

MASTEROPPGAVE I BARNESYKEPLEIE

MBARN5900

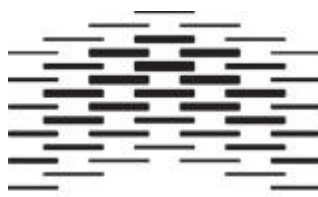
November 2016

*Forslag til fagprosedyre for barnesykepleierens funksjon
og ansvar vedrørende organisering av barnepalliasjon
ved ønske om hjemmedød*

Camilla Kristiansen og Kristin Hallerud Lindell

Fakultet for helsefag

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid (SHA)



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

FORORD

Etter en arbeidsom men spennende prosess, foreligger nå vår masteroppgave i barnesykepleie. Veien til det ferdige resultatet har vært intens med hardt arbeid, men også utfordrende og lærerikt med mange gode faglige diskusjoner.

Vi har tilegnet oss kunnskaper om utvikling av et kvalitetsarbeid og lært hvor viktig det er å arbeide kunnskapsbasert.

Vi vil rette en stor takk til vår dyktige veileder Dag-Gunnar Stubberud, som har fulgt oss tett og gitt oss mange gode råd gjennom hele prosessen. Vi vil også takke vår enhetsleder Vigdis Ziener som har velvillig lagt til rette for skolegang ved siden av jobb. Takk til flotte kollegaer og venner som har støttet og heiet oss frem.

En ekstra takk går til besteforeldre som har stilt opp som barnevakter slik at vi har hatt mulighet til å bruke tid til å arbeide med oppgaven. Vi er dere evig takknemlig. En stor takk til Anders og Thomas som har holdt fortet hjemme. Til sist vil vi takke vår lille flokk; Thea, Filippa, Oscar, Stella, Selma og Mika. Det er dere som betyr mest.

Oslo, 14.11.2016

Camilla Kristiansen og Kristin Hallerud Lindell

Sammendrag

Bakgrunn: Erfaring og forskning viser at flere barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom og familier ønsker å la barnet få avslutte livet i hjemmet. Kandidatene ser derfor behov for en fagprosedyre som kan sikre at barnesykepleieren tilrettelegger for at familien og det døende barnet kan få være hjemme i livets siste fase. Fagprosedyren omhandler barnesykepleierens indirekte pasientrettede funksjon, for å kvalitetssikre den direkte pasientrettede funksjonen.

Hensikt: Hensikten med eksamensarbeidet er å utarbeide forslag til en kunnskapsbasert fagprosedyre for barnesykepleierens funksjon og ansvar vedrørende organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød. Målet er at barn får palliativ behandling og omsorg i eget hjem, når det er ønsket av barnet selv og barnets familie. Fagprosedyren er kunnskapsbasert, det vil si at den bygger på systematisk innhentet forsknings kunnskap, erfaringskunnskap og pasientkunnskap.

Problemstilling: *Forslag til fagprosedyre for barnesykepleierens funksjon og ansvar vedrørende organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød.*

Metode: Kandidatene har valgt å benytte Helsedirektoratets *Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer* som mal for utvikling av fagprosedyren. Eksamensarbeidet er strukturert etter Kunnskapscenterets modell for kvalitetsforbedring. Kunnskapssøket er gjort i anerkjente databaser ved hjelp av verktøyet PICO. Funnene er kritisk vurdert etter sjekklister for evaluering av forskningsartikler fra Kunnskapscenteret. Funnene er rangert etter S-pyramiden. Evaluering av fagprosedyren er gjort med verktøyet AGREE 11.

Resultat: Resultatet av eksamensarbeidet er forslag til en kunnskapsbasert fagprosedyre for barnesykepleierens funksjon og ansvar vedrørende organisering av barnepalliasjon.

Nøkkelord: barnepalliasjon, organisering, hjemmedød, barnesykepleier, fagprosedyre

English summary

Background: Experience and research show that more children with life-threatening or life-limiting disease and families want to let the child end life at home. The Candidates therefore see the need for a clinical procedure to ensure that the paediatric nurse facilitates so that the family and the dying child can be at home in life's final phase. The clinical procedure concerns the paediatric nurse's indirect patient oriented function to assure the quality of direct patient oriented function.

Purpose: The purpose of this master thesis is to prepare a proposal for an evidence-based clinical procedure concerning the paediatric nurse's role and responsibility to organize paediatric palliative care when home death is desired. The aim is to give children palliative treatment and care in their own home, when this is the wish of the child itself and the child's family. The clinical procedure is evidence based, that is to say, it is based on systematic research obtained knowledge, experiential knowledge and patient knowledge.

Issue: *Proposed evidence-based clinical procedure concerning the paediatric nurse's role and responsibility to organize paediatric palliative care when home death is desired.*

Method: The candidates have chosen to use the Directorate of Health's Guidelines for the development of evidence-based Guidelines as a template for the development of the clinical procedure. The master thesis is structured by The Knowledge Center's model of quality improvement. The search for knowledge is done in reputable databases using the tool PICO. The findings are critically assessed by checklists for evaluating research papers from The Knowledge Center. The findings are ranked according to the S-pyramid. Evaluation of the clinical procedure is done with the tool AGREE 11.

Result: The result of the master thesis is a Proposed evidence-based clinical Procedure concerning the paediatric nurse's role and responsibility to organize paediatric palliative care.

Keywords: Paediatric palliative care, organize, home death, paediatric nurse, clinical procedure

1.0	Innledning	1
1.1	Presentasjon og bakgrunn for eksamensarbeidet	1
1.2	Oppgavens avgrensning	2
1.3	Oppgavens oppbygning	3
2.0	Palliasjon til barn	4
2.1	Barnesykepleierens funksjon og ansvarsområde vedrørende organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød	6
3.0	Kvalitetsarbeid	9
3.1	Modell for kvalitetsforbedring	10
3.2	Retningslinjer for å utarbeide faglige retningslinjer/fagprosedyrer	11
3.3	Barnesykepleierens ansvar og funksjon for kvalitetsarbeid.....	14
4.0	Forberede og planlegge.....	16
4.1	Behovet for en kunnskapsbasert fagprosedyre	16
4.2	Finnes det kunnskapsbaserte fagprosedyrer eller retningslinjer om det aktuelle tema?	17
4.3	Arbeidsgruppe, habilitet og interessekonflikter	20
4.4	Fagprosedyrens målsetting, kvalitetsindikatorer og målgruppe	20
4.5	Kunnskapsgrunnlag og dokumentasjon	23
4.5.1	Kunnskapssøk.....	23
4.5.1.1	Forskningkunnskap.....	24
4.5.1.2	Erfaringsbasertkunnskap	30
4.5.1.3	Pasientkunnskap	30
4.5.2	Kildekritikk	31
4.5.2.1	Inklusjonskriterier	32
4.5.2.2	Eksklusjonskriterier.....	36
5.0	Utforming av anbefalingene	38
5.1	Målgruppe	38
5.2	Hensikt, omfang, mål for fagprosedyren og ansvar	38
5.2.1	Barnepalliasjon.....	39
5.3	Fremgangsmåte	39
5.3.1	Tverrfaglig samarbeid med andre helseprofesjoner innenfor og mellom avdelinger	40
5.3.2	Forberedende samtale om livets siste fase	42
5.3.3	Innkalle til nettverksmøte	50

5.3.4	Plan for livets siste fase	53
5.3.5	Samhandling med kommunehelsetjenesten.....	55
6.0	Presentasjon av fagprosedyren.....	59
7.0	Evaluering av fagprosedyren	70
7.1	AGREE II.....	70
7.2	Avgrensning og formål	70
7.3	Involvering av interessenter	71
7.4	Metodisk nøyaktighet.....	72
7.5	Klarhet og presentasjon.....	74
7.6	Anvendbarhet	75
7.7	Redaksjonell uavhengighet	76
7.8	Etiske overveielser	77
7.8.1	Å ivareta etiske prinsipper.....	77
7.8.2	Holdninger til kvalitetsarbeid.....	79
8.0	Følge opp	81
9.0	Konklusjon.....	83

1.0 Innledning

1.1 Presentasjon og bakgrunn for eksamensarbeidet

Hvert år dør omlag 300 barn i Norge (Folkehelseinstituttet, 2016) og anslagsvis 3500 barn har behov for lindrende behandling og palliativ omsorg (Helsedirektoratet, 2015b). Det er enighet om at barn har det best hjemme, og det bør gis mulighet for hjemmebasert spesialisert behandling og omsorg i livets siste fase (Helsedirektoratet, 2016).

Helsedirektoratet har besluttet at det er behov for å øke den palliative innsatsen til alvorlig syke barn og deres familier i Norge (Helsedirektoratet, 2016). Dette legger føringer for behandling og oppfølging av barn med palliative diagnoser, og det stiller krav til barnesykepleierens spesialkompetanse på sykepleie til barn og fagutvikling på området. Barnesykepleiere har spesialisert kompetanse, det vil si kunnskaper, ferdigheter og generell kompetanse til å ivareta barn som er akutt og/eller kritisk syke, herunder barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom, som omfattes av barnesykepleierens pasientmålgruppe (Høgskolen i Oslo og Akershus, 2015).

Hensikt med eksamensarbeidet er å utarbeide en kunnskapsbasert fagprosedyre som skal sikre at barn får palliativ behandling og omsorg i eget hjem, når det er ønsket av barnet selv og barnets familie. Det finnes ingen fagprosedyre på temaet fra før. Målet er ikke å utvikle ny teoretisk kunnskap, men å implementere eksisterende kunnskap i praksisfeltet. Kandidatene skal frembringe kunnskap som er basert på best tilgjengelig forskning, klinisk erfaring og pasientens preferanser på området (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012).

Følgende problemstilling er utarbeidet:

Forslag til fagprosedyre for barnesykepleierens funksjon og ansvar vedrørende organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød

Barnesykepleiere har et ansvar regulert gjennom lovverk, yrkesetiske retningslinjer og funksjonsbeskrivelse for barnesykepleiere (Barnesykepleierforbundet Norsk Sykepleierforbund [BSF], 2009). Barnesykepleierens ansvar for organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød kan knyttes til de fire ansvarsområder i funksjonsbeskrivelsen; *faglig ansvar, administrativt ansvar, pedagogisk ansvar og fagutviklings- og forskningsansvar*. Disse blir presentert nærmere i kapittel 2.1.

Hovedfokus i dette eksamensarbeidet er barnesykepleierens fagutviklingsansvar.

1.2 Oppgavens avgrensning

Fagprosedyren fokuserer på barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom, uavhengig av diagnose, som har kommet til siste del av livet og som ønsker å dø hjemme.

Barn og unge defineres i dette arbeidet fra 0-18 år, men beskrives som barn. Sykepleie til barn inkluderer også omsorgspersoner, søsken og øvrig familie. Disse er derfor en del av fagprosedyrens pasientmålgruppe (BSF, 2009; Høgskolen i Oslo og Akershus, 2015). Familie defineres i dette arbeidet som barnets omsorgspersoner, søsken og øvrig familie, men beskrives som familie.

I palliativ omsorg og behandling til barn vil barnesykepleieren møte barn, foreldre og søsken med ulik kulturell og språklig bakgrunn, men på grunn av masterarbeidets omfang er ikke dette redegjort for eller drøftet. Det samme gjelder symptomlindring til barn med livstruende og livsbegrensende sykdom. Symptomlindring hos barn kan være kompleks og omfatter barn og familien som helhet (Helsedirektoratet, 2016).

I tråd med språkbruken i norsk og internasjonal faglitteratur og retningslinjer, brukes betegnelsen tilstand og sykdom om hverandre. Det samme gjelder for begrepene palliasjon til barn, barnepalliasjon, terminal og lindrende behandling og omsorg (Helsedirektoratet, 2016).

1.3 Oppgavens oppbygning

Eksamensarbeidet er fra kapittel 4.0 bygd opp etter Kunnskapssenterets modell for kvalitetsforbedring (Kunnskapssenteret, 2015b), se kapittel 3.1. Kandidatene har fulgt Helsedirektoratets (2012b) *Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer* i utarbeidelsen av fagprosedyren, se kapittel 3.2. Trinnene i denne veilederen er også brukt som struktur for oppgavens innhold i kapitlene 4.0, 5.0 og 7.0. I kapittel 7.0 er også verktøyet AGREE II brukt som struktur for innholdet, for kunnskap om AGREE II se kapittel 7.1.

2.0 Palliasjon til barn

Barn i Norge med livstruende eller livsbegrensende sykdom og deres familie bør tilbys palliativ behandling og omsorg i henhold til Verdens helseorganisasjon sin definisjon og utdypning. Barnepalliasjon er en aktiv og helhetlig støtte til barnet og familiens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Barnepalliasjon starter ved diagnositidspunktet og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging av familien (Helsedirektoratet, 2016).

Målet med palliativ behandling og omsorg til barn er best mulig livskvalitet for barnet og deres familie. Barnepalliasjon er tverrfaglig, den inkluderer hele familien, og den fokuserer på forebygging og lindring av lidelse uavhengig av hvor langt barnet har kommet i sykdomsforløpet (Hauer, Poplack & Armsby, 2015). Palliasjon til barn verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Helsedirektoratet, 2015b).

Verdens helseorganisasjon definerer barnepalliasjon på følgende måte (WHO, 1998):

- *Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.*
- *It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.*
- *Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.*
- *Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.*
- *It can be provided in tertiary care facilities, in community health centers and even in children's homes.*

Tilstander som kvalifiserer for barnepalliasjon, handler ofte om medfødte og sjeldne tilstander, og de er enten livstruende eller livsbegrensende (Helsedirektoratet, 2016). Europeisk standard for palliasjon til barn definerer livstruende sykdom som høy sannsynlighet for tidlig død, men der det også er en sjanse for langsiktig overlevelse til voksenpalliasjon. Livsbegrensende sykdom er en tilstand der tidlig død er vanlig (European Association of Palliative Care, 2007).

