



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	24-02-2020 09:00	<b>Termin:</b>	2020 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	22-04-2020 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKHB30011 PRO1 2020 VÅR HAUGESUND		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 301

### Informasjon fra deltaker

<b>Tittel *:</b>	Hjemmet som omsorgsarena - Foreldrenes behov når deres kreftsyke barn mottar palliativ omsorg og behandling		
<b>Antall ord *:</b>	8995		
<b>Engelsk tittel *:</b>	Home as an arena for care - Parents' needs when their cancer-ill child receive palliative care and treatment		
<b>Egenerklæring *:</b>	Ja	<b>Inneholder besvarelsen konfidensielt materiale?:</b>	Nei
			<b>Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:</b>

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

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

Nei

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

Nei



# BACHELOROPPGAVE

Hjemmet som omsorgsarena

- Foreldrenes behov når deres kreftsyke barn mottar palliativ omsorg og behandling

Home as an arena for care

- Parents' needs when their cancer-ill child receive palliative care and treatment

## Kandidatnummer 301

Bachelor i sjukepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap,  
Campus Haugesund

Innlevering: 22.04.2020 kl. 14:00

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.



*Mother and child.* [Photography]. Retrieved from Encyclopædia Britannica ImageQuest.  
[https://quest.eb.com/search/132\\_1282869/1/132\\_1282869/cite](https://quest.eb.com/search/132_1282869/1/132_1282869/cite)

### Far til et alvorlig sykt barn:

*«They see her in her home environment and, because of that, they can evaluate what might be beneficial for us» (Castor et al., 2018, s. 228).*

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Fra 2014-2018 var det totalt 111 barn som gikk bort på grunn av ondartet svulst. Foreldrene til alvorlig syke og døende barn opplever å være i en utfordrende situasjon hvor de blir preget både psykisk og fysisk. Flere foreldre ønsker å tilbringe den siste tiden med barnet i hjemmet, noe som gir grunnlag for at foreldrenes behov må belyses. For at foreldrenes behov skal ivaretas må sykepleiere ha kunnskap om disse behovene.

**Problemstilling:** Hvilket behov for sykepleie har foreldrene med barn som mottar palliativ omsorg og behandling i hjemmet?

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven er å belyse hvilke behov foreldrene har og opplever som viktige, og ut i fra disse behovene ønsker jeg å komme frem til hvordan sykepleiere kan imøtekomme disse behovene.

**Metode:** Oppgaven er en litteraturstudie som metode. Det er blitt benyttet én oversiktsartikkel og fire kvalitative forskningsartikler som belyser hovedsakelig foreldrenes opplevelser og behov ved å ha et alvorlig sykt barn som mottar palliativ omsorg og behandling i hjemmet.

**Funn:** Å ha et alvorlig sykt barn medfører sterke følelsesmessige reaksjoner. Foreldrene opplever at tillit, gode mestringsstrategier, kontinuitet og støtte er viktige elementer for å føle seg trygge og ivaretatt av helsepersonell.

**Oppsummering:** Foreldrenes behov for å være hjemme med barnet gir grunnlag for at sykepleiere må imøtekomme følelsesmessige reaksjoner, hvor det også må opparbeides tillit og et godt samarbeidsforhold. Sykepleieren fremmer mestring hos foreldrene ved å gjøre situasjonen håndterbar. Sykepleierens støttende rolle innebærer hensiktsmessig støtte i hjemmet, i tillegg til organisering av tjenestene for å sikre kontinuitet. For å imøtekomme behovene må sykepleieren fokusere på hvilke forutsetninger foreldrene og barnet har.

## Abstract

**Background:** During the period from 2014 to 2018, a total of 111 children passed away due to a malignant tumor. The parents of seriously ill and dying children are experiencing a challenging situation where they are affected both physical and psychological. Several parents wish to spend the last period with these children at home, which gives grounds for the parent's requirements needing to be explored. It is important for nurses to have the knowledge required to satisfy the requirements.

**Research question:** To what extent does parents with children receiving palliative care and treatment at home, need nursing services?

**Purpose:** The aim of this thesis is to highlight the needs of parents, and which of them they feel are more important. Using this information, I would like to achieve knowledge on how nurses can achieve meeting these needs.

**Methods:** This thesis uses literature study as a method. By using one peer reviewed article and four qualitative research articles, this thesis highlights parents' experiences by having a seriously ill child receiving palliative care and treatment at home.

**Findings:** Having a seriously ill child comes with strong emotional reactions. The parents find trust, good coping strategies, continuity and support as important elements to feel safeguarded by health professionals

**Summary:** The parents need for staying at home with the child gives ground for nurses to meet and handle emotional reactions, furthermore, a need to be build trust and a cooperative relationship. By making the situation manageable, the nurses encourage a sense of achievement for the parents. The nurse's supportive role involves appropriate support at the home, additional to organizing of services in order to secure continuity. To meet the needs the nurse must focus on which what prerequisites the parents and child have.

## Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag</b> .....	<b>3</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>4</b>
<b>1.0. Introduksjon</b> .....	<b>7</b>
1.1. Presentasjon av tema.....	7
1.2. Bakgrunn for valg av tema.....	8
1.3. Hensikt.....	8
1.4. Presentasjon av problemstilling.....	8
1.5. Avgrensing.....	8
1.6. Begrepsavklaring.....	8
Pårørende.....	8
Palliativ omsorg og behandling.....	9
Barnepalliasjon i hjemmet.....	9
Sykepleie som funksjonsområde.....	9
<b>2.0. Teoretisk perspektiv</b> .....	<b>10</b>
2.1. Teori.....	10
2.1.1. Palliativ omsorg for kreftsyke barn.....	10
2.1.2. Mellommenneskelige forhold i sykepleie.....	11
2.1.3. Mennesket i krise.....	12
2.1.4. Opplevelse av sorg.....	12
2.1.5. Mestring.....	13
<b>3.0. Metode</b> .....	<b>13</b>
3.1. Hva er metode?.....	13
3.2. Litteraturstudie som metode.....	13
3.3. Kvalitativ og kvantitativ metode.....	14
3.4. Praktisk fremgangsmåte ved litteratursøk.....	14
3.4.1. Inklusjon- og eksklusjonskriterter.....	15
3.4.2. PICO.....	15
3.5. Kildekritikk.....	16
3.6. Metodekritikk.....	17
3.7. Forskningsetikk.....	18

<b>4.0. Presentasjon av inkluderte artikler .....</b>	<b>18</b>
4.1. Artikkel 1: Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., Van den Bergh, E.M.M., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A. ... Van Delden, J.J.M. (2019). «Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study».....	18
4.2. Artikkel 2: Verberne, L. M., Schouten-van Meeteren, A. Y., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Jagt, C. T., Grootenhuis, M. A., ... Kars, M. C. (2017a). Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study.....	19
4.3. Artikkel 3: Johnston, E.E., Martinez, I., Currie, E., Brock, K.E. & Wolfe, J. (2020). Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make That a Reality? .....	20
4.4. Artikkel 4: Castor, C., Landgren, K., Hansson, H. & Hallström, I.K. (2018). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden.....	20
4.5. Artikkel 5: Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A. & Delden, J.J.M.V. (2017b). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study.....	21
4.6. Oppsummering av artikkelfunn .....	22
<b>5.0. Drøfting .....</b>	<b>22</b>
5.1. Foreldrenes følelser og opplevelser.....	22
5.2. Tillitsfulle allianser.....	25
5.3. Behov for gode mestringsstrategier.....	26
5.4. Sykepleierens støttende rolle.....	28
5.5. Implikasjoner for klinisk praksis og forskning .....	30
<b>6.0. Avslutning .....</b>	<b>31</b>
<b>7.0. Referanseliste .....</b>	<b>33</b>
<b>8.0. Vedlegg .....</b>	<b>38</b>
8.1. Vedlegg 1: Tabell for systematisk litteratursøk.....	38
8.2. Vedlegg 2: Sjekkliste for kvalitativ studie .....	40

## 1.0. Introduksjon

### 1.1. Presentasjon av tema

Fra 2014-2018 var det totalt 495 barn som døde som var mellom 0-17 år i Norge. Av disse var det 111 barn som gikk bort på grunn av ondartet svulst (Folkehelseinstituttet, u.å). Antallet er heldigvis ikke høyt, men det er fortsatt nødvendig med tilstrekkelig kompetanse for å ivareta barna og pårørende på en omsorgsfull og forsvarlig måte. Helsepersonell vil dermed få utfordringer ved å opparbeide seg erfaringer når det gjelder å utøve omsorg for barn og familier i en situasjon som kalles palliativ, i den betydning omsorg ved avslutning av livet (Glosli & Hansen, 2016a, s. 749). I følge nasjonale retningslinjer fra helsedirektoratet (2017a), bør barn som er i livets siste fase kunne velge sammen med familien sin om de ønsker å dø hjemme eller på sykehus/i annen institusjon. Tilrettelegging for hjemmedød krever god planlegging, og det er helsepersonellens ansvar å skape trygge rammer for både familien og pasienten som ønsker å avslutte livet i hjemmet. Å skape trygge rammer i hjemmet er avhengig av at pasienten har pårørende som stiller opp (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166).

I Mai 2016 valgte regjeringen et offentlig utvalg med mandat for å gjennomgå og vurdere dagens palliative tilbud. Utvalget overleverte NOU 2017: 16: «På liv og død – palliasjon til alvorlig syke og døende», i desember 2017. Her ble det blant annet fokusert på å etablere hospice/barnehospice som kan bli en del av det palliative tilbudet (2017, s. 171).

Det finnes ingen barnehospice i Norge per i dag. Barnehospice er et hjem som gir spesialisert barnepalliasjon i form av behandling og omsorg for barn og unge med livsbegrensende sykdom og tilstander. Tilbudet blir levert av et tverrfaglig team som er spesialisert og har høy kompetanse (Foreningen for barnepalliasjon, 2020). Dørumsgard (2019) er en av flere som uttrykker seg i et innspill, hvor hun er takknemlig over at sønnen fikk dø hjemme, godt smertelindret i sin egen seng. Sønnen var omringet av et palliativt team. Med innspillet ønsket Dørumsgard å uttrykke et sterkt ønske om døgnbemannede barnepalliative team i hele landet. På denne måten får foreldre følge sine barn til døden på en rolig og verdig måte i hjemmet. Mulighet for hjemmedød hindrer at foreldre og syke barn må rives vekk fra familie og vekk fra nærmiljø, skole og jobb på ubestemt tid. Barnelegen Bryne (2019) uttrykker seg også i et innspill, hvor han ønsker at alvorlig syke barn skal få dø hjemme i sitt nærmiljø. Han ønsker at offentlige midler går til å styrke fagmiljøet, der det opprettes barnepalliative team over hele landet, og ikke til et barnehospice langt unna.



