleie er en mellommenneskelig prosess som involverer interaksjon med mennesker, enten det er pasienter, deres familier eller besøkende, og uavhengig av om de er syke eller friske. Selv om sykdom og lidelse ikke alltid kan forebygges, er det en grunnleggende oppgave for sykepleieren å assistere individer i å håndtere utfordringene når de oppstår. Sykepleierens mål og hensikt oppnås gjennom etableringen av et menneske-til-menneske-forhold. Dette relasjonelle fundamentet i sykepleien har som hensikt å støtte pasienten og deres familie i å håndtere sykdom og lidelse, og om nødvendig, finne mening i disse erfaringene. Relasjonen mellom sykepleier og pasient innebærer en gjensidig utveksling av erfaringer og opplevelser, hvor kjernen er at sykepleiebehovene til både pasienten og familien blir oppfylt. Behovene blir ivaretatt av sykepleiere som anvender en disiplinert intellektuell tilnærming til problemstillinger, kombinert med evnen til å benytte seg selv terapeutisk. Sykepleiere etablerer og opprettholder bevisst menneske-til-menneske-relasjonene, og de som anvender denne tilnærmingen, har evnen til å effektivt identifisere og møte individuelle og familiære behov. Å benytte seg selv som et terapeutisk verktøy krever dyp forståelse av menneskelig omsorg og klarhet i egne oppfatninger om sykdom, lidelse og død. Dette er både en kunst og en vitenskap som krever disiplin, selvinnsikt, rasjonalitet og empati. Følelser blir styrt, men

ikke undertrykt av intellektet, og det oppstår en bemerkelsesverdig balanse mellom hjertets og intellektets lys, som arbeider sammen for pasientens beste. Utviklingen av en disiplinert intellektuell tilnærming i kombinasjon med evnen til å anvende seg selv terapeutisk, forutsetter en erkjennelse av tidsaspektets betydning. Dette betyr å mestre den utfordrende erkjennelsen av at fortiden er forbi, fremtiden ennå ikke har inntruffet, og at det eneste et menneske virkelig besitter, er øyeblikket "nå". Det innebærer å være i stand til å hjelpe andre med å påvirke sin fremtid gjennom måten de mestrer sitt «nå» på (Travelbee, 2001, s. 29-49).

2.2 Familiesentrert sykepleie

I dagens samfunn har definisjonen av familie utvidet seg til å inkludere et bredt spekter av relasjoner. Familien kan bestå av foreldre, besteforeldre, medlemmer av den utvidede familie og omsorgsgivere, både innenfor og utenfor slekten, samt søsken, halvsøsken, eller enhver kombinasjon av individer som sammen danner en omsorgsenhet rundt pasienten (Contro & Scofield, 2016). Der omsorg ved livets slutt skal foregå i hjemmet, er familiesentrert sykepleie et avgjørende fokusområde. Ikke bare skal det utøves sykepleie til pasienten, men familien blir minst like betydelig. Når et barn går inn i palliativ fase og får diagnosen livsbegrensende sykdom, blir hele familien påvirket. Da er det like essensielt å tilby helhetlig omsorg og behandling til barnet som det er å ivareta hele familiens behov under denne krevende tiden (Lapwood & Goldman, 2016; Travelbee, 2001). For å ivareta familiens ønsker og behov kreves det et nært samarbeid mellom barnet, foreldre og helsepersonell. Det er betydningsfullt med god og jevnlig informasjon, og de må inkluderes i alle beslutninger (Grønseth & Markestad, 2017). Trygge foreldre er en forutsetning for en trygg familie, og en vesentlig del av barnesykepleien vil være å identifisere og bevisstgjøre ressurser, samt lytte, bekrefte og bygge opp foreldrenes selvfølelse og gi dem en plass. Vi skal være gode støttepartnere når fortvilelse og uvisshet preger situasjonen (Bringager et al., 2003).

2.2.1 Søsken som pårørende

Historisk sett har søskens behov ofte vært nedprioritert i omsorgssituasjoner, men dette endret seg i 2018 da lovbestemmelsene ble utvidet. Ifølge Helsepersonelloven (2018, § 10 a) har helsepersonell nå en plikt til å ivareta søsken som pårørende. Å være søsken til et barn med en langvarig og alvorlig sykdom kan være ekstremt krevende og utfordrende. Foreldre er ofte opptatte med å imøtekomme behovene til det syke barnet, noe som kan resultere i at søsken føler seg oversett eller tilsidesatt. Et viktig aspekt av familiesentrert sykepleie er å anerkjenne og adressere søskens behov. Inkludering av søsken i dagliglivet hjemme trenger ikke bare

være en ressurs, men kan også spille en betydningsfull rolle for hele familien, inkludert det syke barnet. Søskene kan bidra til å opprettholde en følelse av normalitet og vitalitet i hjemmet. Barnesykepleierens rolle blir dermed å tildele dem oppgaver som gir dem en følelse av tilhørighet og verdi, samt å forstå og bekrefte deres følelser og erfaringer, slik det fremheves av Bringager et al. (2003). Denne tilnærmingen støtter ikke bare søskene i deres egen rett, men bidrar også til en mer helhetlig og inkluderende omsorg for den syke.

2.3 Barnepalliasjon

Barn og ungdom i Norge som er rammet av livstruende og livsbegrensende sykdommer, samt deres familier, bør motta palliativ oppfølging i tråd med WHO's definisjon (World Health Organization, 2023). Barnepalliasjon representerer en aktiv og helhetlig støtte som adresserer barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov fra tidspunktet for diagnose og gjennom hele livsløpet (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1). Fra foreldrenes perspektiv er det vesentlig å anerkjenne at denne tilnærmingen kan være utfordrende, spesielt i overgangen fra kurativ til palliativ behandling og i prosessen med å akseptere at barnet vil dø (NOU 2017: 16, s. 145). Omsorgen for et barn i livets slutfase krever at helsepersonell er grundig forberedt på alle forutsigbare endringer som kan påvirke velværet til både barnet og familien. Sykepleiere bør derfor benytte en proaktiv tilnærming for å imøtekomme disse utfordringene (Davies, 2016). Den nasjonale faglige retningslinjen for palliasjon til barn og unge understreker viktigheten av å vurdere tiltak og behandlinger basert på fire etiske grunnprinsipper: å ikke gjøre skade, å gjøre godt, å respektere barnets og familiens autonomi, og å fordele begrensede ressurser på en rettferdig måte i livet (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1). FNs konvensjon om barnets rettigheter, også kjent som "barnas egen grunnlov", fastslår at i alle handlinger som involverer barn, enten disse gjennomføres av offentlige eller private velferdsorganisasjoner, domstoler, administrative myndigheter eller lovgivende organer, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn (Barne- og familiedepartementet, 1991, s. 9). Barnekonvensjonen fastsetter at barn som er i stand til å danne egne meninger, har rett til å uttrykke disse fritt i alle saker som berører barnet. I tillegg skal barnets meninger vies nødvendig vekt i samsvar med dets alder og modenhet (Barne- og familiedepartementet, 1991, s. 13).

2.3.1 Terminalpleie

Omsorgen ved livets slutt, også kalt terminal omsorg, er den behandlingen som gis til pasienter som er aktivt døende i minuttene, timene eller dagene før døden inntreffer

(McNamara-Goodger & Feudtner, 2016). I livets slutfase, er det ikke uvanlig at det diskuteres sensitive spørsmål som kan være ubehagelige, noe som kan skape stor lidelse for foreldre (Davies, 2016).

2.3.2 Hjemmedød for barn

Helsedirektoratet definerer hjemmesykehus slik:

Et hjemmesykehus for barn er en enhet under spesialisthelsetjenesten, tilknyttet barne- og ungdomsavdelingen ved et sykehus. I stedet for at barnet er innlagt på sykehus, er barnet registrert i hjemmesykehuset og oppholder seg hjemme, hvor det mottar tilsyn og behandling fra sykepleiere og leger. Hjemmesykehus for barn som organiseres på denne måten, refereres ofte til som Avansert hjemmesykehus for barn/unge, for å understreke at det er spesialisthelsetjenesten, med pediatri som fagområde, som står for driften. (Helsedirektoratet, 2021, kap. 1.2).

NOU 2017: 16 (s. 158) "På liv og død" skriver at barn og unge som krever palliativ omsorg bør få muligheten til å tilbringe mest mulig tid hjemme og leve et så normalt liv som mulig. Utvalget anbefaler at spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten legger til rette for dette, med det formål å minimere nødvendigheten av opphold på sykehus eller andre institusjoner til det strengt nødvendige. I Norge har følgende sykehus utviklet modeller for hjemmesykehus til barn: Oslo universitetssykehus, Akershus universitetssykehus, Stavanger universitetssykehus, Haukeland Universitetssykehus, Sykehuset i Levanger og St. Olavs hospital. Nordlandssykehuset har i mange år tilbudt hjemmebehandling til utvalgte kroniske pasienter i Nordland (Helsedirektoratet, 2021, kap. 2.2), blant annet kreftsyke barn.

For å sikre en vellykket hjemmedød vil nøye planlegging være fundamentalt. Det er sentralt at både familien og de involverte fagpersonene er velinformerte om behov som kan oppstå, samt de ressurser som er tilgjengelige. Selv om mange familier foretrekker å være hjemme, må man ikke undervurdere den byrden som omsorg i livets slutfase kan medføre (Vickers & Chrastek, 2016).

2.3.3 Barns perspektiv på døden

Når vi kartlegger barns forståelse av døden og sykdom, må vi handle med en bevissthet om de sosiale, relasjonelle, kulturelle og emosjonelle faktorene som spiller en rolle hver gang et barn står overfor temaene døden og det å dø (Bluebond-Langner et al., 2016). Ifølge Travelbee har

den syke holdninger og følelser relatert til sykdommen sin. For at sykepleieren skal kunne yte effektiv hjelp, er det avgjørende at hun forstår hvordan den syke selv opplever sin sykdom. Dette aspektet har historisk sett vært neglisjert (Travelbee, 2001, s. 29-49). Når døden nærmer seg, bør barn og unge få muligheten til å snakke om dette, uten å føle seg presset (Grønseth & Markestad, 2017). Barn som er i stand til å forme sine egne meninger, har retten til å uttrykke disse fritt i alle saker som angår dem. I samsvar med barnets alder og modenhet skal disse synspunktene vektlegges tilsvarende. Verken Grunnloven eller konvensjonen fastsetter en nedre aldersgrense for retten til å bli hørt (Grunnloven, 1814, § 104; Barne- og familiedepartementet, 1991; Helsedirektoratet, 2017).

2.3.4 Helsepersonells rolle i omsorg for døende barn

Ifølge Travelbee krever det betydelige kunnskaper og ferdigheter av sykepleiere som arbeider med pasienter i terminal fase. Hvilken omsorg de er i stand til å tilby, kan i stor grad være påvirket av deres personlige oppfatninger om døden og dødsprosessen, deres religiøse overbevisninger, livssyn, og deres forhold til døden. Andre faktorer som påvirker deres evne til å yte omsorg inkluderer sykepleierens egne følelser relatert til tidligere erfaringer med døende personer, slik som familie, venner eller pasienter de tidligere har gitt omsorg til (Travelbee, 2001, s. 29-49). Det er viktig å anerkjenne at arbeid innen barnepalliativ omsorg kan medføre lidelse. Imidlertid vil ikke all lidelse medføre en trussel mot vårt velvære eller kvaliteten på arbeidet vi utfører. Det er heller ikke slik at alle ubehagelige opplevelser fører til nedsatt funksjon. Forståelse av dette kan hjelpe helsepersonell å bedre håndtere stress og emosjonelle utfordringer knyttet til deres arbeid, og opprettholde et høyt nivå av profesjonell omsorg (Kheiron, 2016).

3 Tidligere forskning

For å sikre at min forskning på hjemmedød for barn er oppdatert og relevant, har jeg benyttet meg av databasene CINAHL og PubMed. Disse er anerkjent innen helsevitenskap og spesielt relevante for feltet barnesykepleie. Søket ble begrenset til artikler publisert de siste fem årene for å reflektere den raske utviklingen innen hjemmedød og de samfunnsmessige, kulturelle og teknologiske endringene som kan påvirke forskningens relevans og anvendbarhet i dagens kontekst. Søkene ble initiert i perioden august til desember 2023, og jeg brukte nøkkelord som "Paediatrics" eller "Pediatrics", "Children", "Child", "Young person", kombinert med "Palliative care", "End of life care" og videre spesifisert med "Homecare", "Nurses", "Cancer patients", "Oncology patients" eller "Patients with cancer". I tillegg til databasesøkene gjennomførte jeg manuelle søk og gikk gjennom litteraturlister for å identifisere relevante artikler. Artiklene jeg har valgt er fra Skandinavia og USA. Jeg vurderer at funnene fra disse regionene er overførbare til den norske helsetjenesten, gitt likhetene i helsetjenestestruktur og omsorgsstandarder i industrialiserte land. Jeg har bevisst ekskludert studier fra land som ikke representerer helsetjenester på linje med det vi ser i industrialiserte land, for å sikre relevans og overførbarhet. Forskingen tar for seg barnepalliasjon og innebærer både helsepersonells og familiers erfaringer med hjemmedød. Denne tilnærmingen er valgt for å gi et grundig innblikk i de utfordringer og muligheter som følger med å tilrettelegge for at barn og deres familier får være hjemme i livets siste fase, noe som er av stor betydning for praksisfeltet.

3.1 Familiers erfaringer når barnet skal dø hjemme

I den systematiske gjennomgangen utført av Winger et al. (2020) ble opplevelsen til familiemedlemmer undersøkt når deres barn (i aldersgruppen 0-18 år) mottok lindrende behandling hjemme. Forskerne gjennomførte et omfattende litteratursøk i databasene CINAHL, Embase, PsycInfo og MEDLINE, rettet mot temaet palliativ behandling i hjemmet for barn. Av nesten 3000 identifiserte publikasjoner, ble 23 studier inkludert i den endelige gjennomgangen etter å ha anvendt spesifikke inklusjons- og eksklusjonskriterier. Funnene fra studien ble organisert i tre hovedkategorier:

1) Foreldres, barns og søskens erfaringer. De fleste familiene foretrakk å være hjemme da det bidro til å opprettholde et normalt familieliv. Selv om preferansen for hvor barnet skulle dø kunne endre seg mellom hjemmet og sykehuset, var det viktig for familiene å ha muligheten til å velge. 2) Utfordringer og udekkede behov. Familier møtte flere utfordringer relatert til koordinering av helsetjenester, inkludert mangel på støtte og utilstrekkelig kompetanse blant

personell. Disse utfordringene kunne forsterke familiens byrde og gjøre omsorgssituasjonen mer komplisert. 3) Viktigheten av støtte og avlastning. Studien understreker betydningen av støtte og avlastning for familien. Det var mindre stressende for det syke barnet å være hjemme, noe som også tillot søsken å opprettholde sin skolegang og sosiale liv. Videre fikk søsken ofte lite eller ingen informasjon om hva som kunne forventes i prosessen når deres bror eller søster var døende, noe som førte til at de ofte følte seg oversett.