Prinsippene for palliativ omsorg er de samme for voksne og barn, men gjennomføringen av omsorgen er vesentlig forskjellig. Det er viktig å ikke betrakte barn som voksne, selv om barn også er rammet av fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle aspekter som en uhelbredelig sykdom og død fører med seg (Helsedirektoratet, 2015b). Helsedirektoratet (2015b), Department of Health & Children (2009) og Hauer et al. (2015) beskriver viktige særtrekk for palliativ behandling til barn:

- Barn utvikler seg med alderen slik at både kognitive evner og emosjonell modenhet vil variere. Det vil si at barnets forståelsen av en situasjon vil variere, og de vil ha ulikt behov for oppfølging gjennom livsløpet.
- Barn som befinner seg i livets slutfase, kan ha en annen måte å kommunisere sine behov på enn voksne.
- Hvordan barnet kommuniserer, avhenger blant annet av modenhet.
- Det er forskjeller i forhold til etiske og juridiske spørsmål, eksempelvis retten til medbestemmelse og autonomi.
- Det er nødvendig å inkludere både barnet, foreldre og søsken i behandlingen.
- Det er viktig å være oppmerksom på søsken og deres behov.
- Avgjørelser tas i samarbeid med foreldrene, som har omsorgsansvar.
- Antall barn som dør, er begrenset.
- Mange diagnoser er sjeldne, ofte medfødte og finnes ikke hos voksne.
- Diagnosene kan være arvelige, og andre barn i familien kan ha eller ha dødd av samme tilstand.
- Deltakelse i lek og barnehage/skole er viktig for barnets livskvalitet.

2.1 Barnesykepleierens funksjon og ansvarsområde vedrørende organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød

Barnesykepleierens ansvar innenfor helsetjenesten omfatter ulike funksjoner. I teorien kan funksjonene deles opp i direkte pasientarbeid og indirekte pasientarbeid, men i praksis vil de utgjøre en integrert helhet. Direkte pasientarbeid er relatert til det faglige ansvaret og omfatter forebyggende-, behandlende-, lindrende-, helsefremmende-, og rehabiliterende/habiliterende funksjoner. Indirekte pasientarbeid omfatter funksjonene administrasjon, undervisning, forskning og kvalitetsarbeid (BSF, 2009; Høgskolen i Oslo og Akershus, 2012).

Barnepalliasjon er en del av helsetilbudet som tilbys barn i Norge fra spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Kompleksiteten i palliasjonstilbudet krever omfattende tverrfaglig samarbeid (Helsedirektoratet, 2016). Imidlertid har barnesykepleieren et selvstendig, sykepleiefaglig ansvar i forhold til klinisk yrkesutøvelse til denne pasientmålgruppen. Organisering av barnepalliasjon når barn ønsker å være hjemme i livets siste fase, knyttes dermed til barnesykepleierens selvstendige funksjon og kan knyttes til barnesykepleierens ansvarsområder (BSF, 2009). Ansvarsområdene er beskrevet nærmere i teksten under og i kapittel 1.1.

I tillegg til funksjonsbeskrivelse for barnesykepleiere styres barnesykepleieren av juridiske, etiske og faglige retningslinjer (BSF, 2009). Barnesykepleiere skal i følge Grunnloven [Grl] § 104 (1814) ha respekt for barnets menneskeverd. Det betyr at barn har rett til å bli hørt i spørsmål som gjelder dem selv, og deres mening skal tillegges vekt i overenstemmelse med alder og utvikling. Dette er i tråd med pasient- og brukerrettighetsloven [pbrl] § 3-1 (1999), som skal sikre barns rett til informasjon og medvirkning. Eksempelvis skal barnet bli lyttet til og bli grundig informert om sykdommen. Barn har rett til å medvirke ved valg av behandling av sykdom, liv og død. Videre sier Grunnloven § 104 (1814) og FNs barnekonvensjon (1991) at barns beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger og avgjørelser som berører barn. Det betyr at hensynet til barns beste er avgjørende i alle vurderinger barnesykepleieren foretar. Eksempelvis vil barns beste i livets slutfase være å maksimere barnets potensiale og samtidig erkjenne og forholde seg til begrensningene sykdommen har. Det vil være å sette barnets livskvalitet i fokus for all behandling,

tilrettelegging og oppfølging. Samtidig skal man unngå tiltak som utsetter barnet for unødig smerte og lidelse, og unngå tiltak som forlenger dødsprosessen. For at prinsippet om barns beste skal ivaretas, må barnesykepleieren gjøre individuelle vurderinger og beslutninger i samråd med ansvarlig lege, foreldre, og med barnet i den grad det ønsker det (Helsedirektoratet, 2016). Dette er i tråd med pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4 (1999), som skal sikre foreldre rett til medvirkning og informasjon. Dog setter loven begrensninger i foreldres rett i forhold til barnets alder. Er barnet over 16 år, har ikke foreldre rett til informasjon uten barnets samtykke. Dersom barnet er under 16 år, skal både foreldre og barn informeres, men er barnet mellom 12-16 år, skal opplysninger ikke gis til foreldre dersom barnet ikke ønsker det og det er gode nok grunner til å respektere dette (Helsedirektoratet, 2016). I et etisk perspektiv blir de fire etiske prinsipper som omfatter ikke skade, velgjørenhet, autonomi og rettferdighet aktuelle i sykepleien som utøves i denne konteksten (Brinchmann, 2012; Ruyter, Førde & Solbakk, 2014).

Det er ønskelig at fagprosedyren skal sikre at barn får palliativ behandling og omsorg i eget hjem, når det er ønsket av barnet selv og barnets familie. Som en del av dette arbeidet har barnesykepleieren et *faglig ansvar* for å lindre lidelse ved terminal sykdom og bidra til en fredelig og verdig død når behandling ikke lenger fører frem (Høgskolen i Oslo og Akershus, 2012 og 2015). Dette er i tråd med yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, som beskriver at sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse, samt bidra til en naturlig og verdig død (Norsk Sykepleierforbund [NSF], 2016).

Barnesykepleierens lindrende funksjon innebærer å begrense omfanget av de belastninger barnet gjennomgår i forbindelse med sykdom og behandling, både av fysisk, psykisk, sosial og åndelig karakter (Høgskolen i Oslo og Akershus, 2012). Det kan for eksempel være å redusere barnets stressnivå ved å gi det ærlig og direkte informasjon om sykdommen (Melin-Johansson, Axelsson, Grundberg & Hallqvist, 2014). Barnets autonomi og integritet ivaretas ved å inkludere det i samtaler og avgjørelse som omhandler deres livssituasjon (BSF, 2009). Barn og familie bør også inkluderes i planlegging av omsorgen og i valgene som gjøres i forhold til behandlingstiltak, slik at de føler seg delaktige i egen livssituasjon, samt at egne

ønsker og behov både for døden og etter døden blir ivaretatt (Helsedirektoratet, 2016). Gjennom å iverksette nødvendige tiltak som er av betydning for barn og deres familie, kan barnesykepleieren bidra til at barnet og familien er i bedre stand til å mestre sykdom og død i eget hjem (Hauer et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2014). Prinsippene om ikke skade, velgjørenhet og autonomi i behandlingen ivaretas (Brinchmann, 2012; Ruyter et al., 2014).

Sentralt i arbeidet med å organisere for hjemmedød, står barnesykepleierens *administrative ansvar* for planlegging og gjennomføring av sykepleien gjennom hele pasientforløpet (BSF, 2009). Det stilles høye krav til barnesykepleieren som skal ha oversikt over pasientforløpet, som skal samarbeide med barn, omsorgspersoner, andre yrkesgrupper innad i sykehusene og med kommunehelsetjenesten når barn ønsker å dø hjemme (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005). Hvordan barnets siste livsfase tilrettelegges, har stor innvirkning på barnets livskvalitet, samt søskens og foreldres sorgarbeid og mestring både i livets siste fase og etter barnets død. Det er derfor nødvendig at barnesykepleieren sørger for at barnet og familien er med på å planlegge for alle forhold rundt døden. Det er også nødvendig at barnesykepleieren samarbeider med helsepersonell i kommunehelsetjenesten når barn er hjemme i livets siste fase (Helsedirektoratet, 2016). Det kan for eksempel være å bistå helsepersonell i kommunehelsetjenesten når et barn trenger hjelp med symptomlindring. Gjennom å iverksette nødvendige tiltak kan barnesykepleieren bidra til at barnet får være hjemme med hjelp fra kommunehelsetjenesten fremfor sykehusinnleggelse, hvis det er medisinsk forsvarlig og barnet og familien ønsker å være hjemme (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005). Dette samsvarer med barnesykepleierens *pedagogiske ansvar* der barnesykepleieren skal undervise og veilede andre medarbeidere (BSF, 2009; Høgskolen i Oslo og Akershus, 2015).

Barnesykepleierens *pedagogiske ansvar* for å undervise og veilede kan knyttes nært opp mot barnesykepleierens *ansvar for fagutvikling og forskning*, som skal sikre at praksis er kunnskapsbasert (BSF, 2009). Barnesykepleierens veiledning og opplæring av helsepersonell i kommunehelsetjenesten om barns spesialiserte behov, kan bidra til økt kunnskap hos helsepersonellet i kommunehelsetjenesten. Dette kan gi positive konsekvenser knyttet til direkte pasientarbeid, for eksempel at helsepersonell opplever trygghet og mestring når de står i krevende og ansvarsfulle behandlingssituasjoner.

3.0 Kvalitetsarbeid

Kvalitet i helsetjenesten kjennetegnes ved at tjenestene er trygge, sikre og virkningsfulle (Nortvedt et al., 2012). God kvalitet forutsetter at beslutninger om behandling, forebygging, pleie, omsorg og sosiale tjenester baseres på pålitelig kunnskap om effekt av tiltak (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Systematisk arbeid med kvalitet handler om å kontinuerlig identifisere forbedringsområder, iverksette tiltak og sikre at tiltakene har effekt (Meld. St. 10 (2012-2013), 2012).

Kvalitetsarbeid i sosial- og helsetjenesten handler i hovedsak om to ulike tilnæringer: kvalitetskontroll og kontinuerlig forbedring/kvalitetsforbedring. Kvalitetskontroll dreier seg om å utvikle helhetlige systemer for kontroll, mens kvalitetsforbedring handler om å innføre nye eller forbedrede prosesser, systemer og tjenester (Meld. St. 10 (2012-2013), 2012). Å utarbeide en kunnskapsbasert fagprosedyre er kvalitetsforbedring.

Kvalitetsarbeid er viktig for å sikre kvaliteten på helsetjenesten med fokus på kontinuerlig utvikling og forbedring. Målet med kvalitetsarbeid i sykepleien er å ivareta pasientsikkerheten og sikre at pasienten får best mulig behandlingsresultat (Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

En fagprosedyre er systematisk utviklede råd og anbefalinger knyttet til forebygging, diagnostikk, behandling og/eller oppfølging av pasient-, bruker- eller diagnosegrupper innenfor helse- og omsorgstjenesten. Rådene og anbefalingene skal være konkrete, de skal hjelpe helsepersonell og pasienter til å ta gode beslutninger, og de skal redusere uønsket variasjon i helsetjenesten. Anbefalingene i fagprosedyren skal være kunnskapsbasert. Det vil si at dokumentasjonen for fagprosedyrens innhold skal være basert på forskningskunnskap, systematisk erfaringskunnskap og pasientens egne erfaringer og synspunkter (Helsedirektoratet, 2012b). En fagprosedyre er en prosedyre som omhandler medisinske og helsefaglige aktiviteter eller prosesser i helsetjenesten. Den inneholder detaljerte beskrivelser av hvordan helsepersonell bør utføre klinisk avgrensede oppgaver (Kunnskapssenteret, 2011b).

3.1 Modell for kvalitetsforbedring

Demings sirkel har vært mye brukt som modell for kvalitetsforbedring. Modellen blir referert til av Kunnskapssenteret (2015b) og Helsedirektoratet (2012b) som en overordnet modell og beskriver prosessen ved forbedringsarbeid. Modellen kan benyttes i små og store forbedringsprosesser og gir en beskrivelse av hvordan man kan gå frem for å oppnå forbedringer i tjenestene, eksempelvis å lage en kunnskapsbasert fagprosedyre (Kunnskapssenteret, 2015b). Modellen er utviklet av William E. Deming og består av fire faser/trinn; *planlegge, utføre, kontrollere og korrigere* (Sosial- og Helsedirektoratet, 2005). Modellen er sirkelformet og illustrerer hvordan systematisk forbedringsarbeid er en gjentakende prosess, der forbedringer og endringer er nødvendig for å nå et ønsket resultat. Hvert trinn i modellen har faktorer det er viktig å være oppmerksom på og forholde seg til for å lykkes med forbedringsarbeidet. Det kan være nødvendig å gå tilbake til tidligere trinn i prosessen selv om pilene peker i samme retning (Kunnskapssenteret, 2015b). Kunnskapssenteret (2015b) har i senere tid revidert modellen til å omfatte fem faser/trinn (se figur1).

Proessen for å utvikle og bruke en fagprosedyre følger modellens fem trinn. Så lenge fagprosedyren skal brukes, må den kontinuerlig evalueres og oppdateres. Da dette er et eksamensarbeid, vil det være trinnene *1. forberede, 2. planlegge og 4. evaluere* som er gjennomførbare her. Kandidatene vil redegjøre for implementeringen av fagprosedyren i kapittel 8, altså trinnene *3. utføre og 5. følge opp*.

Figur 1: Kunnskapssenterets modell for kvalitetsforbedring (Kunnskapssenteret, 2015b)



3.2 Retningslinjer for å utarbeide faglige retningslinjer/fagprosedyrer

Ved utarbeidelse av en fagprosedyre er det anbefalt å bruke retningslinjemetodikk (Helsedirektoratet, 2012b). Kandidatene har valgt å bruke Helsedirektoratets Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer (2012b). Veilederen består av en detaljert 10-trinns prosess som følger fasene i Kunnskapssenterets overordnede modell for kvalitetsforbedring (2015b) (se figur 1), og samsvarer dermed med prosessen vi har sett for oss i vårt arbeid. Trinnene i Helsedirektoratets veileder beskrives i tabell 1. Da dette er et eksamensarbeid, vil det være de syv første trinnene i veilederen som er gjennomførbare.