## 1.2. Bakgrunn for valg av tema

Av erfaring fra praksis har jeg opplevd at palliasjon er et område som kan være utfordrende å forholde seg til. Bakgrunn for valg vil dermed være at jeg har behov for kunnskap om området. Barnepalliasjon har vært et aktuelt tema i nyhetsbildet. Stemmene i den offentlige debatten viser at temaet styres av faglige vurderinger, men også av det emosjonelle og følelsesmessige fra pårørende. Den offentlige debatten skaper engasjement og opptar meg i stor grad både personlig og profesjonelt. Situasjonen i dag danner motivasjon for å gå nærmere inn på temaet.

## 1.3. Hensikt

Hensikten er å belyse hvilke behov foreldrene har og opplever som viktige, og ut i fra behovene ønsker jeg å komme frem til hvordan sykepleiere kan imøtekomme behovene. Jeg håper oppgaven kan øke fokus på barnepalliasjon som et viktig fagområde, og at foreldrene har en viktig stemme i avgjørelser som skal tas.

## 1.4. Presentasjon av problemstilling

**«Hvilket behov for sykepleie har foreldrene med barn som mottar palliativ omsorg og behandling i hjemmet?»**

## 1.5. Avgrensning

Oppgaven fokuserer på foreldrenes perspektiv. Oppfølging av søsken er et omfattende tema som jeg ikke vil gå nærmere inn på, men jeg vil nevne søsken i tilfeller hvor det er relevant for foreldrenes behov. Begrepet helsepersonell blir brukt i oppgaven, hvor hovedfokuset ligger på sykepleier. Jeg ønsker ikke å fokusere på en spesifikk kreftdiagnose. Avgrensning av alder blir barn og unge fra 1-17 år. Aldersspennet er bredt, ettersom sykepleiere trenger kompetanse til å møte behovene uavhengig av barnets alder.

## 1.6. Begrepsavklaring

### Pårørende

Pårørende er i følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §1-3b) den pasienten oppgir som sin pårørende eller nærmeste pårørende. Dersom pasienten ikke kan oppgi pårørende selv, vil

den som har varig eller løpende kontakt med pasienten være nærmeste pårørende, som for eksempel foreldre eller andre som har foreldreansvaret.

### Palliativ omsorg og behandling

WHO (1998) definerer palliativ omsorg for barn som den aktive totale omsorgen for barnets kropp, sinn og ånd, og det innebærer å gi støtte til familien. Palliativ behandling starter ved tidspunktet for diagnose og varer livet ut, men skal følge opp familie i etterkant. I følge Helsedirektoratet (2017b) omfatter barnepalliasjon alle barn fra 0-18 år, men utelukker ikke de som er diagnostisert i barndommen og som lever ut over denne alderen.

Palliativ omsorg kan defineres på flere måter. Det er flere like prinsipper for palliativ omsorg til barn og voksne, men gjennomføringen av omsorgen er ulik. I denne oppgaven bruker jeg WHO (1998) sin definisjon, ettersom den er spesielt rettet mot barn. Definisjoner som omhandler palliasjon og barn løfter ofte frem familieperspektivet, hvor familien spiller en vesentlig større rolle og foreldrene er sterkt involvert i avgjørelsene.

### Barnepalliasjon i hjemmet

I denne besvarelsen forstås begrepet barnepalliasjon som all behandling og omsorg som blir foretatt i hjemmet. Det innebærer at kompetanse må kunne komme dit barnet bor, og ikke at barnet må flytte dit kompetansen befinner seg (NOU 2017: 16, s. 107).

### Sykepleie som funksjonsområde

Sykepleie er et profesjonsfag, hvor sykepleiere har rettet oppmerksomhet mot og har kompetanse til å ivareta ulike funksjons- og ansvarsområder (Kristoffersen, Nordtvedt, Skaug & Grimsbø, 2016, s. 16). I denne oppgaven vil funksjonsområdet lindring være aktuelt. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere nevner at sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse (NSF, 2019). Lindring retter seg både mot pasienten og pårørende, og det oppstår når pasientens problem ikke kan fjernes. Målet med lindring er å redusere eller begrense belastninger, og at pasienten opplever velvære. Belastninger kan være fysisk, psykisk, sosial eller av åndelig karakter (Kristoffersen et al., 2016, s. 18). Denne beskrivelsen har samsvar med Travelbee sin yrkesforståelse. Travelbee vil bli introdusert i teoretisk perspektiv.

## 2.0. Teoretisk perspektiv

Teoretisk perspektiv vil bygge på teori fra Joyce Travelbees sykepleietenkning, hvor jeg trekker inn mellommenneskelige forhold i sykepleie. Jeg supplerer med Aaron Antonovsky sin saluotogensemodell, hvor jeg skal trekke inn begrepet mestring. Mestringsteori vil kunne hjelpe sykepleieren til å forstå reaksjoner og behov, noe som igjen gir grunnlag for å kunne styrke mestringsevne. Jeg har valgt å ta med begrepene krise og sorg. Dersom pårørende blir sett og ivaretatt kan det lette senere sorgarbeid. Det er ulike faktorer som kan påvirke pårørendes håndtering av krisesituasjon, og det avhenger blant annet av hvilke mestringsstrategier de benytter (Stensheim, Hjermsstad & Loge, 2016, s. 281).

### 2.1. Teori

#### 2.1.1. Palliativ omsorg for kreftsyke barn

Forekomst av kreft hos barn og ungdom i Norge har vært stabil de siste 30 årene (Kreftregisteret, 2019, s. 10), der også antall overlevende har økt over tid (Kreftregisteret, 2019, s. 19). Det finnes flere ulike typer kreftdiagnoser hos barn, som blant annet leukemi, lymfomer, hjernesvulst og nevroblastom. Leukemi utgjør den største gruppen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 315). Plagsomme symptomer kan oppstå på grunn av kreftsykdommen (Kaasa & Loge, 2016, s. 47). God kunnskap er dermed en forutsetning for å gi god palliativ omsorg og behandling. Optimal symptomlindring hos barnet er en hovedregel i palliativ fase (Glosli & Hansen, 2016b, s. 792).

For noen barn vil det være aktuelt å få avsluttende palliativ behandling i hjemmet, hvor det er viktig å kartlegge hva som må organiseres der barnet bor. utfordringene det syke barnet og pårørende opplever er flere og sammensatte på grunn av kompliserte sykdomsbilder og sykdomsforløp i den palliative fasen. De som har mindre kompliserte sykdomsbilder vil kunne bli ivaretatt av den kommunale helse- og omsorgstjenesten. De med kompliserte sykdomsbilder vil ha behov for spesialisert kompetanse innen palliasjon, som for eksempel palliative team i hjemmet. Noen få vil ha kompliserte sykdomsbilder som trenger innleggelse (NOU 2017: 16, 2017, s. 14). Å være i hjemmet krever tverrfaglig vurdering, hvor barnet vil ha behov for behandling, hjelpemidler, symptomlindring og personlig omsorg. Foreldrene vil ha behov for informasjon/opplæring/veiledning, ivaretagelse av søsken, familiære forhold, psykososial støtte, avlastning og tilgang til likeperson (Helsedirektoratet, 2017d). Disse forutsetningene vil gi grunnlag for hvordan omsorgen blir organisert. Fastlege,

hjemmesykepleie og annet helsepersonell i kommunehelsetjenesten har ofte et hovedansvar for barn som er i livets siste fase og som ønsker å dø hjemme. Spesialisthelsetjenesten kan bistå med opplæring, behandling og støtte/veiledning dersom det er behov (Helsedirektoratet, 2017a).

Retningslinjen fra Helsedirektoratet (2017e) nevner at enhver barne- og ungdomsavdeling bør etablere et tverrfaglig barnepalliativt team, som også vil være samarbeidspartner med kommunen. Det har vært utfordrende å danne meg et bilde over situasjonen i dag, men det er vanskelig å tenke seg at alle helseregioner har råd til barnepalliative team.

### 2.1.2. Mellommenneskelige forhold i sykepleie

I følge Travelbee (2001, s. 41) er «*sykepleiens mål og hensikt å hjelpe enkeltindividet, familien, eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene*». Sykepleiens mål og hensikt kan oppnås ved å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Menneske-til-menneske-forhold kan defineres som en eller flere opplevelser og erfaringer som deles i mellom sykepleier og den som er syk.

Opplevelsene og erfaringene kan medføre at den syke (eller familien) får sine sykepleiebehov ivaretatt (Travelbee, 2001, s. 41). Sykepleiebehov hos en syk person (eller familie) er ulike behov som kan oppfylles av sykepleieren (Travelbee, 2001, s. 179). I tilfeller hvor pasienten får en uhelbredelig sykdom vil sykepleierens funksjon ikke å være å gjenvinne helse, men det å oppnå optimal helse på høyest mulig nivå. Sykepleieren må ikke bare gå inn for å hjelpe til mestring, men at pasienten og familien finner mening i disse erfaringene. Dette er en vanskelig oppgave som sykepleieren ikke må unngå fra (Travelbee, 2001, s. 36-37).

Gjennom observasjon og kommunikasjon kan helsepersonell fastslå den sykes behov (Travelbee, 2001, s. 142). Kommunikasjon brukes for å formidle omsorg og gi informasjon. Den gjensidige prosessen kan frembringe mellommenneskelig nærhet i sykepleiesituasjoner (Travelbee, 2001, s. 137)

Når et barn mottar palliativ omsorg, kan sykepleiere etablere et menneske-til-menneske-forhold for å hjelpe. Sykepleierne blir ofte godt kjent med familiene, noe som medfører kunnskap om hva som betyr noe for dem. Kunnskapen og erfaringene vil bidra til trygghet for familien, samtidig som sykepleieren har distanse og perspektiv nok til å følge familien gjennom det vanskelige (Bringager, Hellebostad, Sæter & Mørk, 2014, s. 246). Menneske-til-menneske-forholdet bidrar til trygghet og tillit, hvor den syke og dens familie får sine

sykepleiebehov ivaretatt. Travelbee (2001, s.124) hevder at for å oppnå tillit, må sykepleieren forsøke å vise gjennom egen atferd at hun vil hjelpe når behovet oppstår.