Hansson, Björk, Santacroce og Raunkiær (2023) gjennomførte en studie i Danmark med hensikt å utforske foreldres erfaringer med hjemmebasert pediatrik palliativ behandling. Studien benyttet et kvalitativt design og inkluderte semistrukturerte intervjuer med foreldre til barn som hadde mottatt palliativ behandling hjemme. Totalt ble fem individuelle intervjuer og ett parintervju gjennomført. Funnene fra studien ble organisert under tre hovedtemaer:

1) Involvering som muliggjør en følelse av kontroll og mestring. Foreldrene uttrykte at de ønsket å gjøre alt for at barnet kunne oppfylle ønsket om å være hjemme. Dette engasjementet i omsorgen bidro til å styrke foreldrenes følelse av kontroll og mestring, noe som var avgjørende gjennom sykdomsforløpet. 2) Opprettholde hverdagsrutiner. Å være hjemme tillot barnet og familien å fortsette med daglige rutiner, noe som bidro til normalitet og trygghet. Dette var viktig både for det syke barnet og for søsken, da det reduserte angst og ga en følelse av stabilitet. 3) Ga rom for tilstedeværelse og komfort under og etter livets slutt. Foreldrene rapporterte at hjemmemiljøet gjorde det mulig for hele familien å være sammen, og det kjente miljøet bidro til å kontrollere og håndtere følelser knyttet til sykdom og død. Å ha tilgang til nøyaktig informasjon om hva som kunne forventes gjorde også de vanskelige øyeblikkene mer håndterbare. Studien fremhevet videre at inkludering av søsken i omsorgen og i prosessen rundt livets slutt bidro til å gjøre døden mindre skummel og støttet dem i å forstå og bearbeide situasjonen. Å kunne ta farvel i hjemmet tillot familie og venner å besøke og delta i avskjeden på en mer personlig og fleksibel måte, sammenlignet med det som ofte er mulig i et sykehusmiljø. Gjennom forskningen ble det klart at hjemmebasert palliativ omsorg kan tilby betydelige fordeler for både pasienten og deres familie, ved å skape et støttende, kjent og trygt miljø i en ekstremt utfordrende tid (Hansson et al., 2023).

3.2 Helsepersonells erfaring med hjemmedød

Schröder, Riiser og Holmen (2024) gjennomførte en systematisk gjennomgang med hensikt å identifisere behovene til helsepersonell som deltar i hjemmebasert pediatrik palliativ behandling. Studien omfattet et detaljert litteratursøk i databasene Medline, Embase,

PsycINFO, CINAHL, Web of Science, AMED og Cochrane Library, med mål om å inkludere kvantitative, kvalitative og blandede metodestudier fra perioden 2012 til 2021. Studiene inneholdt helsepersonells behov, erfaringer, perspektiver, mestringsstrategier og utfordringer knyttet til deres arbeid innenfor dette feltet. Totalt ble 21 studier fra Europa inkludert, og funnene fra disse ble organisert innenfor tre hovedtemaer:

1) Tilknytning og engasjement med barnet og familien. Viktigheten det var for helsepersonell å etablere og vedlikeholde et tillitsfullt forhold til både barnet og deres familier for å sikre at omsorgen dekker familiens og barnets behov. Et slikt forhold bidro til at familier følte seg tryggere, noe som kunne lette byrden av barnets sykdomsforløp. 2) Deltakelse i dedikert team. Studiene viste at å være del av et dedikert team var viktig for å levere kvalitet i de hjemmebaserte palliative tjenestene. Samarbeidet innenfor og på tvers av forskjellige helseinstanser var også avgjørende for å tilrettelegge for effektiv kommunikasjon og beslutningstaking. 3) Sikring av kvaliteten på tjenestene. Helsepersonell måtte balansere mellom nærhet og distanse, noe som kunne være utfordrende. Følelsen av å være mindre kunnskapsrik eller uforberedt skapte bekymringer, og understreket viktigheten av grundig forberedelse og tilpasning til barnets behov. Alderstilpasset kommunikasjon og åpenhet med familier var avgjørende for å sikre god omsorg. Helsepersonellets behov for veiledning og støtte fra kolleger og spesialiserte palliative team ble stadig poengtert. Dette samarbeidet tilbød nødvendig veiledning om forventede symptomer, kliniske vurderinger og medisindoser, og ga rom for å diskutere etiske og praktiske dilemmaer. Kollegers støtte fungerte også som en kilde til emosjonell støtte, særlig i stressende situasjoner. Reflekterende deling, debrifinger og tilgjengelighet for kollegial støtte var avgjørende for å opprettholde helsepersonellets velvære og profesjonalitet (Schröder et al., 2024).

3.3 Nøkkelementer ved hjemmebasert omsorg - familier og helsepersonells perspektiv

Hammer et al. (2023) gjennomførte en beskrivende kvalitativ multippelcasestudie i Danmark med hensikt om å undersøke viktige elementer ved å motta omsorgstjenester hjemme ved livets slutt for kreftsyke barn, sett fra perspektivene til både familier og helsepersonell. Forskerteamet samlet data gjennom semistrukturerte intervjuer og skriftlige svar på åpne spørsmål. Studien inkluderte et kriterieutvalg av fem barn under 18 år som døde av kreft i hjemmet, og involverte deres etterlatte familier samt helsepersonell som var involvert i omsorgen. Datainnsamlingen omfattet bidrag fra 15 etterlatte familiemedlemmer og 26 fagpersoner. Funnene fra studien ble organisert i fem hovedtemaer:

1) Etablering av samarbeidet. Fokus på nødvendigheten av tilstrekkelig forberedelse for å bygge opp nødvendig tillit mellom familier og helsepersonell. 2) Styrke familielivet. Vektlegging av å møte de individuelle behovene og ønskene til hvert barn og deres familie for å opprettholde og prioritere familielivet. 3) Belyse organisering og integrering. Kartlegging av hvordan organiseringen av omsorgstjenestene og integreringen i familiens daglige liv er kritisk for vellykket palliasjon. 4) Håndtering av utfordringer. Diskusjon om balansen og tilpasningen av informasjon rundt sensitive temaer, og hvordan kontinuitet i pleiegruppen bidro til å styrke tilliten. 5) Avslutte samarbeidet. Betoning av viktigheten av å avrunde samarbeidet på en støttende måte etter barnets død.

4 Metode

For å utforske og besvare forskningsspørsmålet om barnesykepleieres erfaringer med tilrettelegging for hjemmedød for kreftsyke barn, har jeg valgt en kvalitativ forskningsmetode med en hermeneutisk tilnærming inspirert av Gadamer (2004). Kvalitative forskningsmetoder fokuserer på å innhente dybdekunnskap om fenomener gjennom detaljert analyse, beskrivelse og fortolkning av karaktertrekk og egenskaper (Malterud, 2017). Dette tilrettelegger for en grundig forståelse av hjemmedød fra perspektivene til barnesykepleiere som arbeider direkte med disse sensitive tilfellene. Jeg har bygget metodekapittelet på Malteruds metodiske tilnærming (Malterud, 2017), supplert med innsikter fra Tjora (2021). Dette gir en solid ramme for å anvende semistrukturerte intervjuer, en tilnærming som er særlig egnet for å utforske holdninger, meninger og erfaringer relatert til barnesykepleieres arbeid med hjemmedød. Semistrukturerte dybdeintervjuer er valgt fordi de tillater fleksibilitet og dybde, samtidig som de opprettholder en fokusert diskusjon rundt forhåndsdefinerte temaer. Intervjumetoden fremmer en åpen dialog hvor informantene kan reflektere over og diskutere sine erfaringer og synspunkter. Spørsmålene i intervjuene er åpne og designet for å gi rom for en utfyllende diskusjon innenfor en romslig tidsramme, noe som er essensielt for å fange opp detaljerte og nyanserte perspektiver (Tjora, 2021).

4.1 Gadamers hermeneutikk

Sentralt i Gadamers hermeneutiske filosofi er begrepet «forforståelse». Ifølge Gadamer (2004), kan ikke hermeneutisk forståelse reduseres til en tilfeldig sirkel av gjentakelser. I sirkelen av forståelse ligger det en dyptgående mulighet for innsikt som vi kan gripe først når vi innser at vår oppgave i tolkningsprosessen er å ikke la oss styre av tilfeldige innfall eller populære oppfatninger. I stedet bør vi sikre det vitenskapelige prinsippet ved å nøye utarbeide forforståelser som grunnlag i det vi studerer. Arbeidet med å forme og justere våre antakelser basert på hva som faktisk blir avdekket gjennom vår dypere engasjement i materialet, er kjerneoppgaven i forståelsesprosessen. Når en engasjerer seg i å forstå en tekst, er en ikke passiv; man overfører aktivt en fortolkning inn i teksten basert på sine forventninger og tidligere kunnskap. For å oppnå ekte forståelse må imidlertid de antagelsene og forventningene vi starter med ikke være tilfeldige eller ubegrunnede. Den sanne "objektiviteten" i hermeneutisk forståelse oppnås når forforståelsen og tolkningene våre stadig utfordres og bekreftes gjennom en engasjert og reflektert dialog med selve materialet

(Gadamer, 2004, s. 268-278). På bakgrunn av dette skal jeg derfor nå redegjøre for egen forforståelse.

4.2 Forforståelse

I tråd med Gadamer, bærer alle en forforståelse som former vår tolkning av verden. Forforståelsen, som vi alle bærer med oss, formes av våre tidligere erfaringer, kulturelle bakgrunn og personlige oppfatninger, og spiller en vesentlig rolle i hvordan vi oppfatter og tolker ny informasjon (Gadamer, 2004, s. 268-278). Malterud (2017) understreker at forforståelsen er med oss fra starten av et forskningsprosjekt og kan både begrense og berike vår forskningsprosess. Den kan potensielt snevre inn vår utforskning ved å lede oss til å søke bekreftelse på det vi allerede tror eller mener om et tema, noe som kan hindre objektivitet og åpenhet i møte med nye data. På den annen side kan forforståelsen berike forskningen ved å tilføre dybde og perspektiv som kan føre til nye innsikter og forståelser. Det er derfor viktig å være bevisst på sin egen forforståelse gjennom hele forskningsprosessen. Denne bevisstgjøringen hjelper forskeren til å identifisere og reflektere over egne bias og forutinntatte holdninger som kan påvirke tolkningen av data. Ved å anerkjenne og kritisk vurdere sin forforståelse, kan forskeren bedre sikre at forskningsfunnene er et produkt av empiriske data og ikke forutbestemte antagelser.

Som sykepleier med flere års erfaring på sykehus og spesielt på en barneavdeling, har jeg opparbeidet meg en rekke erfaringer. I mitt arbeid med barnepalliasjon, har jeg erfart at både barn og foreldre ofte uttrykker et ønske om å tilbringe mest mulig tid hjemme i livets siste fase. Denne observasjonen har motivert meg til å utforske og utvide min forståelse av hvordan jeg som barnesykepleier kan planlegge og tilrettelegge for hjemmedød for kreftsyke barn, og identifisere de kritiske elementene som er involvert i en slik prosess. Det er en liten studie og funnene vil ikke anses som ny kunnskap, likevel håper jeg på å belyse et viktig tema med erfaringer fra feltet som kanskje vil være en pådriver for at flere barn får mulighet til å dø hjemme dersom det er et ønske fra barnet og familien. Imidlertid er jeg bevisst på at min forforståelse, formet av mine erfaringer og oppfatninger, kan påvirke hvordan jeg analyserer og fortolker dataene. Dette representerer en mulig svakhet i studien ettersom det kan begrense min åpenhet for nye perspektiver og forståelser av problemstillingen. Likevel kan min inngående kjennskap til tematikken også være en styrke. Denne bakgrunnen kan berike utformingen av intervjuguiden og gjennomføringen av selve intervjuet, hvor jeg kan anvende

min praktiske erfaring til å stille dypere og mer relevante spørsmål, og dermed fremme rikere og mer informative svar.

4.3 Individuelle intervjuer – dybdeintervju

For å adressere problemstillingen i min forskning har jeg valgt semistrukturerte dybdeintervjuer som primær metode for datainnsamling, anbefalt av Malterud (2017) og Tjora (2021). Metoden er spesielt verdifull til forskning der sensitive temaer utforskes, hvor det kreves en høy grad av ydmykhet og forsiktighet. Den gir også evnen til å dykke dypere inn i deltakernes erfaringer og kunnskap. Intervjuguiden (vedlegg 3) ble nøye utformet for å sikre at den støtter forskningsspørsmålet. Ved å invitere informantene til å dele personlige erfaringer gjennom konkrete hendelser, siktes det mot å hente inn rik og detaljert informasjon. Viktigheten av å stille åpne spørsmål, som "hvordan opplever du ...", hjelper til med å minimere risikoen for at mine egne forforståelser styrer svarene, og bidrar til å opprettholde strukturen og integriteten til kvalitative intervjuer (Malterud, 2017). Et pilotintervju ble utført for å validere og finjustere intervjuguiden. Pilotintervjuet ble gjennomført med en erfaren barnesykepleier innenfor barnepalliasjon i hjemmet. Tilbakemeldingene fra pilotintervjuet var avgjørende for å tilpasse intervjuguiden og for å sikre at den adekvat kunne adressere forskningsspørsmålet. Det ga også verdifull innsikt i intervjuets gjennomføring og mulige oppfølgingsspørsmål. I tråd med Tjora (2021) benyttes lydopptak under intervjuene for å sikre at all informasjon blir nøyaktig dokumentert. Dette tillater full konsentrasjon om informantens uttalelser, fremmer god kommunikasjon og interaksjon, og åpner for å be om utdypning der det trengs. Parallelt med lydopptak, tok jeg notater for å fange opp nonverbale aspekter av kommunikasjonen, som er like avgjørende for den helhetlige forståelsen av dataene (Malterud, 2017).

4.3.1 Ethiske vurderinger

All medisinsk forskning skal forholde seg til Helsinkideklarasjonen, som ble vedtatt på World Medical Associations generalforsamling i 1964, og revidert i 2013 (World Medical Association, 2022). Ved kvalitativ metode skal man forholde seg til forskningsetikkloven og helseforskningsloven, hvor begge har som formål at forskning skal foregå i henhold til anerkjente forskningsetiske normer (Forskningsetikkloven, 2017; Helseforskningsloven, 2009). Jeg har fulgt UiT sine retningslinjer for oppgaveskriving og sikker behandling av lydopptak gjennom Nettskjema (Tjenester for sensitiv data, 2023). Etersom jeg håndterte personopplysninger, sendte jeg søknad til SIKT (SIKT, u.å). Studien er godkjent med

referansenummer: 892827 (vedlegg 4). Informasjon om prosjektet ble sendt ut til aktuelle avdelinger med samtykkeskjema vedlagt, og skriftlig samtykke ble hentet inn før intervjuene startet.