Tabell 1: Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer (Helsedirektoratet, 2012b).

Trinn	Fremgangsmåte
<p>1. Bruk retningslinje-metodikk</p> <ul style="list-style-type: none"> kandidatene har valgt å bruke Helsedirektoratets veileder (2012b) 	<ul style="list-style-type: none"> Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer IS-1870 (www.helsedirektoratet.no)
<p>2. Vurder og begrunn behovet for en faglig retningslinje</p> <ul style="list-style-type: none"> dette er redegjort i kapittel 4.1 og 4.2 	<ul style="list-style-type: none"> Faglig (u)enighet på området Behov for kvalitetsforbedring Geografiske, kjønnsmessige, etniske, sosiale eller andre ulikheter i tjenestetilbudet Ressursmessige og økonomiske forhold Prioritert fagområde Eventuelle vridningseffekter denne retningslinjen vil få for andre tjenester i egen eller andre organisasjoner
<p>3. Skal du revidere eller utarbeide ny? Undersøk om det finnes retningslinjer om det aktuelle temaet</p> <ul style="list-style-type: none"> dette er redegjort i kapittel 4.2 	<ul style="list-style-type: none"> Søk i retningslinjedatabasen: Helsebiblioteket.no Søk på Internett og i bibliografiske databaser Vurder kvaliteten på eksisterende dokumenter/retningslinjer (AGREE II) Få kjennskap til andre miljøer som arbeider med temaet (norske og utenlandske) Meld fra om arbeidet til retningslinjedatabasen
<p>4. Nedsett en arbeidsgruppe og håndter habilitet og interessekonflikter</p> <ul style="list-style-type: none"> dette er redegjort i kapittel 4.3, 7.3 	<ul style="list-style-type: none"> Tverrfaglig kompetanse er representert i arbeidsgruppen, både helsefaglig og metodologisk De ulike nivåene i helse- og omsorgstjenesten er representert Pasienter og/eller pårørende er representert (helst flere enn en) Behovet for en referansegruppe i tillegg til arbeidsgruppen er vurdert Habilitetsskjema er utfylt Habilitetsspørsmål og interessekonflikter er vurdert
<p>5. Formuler målsetting, spørsmål, kvalitets-indikatorer og målgruppe</p> <ul style="list-style-type: none"> dette er redegjort i 	<ul style="list-style-type: none"> Overordnet målsetting for den faglige retningslinjen er tydelig definert De viktigste spørsmålene er klart formulert med problemstillinger, handlingsalternativer og både positive og negative utfallsmål/ effektmål (PICO)

<p>kapittel 4.4</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Valg av kvalitetsindikatorer er presise • Målgruppe/pasientgruppe er tydelig definert
<p>6. Innhent og vurder kunnskapsgrunnlag og dokumentasjon</p> <ul style="list-style-type: none"> • dette er redegjort i kapittel 4.5 	<ul style="list-style-type: none"> • Pasient-, forskning- og erfaringsbasert kunnskap er innhentet • Systematiske søk er utført for å innhente og analysere kunnskapsgrunnlaget • Systematisk søk er beskrevet/dokumentert • Kvaliteten på søk er beskrevet/dokumentert • Effektmålene er gradert • Betydningen av helsegevinst, bivirkning og risiko er vurdert • Betydningen av etiske verdier, preferanser og kultursensitive forhold er vurdert • Konsekvenser i forhold til helseøkonomi/ressursbruk er vurdert • Vurderinger i forhold til lover og regler er gjennomført
<p>7. Utform anbefalingene</p> <ul style="list-style-type: none"> • dette er redegjort i kapittel 5.0 	<ul style="list-style-type: none"> • Det er gjort en eksplisitt vurdering av helsegevinst i forhold til ressursbruk, risiko og bivirkninger • Verdier, preferanser og etiske spørsmål knyttet til anbefalinger og forventede utfall er vurdert • Anbefalingene er formulert slik at de blir praktisk anvendbare i tiltenkte situasjoner • Eventuell uenighet fremkommer tydelig • Eventuelle alternativer vedrørende diagnostikk og behandling fremkommer tydelig • Gradering av anbefalingene og kunnskapsgrunnlaget fremkommer tydelig • Kapitler/avsnitt beregnet på de forskjellige målgruppene (pasient, helsepersonell, administrasjon, osv) presenteres tydelig • Verktøy som kan gjøre det enklere å følge anbefalingene er vedlagt • Innspill på anbefalingene fra eventuell referansegruppe er innhentet og vurdert • Høring og behandling av høringsinnspill er gjennomført • Det fremgår hvem som har utarbeidet og godkjent retningslinjen • Publiseringsdato og versjonsnummer er påført
<p>8. Planlegg og gjennomfør implementering</p> <ul style="list-style-type: none"> • dette er ikke mulig da arbeidet er et 	<ul style="list-style-type: none"> • Barrierer og motstand mot eventuelle endringer er identifisert • Strategier er utarbeidet for å overkomme eventuelle barrierer

eksamensarbeid	<ul style="list-style-type: none"> • Det er klargjort hvem som har ansvar for og mandat til å iverksette eventuelle endringer • Det er tatt høyde for eventuelle behov for opplæring/kursing/ ferdighetstrening før innføring av nye anbefalinger • Det er budsjettert med tilstrekkelige ressurser til implementering • Det er formulert en plan for iverksetting/implementering
<p>9. Planlegg evaluering og oppdatering</p> <ul style="list-style-type: none"> • dette er ikke mulig da arbeidet er et eksamensarbeid 	<ul style="list-style-type: none"> • Det er utarbeidet en plan for evaluering av retningslinjen • Det er utarbeidet en plan for oppdatering av retningslinjen • Det er avsatt tilstrekkelige ressurser til evaluering/oppdatering
<p>10. Gjennomfør evaluering og oppdatering</p> <ul style="list-style-type: none"> • fagprosedyren evalueres etter AGREE II i kapittel 7.0 • oppdatering er ikke mulig å gjennomføre da dette er et eksamensarbeid 	<ul style="list-style-type: none"> • Rapporter måloppnåelse i forhold til oppsatte resultatmål og evalueringsmetoder • Evaluer effekt av retningslinjen med resultater fra forhåndsundersøkelse som grunnlag • Rapporter retningslinjens påvirkning på tjenesten • Informer oppdragsgiver om effekten av retningslinjen • Vurder behov for oppdatering av retningslinjen

3.3 Barnesykepleierens ansvar og funksjon for kvalitetsarbeid

Barnesykepleierens indirekte pasientrettede funksjon og ansvar innebærer utvikling av eget fagområde som omhandler kvalitetsarbeid og forskning. Barnesykepleierens ansvar for kvalitetsarbeid har betydning for kvalitet, faglig forsvarlighet og effektivitet i helsetjenesten (BSF, 2009).

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2016) vektlegger at sykepleiere skal holde seg faglig oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget funksjonsområde. I tillegg skal sykepleieren bidra til kvalitetsarbeid og forskning, og bidra til at ny kunnskap innarbeides og anvendes i praksis. Sykepleieren er også ansvarlig for at egen praksis er faglig, etisk og juridisk forsvarlig (NSF, 2016). Faglig

forsvarlighet er forankret i helsepersonelloven [hpl] (1999) og spesialisthelsetjenesteloven [sphl] (1999). Disse to lovene pålegger barnesykepleieren å utøve faglig forsvarlig sykepleie, og det stilles krav til kvaliteten på helsehjelpen som ytes.

Barnesykepleieren skal utøve barnesykepleie til akutt og/eller kritisk syke barn og sikre at barn, foreldre og søsken får et forsvarlig behandlingstilbud. Dette krever praksis hvor faglige avgjørelser er basert på kunnskapsbasert praksis (BSF, 2009). Kunnskapsbasert praksis er en metode for å fremme kvalitet i sykepleiefaget, hvor praksis utføres i henhold til best tilgjengelig forskning, systematisk klinisk erfaring og pasientens preferanser (Nortvedt, 2012). Dette er i tråd med de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere som sier at sykepleie skal bygge på forskning, kompetanse og brukerkunnskap (NSF, 2016).

Løvsletten (2013) påpeker at systematisk forbedringsarbeid er viktig for å heve sykepleien både faglig og kvalitetsmessig. Kvalitet oppstår ikke av seg selv; ansvar for fagutvikling knyttes til enhetsledere som skal prioritere og tilrettelegge for arbeidet med å utvikle sykepleiefaget. Det er også vesentlig at barnesykepleieren er bevisst sitt eget ansvar for kompetanseheving og hvordan man arbeider med kvalitetsforbedring. Arbeidet med fagprosedyrer krever barnesykepleiere som reflekterer over det faglige innholdet i praksis (Løvsletten, 2013)

4.0 Forberede og planlegge

For å systematisere prosessen for utarbeidelse av fagprosedyren har kandidatene valgt å følge trinnene i Helsedirektoratets veileder (2012b) (se tabell 1). I dette kapitlet gjør kandidatene rede for veilederens trinn 2 til 6. Kandidatene vil her utdype de underpunktene som er aktuelle for fagprosedyren, og utelate de punktene som ikke lar seg gjennomføre da dette er et eksamensarbeid.

4.1 Behovet for en kunnskapsbasert fagprosedyre

Dette kapitlet omhandler andre trinn i Helsedirektoratets veileder (2012b) (se tabell 1).

I dag foreligger det ingen fagprosedyre for organisering av hjemmedød i Barne- og ungdomsklinikken ved Oslo universitetssykehus. I klinikken er det derfor ytret behov for utarbeidelse av en kunnskapsbasert fagprosedyre på dette temaet. Kandidatene har i det kliniske arbeidet med barnepalliasjon erfart hvor stor betydning det er for familier å få den siste tiden sammen hjemme, samt at barnet kan få dø hjemme. Det viser også studiene til Melin-Johansson et al. (2014) og Hauer et al. (2015). Hauer et al. (2015) påpeker at det er viktig å organisere for barnets død. Studien viser at dersom barn og familier blir involvert i organiseringen av livets siste fase, velger flere barn å dø hjemme. Studien viser også at familier som får ta del i organiseringen er mer forberedt på barnets død.

Det er sterke politiske føringer for å styrke kvaliteten på barnepalliasjon og legge til rette for at barn kan få dø hjemme. Sentralt i dette arbeidet har barnesykepleieren en viktig funksjon. Barnesykepleieren har et administrative ansvar for planlegging og gjennomføring av sykepleien gjennom hele pasientforløpet (BSF, 2009).

For å styrke kvaliteten på barnepalliasjon har Helsedirektoratet laget *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose* (Helsedirektoratet, 2016). Retningslinjen overordnede mål er å sikre god og total omsorg til barn og unge med livstruende eller livsbegrensende sykdom og deres nære familie fra diagnosestart

til død og oppfølging etter døden. Retningslinjen er derimot veldig omfattende og mindre praktisk for bruk i det daglige arbeidet. Det er derfor behov for å lage en fagprosedyre som oversiktlig beskriver barnesykepleierens funksjon og ansvar ved organisering av hjemmedød.

4.2 Finnes det kunnskapsbaserte fagprosedyrer eller retningslinjer om det aktuelle tema?

Dette kapittelet omhandler tredje trinn i Helsedirektoratets veileder. Her undersøkes om det finnes retningslinjer/fagprosedyrer på det aktuelle tema. Det gjøres for å unngå unødig dobbeltarbeid og/eller at faglige anbefalinger fra retningslinjer/fagprosedyrer er ulike (Helsedirektoratet, 2012b).

I kandidatens eksamensarbeid er det gjort søk i nasjonale og internasjonale retningslinjedatabaser for å finne aktuelle fagprosedyrer på fagfeltet (se tabell 2). For å systematisere søket har kandidatene brukt anbefalingene til Helsedirektoratet (2012b) og Kunnskapssenteret (2015a) som fremgangsmåte.

Tabell 2: Systematisk søk etter retningslinjer/fagprosedyrer vedrørende organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød.

Database / Kilde	Funn
Nasjonale faglige retningslinjer fra Helsedirektoratet	<p><i>Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose (2016)</i></p> <p><i>Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn (2015)</i></p> <p><i>Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (2015)</i></p>
Nasjonalt nettverk for fagprosedyrer	Helse Bergen og Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hordaland. <i>Livets siste dager - implementering og bruk av plan for lindring i livets slutfase (2016)</i>
Helsebibliotekets retningslinjebase	Ett treff, samme treff som i Nasjonale faglige retningslinjer fra Helsedirektoratet
Socialstyrelsen,	Nei, finnes ikke

Nationellariktlinjer (Sverige)	
Sundhedsstyrelsen - Nationale Kliniske Retningslinjer (Danmark)	<i>Anbefalinger for den palliative indsats (2011)</i>
Center for kliniske retningslinjer (Danmark)	Nei, finnes ikke
National Guideline Clearinghouse	Cincinnati Children's Hospital Medical Center. <i>Sibling support in end of life care (2011)</i> Registered Nurses' Association of Ontario. <i>End-of-life care during the last days and hours (2011)</i>
Nice Guidance (Storbritannia)	En påbegynt retningslinje: <i>End of life care for infants, children and young people</i> . Ferdigstilles i desember 2016
Guidelines International Network (G-I-N)	Nei, finnes ikke
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)	Nei, finnes ikke

De ulike retningslinjer og fagprosedyrer kandidatene fant ble vurdert ut ifra AGREE II, som er gjort rede for i kapittel 7.0. Resultatet var at kandidatene ikke fant en fagprosedyre om det aktuelle temaet.