### 2.1.3. Mennesket i krise

Håkonsen (2014, s. 255) definerer krise som den psykologiske reaksjonen som mennesker opplever når de vanlige mestringsstrategiene ikke er tilstrekkelige for å kunne finne løsninger på en vanskelig situasjon. Den svenske psykiateren Johan Cullberg (1999) beskriver et vanlig kriseforløp i fire faser: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Sjokkfasen handler om den første tiden etter en alvorlig hendelse. I sjokkfasen bruker en all psykisk energi til å forstå hva som har skjedd, og en sliter med å bearbeide opplevelsen. Her vil det være sentralt å fokusere på følelsesmessige mestringsstrategier. Etter noen dager kan sjokkfasen gå over i reaksjonsfasen. I reaksjonsfasen kommer personens emosjonelle reaksjoner til uttrykk og personen tar virkeligheten inn over seg (Referert i Håkonsen, 2014, s. 256). I forhold til å ha et alvorlig sykt barn som skal dø, vil det være forventet at foreldrene er i en sjokk- eller reaksjonsfase.

Alvorlig sykdom og død er en krisesituasjon hos både pasienten og pårørende, noe som gjør at de kan oppleve sorg over at livet ikke blir som forventet (Stensheim et al., 2016, s. 279). Det er viktig med en god forståelse av fasene som mennesket i krise befinner seg i. Forståelsen kan medføre at sykepleieren forstår foreldrenes følelsesmessige reaksjoner, og kan dermed imøtekomme disse reaksjonene.

### 2.1.4. Opplevelse av sorg

Sorg kan oppleves på mange måter. For de som mister noen nære, er sorg noe som gir smerte, savn og lengsel. Dersom en mister noen etter langvarig sykdom, kan de etterlatte føle sorg blandet med utmattelse (Dyregrov & Dyregrov, 2017, s. 11). I en situasjon hvor barnet er alvorlig syk, vil foreldrene kunne oppleve sorg over at livet ikke ble som forventet. De vil kunne oppleve ventesorger før døden inntreffer. Ventesorger er en normal sorgreaksjon som kan oppstå når en får en alvorlig sykdom eller dødsfall er forventet (National Cancer Institute, 2013).

### 2.1.5. Mestring

Mestring et begrep som kan ha mange innfallsvinkler. I psykologien er mestring knyttet til hvordan mennesket har evner til å håndtere ulike livshendelser og påkjenninger som overgår hverdagslige utfordringer (Renolen, 2015, s. 166). Sosiologen Aaron Antonovsky har utviklet en teori som omhandler helsens opphav med utgangspunkt i stressforskning. Han mener at stress og sykdom er naturlig i alle menneskers liv, og at disse kan være helsefremmende. Antonovsky skapte det velkjente begrepet salutogenese, som omhandler hva som gjør eller holder oss friske (Renolen, 2015, s. 172).

Et sentralt begrep i Antonovskys teori er opplevelse av sammenheng (OAS). Antonovsky forsket på mennesker som hadde store påkjenninger i livet, men som til tross hadde god helse. Det var disse menneskene han mente hadde høy grad av OAS (Renolen, 2015, s. 173). OAS består av tre komponenter: Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Begripelighet omhandler i hvilken grad man opplever at stimuli man utsettes for i det indre eller ytre miljø er kognitivt forståelig, som for eksempel klar informasjon i stedet for uforståelig informasjon (Antonovsky 2012, s. 39-40). Håndterbarhet omhandler i hvilken grad man opplever at man har de ressursene man trenger til rådighet, slik at vi kan takle de kravene vi blir stilt overfor (Antonovsky 2012, s. 40). Til slutt omhandler meningsfullhet i hvilken grad man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig. At noen av problemene og kravene som oppleves er verd å bruke krefter på, og at de er verdt engasjement og innsats (Antonovsky 2012, s. 41). Disse komponentene bidrar sammen til OAS, og som igjen bidrar til mestring, velvære og helse.

## 3.0. Metode

### 3.1. Hva er metode?

Vilhelm Aubert (1985) definerer metode som en fremgangsmåte og et middel til å løse problemer, og for å komme frem til ny kunnskap. Vi velger én bestemt metode ettersom den vil gi oss gode data, og metoden vil kunne belyse et spørsmål på en faglig interessant måte (Referert i Dalland, 2012, s. 111).

### 3.2. Litteraturstudie som metode

Denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie. Magnus & Bakketeig (2000) definerer en litteraturstudie som en studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder. Å systematisere vil si å samle inn litteratur, gå kritisk gjennom den og til slutt sammenfatte det

hele (referert i Thidemann, 2019, s. 77). Hensikten ved en litteraturstudie er å gi leseren en oppdatert og god forståelse. Leseren skal få kunnskap på et område som en problemstilling spør etter, og gjennom beskrivelse av hvordan man har kommet frem til denne kunnskapen. (Thidemann, 2019, s. 78).

### 3.3. Kvalitativ og kvantitativ metode

Vi skiller mellom kvalitativ og kvantitative metoder. Fordelen med kvantitative metoder er at den gir data i form av målbare enheter. De kvalitative metodene fanger opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle. Metodene bidrar til på hver sin måte en bedre forståelse av samfunnet vi lever i. Metodene bidrar også til å gi en forståelse over hvordan enkeltmennesker, grupper og institusjoner handler og samhandler (Dalland, 2012, s. 112). I min besvarelse vil det være naturlig å bruke kvalitative studier, ettersom ved kvalitativ studie er det normalt å gå i dybden hvor forskeren ser fenomenet innenfra. Datainnsamlingen skjer i direkte kontakt med feltet (Dalland, 2012, s. 113). Ved bruk av kvalitative artikler vil jeg få svar på hvordan foreldrene opplever situasjonen.

### 3.4. Praktisk fremgangsmåte ved litteratursøk

I det innledende litteratursøket har jeg forsøkt å finne ut hvor mye som er skrevet om problemfeltet, det vil si omfang av litteratur og forskning knyttet til problemstillingen min. Et systematisk litteratursøk er i følge Thidemann (2019, s. 82) noe som er godt planlagt, begrunnet, dokumentert og etterprøvbart. Jeg har foretatt litteratursøk i flere databaser, hvor jeg har satt av god tid til å prøve ut ulike søkeord og kombinasjoner. Jeg har også gjort manuelle søk. Databasene som ble brukt i søket var Cinahl, PubMed, Cochrane Library og SveMed. Jeg endte opp med å velge studier fra Cinahl og PubMed.

Søkeordene nevnt under ble brukt alene og i kombinasjoner med hverandre. For å bruke de rette søkeordene er det viktig å kunne forskjellen mellom emneord og tekstord. I følge Thidemann (2019, s. 86) er emneord ulike ord som er hentet fra databasene, og disse er standardiserte ord for begrep i databasen. Tekstord er ord fra artiklens tittel, forfatterens sammendrag og i tillegg stikkord fra forfatteren. Det er en fordel å benytte emneord som søkeord i de ulike databasene. Jeg har brukt både emneord og tekstord, noe jeg kombinerte ved å bruke AND og OR. AND hjelper å begrense treffet, ettersom artiklene skal inneholde begge søkeordene. OR blir brukt for å utvide søket (Thidemann, 2019, s. 87). Jeg avgrenset

årstallet fra 2015-2020. Fagområder er i stadig utvikling, noe som kan medføre at kunnskapen blir utdatert. I noen tilfeller kan eldre kilder fortsatt ha stor betydning, men i slike tilfeller må det sjekkes nøye om det fortsatt er aktuelt (Dalland, 2012, s. 76-77).

### 3.4.1. Inklusjon- og eksklusjonskriterier

I løpet av søket lagde jeg en liste for inklusjon- og eksklusjonskriterier. Ved å definere kriteriene blir søket mer hensiktsmessig (Thidemann, 2019, s. 83). Kriteriene vil gjøre prosessen lettere, ettersom jeg har en klar oversikt over hva jeg er ute etter. Jeg bemerket meg i søkeprosessen at det var vanskelig å finne artikler som inneholdt alle kriteriene, noe som resulterte i at jeg plukket ut ulike data fra de forskjellige studiene.

*Tabell 1: Inklusjon- og eksklusjonskriterier*

<b>Inklusjonskriterier:</b>	<b>Eksklusjonskriterier:</b>
Må være skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk.	Studier med få deltakere.
Opplevelser fra foreldre til kreftsyke barn- og unge som mottar/har mottatt palliativ omsorg og behandling i hjemmet.	Studier der barnet får palliativ behandling i etterkant av ulykke.
Publisert i 2015 eller nyere.	Kun fokus på palliativ behandling av kronisk syke barn.
Følger IMRad-struktur. Fagfelleurdert artikler (peer reviewed)	Studier foretatt i land som ikke kan sammenlignes med Norge.
Studier foretatt i land som kan sammenlignes med Norge.	Barn som får palliativ behandling på intensivavdeling.
Barn i alder fra ca. 1-17 år.	Nyfødte som mottar palliativ behandling.
Etisk godkjente artikler	Pasientperspektiv

### 3.4.2. PICO

Før litteratursøket ønsket jeg å konkretisere informasjonsbehovet. PICO er et verktøy med flere funksjoner som kan hjelpe meg underveis i arbeidet ved å gjøre problemstillingen mer presis og søkbar. PICO står for population/patient/problem, intervention, comparison og outcome (Thidemann, 2019, s. 82-83). Nedenfor har jeg fordelt søkeordene etter PICO-modellen. Jeg har ekskludert comparison, ettersom jeg ikke ønsket å sammenligne to typer



tiltak. Jeg har benyttet trunkeringstegn (\*), noe som betyr å søke på et avkortet ord.

Trunkering øker antall treff (Thidemann, 2019, s. 87).

*Tabell 2: PICO*

<b>Patient/problem</b>	<b>Intervention:</b>	<b>Outcome:</b>
Foreldre med kreftsyke barn som får palliativ omsorg og behandling.  <b>Søkeord:</b> Mother* OR father* OR parents OR Parental experiences OR Parental OR Parental attitudes.	Palliativ omsorg og behandling i hjemmet.  <b>Søkeord:</b> Palliative care OR Hospice and Palliative nursing.	Opplevelser fra foreldre. Hvordan de mestrer situasjonen.  <b>Søkeord:</b> Coping, coping strategies, psychosocial factors.

### 3.5. Kildekritikk

Når jeg finner kilder til oppgaven, må de vurderes i forhold til kvalitet og relevans.