Malterud (2017) påpeker at kvalitative data består av tekster som inneholder menneskers erfaringer og tanker, noe som tilfører materialet en sensitiv og personlig dimensjon. Betydningsfull kunnskap kan komme frem i situasjoner der deltakeren er sårbar og ærlig, og informert samtykke er derfor et strengt krav. For å sikre en etisk forsvarlig fremgangsmåte, ble informasjon om innsamling og håndtering av data gitt skriftlig og muntlig. Deltakerne har også blitt informert om muligheten til å trekke seg fra studien når som helst uten å måtte oppgi grunn. Dette understreker respekten for deltakernes autonomi og sårbarhet som er grunnleggende i forskningsetikken. For å sikre personvern er lyd- og tekstfiler kryptert med passordbeskyttelse og streng tilgangsregulering.

4.3.2 Rekruttering og utvalg

Malterud (2017) beskriver et strategisk utvalg som sammensatt ut fra en målsetting om at materialet best mulig belyser problemstillingen. Inklusjonskriteriene for deltakelse i studien var:

- Barnesykepleier/spesialsykepleier
- Arbeider med barnepalliasjon og tilrettelegging for hjemmedød

Rekruttering av deltakerne til intervjuene ble foretatt fra andre sykehus i Norge som tilbyr muligheten for hjemmedød for barn. For å sikre en etisk rekrutteringsprosess, var det vesentlig å benytte en adekvat fremgangsmåte som ikke medførte at potensielle deltakere følte seg presset til å delta (Malterud, 2017). Jeg tok kontakt med avdelingsledere ved relevante avdelinger via e-post eller telefon og informerte om studiens hensikt og mål. Deretter sendte jeg søknad om tilgang på forskningsfeltet på epost (vedlegg 1), samt informasjonsskriv med samtykke (vedlegg 2). Avdelingslederne ved de to aktuelle avdelingene rekrutterte to informanter hver. Dermed hadde jeg totalt 4 informanter fra to avdelinger som utfører avansert hjemmesykehus til barn, og har god erfaring for tilrettelegging av hjemmedød. Alle informantene fikk kontaktinformasjonen min, og vi avtalte tidspunkt for intervju. Det ble på forhånd gitt informasjon at intervjuene ville foregå digitalt. Det ble gjennomført fire intervjuer med varighet på 45-60 minutter per intervju.

Tabell 1: Presentasjon av deltakerne

Informant	Arbeidet med barn (år)	Utdannet spesialsykepleier (år)	Arbeidssted
Sykepleier 1	28 år	25 år	Avdeling A
Sykepleier 2	4 år	26 år	Avdeling A
Sykepleier 3	9 år	1 år	Avdeling B
Sykepleier 4	7 år	3 år	Avdeling B

4.4 Gjennomføring av intervjuene og transkripsjon

Jeg startet intervjuene med en gjennomgang av informasjonsskrivet sammen med informanten. Samtykkeskjema var signert i forkant da intervjuene ble utført digitalt. Videre stilte jeg noen innledningsspørsmål uten lydopptak, for å utelate personinformasjon og sikre anonymitet. Spørsmålene inneholdt informasjon om deltakernes arbeidssted, hvor lenge de hadde arbeidet og hvilken rolle de har hatt. Når disse var besvart startet jeg lydopptaket og selve intervjuet kunne begynne. Ved å stille åpne spørsmål ga det informantene mulighet til å gå i dybden og selv utfylle der det følte naturlig. Jeg forsøkte å ikke styre samtalen for å få bekreftet egen eksisterende kunnskap, men samtidig forholde meg til strukturen fra intervjuguiden for å få svar på problemstillingen min. Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker, i tillegg til at jeg noterte underveis i intervjuet. Ettersom intervjuene ble utført digitalt, var det mer utfordrende å få med seg det nonverbale språket som foregikk underveis - noe som er betydningsfullt å inkludere i notatene som blir tatt. Dette anses å være en svakhet ved valgt intervjumetode. Transkripsjonen skal i størst mulig grad ivareta det opprinnelige materialet, slik deltakernes meninger og erfaringer ble formidlet og oppfattet under datainnsamlingen. Her må jeg ta høyde for at jeg ikke vil oppfatte eller forstå alt som blir sagt, men må likevel transkribere etter beste evne og være forsiktig med tolkninger der grunnlaget vurderes som usikkert (Malterud, 2017).

4.5 Analyseprosessen

For analyse av intervjuene ble det benyttet systematisk tekstkondensering (STC) av Malterud (2017). Systematisk tekstkondensering er i følge Malterud (2017) en spesifikk metode for analyse av kvalitative data. Metoden ble utviklet for å gi en overkommelig innføring i hvordan analysere kvalitative data systematisk.

I første trinn ble jeg kjent med datamaterialet jeg nettopp hadde samlet inn. Jeg leste gjennom transkriberingen på de fire intervjuene for å få et helhetsbilde. Her er det vesentlig å arbeide aktivt for å sette forforståelsen og den teoretiske referanserammen midlertidig i parentes, men ha problemstillingen tydelig for meg (Malterud, 2017). På denne måten kan jeg stille meg åpen for inntrykkene som materialet formidler. Etter gjennomlesing av transkriberingen, satt jeg igjen med noen foreløpige temaer som sa meg noe om erfaringene til barnesykepleierne som har vært med å tilrettelegge for hjemmedød. De foreløpige temaene var: «hvordan møte familien», «kommunikasjon og åpenhet», «gode omsorgsplaner», «når barnet dør hjemme» og «barnesykepleierens ivaretakelse». Disse representerer et første intuitivt og databasert steg i organiseringen av materialet som mulige svar på problemstillingen min.

I andre analysetrinn organiserte jeg den delen av materialet som jeg skulle studere nærmere og resten la jeg til side. For å avgjøre hva som skulle inkluderes videre, måtte jeg nøye gjennomgå og analysere all tekst på en grundig og systematisk måte. Dette sikrer at vi ikke bare velger ut det som umiddelbart virker mest tiltalende eller fengende (Malterud, 2017). Jeg tok derfor noen skritt tilbake i analysen, og gjennomgikk transkriberingen på nytt - med nye øyne. Deretter gikk jeg gjennom datamaterialet for å identifisere meningsbærende enheter - altså skille relevant tekst fra irrelevant, og sortere den delen av teksten som kan tenkes å belyse problemstillingen min. Når jeg identifiserer meningsbærende enheter, må jeg ha kodegruppene som sorteringsgrunnlag i tankene. Her valgte jeg ut tekst som bar med seg kunnskap om ett eller flere av temaene fra første trinn, og som sa noe om hvordan det oppleves å tilrettelegge for hjemmedød. Her er det bedre å ta med litt for mye enn litt for lite (Malterud, 2017). Samtidig som jeg identifiserte de meningsbærende enhetene i teksten, startet jeg prosessen med å systematisere dem, noe som kalles koding. Kodearbeidet har som mål å identifisere og sortere de ulike meningsenhetene for å få en grundig forståelse av teksten (Malterud, 2017).

I tredje trinn kondenserte jeg de meningsbærende enhetene. Jeg laget et sammendrag av lengre setninger eller avsnitt til kortere, mer konsise formuleringer. Her passet jeg på å beholde informasjon som var essensiell for problemstillingen min, relevante eksempler og viktige poeng som støttet hovedtemaene. Deretter sorterte jeg materialet i flere subgrupper. Dette gjorde jeg ved hjelp av stikkord som hentet ut hovedaspektene fra materialet. I trinn tre utarbeidet jeg også kondensat – et kunstig sitat. Kondensatet skal gjenspeile det spesifikke innholdet fra de individuelle meningsbærende enhetene ved å omforme dem til en mer allmenn form (Malterud, 2017).

Tabell 2: Eksempel på kondensering og koding

Meningsbærende enheter	Kondenserte meningsenheter	Subgruppe	Kodegruppe
<p>At man tar vare på familien som en helhet tenker jeg, er veldig essensielt. For det er jo en eller to foreldre, og så er det kanskje noen søsken i tillegg som skal ha sin hverdag hjemme.</p> <p>Å ivareta det psykososiale, og bidra med å finne naturlighet til en død, og sikre en god død. Alt dette går også inn i det sykepleiefaglige, men på en helt annen måte. Først og fremst å sikre at barnet hadde det godt, men også det å ha samtaler med foreldrene og eventuelt søsken, bidra med hverdagslige oppgaver, sånn at foreldrene kunne konsentrere seg om det syke barnet. Prøve å normalisere hverdagen litt til de hjemme.</p>	<p>Det er viktig å ta vare på familien som en helhet. Oppgaven involverer å ivareta det psykososiale, skape naturlighet rundt døden og sikre en god død. Dette innebærer også miljøarbeid og relasjonsbygging, som er integrert i sykepleiefaget på en unik måte. Fokuset er på å sikre barnets velvære, men det er like viktig å støtte familien i deres sorgprosess.</p> <p>En del av arbeidet ved hjemmedød er å forsøke å normalisere hverdagen til både foreldrene og søsken som er hjemme. Ved å avlaste foreldrene fra andre ansvarsområder, gir det dem mer tid og energi til å ta seg av barnet.</p>	Ivareta familien som en helhet	Familiesentrert sykepleie
<p>I forhold til søsken har det vært viktig å møte de utenfor sykdomsbildet. Spille med dem, bake, og andre aktiviteter som er naturlig å gjøre hjemme. Og så blir denne profesjonelle linja litt visket ut.</p>	<p>Aktiviteter med søsken, som baking og lek, er nødvendige for å skape en følelse av normalitet, selv om den profesjonelle grensen kan bli utydelig.</p>	Søsken opplevelser og behov	

I trinn fire settes bitene sammen igjen - en rekontekstualisering (Malterud, 2017). Her beholdt jeg betydningsfull informasjon, samtidig som jeg reduserte lengden og kompleksiteten i

teksten. Jeg gjennomgikk den kondenserte teksten og identifiserte hva som var viktig for å formidle hovedtemaene. Sammenfatningen skal formidles på en måte som er lojal i forhold til informantenes stemmer (Malterud, 2017). Kondensatene ble brukt til å lage en analytisk tekst for hver subgruppe og kodegruppe. Videre skulle funnene valideres, og jeg skulle vurdere om resultatene fortsatt ga en gyldig beskrivelse av den sammenhengen de opprinnelig var hentet fra. Jeg gjennomgikk derfor transkripsjonene og de meningsbærende enhetene på nytt for å verifisere at innholdet i resultatkapittelet reflekterte det informantene hadde uttrykt. Teksten ble evaluert i lys av eksisterende forskning og den teoretiske referanserammen. Dette ble gjort for å identifisere om lignende beskrivelser allerede var rapportert av andre forskere, og som en del av en kritisk refleksjonsprosess for å fremme objektivitet i analysen (Malterud, 2017).

4.6 Refleksjoner over metoden

Malterud (2017) understreker betydningen av intervju som en metode for å utforske deltakernes erfaringer, meninger og tanker. Det poengteres videre betydningen av å ikke utføre alle intervjuene innenfor en kort tidsramme, men å initiere prosessen med et begrenset antall for å oppnå dypere innsikt i intervjuprosessen og deretter tilpasse metodologien i henhold til de innledende funnene. Dette gir forskeren mulighet til å justere intervjuguiden og sikre et mer nyansert datamateriale. Intervjuene ble utført digitalt over en periode på flere uker, noe som ga meg mulighet til å reflektere over svarene og videre utforske relevante temaer. Selv om intervjuguiden forble uendret, merket jeg ved de to siste intervjuene en økt fortrolighet med materialet og jeg hadde en klarere ide om hvilke aspekter jeg ønsket å utforske ytterligere. Dette samsvarer med Tjora (2021), som påpeker at intervjuere gjennomgår en modningsprosess med intervjuguiden. Etter noen intervjuer er det vanlig at intervjuere opplever en gradvis frigjøring fra intervjuguiden, noe som bidrar til en mer flytende og naturlig dialog. På grunn av tidsbegrensningene knyttet til masteroppgaven, ble transkriberingen av intervjuene utført samtidig som datainnsamlingen pågikk. Analyseprosessen ble imidlertid utsatt til etter transkribering var fullført.

Fire informanter ble rekruttert til studien, alle med betydelig erfaring innen barnepalliasjon og terminalpleie til barn. Deltakerne fra sykehus A hadde lang erfaring som spesialsykepleiere, og jobbet på avdelinger med Avansert Hjemmesykehus. Deltakerne fra sykehus B hadde nylig fullført sin utdanning i dette feltet, og var en del av et palliativt team som koordinerte overføring av sykepleiere fra barneavdelingen til hjemmet etter behov. Denne sammensetningen av informanter ga meg som forsker en unik mulighet til å analysere og

sammenligne hvordan barnepalliasjon er organisert og tilrettelagt i ulike deler av landet. På den ene siden observerte jeg sykehus med dedikerte «hjemmesykehus»-programmer, hvor barnepalliasjon var integrert i et organisert og hjemmebasert omsorgstilbud. På den andre siden utforsket jeg sykehus som ikke hadde etablerte «hjemmesykehus», men som likevel tilrettela for hjemmebasert barnepalliasjon gjennom tilpassede tjenester. Disse kontrastene belyste hvordan varierende infrastrukturer og ressurser påvirket tilbudene og ga verdifull innsikt i ulike operative modeller – noe som beriket det samlede materialet til studien betraktelig.

En styrke i studien er at jeg har jobbet tekstnært og gjennomgått transkripsjonene mange ganger. Malterud (2017) fremhever betydningen av en grundig gjennomgang av dataene, inkludert transkribering og analyse, for å sikre nøyaktighet og pålitelighet i forskningen. Det understrekes videre nødvendigheten av å være tekstnær og å gjentatte ganger referere tilbake til råmaterialet for å oppnå en dypere forståelse av funnene. På grunn av omfangsbegrensningene i masteroppgaven var det kun mulig å gjennomføre intervjuer med fire deltakere. Malterud (2017) påpeker at et slikt begrenset antall informanter kan være utilstrekkelig for å produsere ny, generaliserbar kunnskap. Til tross for begrensningene i antall informanter, har studien gitt meg et rikt empirisk materiale og bidratt til å belyse svært fundamentale aspekter ved temaet.

5 Resultater

Nedenfor presenteres funnene i 3 hovedtema med undertema. Det første temaet omhandler barnesykepleierens rolle i møte med familien. Det andre temaet har fokus på barnet som skal dø hjemme. Det tredje temaet tar for seg organiseringen av hjemmedød og oppfølging av barnesykepleieren.

5.1 Familiefokusert omsorg

Alle informantene i studien fremhevet viktigheten av en familiesentrert tilnærming til sykepleie i situasjoner hvor et barn skal tilbringe sine siste dager hjemme. Det å dø hjemme involverer flere familiemedlemmer, hver med sine individuelle behov i en periode preget av usikkerhet. En informant uttrykte det slik: «At man tar vare på familien som en helhet tenker jeg, er veldig essensielt. For det er jo en eller to foreldre, og så er det kanskje noen søsken i tillegg som skal ha sin hverdag hjemme» (Informant 3). Rollen til barnesykepleieren omfatter derfor ikke bare omsorg for det syke barnet, men å se og ivareta hele familiens behov. Dette inkluderer å støtte foreldrene og søsken som fortsatt må opprettholde en form for normalitet i hverdagen, samtidig som de forbereder seg på å miste et familiemedlem. Denne helhetlige tilnærmingen er avgjørende for å sikre at familien får den støtten og omsorgen de trenger gjennom denne utfordrende tiden.