I Nasjonale faglige retningslinjer fra Helsedirektoratet fant kandidatene, *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose (2016)*. I følge AGREE II domene 1, som omhandler; *avgrensning og formål*, mener kandidatene at retningslinjen fra Helsedirektoratet blir for vid og omfattende. Retningslinjen gir en overordnet anbefaling knyttet til hele palliasjonsløpet for barn, dvs. fra diagnose til (eventuell) død. Retningslinjen er ikke godt nok avgrenset i forhold til barnesykepleierens funksjon og ansvar vedrørende organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød. Retningslinjen er for omfattende og vil ikke være detaljert nok for bruk i det daglige arbeidet ved Avansert hjemmesykehus for barn i Oslo universitetssykehus. Selv om retningslinjen ikke kan erstatte kandidatenes fagprosedyre, inneholder den relevante og aktuelle anbefalinger for palliasjon til barn.

Retningslinjen er derfor aktuell å bruke videre i arbeidet med å utarbeide fagprosedyren.

I Nasjonale faglige retningslinjer fra Helsedirektoratet fant kandidatene *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* (2015a). I følge AGREE II domene 1, omhandler ikke retningslinjen barnesykepleierens pasientmålgruppe. Pasientmålgruppen i denne retningslinjen er voksne pasienter med kreft og ikke barn. Det er store forskjeller på helsehjelp til voksne og til barn. Det vil likevel være aktuelt å inkludere retningslinjen videre i kandidatens arbeid, da den beskriver det administrative ansvaret vedrørende samhandling og organisering av palliativt tilbud på alle nivåer av helsetjenesten i Norge.

I Nasjonale faglige retningslinjer fra Helsedirektoratet fant kandidatene *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn* (2015). Denne retningslinjen er rettet mot den medisinske behandlingen av kreft hos barn og har ikke fokus på organisering av hjemmedød. Retningslinjen tilfredsstiller derfor ikke domene 1 i AGREE II.

I Nasjonalt nettverk for fagprosedyrer fant kandidatene en prosedyre fra Helse Bergen og Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hordaland om *Livets siste dager - implementering og bruk av plan for lindring i livets slutfase* (2016). I følge AGREE II domene 1, inkluderer ikke prosedyren barnesykepleierens pasientmålgruppe. Prosedyren retter seg mot døende voksne.

Kandidatene fant i Sundhedsstyrelsen - Nationale Kliniske Retningslinjer (Danmark) *Anbefalinger for den palliative indsats* (2011) og i National Guideline Clearinghouse *End of-life care during the last days and hours* (2011). I følge AGREE II domene 1, omhandler heller ikke disse retningslinjene barnesykepleierens pasientmålgruppe. Retningslinjene retter seg mot palliasjon til voksne pasienter over 18 år.

I National Guideline Clearinghouse fant kandidatene retningslinjen *Sibling support in end of life care* (2011). Retningslinjen omhandler bare søskens involvering i livets slutfase og innholdet blir derfor for avgrenset i følge AGREE II domene 1. Innholdet er derimot relevant for å bruke videre i arbeidet. Retningslinjen vil ha stor

overføringsverdi for utarbeidelse av tiltakene i fagprosedyren som omhandler pasientens søsken.

4.3 Arbeidsgruppe, habilitet og interessekonflikter

Dette kapitlet omhandler fjerde trinn i Helsedirektoratets veileder. Her gjøres rede for arbeidsgruppens sammensetting, habilitet og interessekonflikter (Helsedirektoratet, 2012b).

Da dette er et eksamensarbeid, består arbeidsgruppen av to barnesykepleiere. Et forslag til en ideell sammensetting av arbeidsgruppe er drøftet i kapittel 7.3. Habilitet og interessekonflikter er redegjort for i kapittel 7.7.

4.4 Fagprosedyrens målsetting, kvalitetsindikatorer og målgruppe

Dette kapitlet omhandler femte trinn i Helsedirektoratets veileder. Her skal fagprosedyrens overordnede målsetting komme klart frem og de viktigste spørsmål være klart formulert med problemstillinger som illustrerer positive og negative utfallsmål/effektmål. Samtidig skal valg av kvalitetsindikatorer være presise, og målgruppe og pasientgruppe være tydelig definert (Helsedirektoratet, 2012b).

Fagprosedyrens overordnede målsetting og hvilke spørsmål som skal besvares bør defineres og komme tydelig frem i fagprosedyren gjennom en problemstilling. Fagprosedyrens problemstilling er definert i kapittel 1.1. Fagprosedyrens mål er å sikre at barn får palliativ behandling og omsorg i eget hjem, når det er ønsket av barnet selv og barnets familie. Samtidig skal fagprosedyren sikre at barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom kan få dø i eget hjem. Dette omfatter barnesykepleierens ansvar for organisering av barnepalliasjon og kan knyttes til alle de fire ansvarsområder i funksjonsbeskrivelsen; *faglig ansvar, administrativt ansvar, pedagogisk ansvar og fagutviklings- og forskningsansvar* (BSF, 2009; Høgskolen i Oslo og Akershus, 2015). Ansvarsområdene presenteres nærmere i kapittel 2.1.

Fagprosedyrens mål er omtalt i kapittel 6. Ulike positive og negative utfallsmål/effektmaal vil bli drøftet for i de ulike anbefalingene i kapittel 5.

I arbeidet med kvalitetsforbedring i helsetjenesten kan kvalitetsindikatorer fungere som en støtte. Kvalitetsindikatorer er målbare variabler som sier noe om kvaliteten på det området som måles. Kvalitet kan være vanskelig å måle direkte, derfor måles ofte kvalitet ved hjelp av ulike typer kvalitetsindikatorer. Det er vanlig å dele kvalitetsindikatorer inn i tre dimensjoner, avhengig av om de måler *strukturer*, *prosesser* eller *resultater* (Helsedirektoratet 2010 og 2012b).

Strukturindikatorer beskriver de strukturelle forholdene i helsetjenesten. Eksempelvis materielle ressurser som utstyr, teknologi og fasiliteter, samt kompetanse hos de som utfører tjenesten. Strukturindikatorer beskriver med andre ord forutsetningene og rammene for forebygging, diagnostikk, behandling, pleie og rehabilitering (Helsedirektoratet, 2010 og 2012b).

Strukturindikatoren i kandidatens fagprosedyre er kompetanse i barnesykepleie. Det vil si at brukeren av fagprosedyren skal være barnesykepleier. Barnesykepleieren har spesialisert kompetanse i sykepleie til barn. Helsedirektoratet (2012b) definerer spesialisert kompetanse som kompetanse tilegnet gjennom formelle videreutdanninger, samt gjennom lang praksis.

Barnesykepleieren har kunnskaper, ferdigheter og holdninger til å ivareta denne pasientgruppen (BSF, 2009; Høgskolen i Oslo og Akershus, 2015). Barnesykepleieren ivaretar også familieperspektivet ved å inkludere omsorgspersoner, søsken og øvrig familie i sykepleie til barn. Barnesykepleieren har inngående kunnskaper i barnepalliasjon og ivaretagelse av barn og familier når barn dør. Videre har barnesykepleieren kunnskaper om mestringsstrategier, samt kunnskaper om barn, foreldre og søskens opplevelser, reaksjoner og behov når behandlingen ikke lenger fører frem og barn dør. Barnesykepleieren har kunnskaper om symptomlindring og sorgreaksjoner/sorgoppfølging, samt kommunikasjon med barn og søsken om døden ut ifra alder og utviklingstrinn. Barnesykepleieren har også tverrfaglig kompetanse (BSF, 2009; Høgskolen i Oslo og Akershus, 2015; Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005).

Prosessindikatorer beskriver kvaliteten på de konkrete handlingene som tilbys i helsetjenesten. Dette sier noe om i hvilket omfang helsepersonell har utført bestemte prosedyrer, eksempelvis i hvilken grad pasienter med en bestemt diagnose har mottatt de ytelse de bør, i henhold til referanseprogrammer og kliniske retningslinjer (Helsedirektoratet, 2010 og 2012b). Prosessindikatorer i vår fagprosedyre er de ulike anbefalingene i fagprosedyren og i hvilken rekkefølge de skal utføres, samt at fagprosedyren blir brukt av barnesykepleiere.

Resultatindikatorer sier noe om utfallsmål/effekt mål som beskriver resultatet av et tiltak, eksempelvis overlevelse, dødelighet, sykkelighet, symptomlindring, bivirkninger, helsegevinst og pasienttilfredshet. Her er det viktig å ta hensyn til både forventede positive og negative utfall/effekter slik at man får et realistisk og korrekt bilde av resultatene (Helsedirektoratet, 2010 og 2012b). Resultatindikatorer for vår fagprosedyre vil være hvorvidt barn får palliativ behandling og omsorg i eget hjem når det er ønsket av barnet selv og barnets familie. Det vil også være hvorvidt barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom kan få dø i eget hjem. Det kan være vanskelig å måle/etterprøve helsetilbudet til alvorlig syke og døende barn. Vanlige resultatindikatorer er lite brukbare i en pasientpopulasjon der den fysiske funksjonen jevnt blir dårligere, og der behandlingsmål er best mulig livskvalitet for barnet og deres familie. Det er derfor ikke lett å dokumentere nytten av et spesialisert palliativt tilbud til barn som ønsker palliativ behandling og omsorg i eget hjem og til barn som ønsker å dø hjemme.

Pasientmålgruppen for denne fagprosedyren er barn fra 0-18 år med livstruende eller livsbegrensende sykdom. Pasientmålgruppen inkluderer også barnets omsorgspersoner, søsken og øvrig familie. Barn er avhengig av sine omsorgspersoner, og barnesykepleieren ivaretar familieperspektivet ved å inkludere omsorgspersoner som likeverdige samarbeidspartnere i sykepleie til barn som er akutt, kritisk eller kronisk syke.

Kandidatene har valgt å begrense målgruppen til barn som ønsker å dø hjemme, da de vil ha andre behov og forutsetninger for ivaretagelse av palliativ omsorg enn barn på sykehus. Hjemmedød krever en annen type handlingsberedskap og forutsetter et nært samarbeid med kommunehelsetjenesten. Voksenpalliasjonen har egne fagprosedyrer

på fagfeltet. Voksne er derfor utelatt fra kandidatenes fagprosedyre. Fagprosedyrer på barnepalliasjon krever spesielle hensyn, da barnepalliasjon utspringer fra pediatrien og ikke fra voksenpalliasjonen, se kapittel 2.

Kandidatenes fagprosedyre har barnesykepleiere som målgruppe, i samarbeid med kontaktlege, psykolog, sosionom og eventuelle andre yrkesgrupper. Palliativ behandling og omsorg er kun mulig ved tverrfaglig samarbeid. Én faggruppe kan ikke alene dekke barnets, søskens og foreldres behov i denne prosessen (Hauer et al., 2015).

4.5 Kunnskapsgrunnlag og dokumentasjon

Dette kapittelet omhandler sjetten trinn i Helsedirektoratets veileder. Her skal kunnskapsgrunnlaget innhentes, vurderes og dokumenteres (Helsedirektoratet, 2012b).

Kandidatene har valgt å dele dette kapittelet inn i kunnskapssøk og kildekritikk.

4.5.1 Kunnskapssøk

I helsetjenesten stilles det høye krav til kvalitet, kunnskap og effektivitet.

Kunnskapsbasert praksis er nødvendig for å møte disse kravene, det vil si at sykepleiefaglige avgjørelser skal være basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens behov og ønsker i en gitt situasjon. Dette innebærer at forskningskunnskapen alene ikke er nok når det skal tas beslutninger i den kliniske hverdagen (Nortvedt et al., 2012).

I tillegg til forskningslitteratur har kandidatene brukt fagbøker og annen faglitteratur for å få oversikt og innsikt i temaet (se tabell 3).

Tabell 3: Fagbøker og annen faglitteratur

Fagbøker	<p>Goldman, A., Hain, R. & Liben, S. (2012). <i>Oxford Textbook of Palliative Care for Children</i> (2. utg.). New York: Oxford University Press</p> <p>Hazinski, M. F. (2013). <i>Nursing Care of the Critically Ill Child</i> (3. utg.). St. Louis: Mosby</p> <p>Matthiesen, H. N. & Brøndum, L. (Red.). (2016). <i>Den palliative indsats- en patientcentreret tilgang</i>. København: Munksgaard</p>
Annen faglitteratur	<p>Department of Health & Children. (2009). <i>Palliative care for children with life-limiting conditions in Ireland-A National Policy</i></p> <p>European Association for Palliative Care. (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. <i>European Journal of Palliative Care</i></p> <p>Together for Short Lives. (2013). <i>A Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions</i>. (3. utg.). Bristol: Together for Short Lives</p>

4.5.1.1 Forskningskunnskap

Forskningskunnskap fremskaffes gjennom empirisk og praktisk rettet forskning, forskning utviklet via systematiske fremgangsmåter, og som besvarer et konkret spørsmål (Nordtvedt et al., 2012). For å innhente forskningskunnskap anbefaler Helsedirektoratet (2012b) at de viktigste spørsmålene for fagprosedyren er definert inn i et PICO-format. PICO er et verktøy som brukes til å lage presise spørsmålsformuleringer og til å strukturere kunnskapssøket. Hver av bokstavene i PICO betegner bestemte elementer som ofte er med i kliniske spørsmål (Nordtvedt et al., 2012). For utvikling av en kunnskapsbasert fagprosedyre vedrørende *organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød* har kandidatene laget følgende spørsmål (se ramme). Kandidatene gjorde et generelt PICO-søk på selve temaet, (se tabell 4), for deretter å gjøre dybdesøk på aktuelle intervensjoner som synliggjorde seg når man leste litteratur om emnet (se tabell 5-7).

Population/problem: Målgruppen anbefalingene skal gjelde for? Barn 0-18 år med livstruende og livsbegrensende sykdom.

Intervention: Hvordan kan barnesykepleieren organisere for barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød? Samarbeid med andre helseprofesjoner, forberedende samtale om livets slutfase, innkalle til nettverksmøte, behandlingsplan for livets slutfase og samarbeid med kommunehelsetjenesten.