Kildekritikk blir brukt for å vurdere og karakterisere de kildene som blir brukt i besvarelsen.

Det finnes to sider ved kildekritikk, hvor det første omhandler hjelpen til å finne frem til hvilken litteratur som best mulig kan belyse problemstillingen, noe som kalles kildesøking eller litteratursøking. Den andre delen omhandler å gjøre rede for litteraturen som blir anvendt i oppgaven (Dalland & Trygstad, 2012, s. 67-68). Kildekritikken skal vise at en er i stand til å forholde seg kritiske til ulike kildematerialer som blir brukt. (Dalland & Trygstad, 2012, s. 72)

Underveis har jeg funnet mye informasjon om temaet, noe som har medført utfordringer ved å plukke ut det viktigste. Under utvelgelsen av studier, ble det spesielt lagt vekt på relevans for problemstilling. For å vurdere om studien var relevant leste jeg først overskriftene, og deretter abstrakt dersom overskriften ga mersmak. Videre leste jeg hele studien for å se om den var relevant. En relevant studie for meg vil undersøke hvordan foreldre opplever den palliative omsorgen og behandlingen av barnet hjemmefra. Tre av studiene jeg har valgt er gjort av omtrent samme forfattere, på samme sted og tidsrom (Verberne et al., 2017a, 2017b, 2019). Dette kan indikere at forskningen er basert på et stort prosjekt som er utført av et fagmiljø. Studien er såpass stor at det gir svar på flere forskningsspørsmål samtidig. Jeg la også vekt på pålitelighet og hvordan studiene i fra et annet land kan overføres til Norge. Det ble fokusert

på å finne artikler som er fagfellevurdert, noe som gjør at de er kvalitetssikret. Presentasjon av artiklene ligger i første vedlegg.

Jeg har benyttet sjekklister i fra helsebiblioteket, som er et pedagogisk verktøy for å kritisk vurdere vitenskapelige artikler (Helsebiblioteket, 2016). Eksempel på sjekklister ligger i vedlegg to. Et punkt i sjekklisten innebærer om det er hensiktsmessig utvalgsstrategi for å besvare problemstillingen. Verberne et al. (2019) sin studie har målbevisst valgt ut foreldre med barn som har livsbegrenset/livstruende tilstand, som hovedsakelig var hjemmeværende. Studien inkluderte foreldrene til 35 barn som kvalifiserte, hvor seks av tilfellene ble vurdert til å være for sårbare. Studien inkluderer få deltagere, noe som kan være en svakhet. På den andre siden er målet i kvalitative studier fylldige beskrivelser, hvor det vil være viktigere å skaffe relevant utvalg av informanter. Kvalitative metoder er kjent for å inneholde mye informasjon, til tross for begrenset antall informanter (Christoffersen, Johannessen, Tuft & Utne, 2015, s. 89). Andre svakheter vil være at studiene inkluderer andre diagnoser i tillegg til kreft, og noen inkluderer barn som ikke mottar palliativ omsorg og behandling.

### 3.6. Metodekritikk

Svakheter ved litteraturstudier kan være at forfatteren kun har hatt tilgang til en begrenset mengde artikler, eller at utvalget blir selektivt ettersom forfatteren velger studier som støtter opp mot egne standpunkt. En annen svakhet er at ulike forfattere innen samme område kan komme frem til helt forskjellige konklusjoner (Forsberg & Wengström, 2015, s. 26).

I forskning er det ikke bare én metode som kan anses som den eneste rette. Det kan både være svakheter ved en metode, som igjen kan oppveies av sterke sider ved en annen (Thidemann, 2019, s. 77). I min besvarelse er det kun benyttet én oversiktsartikkel, hvor de resterende er kvalitative. En fordel ved oversiktsartikler er at de tar opp og kritisk vurderer forskning som allerede er presentert i vitenskapelige tidsskrifter. En ulempe kan være at innholdet som blir brukt er en tolkning av andres arbeid (Dalland & Trygstad, 2012, s. 79). Forfatteren står dermed fritt til å velge hva de ønsker å basere sine konklusjoner på. Ulempe ved kvalitative studier er at det ofte er få informanter som representerer en liten gruppe. Til tross for ulempen er det en fordel, ettersom datamaterialet ofte er rikt beskrivende og forskeren er sterkt involvert (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012, s. 72). En annen ulempe kan være unøyaktighet ved innsamling av data. Det kan oppstå mulige feilkilder i

kommunikasjonsprosessen når det foretas et intervju, noe som kan medføre redusert pålitelighet (Dalland, 2012, s. 120).

### 3.7. Forskningsetikk

Forskningen jeg finner bør være godkjent på etisk grunnlag. Etske overveielser handler om å tenke over hvilke etiske utfordringer et arbeid medfører og hvordan disse utfordringene skal håndteres. Etske overveielser og det å håndtere personopplysninger på en ryddig måte er forutsetninger. Forutsetningene gir grunnlag for å ivareta et godt forhold til de menneskene som stiller opp med sine erfaringer og opplevelser (Dalland, 2012, s. 95). Gjennom litteratursøket har jeg gjort etiske overveielser ved å sjekke om studiene er godkjent av etisk komité. Det er viktig å ta i betraktning hvordan forskerne har ivaretatt sårbare foreldre som stiller opp med sine erfaringer og opplevelser. Forskerne bør være ekstra varsomme med erfaringer og opplevelser, eller i den sammenheng hvor det stilles sensitive og personlige spørsmål (Christoffersen et al., 2015, s. 76). Studiene gjort av Verberne et al. (2017a, 2017b, 2019) nevner at de tok hensyn til at noen foreldre var for sårbare til å bli informert om studien. Foreldrene ble introdusert for studien av helsepersonell, hvor de ba om tillatelse at forskerne kunne kontakte dem. Skriftlig samtykke ble innhentet. Castor et al. (2018) nevner at de tilstrebet at foreldrene fikk individuell tid når de skulle fortelle. De fikk skriftlig og muntlig informasjon, og de fikk tilbud om å ta kontakt dersom de trengte støtte etter intervjuet.

Jeg er pliktet til å henvise til referansene jeg bruker i oppgaven. Jeg har benyttet APA-skrivestil for kildehenvisning både i referanselisten og i teksten.

## 4.0. Presentasjon av inkluderte artikler

4.1. Artikkel 1: Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., Van den Bergh, E.M.M., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A. ... Van Delden, J.J.M. (2019).

«Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study».

**Mål:** Å gi innsikt i de mest fremtredende opplevelsene fra foreldre som ivaretar et barn med livsbegrensende eller livstruende sykdom i hjemmet. Studien ønsker å identifisere de viktigste mestringsstrategiene foreldrene tar i bruk.

**Metode:** Det ble utført en tolkende kvalitativ studie med en induktiv tematisk analyse. Metoden og rapporteringen følger de konsoliderte kriteriene for rapportering av kvalitativ forskning. Totalt inkluderte studien 24 mødre og 18 fedre til ni barn med en ondartet sykdom, og 15 barn med ikke-ondartet sykdom. Totalt ble 47 enkelt- eller gjentatte intervjuer gjennomført.

**Resultat:** Seks opplevelser ble identifisert fra intervjuene: daglig angst for tap av barnet, konfrontasjoner med tap og tilhørende sorg, tvetydighet mot usikkerhet, bevaring av et meningsfullt foreldre-barn-forhold, spenninger angående avgjørelser mot slutten av livet og engasjement med fagfolk.

**Konklusjon:** For å gi støtte og veiledning rettet mot familier fra begynnelsen av sykdomsforløpet, trenger helsepersonell å forstå forelderens angst, sorg, forholdet til barnet sitt og deres mestringsstrategier.

4.2. Artikkel 2: Verberne, L. M., Schouten-van Meeteren, A. Y., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Jagt, C. T., Grootenhuis, M. A., ... Kars, M. C. (2017a). Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study.

**Mål:** Å få innsikt i støtten som gis av barnepalliative team fra foreldrenes perspektiv.

**Metode:** Det ble utført tolkende kvalitativ intervjuundersøkelse med tematisk analyse. Totalt ble 47 enkle eller gjentatte intervjuer gjennomført med 42 foreldre til 24 barn. Barna led av ondartede eller ikke-ondartede sykdommer, hvor flere av de ondartede var kreftdiagnoser.

**Resultat:** Foreldrene verdsatte teamets engasjement når de opplevde hva teamet oppnådde for barnet og familien. Verdifulle elementer var som følger: Prosessrelaterte aspekter som kontinuitet, koordinering av omsorg og ha et pålitelig kontaktpunkt, praktisk støtte og medlemmer i det palliative teamet sine følsomme og pålitelige holdninger.

**Konklusjon:** Foreldre føler seg støttet av teamet. De tre elementene som foreldrene verdsetter, danner sannsynligvis strukturen som ligger til grunn for kvaliteten på palliativ omsorg for barn.

4.3. Artikkel 3: Johnston, E.E., Martinez, I., Currie, E., Brock, K.E. & Wolfe, J. (2020). Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make That a Reality?

**Mål:** Å få en bedre forståelse av hvor alvorlige syke barn og deres familier ønsker å være mot slutten av livet i Nord-Amerika. Litteratur ble gjennomgått for å undersøke bevis for og i mot hjemmedød hos alvorlig syke barn.

**Metode:** Det ble gjort et søk i engelske artikler i PubMed, PsycINFO og Embase, som var publisert i løpet av 2000-2018. Det ble gjort søk etter artikler som var relatert til foreldre, barn/ungdom og leverandørens preferanse for dødslokasjon, og artikler som korrelerte dødsstedet med utfall av sorg eller livskvalitet. Det ble gjennomgått 877 artikler og 58 abstrakter som var av interesse, hvor 34 artikler ble identifisert.

**Resultat:** Forelder, barn og leverandørens ønsker, foreldreutfall og tilhørende faktorer tyder på at hjemmedød er ønsket for barn med avansert sykdom, spesielt kreftsykdom. De fleste foreldrene, barna og leverandører foretrekker hjemmedød, og de langsiktige utfallene for foreldrene vil muligens være bedre når barnet dør i hjemmet.

**Konklusjon:** Tilstrekkelige ressurser er nødvendig for å sikre at barn kan dø på ønsket sted, som er hjemmet, sykehus eller frittstående hospice. Oversiktsartikkelen setter søkelys på forskningsområder for å bedre kunne forstå preferanser til dødslokasjon, programmer og retningslinjer som støtter en død hjemme for de som ønsker det.

4.4. Artikkel 4: Castor, C., Landgren, K., Hansson, H. & Hallström, I.K. (2018). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden.