5.1.1 Ivareta familien som en helhet

Deltakerne poengterte viktigheten av å ta vare på familien som en helhet i omsorgen for et barn som er kritisk syk. Dette ved å gjennomføre samtaler med foreldre og eventuelle søsken og delta i dagligdagse oppgaver for å avlaste foreldrene og muliggjøre fokus på det syke barnet. Flere av informantene nevnte også betydningen av å kunne trekke seg tilbake og være i bakgrunnen når det er nødvendig, samtidig som behovene til familien ivaretas. Mye handlet om å balansere omsorgen for det psykososiale og å skape en naturlig avslutning, samtidig som man sikret god palliasjon for barnet. En av sykepleierne reflekterte over hvordan miljøarbeid og relasjonsbygging er en del av arbeidet som sykepleier, men på en annen måte enn vanlig.

Å ivareta det psykososiale, bidra med å finne naturlighet til død, sikre en god død, og alt det her. Men det er også miljøarbeid og relasjonsbygging. Alt dette går også inn i det sykepleiefaglige, men på en helt annen måte. Arbeidsoppgaven er først og fremst å sikre at barnet har det godt. Men vel så viktig er det å huske på familien som skal leve videre. (Informant 4).

Informanten poengterte at familiens opplevelse er det sentrale, og at ens egne tanker og følelser må settes til side til fordel for familiens behov. Å ha en bevissthet om den komplekse dynamikken i omsorgen for et sykt barn og deres familie, samt betydningen av å tilpasse seg familiens behov og opplevelser, mente flere var avgjørende. Refleksjoner rundt barnesykepleierens rolle i å møte familien i deres eget hjem når et barn er alvorlig sykt, belyste verdien av å opptre med ydmykhet og respekt. Informantene erkjente at de trådte inn i familiens territorium og at det derfor var essensielt å handle varsomt og med forsiktighet for å respektere familiens integritet. Deres primære mål var å sikre at barnet hadde det best mulig, samtidig som de aktivt engasjerte seg i å støtte hele familien, inkludert søsknene, gjennom tilpassede aktiviteter og omsorg. Dette mente noen av informantene kunne utfordre den profesjonelle distansen, samtidig som de beskrev at å bygge nære relasjoner var avgjørende for å tilby best mulig støtte i en særdeles sårbar situasjon.

5.1.2 Åpenhet som grunnlag for et velfungerende samarbeid

For å oppnå et vellykket samarbeid med barnets foreldre, trakk informantene frem at det er avgjørende å opprettholde en åpen og ærlig dialog. Dette la grunnlaget for å forstå familiens ønsker og behov, samtidig som det sikret at de var velinformerte og aktivt involvert i alle omsorgsbeslutninger. Flere mente at et slikt samarbeid var kritisk for å få innsikt i foreldrenes tankeprosesser, ønsker og deres nivå av trygghet. Ved å ha åpen kommunikasjon kunne foreldrene føle seg opplyst og i stand til å rapportere om eventuelle endringer hos barnet.

Man er jo helt avhengig av å få til et bra samarbeid, for man er nødt til å vite hvor foreldrene er i tankeprosessen, hva ønskene deres er og få de trygge i situasjonen. Alt dette finner man jo kun ut ved å klare å få til et bra samarbeid. Det å være åpen, at foreldrene ikke føler at man holder igjen informasjon. Ser vi en endring hos barnet, så vet foreldrene at vi kommer til å si det. (Informant 3).

Informantene la vekt på nødvendigheten av å tilpasse omsorgen til familiens individuelle behov, fremfor å la barnesykepleierens personlige preferanser lede omsorgsprosessen. De understrekte betydningen av å kartlegge familiens ønsker og behov tidlig i prosessen. Dette bidro til å danne et grunnlag for å kunne gi foreldrene informasjon om hvilke symptomer og situasjoner de kunne forvente mot slutten av barnets liv. Slike forberedelser var essensielle for å etablere et fundament som kunne støtte en mer forberedt og trygg erfaring for familien gjennom denne vanskelige tiden. I tillegg ble behovet for en følsom og familieorientert

tilnærming i omsorgsprosessen poengtert, da det er familien som skal fortsette å leve i hjemmet etter barnets bortgang.

De skal tross alt også bo i dette huset etterpå. De skal gå i de samme veggene, og vi skal ut derfra. Så når vi forsvinner og barnet er borte, så er det familien som er igjen med det som har skjedd der – på godt og på vondt. Klarer man ikke å samarbeide godt nok med foreldrene i en slik situasjon, så blir det kjempetrasig. Derfor er transparens viktig. Man må være åpen og ærlig om forventninger. (Informant 4).

5.2 Omsorg i hjemmet ved livets slutt

Informantene belyste flere positive aspekter ved å organisere hjemmedød for kreftsyke barn. De poengterte økt trygghet for barnet som en sentral fordel, da hjemmemiljøet bidrar til å normalisere det som ellers er en svært unormal situasjon. Søsken kunne også fortsette med sine dagligdagse aktiviteter, noe som bidro til en følelse av normalitet og struktur for dem i en ellers vanskelig tid. Hjemmedød gir rom for at nære og kjære kan samles og støtte hverandre, noe som er særlig verdifullt når familien står overfor tapet av et barn. I tillegg til de praktiske og emosjonelle fordelene, fremhevet flere informanter viktigheten av å respektere barnets egne ønsker og behov med hensyn til omsorg og valg av dødssted. De poengterte at barnets preferanser skal ha en stemme i beslutningsprosessen, noe som er avgjørende for å sikre en verdig og respektfull avslutning på livet. Dette inkluderer å ta hensyn til barnets komfort og velvære, samt å opprettholde barnets autonomi så langt det er mulig.

Barn vil jo være der de er trygge. Og de er jo tryggest hjemme. Og det er kjent for dem, det er deres egne ting, deres lukter og alt er kjent for dem. Også er det jo noe med at barn ikke liker å være på sykehus. Hvis de får valget mellom sykehus og hjem, så vil de jo hjem. (Informant 3).

Informantene påpekte at hjemmedød gjorde det mulig å opprettholde en viss grad av normalitet og rutiner for både det syke barnet, søsken og foreldre. Dette bidro til en fredeligere avskjed, ettersom hjemmemiljøet ofte oppleves roligere og mer avslappende sammenlignet med sykehuset. De fremhevet hvordan roen hjemme skilte seg fra sykehusets konstante støy og aktivitet. Familien fikk mulighet til å tilpasse daglige aktiviteter basert på barnets våkenhet og tilstedeværelse, noe som skapte en tryggere og mer komfortabel situasjon for alle involverte.

De får en helt annen ro. Hvis barnet er våkent og med, så kan de bidra selv på hva som gir dem livsglede. Det er mer ro for foreldrene, og de kan tilpasse dagen slik som de ønsker. Det er ikke noen som kommer inn på natten, det er ikke sterilitet og de trenger ikke være på besøk. De får lov til å leve livet sitt slik som de ønsker det, uten at noen skal blande seg. (Informant 4).

En informant fremhevet det å inkludere støttende personer som familie og venner ved livets slutt, da det kunne lette sorgprosessen for familien.

(...) Når man er hjemme er det mye mer tilrettelagt for å være sammen. Det går jo bedre med søsken som får være hjemme. Det går bedre med fedrene og mødrene. De har mindre dårlig samvittighet. Psykisk går sorgprosessen lettere hvis de har vært hjemme. (Informant 2).

Samtidig adresserer alle informantene ulike utfordringer knyttet til å tilrettelegge for hjemmedød, spesielt gitt kompleksiteten i sykdomsforløp og de varierende familiære forholdene. Foreldre kan føle seg usikre på hva det innebærer å ha et alvorlig sykt barn hjemme, spesielt siden sykehuset alltid tilbyr umiddelbar tilgang til medisinsk personell. En av informantene reflekterte over hvordan det å tillate barnets død hjemme krever en erkjennelse av den forestående døden. Sykehusopphold kan for mange foreldre være knyttet til håpet om barnets overlevelse, noe som kunne gjøre det vanskelig å akseptere tanken på hjemmedød.

For å tørre at barnet dør hjemme, må du også erkjenne at barnet ditt er i ferd med å dø. Og noen kommer jo ikke dit. Det å være på sykehus er en del av håpet om at barnet ditt ikke skal dø. (Informant 4).

5.2.1 Når hjemmet blir en institusjon

Flere av informantene uttrykte hvordan omsorgen ved hjemmedød involverer å bringe sykehuset inn i familiens hjem med alt av utstyr og medisiner som er nødvendig, noe som krever tilpasning og forståelse fra både helsepersonell og familien. En av informantene beskrev hvordan søsken i en pasientsituasjon opplevde det svært ubehagelig at sykehuset ble tatt inn i hjemmet deres. Selv om tiltak ble gjort for å redusere følelsen av inntrenging og bevare familiens privatliv, opplevde de fortsatt ubehag knyttet til situasjonen. Informanten beskrev hvordan det i en slik situasjon ble viktig for dem å respektere familiens hjemmemiljø og forsøke å tilpasse omsorgen på en måte som opprettholdt deres følelse av privatliv og

komfort. Å være sensitive overfor familiens reaksjoner og kontinuerlig tilpasse omsorgen for å imøtekomme deres behov og ønsker var avgjørende.

Man må møte dem med en åpenhet, og så må man huske på at man skal hjem til dem. Man tar jo mye av institusjonen inn i hjemmet deres, fordi det er mye medisin og utstyr som følger med. Det at man hele tiden forklarer hva som skjer, og hva neste steg eventuelt kan være ... og at man ser litt an hvor de er i tankeprosessen. (Informant 3).

Flere av informantene opplever også at foreldre har et ønske om kontinuitet i pleiepersonalet som kommer hjem til dem, ettersom det skaper trygghet og tillit i omsorgsforholdet. For dem er det vesentlig å balansere familiens ønsker med behovet for å sikre at kvalifisert personell er tilgjengelig for å ivareta det syke barnets behov. I etterkant av et barns død, hadde en av informantene vært med på en etterlattsamtale med et foreldrepar. På samtalen hadde familien uttrykt bekymring for å bringe barnet hjem for å dø og for å motta hjelp i hjemmet. Til tross for innledende bekymringer, opplevde familien en overraskende følelse av trygghet og kontroll over situasjonen gjennom tilstedeværelsen av sykehuspersonell i hjemmet. Verdien av profesjonell støtte og veiledning i en slik sårbar periode viste seg å være avgjørende. Informanten belyste verdien av å adressere og håndtere familiens bekymringer og frykt på en empatisk og respektfull måte for å hjelpe dem gjennom denne utfordrende perioden.

5.2.2 Sensitive tilnærminger

Flere av informantene trakk frem betydningen av å være sensitiv og observant overfor det alvorlig syke barnets tilstand og behov. Ved å utføre nøye observasjoner kunne de identifisere barnets fysiske og emosjonelle behov og tilpasse omsorgen deretter. Noen av informantene erfarte verdien av å være åpen og ærlig i kommunikasjonen med barnet om deres tilstand og den forestående slutten på livet. De mente ærlige samtaler og forsikringer om at barnet ikke vil lide eller oppleve ubehag, bidro til å skape en følelse av trygghet og tillit i den vanskelige situasjonen.

(...) Å tørre å si at livet går mot slutten, og det vi skal passe på nå er at du ikke har vondt eller plages med noe. For jeg tror barna tenker veldig mange ting om situasjonen rundt seg, og så er det kanskje ikke alltid man klarer å møte de tankene og følelsene de har. (Informant 3).

Noen informanter fremhevet betydningen av å bruke forsiktige og respektfulle formuleringer i kommunikasjonen. En av informantene beskrev hvordan hun hadde reagert på bruken av

ordet "pleier" når det gjaldt et barns død, da dette er situasjoner som ikke er vanlig for pårørende og som krever en følsom tilnærming. Hun poengterte viktigheten av å være åpen for hva som er passende for hver enkelt familie, spesielt når det gjelder barn som dør. Det var betydningsfullt å være følsom og lydhør for familiens behov og ønsker. Videre beskrev hun hvordan hun erstatter ordet "pleier" med "hvis" for å invitere til dialog og refleksjon. «(...)fordi vi *pleier* ikke å hente barn som dør hjemme. Så her behøver vi ikke gjøre som dere *pleier*. Vi må føle oss frem» (Informant 2). Og definitive formuleringer som "avslutter behandling" unngås også, og det fokuseres heller på alternativer som tydeliggjør at behandlingen endres, ikke avsluttes.

Å bruke ordet *hvis*. *Hvis* det er sånn at dette ikke fungerer sånn som vi håper og tror, hva tenker du da? Eller har du noen tanker om hvordan det blir *hvis*? *Hvis* er et veldig fint ord. Og *pleier* er et veldig dårlig ord. Og som sykepleier avslutter jeg aldri sykepleie. Det å si at vi avslutter behandling ... da synes jeg at vi avslutter selve behandlingen, eller vi avslutter respiratorbehandling. Men jeg synes det å si at vi avslutter behandling ... Det er jo ikke det vi gjør. Vi bare behandler på en annen måte. (Informant 1).

Ved å ta i bruk denne tilnærmingen kunne informanten fremme en åpen og samarbeidsorientert dialog med pasienter og deres familier, og respektere deres behov og ønsker i behandlingsprosessen.

En annen informant opplevde etiske utfordringer i arbeid med døende barn. Hun hadde vært med å tilby væske til et bevisstløst barn etter ønske fra foreldrene – noe som var fremmed og unaturlig for dem, da de som barnesykepleiere ønsket å respektere barnets autonomi. De forsøkte å forklare til foreldrene at kroppen ikke trengte visse ting i en døende fase. For familien handlet det om kjærligheten og omsorgen ved å tilby væske, som å fukte munnen med en saft-is. For barnesykepleierne hadde det skapt etiske diskusjoner i pleiegruppa, der det ga dem perspektiv på en dypere forståelse av omsorg, og betydningen av dette for foreldrene når det ikke var skadelig for barnet.

En av informantene delte sin personlige tilnærming til å vise respekt og omsorg for døende barn, som illustrerer dybden i rollen som barnesykepleier under spesielt utfordrende omstendigheter som hjemmedød.

Jeg pleier å synge «Eg ser» av Bjørn Eidsvåg til barn i terminal fase. Det minner meg om hva min oppgave som barnesykepleier er, spesielt i en krevende situasjon som hjemmedød for barn er. Jeg kan ikke gå veien for deg, men jeg kan gå den sammen med deg. Og jeg kan ikke gråte for deg, men jeg kan gråte med deg. (Informant 2).