Comparison: Skal kandidatene sammenligne annen type tiltak? Nei.

Outcome: Hva ønsker kandidatene med denne fagprosedyren? At barn får palliativ behandling og omsorg i eget hjem, når det er ønsket av barnet selv og barnets familie. At barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom kan få dø i eget hjem.

Det meste av forskningen på barnepalliasjon er i dag publisert på engelsk.

Kandidatene har derfor valgt å bruke engelske søkeord i PICO-skjemaene. Det ble derfor brukt MeSH-termer under kunnskapssøket. MeSH-termer gjør det lettere å finne artikler om et visst emne og er standardiserte emneord som beskriver hva artikkelen handler om. MeSH-termene er identifisert ved hjelp av søk i SveMed, en skandinavisk database for å finne engelske søkeord (Nortvedt et al., 2012). MeSH-termer kandidatene brukte var *Palliative Care*, *Terminal Care*, *Terminally Ill*, *Home Nursing* og *Advance Care Planning*. Søkeordene *palliative*, *terminal* og *care* ga flest relevante treff i kunnskapssøket.

Tabell 4: PICO-skjema for kunnskapssøk om tema; *Organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød.*

P	I	C	O
Population/problem	Intervention	Comparison	Outcome
Dying Child End of Life Child Adolescent Paediatric Infant Critical Ill Child Terminally Ill	Palliative Terminal End of Life Care Home Death Palliative Care Terminal Care Paediatric Palliative Care Preparation of Death Home Nursing		Quality of Life

Tabell 5: PICO-skjema for kunnskapssøk om intervensjonen; *Tverrfaglig samarbeid med andre helseprofesjoner innenfor og mellom avdelinger.*

P	I	C	O
Population/poblem	Intervention	Comparison	Outcome
Dying Child End of Life Child Adolescent Paediatric Infant Critical Ill Child Terminally Ill	Coordination of Care Interdisciplinary Collaboration Home Nursing Nursing		

Tabell 6: PICO-skjema for kunnskapssøk om intervensjonen; *Forberedende samtale om livets siste fase.*

P	I	C	O
Population/problem	Intervention	Comparison	Outcome
Dying Child End of Life Child Adolescent Paediatric Infant Critical Ill Child Parents Families	Preparation of Death Communication Individual Communication Involvement Building Relationship Hope		

Father Mother Siblings Sister Brother			
---	--	--	--

Tabell 7: PICO-skjema for kunnskapssøk om intervensjonen; *Plan for livets siste fase*.

P	I	C	O
Population/problem	Intervention	Comparison	Outcome
Dying Child End of Life Child Adolescent Paediatric Infant Critical Ill Child Parents Families Father Mother Siblings Sister Brother	End of Live Care Advance Care Planning Care Care Plan Involvement Bereavement Symptoms Assessment Coordination of Care Home Death		

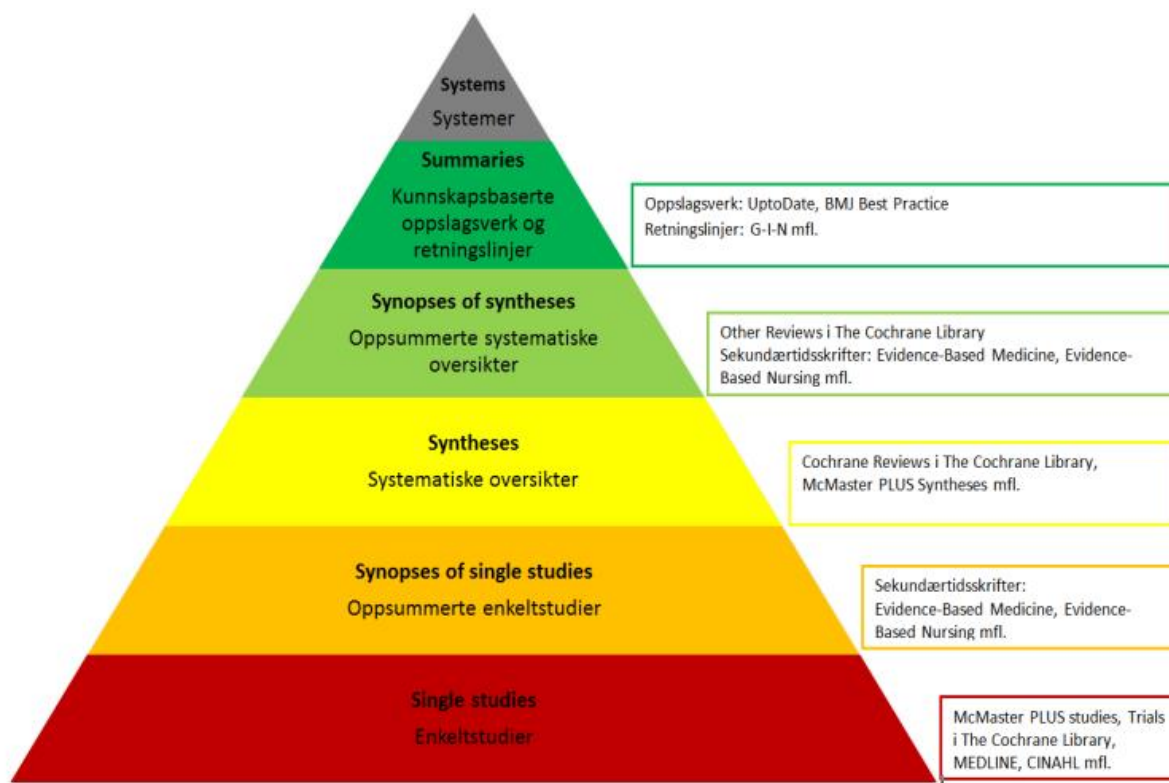
Det er ikke laget eget PICO-skjema eller søkt i internasjonale databaser for intervensjonene; *Innkalle til nettverksmøte* og *Samhandling med kommunehelsetjenesten*. Kandidatene må ved disse intervensjoner forholde seg til samhandlingsreformen og lovpålagte samarbeidsavtaler mellom kommuner og helseforetak i Norge (Meld. St. 47 (2008-2009), 2008).

I søkeprosessen kan S-pyramiden brukes som et verktøy (se figur 2). S-pyramiden representerer seks ulike nivåer av kunnskap og er en modell som skal gjøre det lettere å søke etter kvalitetsvurdert kunnskap. Pyramiden er utarbeidet av forskere ved McMaster Universitet i Canada. Den kalles S-pyramiden, da alle trinnene har begreper som på engelsk begynner på S. S-pyramiden vektlegger forhåndsvurdert forskningskunnskap, jo høyere opp i pyramiden du kommer, desto mer kvalitetsvurdert og anvendbar er forskningen. Øverst i pyramiden ligger systemer.

Dette er systemer hvor det er ønskelig at all relevant og god forskning er koblet via elektroniske pasientjournaler. Slike systemer finnes ikke i dag. På det nest øverste nivået ligger kvalitetsvurderte kunnskapsbaserte oppslagsverk og retningslinjer, mens lengre ned ligger kvalitetsvurderte systematiske oversikter. Nederst i pyramiden ligger enkeltstudier, disse studiene må leseren selv kvalitetssikre før de brukes. Det kan være aktuelt å søke etter enkeltstudier når det ikke foreligger forskning om tema høyere oppe i pyramiden (Nortvedt et al., 2012). Kandidatene har derfor søkt i alle deler av pyramiden (se tabell 8).

Kunnskapssøket ble supplert med McMaster PLUS-søk. Dette søket ble gjort via Helsebiblioteket. McMaster PLUS er en søkemotor som er inspirert av S-pyramiden, hvor man gjør søk i flere kilder samtidig. Søkeresultatene blir her sortert etter S-pyramidens ulike nivåer (Nortvedt et al., 2012).

Figur 2: S-pyramiden



Tabell 8: Kunnskapssøk etter S-pyramiden.

Databaser	Treff	Relevante artikler
Systemer:		
Finnes ikke	Ingen	Ingen
Kunnskapsbaserte oppslagsverk og retningslinjer		
Nasjonale faglige retningslinjer fra Helsedirektoratet	3 treff, 1 relevant	Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose (2016)
Nasjonalt nettverk for fagprosedyrer	1 treff, men ikke relevant	
National Guideline Clearinghouse	5 treff, 1 relevant	Sibling support in end of life care (2011)
BMJ Best Practice	21 treff, ingen relevante	
UpToDate	24 treff, 1 relevant	Hauer et al. (2015)
Kvalitetsvurderte systematiske oversikter		
The Cochrane Library other reviews	43 treff, ingen relevante	
The Cochrane Library Cochrane reviews	161 treff, ingen relevante	
McMaster PLUS	1 treff	Stevenson et al. (2013)
Oversiktsartikler/Review		
PubMed	315 treff, 2 relevante	Aschenbrenner et al. (2012) Melin-Johansson et al. (2014)
Enkeltstudier		
PubMed	315 treff, 2 relevante	Jalmsell et al. (2016) Lövgren et al. (2015)

4.5.1.2 Erfaringsbasertkunnskap

Erfaringsbasert kunnskap utvikles gjennom erfaringer i praksis og er en viktig del av kunnskapsbasert praksis (Nortvedt et al., 2012). Kandidatene har opparbeidet seg erfaringer som er viktig å trekke med som dokumentasjon når anbefalingene utarbeides. Erfaringskunnskapen i eksamensarbeidet er tilegnet gjennom 14 års praksis som barnesykepleiere ved ulike barneavdelinger i Oslo Universitetssykehus. I tillegg har kandidatene tidligere erfaring som sykepleiere. Avansert hjemmesykehus for barn (AHS) er i dag kandidatenes arbeidssted. Her har barnepalliasjon med fokus på barns beste vært en del av virksomheten i mange år. Kandidatene har gjennom AHS vært delaktig i flere enkeltstående prosjekter, hvor formålet har vært å øke palliasjonskompetansen og bygge opp gode rutiner og systemer for å sikre kvalitet og kontinuitet for barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom og deres familie. I den forbindelse har kandidatene gjennomført flere studiebesøk til palliasjonsteamet for barn på Great Ormond Street Hospital i London, andre hjemmebaserte tjenester i Nord-Europa og flere hospicer for barn, både i London og Stockholm. Praksisfeltet og ulike prosjekter har gitt kandidatene erfaringer og kompetanse i barnepalliasjon.

Kandidatene har ingen erfaring med å utarbeide fagprosedyrer, men har vært delaktig i arbeidet med veiledende behandlingsplaner for *terminalpleie til barn* og *palliasjon til barn*. Dette arbeidet har gitt kandidatene innsikt i hvor viktig det er med kvalitetsarbeid i avdelingen.

4.5.1.3 Pasientkunnskap

Pasientkunnskap er pasientens egne erfaringer og opplevelser av helsehjelpen. Deres behov og ønsker i en gitt situasjon ses på som en viktig del av kunnskapsbasert praksis. Det er viktig at pasienter, gjennom pasientrepresentanter, får anledning til å uttale seg om egen oppfatning av sykdom og behandlingssituasjon fordi pasienter kan ha andre perspektiv, behov og interesser enn det helsepersonell har. I praksis er det pasienters syn og opplevelser som skal imøtekommes og vektlegges når beslutninger skal fattes (Helsedirektoratet, 2012b; Nortvedt et al., 2012).

Ved å inkludere synspunkter og preferanser fra pasientmålgruppen, kan det bidra til at anbefalingene i fagprosedyren er relevante og anvendelige for barnesykepleieren og brukerne. Barnets og familiens opplevelser og erfaringer belyses gjennom forskningskunnskap i form av kvalitative og kvantitative studier. Det har derfor vært naturlig i kandidatenes eksamensarbeid å inkludere relevant forskning på barn, foreldre og søskens opplevelser og erfaringer, som studiene til Aschenbrenner, Winters & Belknap (2012); Hauer et al. (2015); Jalmsell, Lövgren, Kreicbergs, Henter & Frost (2016); Lövgren, Jalmsell, Wallin, Steineck & Kreicbergs (2015); Melin-Johansson et al. (2014) og Stevenson, Achille & Lugasi (2013). Pasienters syn og opplevelser kan også belyses ved å inkludere pasienter i arbeidet med fagprosedyren (Helsedirektoratet, 2012b). Da dette er et eksamensarbeid har tiden vært begrenset til å involvere eksterne personer, eksempelvis foreldre, søsken og brukerorganisasjoner inn i arbeidsgruppen. Dette drøftes i kapittel 7.3.

4.5.2 Kildekritikk

I dette kapittelet redegjør kandidatene for hvorfor de har brukt den valgte kunnskapen for å utarbeide fagprosedyren (se tabell 8). Funnene fra kunnskapssøket etter S-pyramiden bør gjennomgå en kritisk vurdering i forhold til kvalitet og relevans til den aktuelle problemstillingen. Dette gjøres for å sikre validiteten i fagprosedyren og viser i hvilken grad man kan stole på anbefalingene (Helsedirektoratet, 2012b; Nortvedt et al., 2012).

For alle typer forskning bør man stille spørsmål om forskningsartikkelen har en klart formulert problemstilling og om den valgte forskningsmetoden som er benyttet er velegnet for å svare på problemstillinger. Dersom man svarer ja på dette bør man se på resultatene; hva innebærer de, kan man stole på dem og lar de seg overføre til ønsket praksis. I tillegg til disse overordnede spørsmålene bør man benytte *sjekklister for vurdering av forskningsartikler*. Dette er sjekklister som baserer seg på internasjonale verktøy for kritisk vurdering av forskningsartikler. Det er sjekklister utarbeidet for hvert enkelt forskningsmetode som er formulert som spørsmål som skal besvares ut fra studien som vurderes (Kunnskapssenteret, 2014b; Nortvedt et al., 2012).