**Mål:** Å belyse familiemedlemmers opplevelse når et sykt barn får hjemmesykepleie fra primærhelsetjenesten.

**Metode:** Det ble valgt et beskrivende kvalitativt design. 12 familier med syke barn som mottok hjemmesykepleie i Sør-Sverige ble inkludert. Foreldrene og søsken ble intervjuet mellom 2015-2017. De transkriberte intervjuene ble analysert med en hermeneutisk

fenomenologisk tilnærming. Studien inkluderer kreft i tillegg til andre diagnoser, og det var tre av barna som fikk palliativ behandling.

**Resultat:** Familiemedlemmenes opplevelse ble beskrevet i tre viktige temaer: Styrking av familielivet, fremme helse og skape allianser. Flere opplevde å få hjemmesykepleie som gull verdt. Hjemmesykepleie støttet hverdagen hvor tid og energi ble spart. Dersom ikke tillitsfulle allianser ble opprettet, følte foreldrene et overveldende ansvar og familiemedlemmer ble engstelige.

**Konklusjon:** Hjemmesykepleie innebærer fordeler som å styrke familielivet og fremme helse i familier med akutt, langvarig og palliativt behov hos barn. Hjemmeomsorg er derfor foreslått å være et tilbud som et supplement til sykehusomsorgen. Omfanget av omsorgen bør diskuteres og avgjøres i samarbeid med familien, hjemmesykepleien og barneavdelingen, med nøye oppmerksomhet til familiemedlemmers behov og forutsetninger.

4.5. [Artikkel 5: Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A. & Delden, J.J.M.V. \(2017b\). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study.](#)

**Mål:** Å få innsikt i foreldreomsorgen basert på opplevelser fra foreldre som har barn med livsbegrenset sykdom.

**Metode:** Det ble utført en tolkende kvalitativ studie med tematisk analyse. Det var 42 foreldre til 24 barn med ondartet eller ikke-ondartet sykdom, som fikk palliativ behandling. Det ble foretatt enkelt eller gjentatte intervjuer.

**Resultat:** Foreldrene ønsket å oppnå tre mål: symptom- og sykdomskontroll, et liv som er verdt å leve for deres syke barn og familiebalanse. Disse målene resulterte i fire oppgaver som foreldrene utførte: å gi grunnleggende og kompleks omsorg, organisere omsorg og behandling av god kvalitet, ta gode beslutninger og organisere et godt familieliv.

**Konklusjon:** Foreldre trenger tidlig forklaring fra fagpersoner om å balansere mellom sine mål og de relaterte oppgavene for å få et grep om situasjonen deres, og for å forhindre at de blir overbelastet.

#### 4.6. Oppsummering av artikkelfunn

Artikkelfunn vil gi et grunnlag for hvilke hovedpunkter jeg ønsker å fokusere på i drøftingsdelen. Artiklene mine har flere ulike perspektiver, hvor jeg ønsker å trekke ut de viktigste for å belyse foreldrenes behov. Foreldre uttrykker at de trenger tilstrekkelig støtte fra helsepersonell, hvor helsepersonellet må forstå foreldrenes opplevelse av angst, sorg og forholdet til det syke barnet, og hvilke mestringsstrategier de benytter. Foreldre setter pris på kontaktpunkt, koordinering og kontinuitet, noe som gir grunnlag for hvordan vi organiserer oss i helsetjenesten. Foreldre følte seg støttet av barnepalliative team. Et annet perspektiv viser at hjemmesykepleie er nødvendig for å organisere hjemmedød. Hjemmedød er assosiert med positive utfall for det syke barnet og pårørende. Hjemmesykepleie medfører å fremme familiens helse og styrking av familielivet. For at hjemmesykepleien skal være vellykket må allianser opprettholdes i mellom familien, hjemmesykepleien og sykehuset. Foreldre opplever å bli belastet på grunn av økende omsorgskrav i hjemmet. For å forhindre at foreldrene blir overbelastet, trenger de støtte fra helsepersonell. Foreldre føler seg godt ivaretatt når helsepersonell utøver god kvalitet på omsorgen som gis.

### 5.0. Drøfting

Drøftingen legger frem momenter som gir grunnlag for hvilke behov foreldrene har, og hvordan helsepersonell kan imøtekomme behovene. På bakgrunn av funn har jeg kommet frem til at foreldrene har følelsesmessige behov, behov for tillit, gode mestringsstrategier og støtte fra sykepleiere. Temaene skal jeg drøfte for å finne svar på problemstillingen.

#### 5.1. Foreldrenes følelser og opplevelser

Dersom helsepersonell skal arbeide kunnskapsbasert hvor de skal hjelpe pårørende i en situasjon, må de ha forskningsbasert kunnskap som omhandler belastningene som pårørende kan oppleve. De må også ha med seg erfaringsbasert kunnskap, og en kombinasjon av disse medføre at helsepersonell er i stand til å gjenkjenne reaksjoner, konsekvenser og utfordrende situasjoner (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 140). Flere funn viser at foreldrene opplever

sterke følelser som kommer av å ha et alvorlig sykt barn som mottar palliativ omsorg. Det vil dermed være viktig å få en forståelse over følelsesmessige reaksjoner hos foreldrene for å imøtekomme deres behov. Travelbee (2001, s. 205) hevder at dersom sykepleieren skal etablere et hjelpende forhold, er man nødt til å engasjere seg følelsesmessig.

Foreldrene opplevde en hard virkelighet, hvor de før eller siden vil miste barnet sitt. Følelsen av å miste barnet ga angstfølelser. De synes det var vanskelig å snakke om at barnet en gang skal dø, og de fryktet åpenlys informasjon fra helsepersonell når barnets tilstand forverret seg. De kjente kontinuerlig på følelser av tap og sorg relatert til barnets forverring (Verberne et al., 2019, s. 1077-1078).

Sorg er en normal krisereaksjon hvor en har tatt virkeligheten inn over seg (Håkonsen, 2014, s. 256). Ved forventede dødsfall bør sorgstøtten til foreldrene begynne allerede før barnet dør (Grønseth & Markestad, 2017, s. 201). Helsepersonell må normalisere reaksjonene foreldrene uttrykker i krise, noe som kan medføre bearbeiding av krisen og et bedre forløp (Håkonsen, 2014, s. 258). Skriftlig informasjon om normale sorgreaksjoner kan være til hjelp for foreldrene, i den forstand at de forstår at reaksjonene er normale (Grønseth & Markestad, 2017, s. 203). I tillegg er det viktig at foreldrene får informasjon om forventet sykdomsutvikling av barnet, og de må vite om aktuelle tiltak for å gjøre situasjonen forutsigbar (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167). Dette vil medføre at foreldrene opplever mer kontroll. God forståelse av sykdommen og behandlingen reduserer også stress, noe som bedrer foreldrenes mestring (Grønseth & Markestad, 2017, s. 89). Foreldrene vil dermed trenge kunnskap om hvordan sykdomsbildet arter seg, slik at de er mer forberedt når det oppstår forverring. Vi kan i den sammenheng trekke inn begrepet begripelighet. I følge Antonovsky (2012, s. 40) vil begripelighet føre til forutsigbarhet, hvor personer vil kunne forstå situasjonen i en sammenheng dersom det skulle oppstått overraskende. Foreldrene vil dermed kunne forstå sammenhengen av barnets forverring.

Å opprettholde familiebalanse er et mål som flere foreldre ønsker å oppnå, men som de synes er utfordrende. Et sykt barn trenger mye omsorg, noe som kan medføre vanskeligheter for å imøtekomme behov til resten av familien. Foreldrene blir låst til hjemmet ettersom de ikke bare kan umiddelbart forlate (Verberne et al., 2017b, s. 348). Disse funnene blir bekreftet i Verberne et al. (2019, s. 1078) sin studie, hvor flere foreldre uttrykker sorg og tap i forbindelse med å ikke ha et bekymringsløst familieliv. På den andre siden viser et eldre funn at foreldrene opplevde sterkere forhold til familien dersom barnet fikk dø i hjemmet (Johnston



et al., 2020, s. 4). Castor et al., (2018, s. 227) sin studie trekker også frem at å motta omsorg i hjemmet bidro til at familiens hverdag ble normalisert. Tid og energi ble frigjort da de lenger ikke trengte å bo eller besøke sykehuset. Søsken til syke barn opplevde mindre stress, noe som lindret foreldrenes stress og usikkerhet, og som igjen bidro til at foreldrene opplevde å ha kontroll over foreldreomsorgen (2017, s. 228). I tillegg viser funn at søsken opplever bedre sorgutfall dersom deres syke søsken får være i hjemmet (Johnston et al., 2020, s. 3).

Funnene tyder på at familielivet blir påvirket når alvorlig sykdom rammer barnet. Sørgende foreldre synes det er viktig å opprettholde rutiner for familien (Dyregrov & Dyregrov, 2017, s. 38). Foreldrene trenger annerkjennelse for at barnets sykdom har stor innvirkning på familielivet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 89). Travelbee (2001, s. 260) hevder at det vil bety mye for familien dersom sykepleieren uttrykker forståelse over påkjenningene de gjennomgår. Sykepleieren kan også utføre små velgjerninger som tar liten tid, men som vil bety mye for familien.

Barn som får dø hjemme er assosiert med mindre negative psykologiske utfall blant etterlatte foreldre. Dersom barn døde på sykehus, førte det til at fedre led mer av depresjon, angst og stress, og mødre opplevde mer komplisert sorg enn da barnet døde hjemme. Foreldrene var også mer deprimert, engstelige og opplevde flere problemer (Johnston et al., 2020, s. 3-4). Noen foreldre foretrekker å ha barnet i hjemmet hvor det vante livet skjer (Bringager et al., 2014, s. 254). Å ha den døende i hjemmet kan lette sorgen for de pårørende, ettersom de får tilbringe mest mulig tid sammen (Birkeland & Flovik, 2018, s. 194). Foreldrenes psykologiske utfall tyder på at hjemmedød bør bli prioritert. På den ene siden oppstår det ulike krav og utfordringer, hvor foreldrene spiller en viktig omsorgsrolle. På den andre siden vil foreldrene oppleve meningsfullhet, hvor de synes det er verd å bruke krefter på at barnet skal få være i hjemmet. Meningsfullhet er som nevnt et begrep i Antonovskys teori, og det er et viktig komponent i opplevelse av sammenheng (2012, s. 41).