5.2.3 Å samtale med barnet om den forestående døden

Informantene ga innsikt i ulike utfordringer knyttet til å samtale med barn om døden. Noen opplevde det som problematisk når foreldre valgte å ikke samtale om døden med barnet, ofte i et forsøk på å beskytte både seg selv og barnet fra de følelsesmessig tunge samtalene.

De største utfordringene jeg opplever er kanskje det at foreldrene ikke bestandig har lyst til at man skal informere. At de vil skåne ungene for de vanskelige samtalene, og så er det kanskje egentlig mest for å skåne seg selv. (Informant 3).

Andre informanter påpekte at noen familier ikke følte seg mentalt forberedt på å håndtere slike samtaler, spesielt når de anså barnet som for ungt til å forstå eller bearbeide informasjonen om døden. Dette førte til at sykepleierne i teamet nølte med å ta initiativet til å engasjere barnet i samtaler om den forestående situasjonen, noe som senere førte til refleksjoner og ettertanke om deres tilnærming og beslutning. De reflekterte om tilbakeholdenheten kan ha hindret muligheten til å forberede barnet på en verdig og forståelig måte. På den ene siden var det betydningsfullt for foreldrene å skjerme barnet, mens de som barnesykepleiere på den andre siden erkjente hans skarpe intelligens og forståelse for at livet tok slutt. Informanten reflekterte over hvordan de i ettertid skulle ønske de hadde startet samtalen tidligere, da forskning understreker verdien av å involvere barn i informasjon om deres tilstand. Selv om de følte seg maktesløse, erkjente de også at det var foreldrene som ville bære konsekvensene av barnets død og valgte å respektere deres ønske i å ikke informere om den forestående døden.

Noen av informantene mente derimot at barn vet mer enn man tror, og sier det er viktig å balansere samtaler om vanskelige temaer med barnet uten å overbelaste dem. Barn vet ofte mye, og noen ganger er det nok å være tilgjengelig for samtale uten å presse dem til det.

Jeg tror noen ganger at vi er så opptatt av at vi må prate om det, men det er ikke alltid man trenger å gni det inn heller. De vet det som trengs å vite, og så kan vi heller bare snakke rundt det ellers. Vi lover dem at de skal ha det bra, at man skal være tilgjengelig hvis de trenger å prate med noen. (Informant 1).

Informantene belyste nødvendigheten av å tilpasse kommunikasjonen til den enkelte families behov og kulturelle bakgrunn. De påpekte at selv om noen familier kanskje ikke snakker åpent om døden, kan en forståelse og aksept av situasjonen likevel være til stede på et mer implisitt nivå. Videre fremhevet informantene viktigheten av å respektere ønskene til barn og ungdommer når det gjelder deres egen død. De erfarte at der noen unge pasienter unngår å diskutere døden, tar andre mer direkte grep om situasjonen, som for eksempel å skrive brev til etterlatte eller til og med planlegge detaljer rundt egen begravelse.

Så jeg tror man prøver å finne dem der de er, og så må man bare vite at de ... Flere av disse ungdommene vet jo at de skal dø, så de har bestemt hvem som skal arve ting, eller skrevet brev som skal åpnes etter at de er døde, eller planlagt hvordan de vil ha begravelsen. Fordi jeg tror noen ganger så blir det vårt behov, og ikke deres behov. (Informant 2).

Informantene beskrev hvordan man må balansere kommunikasjonen rundt barnets død og å unngå å være påtrengende eller masete i tilnærmingen. Kommunikasjonen kunne også skje på en mer indirekte måte gjennom foreldrene, og det var nødvendig å ta hensyn til hvem i pleiegruppa som har et godt forhold til familien og dermed bedre kommunikasjonsevner. De poengterte viktigheten av å la den som har opparbeidet tillit til familien, ta ledelsen i samtalen når det er hensiktsmessig. Det var avgjørende å begrense antall personer som stiller de vanskelige spørsmålene eller inviterer til samtale om døden, dette ved å organisere kommunikasjon på en strukturert måte.

5.3 Tilrettelegge hjemmedød: organisering og ivaretagelse

Flere informanter påpekte hvordan avdelingslederens støtte og velvilje var avgjørende for å muliggjøre hjemmedød. Det innebar ofte en omorganisering av hele sengeposten og endringer i turnusordninger, noe som gjorde det mulig å omplassere sykepleiere fra sengepostdriften til å yte omsorg i hjemmet. Andre informanter fremhevet betydningen av individuell fleksibilitet, da forløp som involverer hjemmedød ofte kan betraktes som unntakstilstander som krever spesielle hensyn og tilpasninger. Samtidig understreket alle informantene viktigheten av trygghet, erfaring og velutviklede planer som grunnlag for å håndtere disse situasjonene.

5.3.1 Flexibilitet, samarbeid og gode planer

Flere av deltakerne fremhevet betydningen av samarbeid og tilgjengelighet i pleien av alvorlig syke barn og deres familier. De beskrev hvordan de måtte være fleksible og villige til å strekke seg langt når de arbeider med barn som skal være hjemme ved livets slutt.

Man må jo strekke seg litt ekstra. Du er tilgjengelig døgnet rundt selv om du bare har åtte eller ti timer på jobb. Du må være villig til å gi mye av deg selv. I slike situasjoner er det viktig å være tilgjengelig. Det er ikke for alle. (Informant 4).

Informantene i studien belyste viktigheten av å arbeide i team, hvor erfarne sykepleiere veileder mindre erfarne kollegaer for å fremme en felles utvikling av kompetanse. De påpekte også viktigheten av samarbeid og kunnskapsdeling innad i teamet som en nøkkel til å levere best mulig omsorg. Videre understreket de betydningen av at familier får muligheten til å være i sitt naturlige hjemmemiljø når et barn nærmer seg livets slutt, en prosess som krever både forståelse og støtte fra ledelsen. Det interne samarbeidet på sykehuset med det voksne palliative teamet ble fremhevet som en viktig kilde til verdifull erfaring og rådgivning. Informantene vektla betydningen av å ha en beredskapsplan for hjemmedød, og delte erfaringer fra tilpasning av slike planer for å effektivt håndtere akutte situasjoner i hjemmet. Planene omfattet detaljerte tiltak for å adressere mulige situasjoner, inkludert forhåndsdefinerte symptomer, diagnoser, lindrende tiltak, behandlingsplaner og nødvendige kontaktpersoner. Informantene mente at med godt utarbeidede omsorgsplaner kan hjemmedød være en positiv og verdig opplevelse. De poengterte imidlertid at dette krever omfattende planlegging, koordinering og støtte fra både helsepersonell og det bredere omsorgsnettverket rundt familien, for å sikre en trygg og verdig avslutning på livet i hjemlige omgivelser.

5.3.2 Trygg i rollen som barnesykepleier

Informantene fremhever betydningen av erfarne og pålitelige sykepleiere når man møter utfordringer ved å gi omsorg hjemme, hvor ressursene ikke er umiddelbart tilgjengelige som på sykehuset.

Også er man avhengig av ei personalgruppe som er erfaren nok og stødig nok til å stå i en situasjon der vi er hjemme. Det er en helt annen jobb enn på sykehus når man kan ringe på stansalarmen eller en bakvakt som er der på 5 min. Du har ikke sikkerhetsnettet da. Man må være ganske trygg på hverandre, og trygg i seg selv i det jobbet man gjør når man er alene. (Informant 4).

En av informantene belyste utfordringene ved å være alene som sykepleier under planlagt hjemmedød, spesielt når kritiske beslutninger må tas. Selv om forberedelsene og planene gir et solid fundament, kan de ikke alltid garantere for suksessfulle utfall, noe som understreker behovet for fleksibilitet i tilnærmingen. Informanten delte en erfaring der hun stod alene da et barn opplevde økende ubehag på grunn av en tumor som presset på luftrøret. Tilstanden forverret seg raskt, men ved rask justering av smertepumpen klarte hun å stabilisere situasjonen før barnet gikk bort to timer senere. Eksemplet mente hun illustrerer viktigheten av grundige forberedelser og klare planer, selv om de ikke alltid kan forhindre uventede situasjoner. Videre beskrev hun hvordan nødvendigheten av raske og avgjørende beslutninger krever en sterk faglig vurdering og bruk av kliniske retningslinjer. Dette kunne være spesielt utfordrende i hjemmebaserte omsorgssituasjoner, hvor umiddelbare ressurser og støtte er begrenset.

5.3.3 Støtte og ivaretagelse

Informantene rapporterte om omfattende oppfølging både underveis og i etterkant av deres arbeid med døende barn og deres familier, hvor kollegial veiledning spilte en viktig rolle. Noen av informantene praktiserer kollegial veiledning underveis i forløpene der prest og involverte helsepersonell samles for å diskutere pasientens tilstand, pårørendes situasjon og de utfordringene som eventuelt oppstår i behandlingsforløpet. Alle hadde en etablert praksis med daglige overlappingsmøter for mulighet til å diskutere hendelser og planlegge kommende dager. Den åpne dialogen med ledelsen og anledningen til å kontakte dem ved behov, bidro til å skape et miljø der ingen følte seg alene i utfordrende situasjoner. Noen av informantene hadde også erfaring med bruk av etikkrefleksjoner som verktøy for å utforske teamets tanker og følelser rundt utfordrende situasjoner. Ved å gi rom for individuelle refleksjoner og diskusjoner, fremmet det en dypere forståelse av de komplekse problemstillingene som kunne oppstå i palliativ omsorg til barn. I tillegg til etikkrefleksjoner, ble det lagt vekt på å inkludere alle profesjoner i teamet for å sikre en helhetlig tilnærming og mulighet for tverrfaglig samarbeid. Dette bidro til å fremme en kultur preget av åpenhet og samarbeid, der ulike perspektiver og kompetanser ble verdsatt og integrert i beslutningsprosesser. Gjennom debriefing fikk personalet mulighet til å bearbeide sine opplevelser og reaksjoner, noe informantene mente styrket teamets evne til å håndtere lignende situasjoner i fremtiden og fremmet en kontinuerlig forbedring av omsorgspraksisen.

6 Diskusjon

Studiens resultater tyder på at informantene betrakter hjemmet som det foretrukne dødsstedet for barnet og familien. Hjemmemiljøet bidrar til å skape trygghet og ro, samt å normalisere hverdagen under unormale omstendigheter. Barnesykepleierne legger vekt på familiesentrert omsorg i tilretteleggelsen for hjemmedød, hvor åpenhet og samarbeid mellom familien og barnesykepleierne er essensielle elementer. Studien belyser også barnesykepleierens rolle i møte med det døende barnet og de sensitive tilnærminger som er nødvendige i denne konteksten. Organisering av hjemmedød og hvordan barnesykepleierens eget velvære ivaretas, var også viktige temaer. Funnene fremhever kompleksiteten og betydningen av barnesykepleierens arbeid innen palliativ omsorg, hvor det søkes en balanse mellom å støtte familien, gi sykepleie til barnet og ivareta en profesjonell rolle.

6.1 Borte bra, men hjemme best?

Informantene mente barn er mest komfortable og trygge i sitt eget hjem, hvor de omgis av kjente lukter, lyder og gjenstander. Å være hjemme gir mulighet til å opprettholde en viss grad av normalitet og rutiner. Dette er ifølge informantene med på å skape en følelse av stabilitet og trygghet for barnet og familien, noe som er spesielt viktig i en så sårbar og utfordrende situasjon som døden. Dette støttes av NOU 2017: 16, som skriver at barn og unge som krever palliativ omsorg bør få muligheten til å tilbringe mest mulig tid hjemme og leve et så normalt liv som mulig. Tilnærmingen til omsorgen bør gjennom hele sykdomsforløpet være tilstrekkelig fleksibel slik at både barnet og familien kan leve så normale liv som mulig. Dette innebærer å tilpasse behandlingen og omsorgen til familiens daglige rutiner og behov (Davies, 2016). Forskning viser at hjemmebasert omsorg gir større rom for involvering av familiemedlemmer og venner i omsorgen for et sykt barn, noe som bidrar til å styrke familielivet og tilbyr støtte til foreldrene både i forkant og etterkant av barnets død (Hammer et al., 2023; Hansson et al., 2023; Winger et al., 2020). Informantene erfarte at sorgprosessen ofte ble lettere for foreldre og søsken når barnet mottok terminalpleie hjemme. Kombinasjonen av stabilitet, normalitet og involvering bidro til en mer helhetlig omsorgssituasjon for alle parter. Ved å legge til rette for at barnet kan være hjemme ved livets slutt, bidrar barnesykepleieren til å redusere stress og psykisk belastning samtidig som de gir en omsorgsramme som er tilpasset familiens behov og daglige rutiner.

6.1.1 utfordringer ved hjemmedød

Informantene påpekte at å tilrettelegge for hjemmedød også kan presentere utfordringer. Å akseptere hjemmedød krever ofte at foreldrene erkjenner barnets forestående død, noe som kan være krevende ettersom sykehusopphold vanligvis er assosiert med håp om overlevelse. I henhold til NOU 2017: 16, er det fra foreldrenes ståsted viktig å anerkjenne at overgangen fra kurativ til palliativ behandling og aksepten av barnets nære forestående død, kan være spesielt utfordrende. Slike utfordringer blir ytterligere komplisert av komplekse sykdomsforløp og spesielle familiære forhold, inkludert kulturelle og språklige barrierer, store familier, eller trangboddhet. Informantene erfarte også at foreldre kunne være usikre på hvordan det ville være å ha et sykt barn hjemme ettersom sykehuset tilbyr kontinuerlig tilgang til medisinsk utstyr og personell, i motsetning til hjemme. Ifølge Vickers og Chrastek (2016) er det vanlig at foreldre føler seg utilstrekkelige i å håndtere barnets komplekse behov, og selv om mange familier foretrekker å være hjemme er det viktig å anerkjenne belastningen som omsorg ved livets slutt medfører. For å imøtekomme disse utfordringene, er det vesentlig at barnesykepleieren gir familien tilstrekkelig støtte og veiledning. Dette inkluderer å hjelpe dem med å håndtere de emosjonelle og praktiske aspektene ved å ha et døende barn hjemme, samtidig som man anerkjenner belastningen som omsorg ved livets slutt kan medføre.