4.5.2.1 Inklusjonskriterier

Som beskrevet i tabell 8 fant kandidatene relevant kunnskap på de øverste nivåene i S-pyramiden. I *Nasjonale faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose* (Helsedirektoratet, 2016), *Sibling support in end of life care* (Cincinnati Children's Hospital Medical Center, 2011), Hauer et al. (UpToDate, 2015) og Stevenson et al. (2013) fant kandidatene det meste av dokumentasjonen for tiltakene som er foreslått i fagprosedyren. Som nevnt under kapittel 4.5.1.1 er kunnskapen på disse nivåene i S-pyramiden allerede kvalitetsvurdert og dermed naturlig å bruke i dette arbeidet.

Kunnskapssøk omkring tema palliasjon gir et stort antall treff i de ulike databasene. Kandidatene har derfor avgrenset søket til å gjelde fra januar 2000 frem til dato for litteratursøket, fordi aktuell litteratur før 2000 antas å allerede være inkludert i de øvre deler av kunnskapspyramiden. På grunn av et stort antall treff har dette medført en omfattende seleksjon av studier og en risiko for at relevante studier har blitt ekskludert. Kandidatene har søkt etter engelskspråklig eller skandinavisk forskning. Dette kan bety at kandidatene kan ha mistet relevant forskning i studier gjort på annet språk de ikke har forutsetninger for å forstå. Inkluderte studier omhandlet i hovedsak barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom, og familiens behov og erfaringer i livets siste fase.

For å finne noe mer utdypende kunnskap for enkelte av tiltakene i fagprosedyren søkte kandidatene også på de nederste trinnene i S-pyramiden.

Kandidatene har kun søkt i PubMed ved søk på enkeltstudier. Dette er gjort på bakgrunn av anbefaling fra bibliotekar ved OUS.

Oversiktsartikler/review-artikler ble foretrukket fremfor enkeltstudier. Det er artikler hvor flere enkeltstudier som omhandler samme tema er vurdert og oppsummert. En god oppsummert oversiktsartikkel/review forutsetter at forfatter/forfattere har søkt bredt etter litteratur slik at artikkelen ikke bare belyser deler av et syn, men representerer det som finnes av forskning omkring temaet (Nortvedt et al., 2012). Kandidatene har gjort to funn under oversiktsartikler/review-artikler. Review-artiklene til Aschenbrenner, Winters & Belknap (2012) og Melin-Johansson, Axelsson, Grundberg & Hallquist (2014) har kandidatene vurdert etter

kunnskapssenterets (2014b) *sjekkliste for oversiktsartikler*. Denne sjekklisten omfatter 10 overordnede spørsmål:

- Er formålet med oversikten klart formulert?
- Søkte forfatterne etter relevante typer studier?
- Er det sannsynlig at viktige og relevante enkeltstudier er funnet?
- Er kvaliteten på de inkluderte studiene tilstrekkelig vurdert?
- Dersom resultater fra de inkluderte studiene er kombinert statistisk i en metaanalyse, var dette fornuftig/forsvarlig?
- Hva forteller resultatene?
- Hvor presise er resultatene?
- Kan resultatene overføres til praksis?
- Ble alle viktige utfallsmål vurdert?
- Er fordelene verdt ulemper og kostnader?

Kandidatene har valgt å inkludere begge oversiktsartiklene, da disse i stor grad tilfredsstillt kravene i sjekklisten. Kandidatene mener derfor artiklene er valide som dokumentasjon i fagprosedyren. I oversiktsartiklene tydeliggjøres foreldrenes behov når barnet er i livets siste fase. Foreldreopplevelser er viktig kunnskap å trekke med inn i fagprosedyren når barnesykepleieren skal organisere for hjemmedød.

Kandidatene fant én relevant kvalitativ enkeltstudie. Kvalitative studier brukes for å undersøke subjektive menneskelige erfaringer, opplevelser og holdninger (Nortvedt et al., 2012). Studien til Jalmsell, Lövgren, Kreicbergs, Henter & Frost (2016) er vurdert etter kunnskapssenterets (2014b) *sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning*. Denne sjekklisten omfatter elleve overordnede spørsmål:

- Er formålet med studien klart formulert?
- Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?
- Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?
- Er utvalget hensiktsmessig for og besvare problemstillingen

- Blir dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?
- Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført?
- Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?
- Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?
- Er etiske forhold vurdert?
- Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?
- Hvor nyttig er funnene fra denne studien?

Kandidatene har valgt å inkludere denne studien i fagprosedyren da studien har metodisk kvalitet, resultatene lar seg overføre i praksis og den tilfredsstillende sjekklistens krav. Studien understreker viktig kunnskap om hvordan barn ønsker informasjon når behandling går fra kurativ til lindrende behandling. Det er gjort få studier som belyser barnas perspektiv og dette er viktig informasjon for barnesykepleieren i samtale med barnet.

Det ble også funnet en relevant studie hvor søsken beskriver opplevelsen av sin bror eller søsters død. Denne studien til Lövgren, Jalmsell, Wallin, Steineck & Kreicbergs (2015) er en survey med både lukkede og åpne spørsmål. Studien er vurdert etter Kunnskapssenterets (2014b) *sjekklister for vurdering av prevalensstudie*. Kandidatene har vurdert studien etter tolv overordnede spørsmål i sjekklisten:

- Er problemstillingen i studien klart formulert?
- Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen/spørsmålet?
- Er befolkningen som utvalget tatt fra, klart formulert?
- Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?
- Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert?
- Er svarprosenten høy nok?
- Bruker studien målemetoder som er pålitelige for det man ønsker å måle?
- Er datainnsamlingen standardisert?
- Er dataanalysen standardisert?

- Hva er resultatet i denne studien?
- Kan resultatene overføres til praksis?
- Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?

Kandidatene har valgt å inkludere studien i arbeidet da den i stor grad tilfredsstiller sjekklstens krav og derfor anses som valid for dokumentasjonen for fagprosedyren. Resultatene av studien konkluderer med viktigheten av å inkludere søsken i behandlingen og omsorgen når deres bror eller søster skal dø. Barnesykepleieren har en viktig rolle å styrke kommunikasjonen med søsken for å synliggjøre søsken i sykdomsperioden og etter døden. Resultatene i studien gjenspeiler anbefalingene i fagprosedyren.

Ved organisering av hjemmedød er man forpliktet til å forholde seg til norsk lovgivning og Norges internasjonale forpliktelser. Det har derfor vært naturlig å ha med lov om pasient- og brukerrettigheter, Grunnloven og FNs barnekonvensjon i utarbeidelsen av fagprosedyren.

I og med at fagprosedyren beskriver barnesykepleierens funksjon og ansvar har kandidatene valgt å ta med funksjonsbeskrivelsen for barnesykepleiere som dokumentasjon for relevante intervensjoner.

Siden det er ønskelig at fagprosedyren skal anvendes i OUS har kandidatene inkludert relevante overordnede prosedyrer for virksomheten i helseforetaket. OUS nivå 1 prosedyrer som er anvendt:

- PLO – Samhandling (2016) – pasient med behov for kommunale tjenester – PLO meldingstyper_P.
- Utskriving av barn med behov for koordinerte tjenester (2015). Barn psykisk helse er unntatt denne avtalen.
- Veileder Nettverksmøte (2013).

Kandidatene har i fagprosedyren valgt å definere livets siste fase. Til dette har kandidatene brukt samme definisjon som Kunnskapscenteret (2014a) har i sin rapport;

Livets slutfase- om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende.

For å definere målene for tiltakene i fagprosedyren har kandidatene valgt å bruke teorien til Bonderup & Neergaard (2016). Teorien tydeliggjør målene for det gode palliative forløp.

Helsedirektoratet (2012b) anbefaler å bruker GRADE som metode for å vurdere kvaliteten på dokumentasjonen for anbefalingene i fagprosedyren. GRADE står for Grading of Recommendations Assessment og er et verktøy hvor styrken på hver enkelt anbefaling defineres som i hvilken grad man kan stole på at det vil gjøre mer nytte enn skade å følge anbefalingen. GRADE-verktøyet bruker to kategorier å definere styrken på anbefalingene: *sterk* og *svak*. Kvaliteten på anbefalingen avhenger blant annet av hvilken kunnskap som ligger til grunn. Sterk anbefaling krever minst en randomisert kontrollert studie av kvalitet og konsistens som en del av dokumentasjonen for den aktuelle problemstillingen. Der det foreligger flere randomiserte kontrollerte studier må disse samsvare i resultat for å gi sterk anbefaling. Svak anbefaling indikerer mangel på randomiserte kontrollerte studier og gjelder derfor alle andre typer studiemetoder. Svak anbefaling krever at det er enighet i ekspertgrupper om verdier og preferanser knyttet til anbefalingen (Helsedirektoratet, 2012b).

Kandidatene har valgt å ikke benytte GRADE under hver anbefaling i fagprosedyren. Grunnen til dette er at Kunnskapssenteret ikke stiller noe krav til dette ved utvikling av kunnskapsbaserte fagprosedyrer.

4.5.2.2 Eksklusjonskriterier

Innenfor temaet palliasjon finnes det mye forskning og litteratur, men mye av forskningen har ikke vært relevant fordi den ikke har vært knyttet til organisering av hjemmedød og barn. Kandidatene har derfor ekskludert alt som:

- omhandlet palliasjon til voksne.

- omhandlet symptomlindring, resuscitering og/eller intensivbehandling på nyfødt intensiv eller større barn, samt akutte dødsfall eller død på intensivavdelinger.
- omhandlet hospice og sammenligning av ulike behandlingsprogrammer til barn.
- ikke tilførte oppgaven noe utover det som allerede var inkludert høyere i pyramiden.
- ikke tilfredsstilte metodiske krav jamfør Kunnskapssenterets (2014b) sjekklister for vurdering av forskningsartikler.

5.0 Utforming av anbefalingene

Dette kapittelet omhandler syvende trinn i Helsedirektoratets veileder (2012b), som er utforming av anbefalingene i fagprosedyren. Innholdet og anbefalingene i fagprosedyren presenteres og drøftes kronologisk, se kapittel 6. Kandidatene har valgt å strukturere innholdet i fagprosedyren etter anbefalingene fra *Nettverk for kunnskapsbaserte fagprosedyrer* (Helsebiblioteket.no). Nettverket koordinerer, kvalitetssikrer og publiserer fagprosedyrer utviklet og godkjent av lokale helseforetak (Kunnskapssenteret, 2016).

5.1 Målgruppe

Fagprosedyren beskriver to målgrupper; helsepersonell som bruker av fagprosedyren, og målgruppen fagprosedyren gjelder for, se kapittel 4.4. Kandidatene har valgt å ta med målgruppe i fagprosedyren, da Helsedirektoratet og Kunnskapssenteret er tydelige på at dette skal stå i en fagprosedyre (Helsedirektoratet, 2012b; Kunnskapssenteret, 2016).

5.2 Hensikt, omfang, mål for fagprosedyren og ansvar

Helsedirektoratet (2012b) og Kunnskapssenteret (2016) er tydelige på at en fagprosedyre skal beskrive målet for fagprosedyren, se kapittel 4.4, og hvem som er ansvarlig for den. Kandidatene har derfor valgt å ha dette med under hensikt og omfang i fagprosedyren.

Kandidatene anser det som viktig å definere hvilket ansvar som ligger i organisering av barnepalliasjon ved hjemmedød. Samtidig er det viktig å definere hvem som har det faglige ansvaret for at fagprosedyren utføres på en faglig forsvarlig måte, ansvar for faglig oppdatering av fagprosedyren, samt ansvar for at fagprosedyren er tilgjengelig i avdelingen.

Å arbeide med alvorlig syke og døende barn er blant det mest krevende og ansvarsfulle barnesykepleiere står i (Helsedirektoratet, 2016). Kandidatene mener at

barnesykepleiere har et naturlig ansvar i prosessen med organisering av hjemmedød. Videreutdanning i barnesykepleie har gitt barnesykepleieren spesialisert kompetanse i helhetlig ivaretagelse av barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom og deres familie. Barnesykepleieren har kunnskaper om barnets måter å uttrykke symptomer, smerter og angst på, for å kartlegge, vurdere, forebygge, behandle og lindre. Samtidig har barnesykepleieren kunnskaper for å ivareta barn og familier når behandlingen går fra kurativ til lindrende (Høgskolen i Oslo og Akershus, 2015). Dette er i tråd med Helsedirektoratets Nasjonal faglige retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose (2016), som påpeker behov for kompetanse innen helhetlig ivaretagelse av barn og familie. Kandidatene mener derfor at barnesykepleieren har de nødvendige kunnskaper, ferdigheter og holdninger til å bruke fagprosedyren i praksis.

Det er et lederansvar å sørge for at fagprosedyren er faglig oppdatert, tilgjengelig, kjent og følges i avdelingen (Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

5.2.1 Barnepalliasjon

Barnepalliasjon er et forholdsvis nytt begrep i Norge, og er lite kjent og brukt, med unntak av lindrende behandling i siste del av livet hos barn med uhelbredelig kreft. Fagprosedyren beskriver derfor kort hva grunnleggende barnepalliasjon innebærer. Fagprosedyren skal bidra til at barnesykepleieren gir barnepalliasjon i henhold til internasjonal standard, som innebærer at palliasjon til barn er uavhengig av barnets diagnose og starter når barnet har fått konstatert en livstruende eller livsbegrensende diagnose (Helsedirektoratet, 2016).

5.3 Fremgangsmåte

I kapittelet drøfter kandidatene de ulike intervensjonene vedrørende organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød. Kandidatene har valgt å ta med fremgangsmåte i fagprosedyren, da Helsedirektoratet og Kunnskapssenteret er tydelig på at dette bør stå (Helsedirektoratet, 2012b; Kunnskapssenteret, 2016).