Når alvorlig sykdom rammer vil det være viktig å ivareta og se pårørende, noe som kan lette senere sorgarbeid (Stensheim et al., 2016, s. 281). Alvorlig sykdom er en krisesituasjon for både pasienten og de pårørende, hvor det kan oppstå sterke følelser (Stensheim et al., 2016, s. 279). Helsepersonell må derfor være oppmerksom på slike situasjoner som kan utløse krisereaksjoner. Krisereaksjoner medfører ofte endring av atferd, blant annet i form av følelsesmessige reaksjoner (Håkonsen, 2014, s. 258). Funnene gir grunnlag for at foreldrene og barna bør få velge selv om de ønsker å tilbringe den siste tiden i hjemmet. For å tilbringe

den siste tiden i hjemmet er det nødvendig med støtte fra helsepersonell, hvor tillitsfulle allianser er avgjørende for opplevelsen.

## 5.2. Tillitsfulle allianser

For å kunne ivareta hele familiens behov kreves det et nært samarbeid mellom helsepersonell, foreldrene og barnet. Åpen og ærlig kommunikasjon må tilstrebes hvor foreldrene blir informert og inkludert i beslutninger (Grønseth & Markestad, 2017, s. 200). Ethiske retningslinjer for sykepleiere nevner at sykepleieren må bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt (NSF, 2019). Informasjon er et viktig aspekt for å skape tillit.

Familiens opplevelse var beskrevet i viktigheten av å skape tillitsfulle allianser for å kommunisere. Dersom ikke tillitsfulle allianser ble opprettet, følte foreldrene et overveldet ansvar og familiemedlemmer ble engstelige (Castor et al., 2018, 228). Noen foreldre la vekt på at kommunikasjonen måtte være gjensidig, rett, ærlig og forståelig, noe som medførte at foreldrene og hjemmesykepleien ble viktige samarbeidspartnere i omsorgsteamet for barnet. Dersom kommunikasjonen mislykkes med hjemmesykepleien, opplevde foreldrene at alliansen ble truet (Castor et al., 2018, s. 229). Noen opplevde mangel på klar informasjon fra helsepersonell, noe som medførte usikkerhet og mangel på kontroll. På den andre siden var det flere som unngikk informasjon for å bevare håpet (Verberne et al., 2019, s. 1080).

Gjensidig informasjonsutveksling som inneholder ærlig og realistisk informasjon, kan medføre at foreldrene opplever mestring ved å ha kontroll over situasjonen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88). For å oppnå et likeverdig samarbeidsforhold er det nødvendig med tillit til hverandres kompetanse, hvor det utøves respekt for hverandres ønsker og behov. Travelbee (2001, s. 147) hevder at sykepleieren blir godt kjent med det syke barnet og foreldrene, ettersom hun kommuniserer i sykepleiesituasjoner. Innholdet i kommunikasjonen er viktig for at foreldrene skal mestre sykdom og lidelse. Sykepleieren må bruke sin evne til å kommunisere og være tilgjengelig, noe som kan medføre at tillitsfulle allianser blir opprettholdt. Travelbee (2001, s. 166) hevder også at dersom det oppstår kommunikasjonssammenbrudd, må sykepleieren kontinuerlig evaluere sin egen evne til å kommunisere med pasienten, og til å hente ut og anvende det som skal kommuniseres. En slik evalueringsprosess må gjennomføres for å sikre foreldrenes informasjonsbehov.

Foreldre satte pris på et kontaktpunkt i det palliative temaet som var tilgjengelig hele døgnet. De visste at de ville komme i direkte kontakt med rett person, som også var godt informert om situasjonen. Å ha et kontaktpunkt medførte tillit til teamet, hvor foreldrene følte seg mindre forlatt og mer rolig til å kunne ta seg av barnet i hjemmet (Verberne et al., 2017a, s. 958-959). Det ble også satt pris på følsomhet, erfaring og kompetanse, nær involvering og bevissthet rundt hele familien. De følte at de kunne dele ansvaret med helsepersonellet for å sikre best mulig støtte (Verberne et al., 2017a, s. 960-961). Foreldre uttrykker positive opplevelser der helsepersonellet hadde erfaring og kompetanse i forhold til å gi omsorg tilpasset barnets personlighet (Verberne et al., 2019, s. 1080). Et annet funn viser på den andre siden at foreldrene synes det var vanskelig å overlate omsorgsrollen til helsepersonellet, ettersom de anså seg selv som de beste pleierne med foreldrekjærlighet tilpasset barnets behov (Verberne et al., 2017b, s. 350). Castor et al. (2018, s. 228) bekrefter disse funnene ved at foreldrene ble usikre og uttrykte mistillit til helsepersonellet dersom kompetanse manglet.

På den ene siden er det foreldrene som bestemmer og skal ta beslutninger, mens på den andre siden bør helsepersonellet opparbeide kompetanse og tillit slik at de kan bli mer inkludert i omsorgen. Dersom helsepersonell gir god kvalitet på omsorgen, føler foreldrene seg godt ivaretatt. Det kan dermed være viktig å utpeke noen få sykepleiere som pasientansvarlig, hvor de tar på seg hovedansvar å kommunisere med barnet og familien. Slik kontinuitet er nødvendig for å bygge tillit (Glosli & Hansen, 2016b, s. 789). Travelbee (2001, s. 259) hevder at dersom sykepleieren gir god og kompetent sykepleie til barnet, vil det indirekte være til hjelp for familien. I den forstand bør sykepleieren bli kjent med familien, være aktivt lyttende og tilgjengelig. Å være aktivt lyttende og tilgjengelig kan ofte være den beste hjelpen som gis til et menneske i krise (Håkonsen, 2014, s. 258).

Tillit vil dermed være et behov foreldrene opplever som viktig. Uten tillit blir det vanskelig for foreldrene å mestre, ettersom de er avhengig av støtte fra helsepersonell.

### 5.3. Behov for gode mestringsstrategier

Yrkesetiske retningslinjer nevner at sykepleieren skal understøtte håp og mestring hos pasienten (NSF, 2019). Funn viser at foreldrene har flere mestringsstrategier.

Foreldrene ønsker å opprettholde daglige rutiner, bevare håp og tenke positivt. Foreldrene ønsker støtte, men opplever ikke alltid å få støtten til tross for stor tilgang. De føler seg støttet når de blir gjenkjent i følelsene, eller når de snakker med likemann. De uttrykte at ektefellen var en viktig støtte (Verberne et al., 2019, s. 1082). Sosial støtte vil være av stor betydning for mestring i en krise. Mennesker i krise vil ofte ikke oppsøke støtte selv. Helsepersonell må dermed legge forholdene til rette for at foreldrene skal få sosial støtte (Håkonsen, 2014, s. 258). Helsepersonell kan bidra til mestring ved å støtte og oppfordre foreldrene til å snakke åpent sammen, og de må prøve å forstå at det er normalt å sørge på ulike måter (Grønseth & Markestad, 2017, s. 204). Det må legges til rette for at foreldrene kan benytte seg av likemannsstøtte. Likemannsstøtte er støtte gitt av støttegrupper, pasientforeninger eller fra noen som har erfaring med sykdommen (Renolen, 2015, s. 196).

Funn tyder på at foreldre-barn-forholdet ble truet når sykdomsutviklingen påvirket barnets personlighet. Foreldrene opplevde at det var krevende å vedlikeholde omsorgen for barnet. På den andre siden opplevde foreldrene sin unike betydning for barnet sitt ved å ta ansvar for velvære og det å være der for barnet. De anser det som viktig å bevare et meningsfullt foreldre-barn forhold. Foreldrene opplevde måter å akseptere endringer i livet som kommer av å ha et alvorlig sykt barn (Verberne et al., 2019, s. 1080). Foreldrene oppnår sterk opplevelse av sammenheng ved at de mestrer gjennom noe som er meningsfullt. Meningsfullhet er en av de viktige komponentene i Antonovskys teori (2012, s. 41). Det å ta ansvar for barnet vil være meningsfullt på den ene siden, men utfordrende på den andre siden. Til tross for utfordringer opplever foreldrene at det er verdt å engasjere seg følelsesmessig. Helsepersonell kan ivareta foreldrene på en måte at de ser både det syke barnet og foreldrene, hvor det legges fokus på hvordan de sammen mestrer ubehagelige symptomer og konsekvenser som kommer med sykdommen (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s. 140).

Funn viser at å ta kontroll er en mestringsstrategi foreldrene benytter seg av. Foreldrene forsøkte å kontrollere at omsorgssituasjonen passet barnets og familiens situasjon. De forsøkte å bygge et team rundt barnet som de foretrakk, og de veiledet helsepersonellet aktivt for at de kunne gi god omsorg til barnet. Selv om det å ta kontroll reduserte de følelsesmessige problemene, opplevde foreldrene at det var vanskelig og utmattende (Verberne et al., 2019, s. 1082). Et annet funn viser at foreldre fikk råd fra palliativt team, hvor de følte seg myndiggjort til å ta beslutninger. Foreldrene opplevde kontroll over å kunne lede prosessen

(Verberne et al., 2017a, s. 961). Foreldre var takknemlig over at de fikk ta kontroll, hvor de selv foreslo justeringer av omsorg som var tilpasset barnet (Castor et al., 2018, s. 229). Foreldre trenger å ha kontroll over situasjonen for å føle trygghet. Trygghet hos foreldrene vil medføre trygghet hos barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87). Håndterbarhet er et begrep i Antonovskys teori (Antonovsky 2012, s. 40). Foreldrene håndterer utfordringen til tross for at det er utmattende. Det er viktig å fremme opplevelse av håndterbarhet for at foreldrene skal mestre situasjonen. Funnene tyder på at foreldrene trenger å føle seg kompetente i foreldrerollen, slik at de ikke opplever hjelpeløshet. Foreldrene føler seg kompetente ved å delta i omsorgen, hvor de mestrer utfordringer og føler seg som en ressurs i ulike beslutninger (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88). Det er dermed viktig å inkludere foreldrene slik at de opplever kontroll og føler seg kompetente. Travelbee (2001, s. 180) nevner at sykepleieren kan oppdage udekket behov gjennom systematisk observasjon og samtaler med foreldrene.

Ved å observere og kommunisere med foreldrene kan sykepleieren oppdage om foreldrene trenger avlastning. En viktig avlastning for foreldrene vil være sykepleierens støttende rolle.