6.1.2 Gode omsorgsplaner bidrar til økt trygghet

Informantene delte positive erfaringer med bruk av individuelle omsorgsplaner ved hjemmedød, og understreker hvordan tilpassede omsorgsplaner er avgjørende for å håndtere ulike situasjoner i hjemmet. Omsorgsplaner inneholder tydelige tiltak for håndtering av forhåndsdefinerte symptomer, diagnoser, lindrende tiltak, behandlingsplaner og kontaktpersoner - og spiller en kritisk rolle i å sikre best mulig palliasjon for barnet og familien. Ved hjelp av velfunderte planer kan hjemmedød bidra til en fin og verdig avslutning, mente informantene. De adresserte betydningen av å være tidlig ute å kartlegge familiens ønsker og behov for å sikre best mulig omsorg, og vektla verdien av å være åpen for endringer i omsorgsplanen og tilpasse seg barnets behov underveis. Dette kan ses i sammenheng med den hermeneutiske sirkelen (Gadamer, 2004), som en kontinuerlig prosess der barnesykepleierne gjennomgår sykluser av forståelse og tilpasning av omsorgen til barnet og familien. Det innebærer å observere og tolke barnets tilstand, samhandle med barnet og familien og deretter anvende denne forståelsen for å justere omsorgsplanene. Dette støttes av Davies (2016) som skriver at de fleste foreldre har begrenset erfaring med døden og at det er vår oppgave som helsepersonell å lede dem ærlig gjennom prosessene rundt et døende barn,

dette ved hjelp av velutviklede omsorgsplaner. Vickers og Chrastek (2016) fremhever også betydningen av gode omsorgsplaner og peker på nødvendigheten av å tilby fleksible alternativer når situasjonen for barnet og familien endres. Flexibiliteten i omsorgsplanene tillater tilpasninger basert på deres skiftende behov, noe som sikrer god palliasjon. Ved å ha tydelige og gjennomtenkte beredskapsplaner kan både barnet og familien føle seg trygge og støttet, samtidig som det øker tilliten til helsepersonell da familien vet at det finnes en klar plan for å håndtere utfordringene som kan oppstå. Denne tryggheten er essensiell i en tid som ofte er preget av usikkerhet og frykt.

6.2 Familiesentrert sykepleie ved barnepalliativ omsorg

Barnepalliasjon, som definert av (World Health Organization, 2023), innebærer en omfattende tilnærming til omsorg som strekker seg utover det rent medisinske. Denne formen for omsorg er ment å møte både barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov fra diagnostidspunktet og gjennom hele barnets livsløp. Definisjonen anerkjenner at alvorlig sykdom ikke bare påvirker barnet, men hele familien og at behandlingen derfor må tilpasses for å omfatte alle familiemedlemmers velvære.

Informantene belyste viktigheten av å ivareta familien som en helhet i omsorgen for et sykt barn, med familiesentrert omsorg som fokus. Dette støttes av Lapwood og Goldman (2016) og Travelbee (2001) som skriver at når et barn trer inn i palliativ fase og mottar en diagnose om en livsbegrensende sykdom, påvirkes hele familien. Støtten som tilbys må derfor være holistisk, noe som innebærer støtte til både de praktiske og følelsesmessige utfordringene familien står overfor. Travelbee (2001) peker på tidsaspektet, noe som er spesielt relevant i arbeid med barnepalliasjon. Å anerkjenne at verken fortiden eller fremtiden kan endres, men at man har mulighet til å påvirke og berike øyeblikket "nå", er et viktig aspekt. Det å mestre nået kan bety å gi barnet og familien en følelse av normalitet og glede selv i livets siste dager, eller å støtte familien i å skape verdifulle minner. Barnesykepleieren kan bruke seg selv terapeutisk og bringe sin personlighet, empati og innsikt inn i omsorgen, som kan ha en styrkende effekt på båndet mellom barnet og familien. Bruken av seg selv som et terapeutisk verktøy forutsetter en grundig forståelse av menneskelig omsorg og en klar bevissthet om egne oppfatninger relatert til sykdom, lidelse og død (Travelbee, 2001). Dette aspektet speiles også med forforståelsens betydning, slik beskrevet av Gadamer (2004).

For informantene var det avgjørende å engasjere seg direkte med både foreldre og søsken for å kunne forstå og møte deres ønsker. Informantene erfarte at de gjennom aktiviteter som

samtaler og deltakelse i dagligdagse oppgaver med søsken, bidro til å gi dem en følelse av tilhørighet og støtte i en krevende situasjon. Ifølge Bringager et al. (2003) er det avgjørende å inkludere søsken i omsorgsprosessen da de ofte opplever betydelig belastning og følelsesmessig utfordring som følge av å ha et søsken med alvorlig sykdom. Forskning viser at døden blir mindre skummel for søsken når de blir inkludert i prosessen. Når søsken får mulighet å delta i sin bror eller søsters avslutning på livet, gir det dem en bedre forståelse av hva som skjer og hva som er forventet (Hansson et al., 2023). En viktig rolle for barnesykepleieren i barnepalliativ omsorg, er derfor å ivareta søsken til det syke barnet. Dette støttes av den oppdaterte lovgivningen fra 2018 som utvidet helsepersonells plikt til å ivareta søsken som pårørende (Helsepersonelloven, 2018), og som reflekterer en økende anerkjennelse av behovet for å sette søkelys på søskens rolle og behov.

6.2.1 Balansen mellom nærhet og profesjonell distanse

Barnesykepleierens forforståelse av barnets og familiens situasjon er essensiell og bygger på tidligere erfaringer og kunnskap om barnets tilstand, men også en dypere innsikt i familiens verdier, ønsker og kulturelle bakgrunn. Dette svarer med Gadamer's prinsipper om at forforståelser former vår tolkning (Gadamer, 2004). Barnesykepleiere må derfor stadig utfordre og justere sine forforståelser basert på direkte interaksjon og dialog med barnet og familien, slik at den palliative omsorgen blir mest mulig tilpasset og relevant. Informantene vektla det å opptre ydmykt og respektfullt når de møter familier hjemme i deres eget miljø. For dem var det vesentlig å sikre at barnet har det best mulig, samtidig som de engasjerte seg i å støtte hele familien, inkludert søsknene. Dette kunne utfordre den profesjonelle distansen, samtidig som det var avgjørende for dem å bygge nære relasjoner for å tilby best mulig støtte i en så sårbar situasjon. Studien til Schröder et al. (2024) viser at det kan være utfordrende å balansere nærhet og emosjonelt engasjement med en viss grad av distanse, men å bevare profesjonelle grenser er en vesentlig del av et tillitsbasert forhold. Å ivareta familien som en helhet i barnepalliativ omsorg krever en balanse mellom nærhet og profesjonell distanse. Denne balansen er avgjørende for å etablere et tillitsbasert forhold og lindre belastningen familien opplever i en kritisk fase av livet.

6.2.2 Et godt samarbeid kan lindre belastningen

Informantene pekte på viktigheten av å bli kjent med barnet og familien, og mente det la grunnlaget for tillit og et velfungerende samarbeid i en kritisk fase av livet. I møte med barnet og familien er det vesentlig at helsepersonell ikke bare overfører sin egen forforståelse på

situasjonen, i tråd med (Gadamer, 2004). Men aktivt lytter og søker å forstå familien og barnets ønsker og behov. Dette krever en åpenhet og villighet til å la egne forutinntatte meninger bli utfordret og modifisert, men som igjen vil fremme en dypere og mer nyansert forståelse av de spesifikke og unike behovene hos hvert barn og deres familie. Travelbee (2001) fremhever verdien av at sykepleiere anvender en kombinasjon av en disiplinert intellektuell tilnærming og evnen til å benytte seg selv terapeutisk. Den disiplinerte tilnærmingen involverer systematisk og metodisk håndtering basert på vitenskapelig kunnskap og klinisk erfaring, essensielt for kritisk tenkning og beslutningstaking. Parallelt understreker hun betydningen av sykepleierens personlige kvaliteter, som empati og kommunikasjonsevner, i å bygge sterke terapeutiske relasjoner. Relasjoner er grunnleggende for å skape tillit og forståelse, og nødvendig for å identifisere og imøtekomme individuelle og familiære behov effektivt. Informantene rapporterte at etablering av gode relasjoner med familiene var avgjørende for å sikre et godt samarbeid gjennom hele forløpet. Etablering av et tillitsfullt forhold har potensial til å lindre belastningene som oppstår etter hvert som barnas sykdommer utvikler seg. Studien til Schröder et al. (2024) viser at familier som følte seg trygge og beskyttede under sykdomsforløpet, opplevde mindre belastning. Funnene korresponderer med Bringager et al. (2003), som skriver at trygge foreldre er en forutsetning for en trygg familie. Dette understreker nødvendigheten av at barnesykepleieren ikke bare fokuserer på det medisinske, men også på å identifisere og styrke foreldrenes ressurser. Det innebærer å lytte aktivt, bekrefte og fremme foreldrenes selvfølelse, samt å inkludere dem aktivt i omsorgsprosessen.

6.3 Det døende barnet

Informantene mente det var viktig å være oppmerksom på det alvorlig syke barnets tilstand og behov gjennom gode observasjoner. Ved at man har gjort seg kjent med barnet og dens individuelle egenskaper, vil barnesykepleieren lettere kunne oppdage ikke bare åpenbare endringer i tilstanden, men også mer subtile endringer som kan inntreffe (Travelbee, 2001). En nøye observasjon av barnets tilstand gjør det mulig å identifisere symptomer og håndtere disse på en proaktiv måte. Ved å være i forkant av symptomutviklingen kan barnesykepleieren iverksette lindrende tiltak, noe som bidrar til å redusere barnets ubehag og bekymringer. Spesielt betydningsfullt er dette i livets siste fase, der symptomene kan endre seg raskt og påvirke både barnets og familiens livskvalitet.

6.3.1 Etisk tenkning og vurdering - grunnleggende i barnepalliasjon

Informantene i studien rapporterte om flere etiske dilemmaer knyttet til omsorgen for døende barn, herunder spenningen mellom å respektere barnets autonomi og foreldrenes ønsker, eksemplifisert ved deres ønske om å tilby is til et døende barn. I livets slutfase er det ikke uvanlig at sensitive og potensielt ubehagelige spørsmål oppstår, noe som kan påføre foreldrene betydelig lidelse (Davies, 2016). Foreldrenes ønske om å tilby denne grunnleggende omsorgen kan forstås ut fra deres rolle som omsorgsgivere. De kan oppleve det som frustrerende og utfordrende å ikke kunne oppfylle det de anser som et av sine mest fundamentale ansvarsområder - å gi barnet mat og drikke. I tråd med FNs barnekonvensjon og Grunnloven § 104, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn (Barne- og familiedepartementet, 1991; Grunnloven, 1814). Som barnesykepleier til barn i palliative forløp, er det vesentlig å ha «barnets beste» og «ikke-skade prinsippet» friskt i minnet til enhver tid. "Ikke-skade prinsippet" påpeker at medisinsk handling eller inngripen ikke bør påføre barnet unødvendig skade eller ubehag (Helsedirektoratet, 2017). Hvis det å gi barnet is ikke medfører skade, kan det også bidra til å anerkjenne foreldrenes behov for å uttrykke omsorg. Samtidig må barnesykepleieren være varsom med å la dette gå på bekostning av barnets behov og ønsker, som igjen relaterer til "barnets beste"-prinsippet.

Omsorg for døende barn innebærer ofte vanskelige etiske vurderinger, særlig når det gjelder balansen mellom barnets autonomi og foreldrenes ønsker. Etiske dilemmaer som dette, fremhever behovet for nøye overveielser og sensitiv håndtering. Det er avgjørende at barnesykepleieren vurderer hvert tilfelle individuelt, og sørger for en balansert tilnærming som tar hensyn til både barnets og foreldrenes behov. I tråd med Davies (2016) er det derfor fordelaktig å utforske foreldrenes følelser om disse spørsmålene på forhånd for å forhindre en kriseorientert beslutningsprosess, og at man ved hjelp av kunnskap kan formidle riktig informasjon varsomt til foreldrene. Barnesykepleieren står overfor kontinuerlige utfordringer i å balansere de fire grunnprinsippene i barnepalliasjon; ikke gjøre skade, gjøre godt, respektere barnets og familiens autonomi, og fordele begrensede goder på en rettferdig måte (Helsedirektoratet, 2017). Barnesykepleieren må vurdere hvordan disse prinsippene ikke bare påvirker hverandre, men også hvordan de kan være i konflikt under visse omstendigheter. For eksempel kan prinsippet om å "gjøre godt" noen ganger være i konflikt med å "ikke gjøre skade", spesielt i situasjoner hvor behandlingsformer kan forlenge liv, men også forårsake betydelig smerte eller ubehag. Tilsvarende kan respekten for familiens autonomi utfordres når deres ønsker for behandling ikke stemmer overens med hva helsepersonell anser som nyttig

for barnet. Derfor er det essensielt at barnesykepleieren utvikler evnen til å reflektere kritisk rundt disse etiske dilemmaene. Det krever en forståelse for både medisinske og etiske aspekter ved barnepalliasjon, samt evnen til å kommunisere effektivt og medfølende med barnet og dets familie.

6.3.2 Skal vi snakke med barn om døden?

Informantene vektla nødvendigheten av å være sensitiv overfor barnets følelser og tanker, samtidig som de mente det var viktig å være åpen og ærlig om den forestående slutten på livet. Å kunne snakke om det på en trygg måte, samtidig som man forsikrer barnet om at det ikke vil oppleve smerte eller ubehag, mente de var avgjørende. Dette støttes av Grønseth og Markestad (2017), som skriver at det ofte er utfordrende for foreldre å håndtere barn og unges smerteopplevelser og nøler med å diskutere vanskelige temaer med dem. Som en konsekvens av dette føler mange barn seg isolerte i krisesituasjoner, og har behov for voksne samtalepartnere for å diskutere de tunge spørsmålene de tenker på. Travelbee (2001) og Bringager et al. (2003) belyser viktigheten av at barnesykepleiere gjør seg kjent med de holdninger og følelser et barn har om sin egen sykdom for å kunne tilby effektiv hjelp. Historisk sett har denne tilnærmingen vært oversett i sykepleiepraksis, noe som fremhever nødvendigheten av å prioritere forståelsen av barnets perspektiv i palliativ omsorg. Studien til Schröder et al. (2024) bidrar med ytterligere innsikt ved å peke på utfordringene knyttet til å bygge tillit til barnet. Tillit er essensielt for å kunne føre åpne samtaler, noe som igjen understreker betydningen av at barnesykepleiere utvikler ferdigheter i å etablere tillitsfulle relasjoner. Tillit er avgjørende for å kunne forstå og anerkjenne barnets opplevelse og forståelse av sin sykdom, noe som er sentralt for å yte adekvat omsorg og støtte i livets siste fase.

Informantene erfarte utfordringer knyttet til foreldres motvilje til å informere barnet om vanskelige temaer, med hensikt å skåne både barnet og seg selv fra tunge samtaler. Et aspekt som illustrerer den skjøre balansen mellom beskyttelse og åpenhet i palliativ omsorg til barn. Studien til Hammer et al. (2023) belyser foreldrenes behov for at deres beslutninger om barnets omsorg og dødsprosess respekteres av helsepersonell, noe som støttes av Grønseth og Markestad (2017). Informantene i studien uttrykte varierte synspunkter vedrørende det å samtale med barn om døden. Noen av informantene satte søkelys på barnets rett til informasjon, mens andre la større vekt på å respektere familiens ønsker og unngå å presse barnet til samtale. Samtidig understreker Bringager et al. (2003) og Travelbee (2001)

betydningen av å anerkjenne og adressere barnets egne følelser og oppfatninger om sin sykdom. De fremhever at barn, uavhengig av alder, har et behov for å forstå sin helsetilstand og bearbeide de følelser som er knyttet til den. Videre er det viktig å anerkjenne lovverket og konvensjoner som påpeker at barn som er i stand til å danne egne meninger, har retten til fritt å uttrykke disse i alle saker som berører dem. Disse synspunktene skal vektlegges i tråd med barnets alder og modenhet. Det er også verdt å merke seg at det verken i Grunnloven eller i konvensjoner er fastsatt en nedre aldersgrense for retten til å bli hørt, noe som forsterker barnets stilling som en aktiv deltaker i sin egen helseomsorg (Grunnloven, 1814, § 104; Barne- og familiedepartementet, 1991; Helsedirektoratet, 2017). Dette setter barnesykepleiere i en posisjon hvor de må navigere mellom å oppfylle foreldrenes ønsker, men også ivareta barnets rett til informasjon og involvering i egen omsorg. Det er derfor avgjørende at barnesykepleieren både forstår og respekterer familiedynamikken samtidig som man sikrer at barnets stemme blir hørt.