5.3.1 Tverrfaglig samarbeid med andre helseprofesjoner innenfor og mellom avdelinger

Målet med denne overordnede intervensjonen er å sikre organisasjonskontinuitet. I følge Bonderup & Neergaard (2016) innebærer organisasjonskontinuitet at barnet og familien opplever sammenheng i helsehjelpen og at helsehjelpen er tilpasset barnets og familiens behov. Bonderup & Neergaard (2016) har definert tre ulike mål for å skape sammenheng og kontinuitet i et palliativt forløp. Informasjonskontinuitet, se kapittel 5.3.2, relasjonskontinuitet, se kapittel 5.3.2 og organisasjonskontinuitet kan knyttes til organisering av barnepalliasjon, og kandidatene har valgt å bruke målene for de ulike overordnede intervensjonene i fagprosedyren.

Barnesykepleieren har et ansvar for å samarbeide tverrfaglig, som innebærer at helsehjelpen baseres på en helhetlig og tverrfaglig tenkning (BSF, 2009; Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016). Helhetlig ivaretagelse innebærer å ivareta barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Tverrfaglig samarbeid innebærer at flere yrkesgrupper arbeider sammen på tvers av faggrenser mot et felles, definert mål. Tverrfaglighet er nødvendig for å ivareta den helhetlige tilnærmingen til barnets og familiens sammensatte behov i livets siste fase (Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016). I følge Hauer et al. (2015) er palliativ behandling og omsorg til barn og deres familie kun mulig ved et tverrfaglig samarbeid, da én yrkesgruppe ikke kan ivareta den helhetlige omsorgen barnet og familien har behov for.

Barnesykepleieren skal ta ansvar for planlegging og gjennomføring av sykepleie til barn og familien gjennom hele pasientforløpet. Dette innebærer at barnesykepleieren har kontinuerlig oversikt over pasientforløpet og administrerer egne arbeidsoppgaver på en hensiktsmessig måte (BSF, 2009; Hauer et al., 2015). Barnesykepleierens kompetanse, samt rollen som koordinator for samarbeid og kontinuitet, er viktig for å ivareta barnet og familiens behov for trygghet gjennom sykdomsforløpet (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016). En studie gjort av Melin-Johansson et al. (2014) beskriver viktigheten av kontinuitet blant helsepersonell. Det å skape relasjon over tid er viktig for familien. Det å være omgitt av helsepersonell som kjenner barnet og familien, skaper forutsigbarhet, tillit og trygghet, i motsetning til ukjent helsepersonell som kan fører til mistillit, angst og lidelse for barnet og familien. Omsorgen oppleves som

optimal når helsepersonell og familien har en relasjon til hverandre. Relasjonstrygghet kan betraktes som en konsekvens av kontinuitet. Den personlige dimensjonen ved sykepleien blir synlig og får betydning. Dette vurderes som en positiv kvalitet av familien og underbygges i studien.

Barnesykepleien skal organisere og fordele arbeidsoppgaver innen det til enhver tid gjeldende ansvarsområde i henhold til barnets sykdomskompleksitet (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016). Kandidatene mener at barnesykepleieren er nøkkelperson i møte med behovet for helhetlig og koordinert tjeneste i samarbeid med andre yrkesgrupper. Dette er i tråd med funksjonsbeskrivelsen for barnesykepleiere, som påpeker at barnesykepleieren skal koordinere eget arbeid, samt delegere og fordele arbeidsoppgaver i samsvar med personalets kompetanse (BSF, 2009).

Arbeidsoppgavene skal samsvare med faglig forsvarlighet, med barns beste som det retningsgivende og god livskvalitet som det overordnede behandlingsmålet (Barne- og familiedepartementet, 1991; BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016).

Barnesykepleieren skal sørge for at kommunen får pleie- og omsorgsmelding/ PLO-melding etter samtykke fra barnet og deres omsorgspersoner (Oslo universitetssykehus, 2016). Nødvendig informasjon til kommunehelsetjenesten er viktig for å kunne gi forsvarlig helse- og omsorgstjenester. Samhandlingsreformen slår fast at kommunikasjon mellom helsepersonell fortrinnsvis skal være elektronisk. Hovedhensikten er at elektronisk kommunikasjon skal bidra til effektiv og sikker samhandling for pasienter som forflyttes mellom sykehus og kommune. For å sikre at tilstrekkelig og relevant informasjon overføres mellom sykehus og kommune, er pleie- og omsorgsmeldinger/PLO-meldinger innført som redskap for å bedre denne samhandlingen (Brattheim, Hellesø & Melby, 2016).

Kandidatenes erfaring er at PLO-melding er et nyttig kommunikasjonsverktøy, men at det må kompletteres med muntlig kommunikasjon og møter for å ivareta informasjonskontinuiteten når barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom ønsker å komme hjem i livets siste fase.

<p>Intervensjonene som anbefales er:</p>	<p>Samarbeide tverrfaglig med barnets kontaktlege, sosionom, psykolog og eventuelle andre yrkesgrupper (BSF, 2009; Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016).</p> <p>Ta ansvar for planlegging og gjennomføring av sykepleien til barnet og familien gjennom hele pasientforløpet (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016; Melin-Johansson et al., 2014).</p> <p>Organisere og fordele arbeidsoppgaver innen det til enhver tid gjeldende ansvarsområde i henhold til barnets sykdomskompleksitet (Barne- og familiedepartementet, 1991; BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016).</p> <p>Sørge for at kommunen får PLO-melding (Oslo universitetssykehus, 2013).</p>
---	---

5.3.2 Forberedende samtale om livets siste fase

Målet for denne overordnede intervensjonen er å sikre informasjonskontinuitet og relasjonskontinuitet. Informasjonskontinuitet innebærer at barnet og familien opplever at opplysninger om deres ønsker, verdier og behov blir anvendt. Relasjonskontinuitet innebærer å fremme et tillitsforhold mellom barnet, familien og barnesykepleieren (Bonderup & Nergaard, 2016).

Gjennom kommunikasjon og samhandling bør barnesykepleieren sørge for at barnet og familien får mulighet til å tilkjenne sine generelle og spesielle behov, tanker og følelser for alle forhold rundt døden (BSF, 2009; Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016; Mack & Liben, 2012). Dette kan dreie seg om både fysiske, psykososiale og åndelige/eksistensielle behov. Samtaler om eksistensielle temaer kan være med en barnesykepleier eller en fra deres tros- livssynssamfunn som de kjenner og har tillit til. I samtalen skal familien føle seg trygge og oppleve å få den tilretteleggingen, støtten og oppfølgingen de har behov for. Barnet og familien skal oppleve at deres

ønsker og behov imøtekommes (Helsedirektoratet, 2016; Stevenson, 2013).

Barnesykepleiere som viser engasjement og interesse for barnet og familien, kan fremme familiens opplevelse av kontroll i situasjonen (Søbjerg, 2013).

Det har betydning for barnet og familien å få planlegge den siste tiden og forberede seg på døden. Hvor barnet og familien ønsker å være den siste tiden, hvor barnet ønsker å dø, hvem som skal være tilstede og ønsker for begravelse og seremoni, er temaer det er nødvendig å snakke med barnet og familien om (Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016). Helsedirektoratet (2016) anbefaler at barnesykepleieren sørger for at barnet og familien får snakke om sine tanker og ønsker for alle forhold rundt døden tidlig i sykdomsforløpet. For barn og familier som ønsker å være hjemme, kan planlegging være avgjørende for å skape trygghet og mestring i livets siste fase (Helsedirektoratet, 2016). Kandidatenes erfaring er at planlegging og organisering er viktig for å gi et best mulig tilbud til barn og familien i livets siste fase. Dette bidrar til at den siste tiden oppleves mest mulig meningsfull og med minst mulig plager.

Barnesykepleieren bør legge til rette for samtaler i trygge og barnevennlige omgivelser (Helsedirektoratet, 2016). Barn kan ha manglende forståelse for hva som skjer, og det kan forsterke deres angst og usikkerhet, derfor bør barnet og familien møtes på en arena de kjenner. Å oppleve forutsigbarhet og kontroll kan redusere stress, og barn kan oppleve mestring i situasjonen (Søbjerg, 2013). Det bør legges opp til samtale på et rom med utstyr og leker tilpasset barnets alder. For ungdom kan det være aktuelt å bruke rom som er tilpasset ungdommen med utstyr etter deres interesser. Informasjonen bør gis i rolige omgivelser hvor man unngår forstyrrelser (Slota, 2013). Foreldre er viktige samarbeidspartnere i kommunikasjon med barnet, de kjenner barnet sitt best og vet ofte hva barnet forstår og ikke forstår. Foreldre har dessuten en viktig funksjon for å sikre at barnets behov blir ivaretatt (Søbjerg, 2013).

Kandidatene har erfaring med at samtaler om livets slutfase virker beroligende på barn og familien heller enn å være belastende. En god åpenhet vil bidra til at barnet ikke er alene med sine tanker og følelser. Barnet får dermed hjelp til sette ord på følelsen slik at følelsen blir mulig for barnet og håndtere. I studien til Jalmsell et al.

(2016) beskriver barn at de ønsker samtaler om døden med en de har en relasjon til. Barn trenger å vite at de har støtte fra de voksne, en tillit som kan åpne opp for videre dialog rundt vanskelig temaer. På den måten blir barnet ikke alene med sin redsel for døden, men har noen å dele den med. Kandidatene erfarer at foreldre kan være ambivalente til om de ønsker å fortelle barnet om døden på bakgrunn av egen angst og redsel. Foreldrene kan ha behov for å reflektere over eget forhold til døden og egen dødsangst, slik at det ikke blir noen hindring med hensyn til å kunne være nær barnet sitt i den siste fasen av barnets liv (Mack & Liben, 2013).

Flere studier (Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016; Lövgren et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2014; Stevenson et al., 2013) påpeker viktigheten av åpen kommunikasjon. Konkret og ærlig kommunikasjon er en forutsetning når informasjon formidles til barnet og foreldrene samtidig som deres behov, ønsker og meninger lyttes til og respekteres.

Barn og familier har behov for informasjon når sykdomsbildet endrer seg (Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016). I studiene til Aschenbrenner et al. (2012), Jalmsell et al. (2016) og Melin-Johansson et al. (2014) etterlyser barn og foreldre konkret informasjon om hva de kan forvente seg i livets slutfase. Jalmsell et al. (2016) skriver at barn ønsker at slike samtaler blir gitt samtidig med foreldrene. Etersom barn oppfatter livet som det å være en del av en familie, bør kommunikasjonen foregå sammen med foreldrene hvor barnet mest sannsynlig blir møtt med trygghet, forståelse og støtte. I noen tilfeller erfarer kandidatene at foreldre føler seg ukomfortable med å inkludere barnet i den direkte kommunikasjonen. I slike tilfeller bør barnesykepleieren tilby barnet en individuell samtale i etterkant der de kan få informasjon og stille spørsmål med foreldrenes samtykke. Samtidig bør barnesykepleieren også legge til rette for individuelle samtaler med foreldrene da de kan ha behov for å snakke om sine bekymringer og sin sorg.

I kommunikasjon med barn om døden bør barn møtes ut fra alder, utviklingsnivå og evne til å uttrykke seg. Barnesykepleieren har spesialkompetanse til å kommunisere og samhandle med barn og familier når barn er i livets siste fase (BSF, 2009). Å hjelpe barn å forstå hva som skjer med dem fysisk, psykisk, emosjonelt og åndelig/eksistensielt, kan bidra til å minske uro og angst (Mack & Liben, 2013). I

denne sammenheng blir det betydningsfullt å få tak i hvordan barnet selv oppfatter sin situasjon. Det er også viktig at barnet blir gitt alternative valg, da det kan gi barnet en følelse av selv å kunne påvirke og ha innflytelse over sitt eget liv og egen helse. Det gjelder også barn som ikke har språk eller som har problemer med kommunikasjon (Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016). Hauer et al. (2015) og Slota (2013) beskriver ulike aldersperspektiv i forhold til å kommunisere med barn om døden.

Spedbarn/Småbarn har ingen kognitiv distinksjon mellom død og vanlig adskillelse. Derfor gis informasjon hovedsakelig til foreldrene. Foreldre som skal miste et barn, preges av uro og angst, som vil påvirke barnet. Samtale med foreldre og informasjon kan redusere usikkerhet og gi økt mestring av situasjonen (Slota, 2013).

Barn i *førskolealder* trenger enkel og konkret informasjon om døden (Hauer et al., 2015). Barn i denne alderen vet at døden finnes, men ser på døden som en annen form for liv og som en midlertidig reversibel tilstand. De har en magisk og egosentrisk tenkning. Ved å svare konkret på spørsmål og bruke ord som barnet forstår, bidrar barnesykepleien til å skape forutsigbarhet (Hauer et al., 2015; Slota, 2013).

Skolebarn er opptatt av døden selv om de ikke forstår alle aspekter ved den. Barn i denne alderen er ofte klar over sin alvorlige prognose før noen har informert. Åpen kommunikasjon gir barn mulighet til å diskutere frykt og engstelse og reduserer risiko for ufullstendig informasjon og feilaktige antagelser (Slota, 2013). I følge Jalmsell et al. (2016) vil skolebarn ha ærlig informasjon om sin sykdom. Barn ønsker informasjon om det som skal skje, tilstand og prognose. Når barn informeres, viser studien at barn får det bedre gjennom sykdomstiden, spesielt mot slutten av livet. Barn ønsker informasjon som er sann og direkte, og at den presenteres med håp. Barn kan føle seg lurt dersom sannheten pakkes inn og barnet kan miste tillit til helsepersonell. Kandidatenes erfaring er at barn ønsker informasjon gitt på en respektfull måte, tilpasset deres forståelse og modenhetsnivå. Et barn som har levd med sin sykdom i flere år, kan ha en dypere forståelse av situasjonen enn et barn på samme alder som nettopp har fått diagnose.