#### 5.4. Sykepleierens støttende rolle

Det stilles flere krav til helsepersonell når hjemmedød skal være et godt og realistisk tilbud, som blant annet å være tilgjengelige, fleksible og bidra til kontinuitet. Helsepersonell må gi god informasjon og støtte, og de må sørge for tilstrekkelig kompetanse (Brenne & Estenstad, 2016, s. 168). Sykepleierens støttende rolle kan dermed omhandle støtte på mange nivåer. Foreldrene har behov for direkte støtte i hjemmet, men også organisering av tjenester vil være en støtte i seg selv. Travelbee (2001, s. 260) hevder at dersom sykepleieren hjelper pårørende i form av støtte, vil det også være til hjelp for den syke.

Foreldre følte seg overveldet av mål og oppgaver som måtte balanseres (Verberne et al., 2017b, s. 349). Funnene tyder på at foreldrene trenger tidlig forklaring fra helsepersonell om å balansere mellom mål og oppgaver. Når foreldrene er i krise, er det nødvendig at helsepersonell informerer om løsninger og muligheter (Håkonsen, 2014, s. 258). Slik informasjon er nødvendig ettersom foreldrenes innsats er avgjørende for at barnet skal få være i hjemmet. Det må tilstrebnes at foreldrene ikke blir overbelastet, noe helsepersonellet kan forebygge ved å sette inn ekstra ressurser eller tilby avlastning (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169). Sykepleieren kan overta ansvaret når foreldrene selv ikke klarer det. For å ivareta

foreldrenes mestring og styrking av ressurser, kan sykepleieren tilbakeføre ansvaret raskest mulig (Grønseth & Markestad, 2017, s. 91). Et slikt samarbeidsforhold krever tillit.

Foreldrene ønsket å påta seg flere omsorgsoppgaver, som for eksempel symptomhåndtering og håndtering av medisinske tekniske prosedyrer (Verberne et al., 2017b, s. 350). Det blir også nevnt i Verberne et al. (2019, s. 1078) sin studie hvor foreldre ønsket å ta seg av barnet selv, hvor de forsøkte å kontrollere barnets symptomer og sykdom. Castor et al (2018, s. 229) bekrefter funnet hvor foreldrene ble oppmuntret til å ta del av omsorgsplanleggingen og behandlingsmetoder når de fikk være i sitt eget hjem. Foreldre blir dermed konfrontert med et økende krav til omsorg når barnet blir ivaretatt hjemme. Helsepersonell må støtte foreldrene slik at de kan oppnå den kompetansen som må beherskes for å ivareta alle aspekter av barnets situasjon. Det er en forutsetning at pårørende har tilgang til teknisk utstyr, hjelpemidler og nødvendige helse- og omsorgstjenester (Birkeland & Flovik, 2018, s. 186). Helsepersonell skal avklare med pårørende om forventinger og hvilke roller de ønsker å ha. Pårørende kan ikke pålegges omsorgsoppgavene, noe som betyr at det må være på frivillig grunnlag. Helsepersonell kan tilby opplæring og veiledning til pårørende, og de må tilby nødvendige tjenester til pasientens behov (Helsedirektoratet, 2017c). Dersom foreldrene ønsker å ha en rolle i omsorgsoppgavene, bør de involveres aktivt i pleien av barnet. Sykepleieren må ha god samarbeidsevne med foreldrene (Grønseth & Markestad, 2017, s. 92).

Funn viser at muligheten for å planlegge hjemmedød er kombinert med involvering av hjemmesykepleie. Avgjørelsen om å kunne få dø hjemme og opplevelsen av det, vil være avhengig av hva familien foretrekker, tilgjengelighet og ekspertise i nærheten av hjemmet (Johnston et al., 2020, s. 2-3). Hjemmesykepleien bidro til at barnet kunne motta behandling hjemmefra i sin egen seng, noe som medførte velvære hos barnet (Castor et al., 2018, s. 228). Foreldre følte seg følelsesmessig støttet og tatt på alvor av det palliative teamet i hjemmet, noe som medførte at de kunne dele ansvaret og sikre mest mulig støtte til barnet og familien (Verberne et al., 2017a, s. 961). Disse funnene gir grunnlag for hvordan vi skal organisere hjelpen og støtten til foreldrene i hjemmet. Støtten bør gis av helsepersonell som foreldre stoler på. Hjemmesykepleien må tilstrebe å tilrettelegge situasjonen når det er ønske om å tilbringe den siste tiden i hjemmet.

Foreldre uttrykte positive opplevelser hvor helsepersonell hadde god erfaring, og andre tilfeller hvor det var manglende koordinering og kontinuitet i omsorgen. Noen ble sendt hjem

uten omsorgsordninger ved en uhelbredelig sykdom (Verberne et al., 2019, s. 1081-1082). Et annet funn viser at en får savnet adekvat koordinering i mellom palliativt team og hjemmesykepleien. Noen foreldre var skuffet over at teamet ikke var regelmessig innom, noe de forventet (Verberne et al., 2017a, s. 961). Foreldre har også uttrykt frustrasjoner i forhold til planlegging og bemanning, hvor ansatte i hjemmesykepleien ikke var forberedt på å ta vare på barnet (Johnston et al., 2020, s.4). Mangel på koordinering vil medføre utrygghet. Det er viktig å opprettholde god kompetanse og informasjonsflyt i helsetjenesten, slik at omsorgen som gis ikke blir tilfeldig. Som nevnt tidligere kan det være nødvendig å ha pasientansvarlig sykepleier. Brenne & Estenstad (2016, s. 168) hevder at pasienter som ønsker å dø hjemme bør ha en pasientansvarlig sykepleier, noe som vil sikre kontinuitet i oppfølgingen.

Et liknende tema er belyst på den andre siden hvor foreldrene satte pris på hjemmebesøkene som ble utført av palliative team. Hjemmebesøk ga teamet verdifull innsikt i situasjonen og den støtten som trengs. Teamet ga praktisk støtte ved å ordne praktiske forhold, som for eksempel utstyr eller medisinske resepter. I den sammenheng opplevde foreldrene sparing av energi og verdifull tid som de kunne bruke på å være med barnet (Verberne et al., 2017a, s. 960). Funnene tyder på at foreldre har ulike opplevelser i forhold til koordinering og det å få støtte. For å sikre god tilgang på tjenester bør pasientansvarlig sykepleier koordinere hjelpen ut i fra pasientens situasjon og ønsker. Det må være åpenhet i forhold til hvilken hjelp hjemmesykepleien kan gi, hvilken hjelp andre instanser kan bidra med og hva som forventes av foreldrene. Instanser kan for eksempel være palliativt team, kreftsykepleier og sengeavdelinger (Birkeland & Flovik, 2018, s. 191).

Sykepleierens støttende rolle foregår på flere nivåer. Foreldrene har behov for støtte i hjemmet hvor de trenger opplæring og veiledning, men også et behov for godt organiserte tjenester.

### 5.5. Implikasjoner for klinisk praksis og forskning

Besvarelsen viser at framtidig sykepleie kan anbefales å rettes oppmerksomhet mot tilgjengelige ressurser for å møte behovene til foreldrene og barna. Hjemmesykepleien kan kartlegge familiens behov når barnet ønsker å dø i hjemmet, og tilbudet må utformes etter deres forutsetninger. Sykepleieren må være særlig oppmerksom på foreldrenes behov relatert til følelsesmessige reaksjoner, tillitsfulle allianser, mestring og støtte. Pasientansvarlig

sykepleier vil blant annet medføre tillit og støtte i hjemmet, hvor støtten også inkluderer hvordan ting blir organisert for å sikre kontinuitet.

Framtidig forskning kan særlig fokusere på hva som trengs for at foreldrene skal lykkes hjemme. Forskningen kan organiseres av foreldrene og hjemmesykepleiere, hvor de sammen kan definere og organisere hjelpen og støtten på en måte som er akseptabelt og gir mindre belastning for foreldrene. I etterkant kan det måles effekt av hvordan foreldrene opplever at deres behov blir ivaretatt. Jeg anbefaler også effektstudier på ulike tiltak som blir iverksatt overfor foreldre og barn i denne situasjonen.

## 6.0. Avslutning

Mange av utfordringene vi møter som helsepersonell, er ofte pasientens uttrykk for et udekket behov. Hensikten med besvarelsen var å finne svar på hvilket behov for sykepleie foreldrene har når barnet mottar palliativ omsorg og behandling i hjemmet. Besvarelsen viser at foreldrene har behov i forhold til deres følelsesmessige reaksjoner, behov for tillitsfulle allianser, mestringsbehov og et behov for støtte.

For å imøtekomme disse behovene må sykepleieren fokusere på å opparbeide seg kunnskap om hvilke følelser foreldrene opplever i en krisesituasjon. For å gjøre situasjonen begripelig og forutsigbar trenger foreldrene informasjon om forventet sykdomsutvikling og skriftlig informasjon om normale sorgreaksjoner. Å utføre små velgjerninger og uttrykke forståelse vil medføre støtte til hele familien. Foreldrenes utfall tyder på at det er meningsfullt og letter sorgen ved å ha barnet hjemme. Å ha barnet hjemme krever et nært samarbeidsforhold, hvor helsepersonell må tilstrebe å inkludere foreldrene i beslutninger. Tilgjengelighet og evnen til å kommunisere er viktige faktorer som medfører tillit. Foreldrenes behov for mestring kan imøtekommes ved å tilrettelegge for sosial støtte. Det er viktig å observere barnet og foreldrene for å tilrettelegge mestring av ubehagelige situasjoner. Foreldrene må også føle seg kompetente i foreldrerollen, hvor helsepersonell inkluderer foreldrene aktivt i omsorgen. Observasjon og samtale kan avdekke om de trenger avlastning. En viktig avlastning er sykepleierens støttende rolle, og det må avklares hvilken rolle foreldrene ønsker å ha i hjemmet. God informasjon, veiledning og opplæring er nødvendig og kan medføre kompetanse hos foreldrene. Pasientansvarlig sykepleier er en viktig faktor som medfører tillit, tilgjengelighet og koordinering i organisering av tjenester. Barnepalliativt team kan også være



et viktig tiltak, ettersom funn belyser at de gir god innsikt i hjemmesituasjonen og støtten som trengs.

Besvarelsen har belyst tiltak på ulike nivå som svarer på foreldrenes behov. Tiltakene knyttes opp mot rasjonelle forhold, organisatorisk tiltak og forskning på foreldres behov. I fremtiden bør pleie- og omsorgstjeneste utformes med utgangspunkt i foreldrenes og barnas behov. Det vil vær av stor betydning at foreldrene opplever støtten fra omsorgstjenesten som hensiktsmessig og koordinert.