6.3.2.1 Informere uten å overbelaste

Informantene brukte forsiktige og respektfulle formuleringer i kommunikasjonen, spesielt når det gjaldt barn som dør hjemme. De belyste betydningen av en nøye balansert tilnærming til samtaler om vanskelige temaer med barn ved livets slutt. Balansen mellom å snakke og å la være å snakke, var avgjørende for å ikke overbelaste barnet. Det er sentralt for barnesykepleiere å forstå hvert barn som et unikt individ, som innebærer å gjenkjenne barnets personlige behov, ønsker, og psykologiske tilstand. Travelbee (2001) fremhever verdien av å kjenne barnets individuelle grenser og signaler, som bidrar til å avgjøre når det er passende å oppfordre til samtale og når det er bedre å tilby stillhet og ro. Å finne riktig tidspunkt for å engasjere seg i samtaler om vanskelige temaer og når det er bedre å være stille, krever skjønn og sensitivitet. Barnesykepleieren må være oppmerksom på barnets reaksjoner og tilpasse tilnærmingen deretter. Grønseth og Markestad (2017) skriver at når døden nærmer seg, bør barn få muligheten til å snakke om det, uten å føle seg presset. Det er viktig å fremme barnets egne tanker, bekymringer og spørsmål i samtaler om alvorlig sykdom og døden. Dette kan hjelpe barnet til å forstå og bearbeide situasjonen, samtidig som det kan gi dem en følelse av kontroll og involvering i sykdomsforløpet.

Informantene mener barn ofte vet mye om sin situasjon, og noen ganger er det nok å være tilgjengelig for samtale uten å presse barnet til det. Dette gir barnet rom til å snakke om sine følelser og tanker i sitt eget tempo. Bluebond-Langner et al. (2016) skriver at det ikke handler om å velge mellom å informere eller tie, men om hva som bør formidles, når det bør skje, og

hvem som skal informere barnet om dets tilstand. Terminalt syke barn er ofte fullt bevisste på sin tilstand selv om de ikke uttrykker denne kunnskapen eller tilhørende bekymringer. Informantene mener det er viktig å tilpasse kommunikasjonen til barnets og familiens individuelle behov. Selv om noen familier og barn ikke snakker åpent om døden, kan det likevel være forstått og implisitt. Denne tilpassede tilnærmingen til kommunikasjon støttes opp av flere studier (Hammer et al., 2023; Schröder et al., 2024), som viser at kommunikasjon må være tilpasset hvert enkelt barn og familie. Barnesykepleieren må forstå familiens dynamikk, barnets evne til å håndtere vanskelige temaer, og hvilke informasjonstyper som er mest nyttige i hver enkelt situasjon. Som barnesykepleier er det likevel vesentlig å være bevisst på egen forforståelse og hvordan den påvirker tolkningen av barnets og familiens behov. Ifølge Gadamer (2004) kommer alle mennesker til en dialog med en viss forforståelse, som består av deres tidligere erfaringer og kulturelle bakgrunn. Forforståelsen kan farge hvordan barnesykepleieren oppfatter og tolker barnets og familiens uttrykk og behov. Hvis en barnesykepleier for eksempel kommer fra en kulturell bakgrunn hvor direkte kommunikasjon om døden er tabu, kan dette påvirke hvordan vedkommende nærmer seg samtaler om barnets tilstand med familien som kanskje ønsker åpenhet – eller motsatt. Ved å anerkjenne sin egen forforståelse kan barnesykepleiere bedre justere sin tilnærming til å være mer empatisk og i tråd med barnets og familiens ønsker og behov.

6.4 Å tilrettelegge for hjemmedød - barnesykepleierens rolle

Å jobbe tett opp mot barn og deres familier i hjemmet under palliativ omsorg stiller høye krav til tilgjengelighet. Informantene mener det er viktig å strekke seg ekstra langt i disse omsorgssituasjonene, noe som kan være krevende både fysisk og mentalt. Dette gjenspeiler at arbeidet ikke passer for alle, ettersom det krever en unik kombinasjon av faglig dyktighet og personlig egenskaper som empati, utholdenhet og fleksibilitet. Studien til Hammer et al. (2023) viser at sykepleiere ofte «gikk den ekstra milen» for å sikre konsistens i pleiepersonellet, da dette hadde en positiv innvirkning på foreldrenes tillit. Dette fremkommer også i studien til Schröder et al. (2024), der helsepersonell måtte endre mentalitet for å være så fleksibel og besluttsom som det krevdes ved når barnet dør hjemme. Informantene fremhevet betydningen av samarbeid og tilgjengelighet. De erfarte betydningen av å jobbe i par, hvor erfarne sykepleiere veileder de mindre erfarne for å fremme felles kompetanseutvikling. Studien til Schröder et al. (2024) viser at et effektivt samarbeid både innenfor og på tvers av tjenestene er avgjørende. Det innebar en klar forståelse av hverandres roller, ansvar og funksjonelle rutiner for utveksling av informasjon. Informantene mente

erfarne og pålitelige kollegaer var en nødvendighet for å håndtere utfordringene ved å være hjemme, som er ulikt fra sykehuset der ressursene er umiddelbart tilgjengelige. Det var utfordrende for dem å stå alene som barnesykepleier og ta viktige avgjørelser, noe som også fremkommer i studien til Schröder et al. (2024). Studien viser at å yte hjemmebaserte omsorgstjenester til døende barn er uforutsigbart med begrensede ressurser, og det var viktig for helsepersonell å fremstå som dyktige fagpersoner når de jobbet alene i hjemmet. Informantene erfarte et godt samarbeid internt på sykehuset med det voksne palliative teamet som betydningsfullt. Det bidro til verdifull erfaring og kunnskapsutveksling der de opplevde å dra nytte av kollegers ekspertise og erfaring for å forbedre kvaliteten på pleien til barn. Dette viste også funn i studien til Schröder et al. (2024) der sykepleierne beskrev at samarbeid med andre instanser og profesjoner var nyttig da de fikk veiledning og klarhet i forhold til forventede symptomer, kliniske vurderinger samt diskutere dilemmaer som kunne oppstå.

6.4.1 Den emosjonelle belastningen

Kollegial støtte og veiledning spilte en avgjørende rolle i å håndtere utfordringene som oppstår i arbeid med barnepalliasjon, mente informantene. Studien til Schröder et al. (2024) viser at den emosjonelle belastningen blir mer håndterlig når det er etablert rutiner for debrifing og tilsyn. Disse strategiene gjør det mulig for helsepersonell å diskutere og bearbeide sine opplevelser i et støttende miljø, redusere stress og forhindre utbrenthet. Gjennom regelmessige støttesamtaler som diskuterer barnets og familiens situasjon, erfarte informantene en plattform for å reflektere over og bearbeide de utfordringene de møter i arbeid med palliativ omsorg for barn. Gadamer ser ikke på dialog som bare utveksling av ord, men som en grunnleggende måte å være i verden på, hvor forståelse og mening skapes (Gadamer, 2004). For barnesykepleiere i arbeid med døende barn og deres familier, innebærer det en nødvendighet av åpne og empatisk ladete kommunikasjonsformer som kan hjelpe dem å navigere i det komplekse følelsesspekteret både de og familiene opplever. Dialogen tillater en dypere forståelse, og kan bidra til å lindre noe av den emosjonelle belastningen som oppleves ved barnepalliativ omsorg. Kheiron (2016) påpeker betydningen av å anerkjenne at arbeid innen barnepalliativ omsorg kan innebære betydelig lidelse for helsepersonell. Forståelsen av dette er ikke bare sentralt for å håndtere personlige stressfaktorer, men også for å opprettholde kvaliteten på omsorgen som ytes. En dypere forståelse av de emosjonelle belastningene kan hjelpe barnesykepleiere med å håndtere stress og emosjonelle utfordringer mer effektivt. Dette understøtter ikke bare deres eget velvære, men sikrer også at barnet og deres familier mottar best mulig omsorg. Å anerkjenne at lidelse er en del av arbeidet, kan

føre til bedre strategier for selvomsorg, noe som er avgjørende i arbeid med palliativ omsorg for barn. Som Travelbee (2001) påpeker, er balansen mellom hjertets empati og intellektets klarhet avgjørende for å yte den beste pasientomsorgen. Dette blir spesielt viktig i konteksten av palliativ omsorg for barn, hvor følelsesmessige og kognitive tilnærminger må veves sammen for å møte de komplekse behovene til det syke barnet og familien. Det er viktig å ikke undertrykke følelser, men heller styre dem med intellektet for å kunne tilby en omsorg som er både sensitiv og informert. Denne balansen hjelper barnesykepleieren å håndtere egne følelser i møtet med barnets og familiens sorg og usikkerhet, samtidig som de faglige beslutningene forblir veloverveide.

Informantene rapporterte om positive erfaringer med bruk av etikkrefleksjoner, noe som ble benyttet for å fordype forståelsen av komplekse situasjoner i palliativ omsorg. Denne praksisen er særlig aktuell i konteksten av omsorg for barn ved livets slutt, hvor både barnesykepleiere og familier ofte står overfor etiske dilemmaer og emosjonelle utfordringer. Forskning og teori understreker betydningen av å anerkjenne og håndtere den emosjonelle påvirkningen av å gi omsorg til barn ved livets slutt. Studien til Hammer et al. (2023) viser at å adressere og verbalisere disse følelsene kan forbedre både omsorgskvaliteten og velværet til helsepersonell. Ved å bruke fagkunnskap og tilgjengelige verktøy, kan helsepersonell navigere i disse utfordringene mer effektivt. Videre peker Kheiron (2016) på hvordan dagens utfordringer innen barnepalliasjon er å forbedre omsorgskvaliteten, noe som krever dypere forståelse og analyse av våre relasjoner med barn og deres familier da disse relasjonene ofte er hovedkilden til misnøye ved omsorg i livets slutfase. Nødvendigheten av å skifte fokuset fra bare å vurdere og håndtere behovene til pasientene og deres familier, til å også anerkjenne den gjensidige påvirkningen mellom de som mottar og de som yter palliativ omsorg til barn, deriblant barnesykepleiere. Anerkjennelse av utfordringene barnesykepleiere møter i sitt arbeid med døende barn er avgjørende. Ved å tilby nødvendige verktøy og ressurser, kan barnesykepleiere mer effektivt håndtere emosjonelle utfordringer og opprettholde en bærekraftig praksis. Fordi like viktig som å forstå og ivareta barnet og familien, er å ivareta barnesykepleieren (Kheiron, 2016).

7 Konklusjon

Den initiale fasen av arbeidet med min masteroppgave ble motivert av en hypotese om at kreftsyke barn og deres familie ville foretrukket å tilbringe livets slutfase i hjemlige, kjente omgivelser, forutsatt at nødvendige tilretteleggelser var på plass. Det er bred anerkjennelse at tilbudet om hjemmedød for barn i palliativ behandling bør være universelt tilgjengelig, skjønt realiteten i dag viser at dette ikke er tilfellet. Derav utgjorde denne antakelsen et utgangspunkt for min forskning. Jeg rettet derfor søkelyset mot å utforske erfaringene til barnesykepleiere som arbeider innen dette fagområdet, spesielt med hensyn til hvordan de tilrettelegger for at barn kan dø hjemme, samt de mulige fordelene og utfordringene knyttet til et slikt tilbud. I forberedelsene til oppgaven engasjerte jeg meg i dialog med kollegaer og gjennomgikk eksisterende forskning og teoretiske rammeverk om hjemmedød for barn. Disse preliminnære aktivitetene førte til en beslutning om å gjennomføre kvalitative intervjuer med barnesykepleiere.

Studiens funn forsterker betydningen av at barn og deres familier får mulighet til å være hjemmet i livets slutfase. En god palliativ omsorgsmodell involverer ikke bare direkte omsorg for barnet, men en omfattende støtte til hele familien. Dette inkluderer psykologisk og emosjonell støtte, hjelp til å opprettholde daglige rutiner, og assistanse til å navigere i de komplekse følelsene som oppstår i denne kritiske perioden. Gjennom dybdeintervjuer med barnesykepleiere avdekkes det at arbeid med hjemmedød for barn krever en betydelig grad av sensitivitet, etisk vurdering, faglig dyktighet, fleksibilitet og evnen til å bygge tillit. Barnesykepleierens rolle er avgjørende i å navigere de komplekse behovene hos barnet og deres familier, hvor de bidrar til å skape en trygg atmosfære i hjemmemiljøet. Informantene rapporterte, i overensstemmelse med eksisterende forskning og teoretiske perspektiver, at hjemmebasert omsorg kan bidra til å opprettholde en følelse av normalitet og dagligdagse rutiner. Dette er av vesentlig psykologisk betydning for både barnet og deres familier da det kan medføre redusert stressnivå og psykisk belastning, samtidig som det forsterker familiens samhold - et aspekt som er spesielt verdifullt i livets siste fase. Samtidig påpekes det at hjemmedød også stiller store krav til foreldrenes evne til å akseptere barnets tilstand, og utfordringene knyttet til komplekse sykdomsforløp kan være betydelige. Individuelt tilpassede tilnærminger for hvert enkelt barn og deres familie er essensielt i barnepalliativ omsorg.

Studien illustrerer tydelig den dyptgående påvirkningen av kulturelle, psykologiske og praktiske faktorer i levering av barnepalliativ omsorg i hjemmet ved livets slutt.

Barnesykepleiernes evne til å tilpasse seg disse variablene, deres engasjement i familien og deres faglige sensitivitet, er avgjørende for å sikre at både barnets og familiens behov blir ivarettatt på en respektfull og empatisk måte. Kollegial støtte og veiledning er avgjørende for å håndtere de utfordringene som oppstår i arbeid med barnepalliasjon. Det bidrar til en dypere forståelse og bedre navigering gjennom de emosjonelle og profesjonelle utfordringene i omsorg for døende barn. Studien medvirker til en styrket forståelse av de mange dimensjonene ved palliativ omsorg for barn, og underbygger behovet for omfattende opplæring og støtte for barnesykepleiere som arbeider i dette krevende, men svært meningsfulle feltet. Den peker derimot også på nødvendigheten av videre forskning for å studere mer effektive måter å støtte og forbedre barnepalliasjon i hjemmet, som kan være avgjørende for barnets og familiens velvære gjennom en av livets mest utfordrende perioder.

Litteraturliste

- Barne- og familiedepartementet. (1991). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/fns-barnekonvensjon/id88078/>
- Bateman, C. (2023). *Tilrettelegging for hjemmedød til kreftsyke barn i livets siste fase, SYP-3502, Kandidatnummer 135* [Prosjektbeskrivelse]. UiT Norges arktiske universitet.
- Bluebond-Langner, M., Decicco, A. & Schwallie, M. N. (2016). Barns syn på døden. I A. Goldman, R. D. W. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i palliasjon* (s. 68-77). Kommuneforlaget AS.
- Bringager, H., Hellebostad, M. & Sæter, R. (2003). *Barn med kreft: en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. Gyldendal akademisk.
- Contro, N. & Scofield, S. (2016). Kraften i deres stemme: kartlegging og vurdering av behov hos barnet og familien. I A. Goldman, R. D. W. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i palliasjon* (s. 58-67). Kommuneforlaget AS.
- Davies, D. (2016). Omsorg i de siste timene og dagene IA. Goldman, R. D. W. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 364-370). Kommuneforlaget AS.
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>
- Gadamer, H.-G. (2004). *Truth and method* (2nd, rev. translation revised by Joel Weinsheimer and Donald G. Marshall. utg.). Continuum.
- Grunnloven. (1814). *Kongeriket Norges Grunnlov* (LOV-1814-05-17). Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/1814-05-17-bm>
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4. utgave. utg.). Fagbokforlaget.
- Hammer, N. M., Hansson, H., Pedersen, L. H., Abitz, M., Sjøgren, P., Schmiegelow, K., Bidstrup, P. E., Larsen, H. B. & Olsen, M. (2023). Intersectoral collaboration in home-based end-of-life pediatric cancer care: A qualitative multiple-case study integrating families' and professionals' experiences. *Palliat Med*, 37(1), 149-162.
<https://doi.org/10.1177/02692163221135350>
- Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S. J. & Raunkiaer, M. (2023). End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences. *Scand J Caring Sci*, 37(4), 917-926. <https://doi.org/10.1111/scs.13066>

- Helsebiblioteket. (2018). *Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase*. Hentet 5/10 fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/nasjonale-faglige-rad/lindrende-behandling>
- Helsedirektoratet. (2017). *Palliasjon til barn og unge* Hentet 2/10 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet. (2021). *Evaluering og vurdering av avansert hjemmesykehus for barn* (Kap 1-6). Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-og-vurdering-av-avansert-hjemmesykehus-for-barn>
- Helseforskningsloven. (2009). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44?q=helseforskningsloven>
- Helsepersonelloven. (2018). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Kheiron, D. P. (2016). Helsepersonells reaksjoner på barns dødsfall IA. Goldman, R. D. W. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 407-416). kommuneforlaget AS
- Kreftregisteret. (2022). *Barnekreft* Hentet 2/10 fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/Barnekreft/>
- Lapwood, S. & Goldman, A. (2016). Innflytelse på familien. I A. Goldman, R. D. W. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 117-128). Kommuneforlaget AS.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Universitetsforl.
- McNamara-Goodger, K. & Feudtner, C. (2016). Historikk og epidemiologi. I A. Goldman, R. D. W. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon*. Kommuneforlaget AS.
- NOU 2017: 16. *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Schröder, J., Riiser, K. & Holmen, H. (2024). The needs of healthcare personnel who provide home-based pediatric palliative care: a mixed method systematic review. *BMC Health Serv Res*, 24(1), 45-45. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-10495-7>
- SIKT. (u.å). *Meldeskjema for personopplysninger i forskning*. SIKT Kunnskapssektorens tjenesteleverandør. <https://sikt.no/tjenester/personverntjenester-forskning/fylle-ut-meldeskjema-personopplysninger>
- Tjenester for sensitiv data. (2023). *Forskningsprosjekter for studenter*. UiT - Norges arktiske universitet. https://uit.no/infrastruktur/enhet?p_document_id=668867
- Tjora, A. H. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (4. utgave. utg.). Gyldendal.

- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal akademisk.
- Vickers, J. & Chrastek, J. (2016). Hvor kan tjenester innen barnepalliasjon gis? I A. Goldman, R. D. W. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 389-391). Kommuneforlaget AS.
- Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S. & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC palliative care*, 19, 1-19.
<https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-020-00672-4>
- World Health Organization. (2023). *Palliative care for children*. Hentet 05.01 fra <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>
- World Medical Association. (2022). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hentet 5/10 fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Vedlegg

Vedlegg 1: Søknad til forskningsfelt

Søknad om tillatelse til å intervju barnesykepleiere

Jeg heter Charlotte Bateman og studerer master i barnesykepleie ved Norges Arktiske Universitet - UiT. For tiden holder jeg på med et mastergradsprosjekt hvor jeg vil undersøke erfaringer til barnesykepleiere i arbeid med tilrettelegging for hjemmedød for kreftsyke barn i terminal fase.

Prosjektet er en kvalitativ studie, hvor jeg ønsker å undersøke erfaringer, tanker og refleksjoner knyttet til tema, og for innsamling av data knyttet til dette planlegger jeg å utføre intervjuer av barnesykepleiere. Funnene i intervjuene vil være grunnlaget for analysen og diskusjonen i masteroppgaven. Jeg ønsker å intervju barnesykepleiere eller spesialsykepleiere som har erfaring med hjemmedød for kreftsyke barn og hvilke erfaringer de har knyttet til tilrettelegging. Det vil være nødvendig med 4-5 informanter og intervjuene vil vare opp mot 1 time.

Opplysningene som innhentes vil behandles etter UiT og SIKT sine retningslinjer. De vil behandles konfidensielt, og vil ikke kunne spores tilbake til deltakere eller avdelingene. Intervjuene vil bli tatt opp med lydopptaker, og opptakene vil slettes etter endt prosjekt. Hver deltaker vil få et utfyllende informasjonsskriv om prosjektet og deres rettigheter. Det er frivillig å delta i prosjektet og hver deltaker må signere på at det er et informert frivillig samtykke. Informantene har mulighet å trekke seg når som helst i studien uten å oppgi videre årsak, og da vil datamaterialet tilhørende deltaker også slettes. Intervjuene er planlagt å gjennomføres i mars 2024, og jeg ønsker snarlig tilbakemelding ved interesse å delta i prosjektet. Prosjektets slutt er planlagt til juni 2024. Min veileder på studie er Jan-Thore Lockertsen.

Med dette ber jeg om tillatelse til å intervju barnesykepleiere ved ----- avdeling som har erfaring med tilrettelegging av hjemmedød for kreftsyke barn. Ber også om at ledelsen videreformidler denne informasjonen og bistår i å rekruttere 2-3 aktuelle barnesykepleiere eller erfarne sykepleiere.

På oppdrag fra UiT har SIKT vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Håper på positiv tilbakemelding på min søknad.

Med vennlig hilsen

Masterstudent

Charlotte Bateman

Tlf: [REDACTED]

E-post: [REDACTED]

Veileder

Jan-Thore F. Lockertsen, ph.d. lektor operasjonssykepleie

Tlf: [REDACTED]

E-post: [REDACTED]

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til deltakere

Forespørsel om samtykke til deltakelse i masterprosjekt

Bakgrunn og formål

Dette er en forespørsel om å delta i et individuelt intervju i tilknytning til min masteroppgave. Bakgrunnen for dette prosjektet er min interesse for at kreftsyke barn i terminal fase skal få mulighet å være hjemme ved livets slutt og dø hjemme dersom det er et ønske fra pasienten selv og foreldre, og jeg ønsker å se hvilke erfaringer barnesykepleiere har i tilrettelegging av hjemmedød. Problemstillingen og det jeg ønsker å undersøke i masterprosjektet er «*Hvilke erfaringer har barnesykepleiere i spesialisthelsetjenesten med å legge til rette for hjemmedød for kreftsyke barn?*»

Hva innebærer deltakelse i studien?

Ved å delta i prosjektet vil du bidra med egne erfaringer om tilrettelegging av hjemmedød for kreftsyke barn i livets siste fase. I intervjuene vil jeg følge en intervjuguide med spørsmål som skal kunne gi svar på forskningsspørsmålet. Målet med intervjuet er at du skal fortelle om dine erfaringer og tanker rundt det å tilrettelegge for hjemmedød i livets siste fase til kreftsyke barn. Det vil være lydopptak på intervjuene og jeg vil ta notater underveis. Estimert tid er 45 min til 1 time.

Hva skjer med informasjonen om deg?

All data vil behandles konfidensielt og ut fra UiTs retningslinjer og SIKT. Lydopptakene vil transkriberes av undertegnede i etterkant av intervjuet og slettes ved endt transkribering. Funnene fra intervjuene vil bli publisert i min masteroppgave, men det vil ikke være mulig å spore informasjon tilbake til informantene. Masterprosjektet er planlagt å være ferdig i juni 2024.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta må du skrive under på skjema for informert frivillig samtykke. Du kan trekke deg fra prosjektet når som helst, uten å måtte oppgi grunn. Dersom du ønsker å trekke deg vil all data knyttet til intervjuet ditt slettes. Ta gjerne kontakt med masterstudent Charlotte Bateman, på tlf [redacted] eller epost [redacted] ved ønske om å delta eller ved andre spørsmål til studien.

UiT – Norges arktiske universitet, SIKT vurderes at behandlingen av personvernopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personregelverket

Med vennlig hilsen masterstudent

Charlotte Bateman

Med vennlig hilsen veileder

Jan-Thore F. Lockertsen,

ph.d. lektor operasjonssykepleie

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har fått informasjon om masterprosjektet «*tilrettelegging av hjemmedød for kreftsyke barn*» og er villig til å delta. Jeg har fått informasjon om at intervjuet vil bli tatt opp på lydopptak og vil bli slettet etter endt transkribering. Jeg har fått informasjon om at jeg kan trekke meg når som helst og at anonymiteten sikres gjennom hele prosjektet.

Prosjektdeltakers navn

Sted og dato

Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide

Problemstilling: «Hvilke erfaringer har barnesykepleiere i spesialisthelsetjenesten med å legge til rette for hjemmedød for kreftsyke barn?»

- *Presentasjon av deltakere*
- *Gjentakelse av viktig informasjon om prosjektet, personvern og informert samtykke*
- *Spørsmål fra informantene*

Presentasjon av deltakere

Innledende briefing: intervjueren definerer situasjonen, forteller kort om formålet, hva lydopptakeren vil brukes til etc. Informanten vil bli spurt om hen har noen spørsmål før vi begynner. Gå gjennom informasjonsskrivet og bruk det som innledende briefing. Informer informantene om taushetsplikt og at det ikke må utleveres informasjon til meg samt anonymiserer pasientfortellingene.

Oppvarmingsspørsmål (Tjora, 2021), (enkle, konkrete spørsmål): Skal fremstå som uformelle og ufarlige. Varighet: noen minutter Ikke lydopptak.

- Hvor jobber du?
- Hvor mange år har du vært sykepleier? Og spesialsykepleier?
- Hvor mange år har du jobbet med barn?
- Har du jobbet på denne avdelingen lenge?
- Hvilke arbeidsoppgaver og ansvar har du?

Refleksjonsspørsmål (kjernen i intervjuet): lurt å starte spørsmålene med «kan du beskrive» eller lignende. En times intervju: 3-6 slike spørsmål med stikkord til muntlige oppfølgingsspørsmål eller omformuleringer. Kan være nyttig å la det være stille en stund slik at informantene blir berørt av stillheten og med det utdyper svarene sine (Tjora, 2021).

1. Fortelle om erfaringer knyttet til temaet

- Fortell litt om din erfaring med hjemmedød for kreftsyke barn

- Fortell om noen pasienttilfeller der du har vært med i arbeid å tilrettelegge for hjemmedød

2. Organiseringen rundt arbeidet med å tilrettelegge for hjemmedød

- Hva er prosessen for å tilrettelegge for hjemmedød for kreftsyke barn?
- Har dere egne moduler/omsorgsplaner dere følger i disse situasjonene?
- Hva mener du er viktige faktorer for at hjemmedød skal bli så velfungerende som mulig?
- Hvordan møte barnet/familien?
- Støtteapparat? Tverrfaglig?
- Din rolle som sykepleier: arbeidsoppgaver etc.
- Hvilken organisering har dere rundt hvem som skal inn i «teamet» når et barn skal dø hjemme?
- Kommunikasjon med barnet som skal dø. Hvilke samtaler har dere i forkant med barnet? Og hvordan ivaretas barnets ønsker?

3. utfordringer for barnesykepleieren

- Kan du fortelle litt om utfordringer du har møtt på i arbeidet med hjemmedød
- Kan du fortelle om en episode der ting ikke ble som du hadde tenkt, eller at ting ikke ble bra? Hva ble ikke bra, og hva burde/kunne man gjort annerledes?
- Hjemmedød er ikke et tilbud alle får, opplever du at det er et stort ønske fra foreldre/barnet som skal dø?
- Hvordan opplever du at samarbeidet med foreldrene spiller inn ved hjemmedød?

4. utfordringer/ulemper når barnet skal dø hjemme

- Hvordan forbereder dere familien/foreldre når barnet deres skal dø hjemme?
- Har du noen opplevelser som har opplevdes ubehagelig eller ikke bra? Der det kanskje hadde opplevdes bedre på sykehus?

5. Fordeler/gode opplevelser ved hjemmedød

- Hvilke fordeler er det ved at kreftsyke barn får mulighet å dø hjemme?

- Har du noen episoder der hjemmedød har vært en fin og positiv opplevelse for barnet og familien?
- På ettersamtaler med foreldrene/søsken, hva blir ofte trukket frem som positivt/negativt ved hjemmedød og ikke minst det å ha helsepersonell så nært inn på seg over tid?

6. Snakke litt om hvordan håndtere det å arbeide tett mot foreldre og det syke barnet, og klare å stå i det over tid

- Hvordan følges dere opp på avdelingen mtp debriefing og støtte? Beskriv gjerne dette nærmere Organisert opplegg med samtaler?

Debriefing:

- Spørre om informanten har noe mer å tilføye
- Avrundings spørsmål (lede oppmerksomheten bort fra det over): Kan ta opp tema om hvordan forskningsprosjektet går videre og hva som vil skje med dataene, om hvordan informanten får tilbakemelding etc.
- Informanten takkes for innsatsen.

Vedlegg 4: Godkjenning fra SIKT



Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
892827

Vurderingstype
Automatisk ?

Dato
06.03.2024

Tittel
Tilrettelegging for hjemmedød til kreftsyke barn i livets siste fase

Behandlingsansvarlig institusjon
UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

Prosjektansvarlig
Jan-Thore Lockertsen

Student
Charlotte Bateman

Prosjektperiode
01.03.2024 - 06.06.2024

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 06.06.2024.

[Meldeskjema](#)