## 7.0. Referanseliste

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Birkeland, A. & Flovik, A.M. (2018). *Sykepleie i hjemme* (3. Utg.) Oslo: Cappelen Damm AS.
- Brenne, A-T. & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa & J.H. Loge (red.). *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3. utg., s. 161-171). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R. & Mørk, A.C. (2014). *Barn med kreft. En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bryne, E. (2019, 9. Desember). La barn få dø hjemme. Hentet 16. 03. 2020 fra <https://www.nrk.no/ytring/la-barn-fa-do-hjemme-1.14808468>
- Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten – En klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Castor, C., Landgren, K., Hansson, H. & Hallström, I.K. (2018). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health Soc Care Community*, 26, 224-231. <https://doi.org/10.1111/hsc.12512>
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P.A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. & Trygstad, H. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2017). *Mestring av sorg. Håndbok for etterlatte og hjelpere*. Bergen: Vigmostad & Bjørke AS.

Dørumsgard, C. (2019, 13. Desember). Jeg tør å snakke om døden, Sylvi. Hentet 26.02.2020 fra: [https://www.nrk.no/ytring/jeg-tor-a-snakke-om-doden\\_-sylvi-1.14816948](https://www.nrk.no/ytring/jeg-tor-a-snakke-om-doden_-sylvi-1.14816948)

Folkehelseinstituttet. (u.å.). Dødsfall blant barn 1-17 år etter kjønn, alder og dødsårsak. Hentet 25.02.2020 fra: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

Foreningen for barnepalliasjon. (2020). Hospice. Hentet 26.02.2020 fra <https://barnepalliasjon.no/fagstoff/hospice/>

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

Glosli, H & Hansen, T.W.R. (2016a). Palliasjon av barn – hva er spesielt?. I S. Kaasa & J.H. Loge (red.). *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3. utg., s. 748-760). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Glosli, H & Hansen, T.W.R. (2016b). Hvordan avslutte livsforlengende behandling hos barn. I S. Kaasa & J.H. Loge (red.). *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3. utg., s. 784-794). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.

Helsebiblioteket. (2016, 3. Juni). Sjekklistor. Hentet 20.03.2020 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsedirektoratet. (2017a, 4. Mai). Barn bør få mulighet til å dø hjemme, med profesjonell støtte og kontinuerlig oppfølging. Hentet 24.02.2020 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/erkjennelse-av-at-barnets-dod-naermer-seg-terminalfase-og-dod/barn-bor-fa-mulighet-til-a-do-hjemme-med-profesjonell-stotte-og-kontinuerlig-oppfolging>

Helsedirektoratet. (2017b, 4. Mai). Kapittel 1. Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus.

Hentet 24.02.2020 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/grunnleggende-barnepalliasjon-etikk-og-jus#barn-med-livstruendelivsbegrensende-sykdom-og-deres-familie-bor-tilbys-barnepalliasjon-i-henhold-til-internasjonalt-standard>

Helsedirektoratet. (2017c, 5. Oktober). Kapittel 4.2. Pårørendes kunnskap og ferdigheter.

Hentet 25.03.2020 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/involvere-parorende-i-utredning-behandling-og-oppfolging-av-pasient-eller-bruiker/parorendes-kunnskap-og-ferdigheter>

Helsedirektoratet. (2017d, 4. Mai). Flytskjema 3: Å leve med en livstruende eller livsbegrensende tilstand. Hentet 30.03.2020 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/pasientforlopsmodell-for-barnepalliasjon>

Helsedirektoratet. (2017e, 4. Mai). Hver barne- og ungdomsavdeling bør etablere et tverrfaglig barnepalliativt team. Hentet 14.04.2020 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/organisering-av-tilbud-om-barnepalliasjon-og-samhandling-mellom-tjenestene>

Håkonsen, K.M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Johnston, E.E., Martinez, I., Currie, E., Brock, K.E. & Wolfe, J. (2020). Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make That a Reality? *Journal of Pain and Symptom Management*. Advance online publication, 1-10.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.370>

Kaasa, S. & Loge, J.H. (2016). Palliativ medisin – en innledning. I S. Kaasa & J.H. Loge (red.). *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3. utg., s. 34-49). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Kreftregisteret. (2019). *Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (Årsrapport 2018)*. Hentet 30.03.2020 fra <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2019/arsrapport-2018-barnekreft.pdf>
- Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G.H. (2017). Hva er sykepleie? I N.J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E.A. Skaug. & G.H. Grimsbø (Red.). *Grunnleggende sykepleie bind 1. Sykepleie – fag og funksjon* (3. utg., s. 15-27). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- National Cancer Institute. (2013, 6. Mars). Grief, Bereavement, and Coping With Loss. Hentet 24.03.2020 fra [https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/caregivers/planning/bereavement-pdq#\\_21](https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/caregivers/planning/bereavement-pdq#_21)
- Nordtvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Oslo: Akribe.
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- NSF. (2019). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 14.04.2020 fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet 30.03.2020 fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_1)
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker- innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Stensheim, H., Hjermsstad, M.J. & Loge, J.H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J.H. Loge (red.). *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3. utg., s. 274-285). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2.utg). Oslo: Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A. & Van Delden, J.J.M. (2017b). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 176, 343–354. <https://doi.org/10.1007/s00431-016-2842-3>

Verberne, L. M., Schouten-van Meeteren, A. Y., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Jagt, C. T., Grootenhuis, M. A., ... Kars, M. C. (2017a). Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(10), 956–963. <https://doi.org/10.1177/0269216317692682>

Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., Van den Bergh, E.M.M., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A. ... Van Delden, J.J.M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 178, s. 1075–1085. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>

WHO. (1998). WHO. Definition of Palliative Care. Hentet 24.02.2020 fra:

<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

## 8.0. Vedlegg

### 8.1. Vedlegg 1: Tabell for systematisk litteratursøk

Søk	Søkeord	Avgrensninger	Treff	Lest (abstract eller artikkel)	Brukt
<b>Artikkel 1.</b>  <b>Database:</b> <b>Cinahl</b>	“Mother” OR “Fathers” OR “Parents” AND “Palliative care” OR “Hospice and palliative Nursing” AND “Coping” OR “coping strategies”.	2015-2020.  Peer reviewed.	6	3	1
<b>Artikkel 2.</b>  <b>Database:</b> <b>Cinahl</b>	“Mother*” OR “father*” OR “parents” OR “parental experience” OR “parental attitudes” OR “parental” AND “Palliative care or hospice” OR “palliative nursing” AND “Psychosocial factor”	2015-2020.  Peer reviewed.	126	30	2

<b>Artikkel 3.</b> <b>Database:</b> <b>Pubmed</b>	End-of-life care AND children AND location of death	2015-2020.	46	7	1
<b>Artikkel 4.</b> <b>Database:</b> <b>Pubmed</b>	Home-care services AND child* AND paediatric care AND family members' lived experience	2015-2020.	23	4	1
<b>Artikkel 5.</b> <b>Database:</b> <b>Cinhal</b>	“Mother*” OR “father*” OR “parents” OR “parental experience” OR “parental attitudes” OR “parental” AND “Palliative care or hospice” OR “palliative nursing” AND “Psychosocial factor”.	2015-2020.  Peer reviewed.	126	20	2



## 8.2. Vedlegg 2: Sjekkliste for kvalitativ studie

## Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Artikkel 1.

### Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

"Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study" (2019)

I hver del finner du spørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «uklart» eller «nei». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

### Om sjekklisten

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister.

Se [www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister](http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister)

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?

Send e-post til [Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no](mailto:Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no).

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

## (A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?  JA  UKLART  NEI

**Tips:**

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
  - Hvorfor ville de finne svar på det?
  - Er problemstillingen relevant?
- Studien ønsker å identifisere de viktigste mestringsstrategiene foreldrene tar i bruk for å tillate seg å fortsette med hverdagens
- For å tilpasse helsepersonellens støtte til foreldrenes behov, er det nødvendig med en klar forståelse av opplevelser og mestringsstrategier hos foreldre som pleier et barn som har behov for palliativ omsorg.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?  JA  UKLART  NEI

**Tips:** Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

- Studien har som mål å gi innsikt i de mest fremtredende opplevelsene av foreldre som ivaretar et barn med livsbegrensende eller livstruende sykdom i hjemmet.

## Skal du fortsette vurderingen?

**Tips:**

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.



3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

 JA UKLART NEI

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

 JA UKLART NEI

Tips: Når man bruker f.eks. *strategiske utvalg* er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

• Foreldre med barn som har livstverns livsbegrenset tilstand ble valgt ut målbevisst. Foreldrene og barna var hovedsakelig hjemmeverende.

• Foreldrene til 35 barn ble identifisert som kvalifiserte.

• I seks av tilfellene vurderte helsepersonellet at foreldrene var for sårbare til å bli informert om studien.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

 JA

 UKLART

 NEI

**Tips:** Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Individuelle semistrukturerte dybdeintervjuer ble gjennomført.

Feltnotater ble laget etter hvert intervju. Intervjuer ble i rd innspilt og transkribert ordrett.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

 JA

 UKLART

 NEI

**Tips:**

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
  - a. utforming av problemstilling
  - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
  - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

• Intervjuerne var uavhengige forskere fra et annet

Universitetssykehus enn der foreldrene ble rekrutert fra.

De var dermed ikke involvert i behandlingen av barnet, og de kjente ikke familien.

• To av intervjuerne var trent i kvalitativ forskning og én var erfaren kvalitativ forsker.



## 7. Er etiske forhold vurdert?

 JA UKLART NEI

## Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan f.eks. være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

\* Skriftlig samtykke fra foreldrene ble innhentet.  
 \* Godkjent av etisk komité.

## 8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

 JA UKLART NEI

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene?
- I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

En induktiv tematisk analyse ble brukt i samsvar med metoder som optimaliserer validitet og strenghet.

## Basert på svarene dine på punkt 1 – 8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

 JA UKLART NEI

## (B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

 JA

 UKLART

 NEI

**Tips:** Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

→ Ja.

→ En induktiv tematisk analyse ble brukt i samsvar med metoder som optimaliserer validitet og strenghet.

→ Ja.

## (C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

**Tips:** Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de f.eks. funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

↳ Ja, vi får en god forståelse over foreldrenes opplevelse og mestingsstrategier når de pleier et barn som har behov for palliativ omsorg. En slik forståelse vil hjelpe helsepersonell til å støtte foreldrenes behov.

→ Fremtidig forskning bør undersøke erfaringer fra foreldre med annen kulturell bakgrunn.