I følge Slota (2013) har *ungdom* intellektuell kapasitet til å forstå døden like godt som voksne, men det er vanskelig for ungdom å akseptere sin egen død, å ikke få legge

planer for fremtiden. Ungdom trenger å være involvert i egen behandling og omsorg i livets slutfase, også når dette krever forberedelse og planlegging av egen død. For ungdom kan utestengelse fra viktige samtaler føre til mer angst og flere bekymringer. Derimot vil inkludering i samtaler oppfylle etiske kriterier i forhold til informasjonsformidling og samtykke, den kan hjelpe ungdommen å delta aktiv i egen behandling og beslutningstaking (Barne- og familiedepartementet, 1991; Grl, 1814; Mack & Liben, 2013; pbrl, 1999).

I følge Grunnloven (1814) og FNs barnekonvensjon (1991) skal barn som er i stand til å danne egne synspunkter, ha rett til å gi uttrykk for sine synspunkter i alle forhold som vedrører dem selv. Barnets mening skal tillegges vekt i samsvar med alder og modenhet. Desto nærmere barnet er den helserettslige alder, jo større vekt tillegges barnets meninger. Barn over 7 år og yngre barn som er i stand til å danne egne meninger, skal få informasjon og mulighet til å si sin mening før avgjørelser blir tatt. Barn over 12 år skal få si sin mening i alle spørsmål om egen helse (Helsedirektoratet, 2016). Retten til å medvirke er i følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) retten til å danne egne synspunkter i forhold til undersøkelser og behandlingsmetoder. I samtalen er det avgjørende at barnet får tilstrekkelig og alderstilpasset informasjon om egen helsetilstand, og informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. På grunn av alder, utviklingsnivå og sykdom kan barn være fratatt evnen til å uttrykke seg verbalt, og kommunikasjonsforholdet vil preges av dette (Helsedirektoratet, 2016). For at prinsippet om barns beste skal ivaretas, må barnesykepleieren ta individuelle vurderinger sammen med foreldrene (Barne- og familiedepartementet, 1991). I samtaler med barn skal man respektere barnets autonomi og integritet. Ved at barnesykepleieren er bevisst og har respekt for barnets autonomi, vil det kunne styrke barnets innsikt i egen helsetilstand og behandling (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016).

Barnesykepleieren har et ansvar for å involvere søskens behov for selvstendig informasjon i forhold til alder og utviklingsnivå (BSF, 2009). Søskene kan kjenne på det samme intensitetsnivået og har ofte det samme informasjonsbehovet som foreldrene (Lövgren et al., 2015). Studien til Lövgren et al. (2015) og retningslinjen til Cincinnati Children's Hospital Medical Center (2011) presiserer at det er av stor betydning for søskene å inkluderes i omsorgen for sin bror eller søster ved livets siste fase. Kandidatene erfarer også at det er best for søskene å være involvert i alle stadier

av sykdomsforløpet uansett alder og forståelse. Lövgren et al. (2015) beskriver at søsken ønsker støttesamtaler i forhold til egne tanker og bekymringer, samtidig ønsker de å vite når døden nærmer seg og hva de kan forvente seg ved dødstidspunktet. Mangelen på informasjon og involvering av søsken når deres bror eller søster er i livets slutfase kan gi større risiko for angst og depresjon i ettertid.

I følge Helsedirektoratet (2016) bør søsken ha et eget tilbud, tilpasset sitt individuelle behov og situasjon. De kan ha behov for informasjonssamtale alene for å kunne stille spørsmål uten foreldre tilstede. Søsken bør ha en selvstendig status som pårørende, både hjemme og på sykehus, med fokus på deres behov (Sørlandet sykehus og BarnsBeste, 2014).

Jalmsell et al. (2016) skriver at barn ønsker å bli fullstendig informert om prognosen, samtidig som de ønsker at informasjon om sykdommen videreformidles så positivt som mulig slik at de beholder håpet. Ut fra dette blir håp sett på som en nødvendighet og det kan hjelpe barnet og familien til å mestre vonde og vanskelige situasjoner (Stubberud, 2013). Ved behandling og omsorg ved livets slutfase krever det en endring i tankemåte om hva håp kan innebære for barnet og familien.

Barnesykepleieren kan være med på å legge til rette for å fremme realistiske håp rettet mot den aktuelle situasjonen barnet og familien er i. Barnesykepleieren skal gjennom åpen dialog formidle håp i en annen betydning enn helbredelse (Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016; Jalmsell et al., 2016; Stevenson et al., 2013). Kandidatenes erfaring er at samtaler med barnet og familien om døden kan både være vanskelig og trist, samtidig som det bidrar til at de mestrer situasjonen og finner ro i livets siste fase. Ut fra overnevnt forskning og egne erfaringer anbefaler kandidatene at barnesykepleieren skal understøtte håpet hos barnet samtidig som det ikke skal gi barna falske håp om helbredelse (Jalmsell et al., 2016).

Forskningen viser at barn og foreldre ønsker å bli involvert i beslutninger (Aschenbrenner et al., 2012; Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016; Melin-Johanson et al., 2014; Stevenson et al., 2013). Melin-Johansson et al. (2014) presiserer at foreldre foretrekker å bli involvert i planleggingen av omsorgen og valgene som gjøres i forhold til behandlingstiltak. Det er viktig for foreldrene å få

tilstrekkelig informasjon og ikke føle seg presset til å ta avgjørelser. Det å bli involvert i barnets behandling og omsorg gir foreldrene økt kontroll og mestring.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) sikrer barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom og deres foreldre rett til medvirkning og informasjon. Medvirkning er en rett, men det er også frivillig hvor mye barn og foreldre ønsker å medvirke i vurderinger og beslutninger. Vurderinger og beslutninger skal alltid gjøres i forhold til barns beste (Barne- og familiedepartementet, 1991). Begrensninger i foreldres rett, se kapittel 2.1.

Foreldrene står ofte i et dilemma der de bevisst eller ubevisst ønsker at barnet skal leve så lenge som mulig samtidig som de vil beskytte barnet mot unødvendig lidelse. I noen tilfeller erfarer kandidatene at foreldre tar valg for barna vedrørende behandling, selv om ikke alltid dette tilsvarer barnas egne ønsker. Foreldre har håp, mål og drømmer for sitt barn som kan påvirke deres beslutninger angående barnet, og som ikke alltid er til barns beste. Kontinuerende behandling i livets siste fase kan gi barnet og familien urealistiske forventninger som hindrer dem i å planlegge den siste tiden sammen. Når behandling ikke lenger rettes mot helbredelse er målet at barnesykepleieren legger til rette for at barn og deres familie skal oppleve kvalitet, trygghet og verdighet helt frem til det siste. Kandidatene erfarer at livets siste dager kan være meningsfulle hvor familiene skaper gode minner sammen.

<p>Intervensjonene som anbefales er:</p>	<p>Ivareta barnet og familiens fysiske, psykososiale og åndelige/eksistensielle behov (Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016; Stevenson et al., 2013).</p> <p>Sørge for at samtalen tas tidlig i forløpet slik at barnet og familien får tilstrekkelig tid til planlegging og forberedelse av livets siste fase (Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016).</p>
---	--

<p>Utføre samtalen i trygge og barnevennlige omgivelser (Helsedirektoratet, 2016; Jalmsell et al., 2016).</p> <p>Sørge for at barnet og familien får informasjon som er åpen, ærlig, konkret og empatisk (Aschenbrenner et al., 2012; Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016; Jalmsell et al., 2016; Lövgren et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2014; Stevenson et al., 2013).</p> <p>Ivareta barnets behov for informasjon (Barne- og familiedepartementet, 1991; BSF, 2009; Grl, 1814; Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016; Jalmsell et al., 2016; pbrl, 1999).</p> <p>Ivareta barnets autonomi og integritet (Barne- og familiedepartementet, 1991; BSF, 2009; Grl, 1814; Helsedirektoratet, 2016; pbrl, 1999).</p> <p>Ivareta søskens behov for selvstendig informasjon (Cincinnati Children's Hospital Medical Center, 2011; Helsedirektoratet, 2016; Lövgren et al., 2015).</p> <p>Sørge for å formidle håp i en annen betydning enn helbredelse (Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016; Jalmsell et al., 2016; Stevenson et al., 2013).</p> <p>Ivareta barnet og familiens behov for involvering i beslutninger (Aschenbrenner et al., 2012; Barne- og familiedepartementet, 1991; Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016; Melin-Johansson et al., 2014; pbrl, 1991; Stevenson et al., 2013).</p>

5.3.3 Innkalle til nettverksmøte

Målet med denne overordnede intervensjonen er å sikre organisasjonskontinuitet og informasjonskontinuitet.

Barnesykepleieren har ansvar for å innkalle til nettverksmøte med alle involverte aktører (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016). Nettverksmøte er en nyttig måte for aktørene å møtes på når alvorlig syke og døende barn har et omsorgsbehov som krever koordinerte tjenester, og der hjemmeomsorg planlegges (Oslo universitetssykehus, 2013). Nettverksmøte er en behandlingsform som inkluderer viktige personer i barnets og familiens sosiale nettverk i behandlingen.

Nettverksmøter åpner for at alle av barnets og familiens ressurspersoner kan delta og utgjør en form for utvidet familie- og pårørendearbeid. Et slikt møte kan gi familien bedre og mer relevant støtte og bidra til trygghet, ved at deres naturlige nettverk har, god informasjon om deres situasjon og behov. Det vil også gjøre det lettere for nettverket å gi god og relevant hjelp og bistand (Helsedirektoratet, 2016; Vigrestad & Hellandshølen, 2012).

Barnesykepleieren bør planlegge og forberede nettverksmøte på forhånd i samråd med barnet og familien slik at møtet er kjent og forutsigbart (Oslo universitetssykehus, 2013). Det er barnet og familien som tar det endelige valg vedrørende om de vil ha nettverksmøte, hvem som skal delta i møtet, hvilke temaer som skal tas opp, hva det er viktig å snakke om, og hvor møtet skal finne sted.

Barnesykepleieren må derfor ha vært i dialog med barnet og familien på forhånd for å drøfte ulike muligheter. Barnesykepleieren har ansvar for å lytte til barnet og familien og la dem delta, slik at deres syn og meninger får konsekvenser (Oslo universitetssykehus, 2013; Vigrestad & Hellandshølen, 2012).

Barnesykepleieren skal sørge for at barnet og foreldrene får formidlet sine ønsker og behov i nettverksmøte (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016). Barnesykepleierens rolle som fagperson er å stimulere dialogen, følge prosessen og bidra med fagkunnskap ut fra hva som etterspørres i møtet (BSF, 2009). Nettverksmøter handler ikke om å innhente informasjon og fatte vedtak, men å drøfte bestemte problemstillinger og bestemme hvem som gjør hva videre i forhold til oppfølging av barnet og familien. Nettverksmøte kan være en god måte å ivareta barn på ved å inkludere dem i

samtalen. Dette gir dem mulighet for bedre innsikt og større forståelse for den aktuelle situasjonen. Når barn deltar, må en ta hensyn til barnets alder og tilpasse språket slik at barnet har mulighet til å forstå det som blir sagt (Barne- og familiedepartementet, 1991; BSF, 2009; Grl, 1814; pbrl, 1999; Vigrestad & Hellandshølen, 2012). Foreldre ønsker at barnet skal ha det best mulig, og gjør sitt beste for å ivareta barnet på en god måte. De vil gjerne skåne barnet når de selv har det vanskelig, men barn forstår likevel ofte mye av hvordan foreldrene har det. Mange foreldre opplever det som en god støtte at andre er til stede når vanskelige problemstillinger tas opp (Vigrestad & Hellandshølen, 2012). Kandidatene har kunnskap om og erfaring med hvor viktig det er å involvere barn og deres familie i nettverksmøter, men erfarer at praksisen ikke alltid er slik.

Trygghet er en forutsetning for at barnet og familien skal kunne være hjemme i livets siste fase. Trygghet er avhengig av tillit til egen mestring og til at familien får den hjelpen de har behov for (Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016). I nettverkssamtaler møter barnet og familien fagpersoner og andre som deltar, og får dermed oversikt over hvilke fagpersoner som vet noe om hvordan de har det og kjenner til deres situasjon. Det at barnet og familien kan få møte fagpersoner fra kommunehelsetjenesten, bli trygge på hvem de er, få informasjon om tjenesten, gjøre avklaringer og oppklare uavklarte spørsmål, skaper forutsigbarhet, kontinuitet og medvirkning i samhandling (pbrl, 1999; Vigrestad & Hellandshølen, 2012).

Likeverd på tvers av organisasjonene og økt kjennskap til hverandres arbeidsmåter er også viktig for å utvikle fellesforståelse og sikre et helhetlig palliativt tilbud (Orvik, 2015). Samhandling mellom tjenestenivåene kan være utfordrende fordi de representerer to ulike systemer med svært ulik kompetanse, kultur, oppgaver og struktur. Utfordringer knyttet til det å få til samhandling på tvers av grenser kan forsterkes på grunn av ulikheter i status og makt. Denne type ulikheter mellom partene kan gjøre det vanskelig å bygge tillit (Tønnessen, Kassah & Tingvoll, 2016). Kandidatene opplever at spesialisthelsetjenesten ofte blir oppfattet som en mektigere part enn primærhelsetjenesten innenfor det norske helsevesenet. Spesialisthelsetjenesten er den som bestemmer og kommunehelsetjenesten må forholde seg til de føringer som gis. Kandidatene erfarer at det å ha god kunnskap om

tjenestenivåene og hvordan de fungerer øker forståelse for hverandres arbeidshverdag og leder til bedre samhandling.

Barnesykepleieren må ikke love mer omfattende tjenester en det kommunehelsetjenesten kan innfri. Det vil da bli en skuffelse for barnet og familien, og det kan bli vanskelig for dem å stole på kommunehelsetjenesten eller gi dem opplevelsen av å ikke bli tatt på alvor. Orvik (2015) beskriver at ved oppfølging av barnet og familien i overgangen mellom sykehus og hjem er en felles forståelse av både samhandling og situasjonen nødvendig for å få til en gjensidig tilpasning av arbeidsoppgaver.

Om barnet og familien ønsker det, skal barnesykepleieren sørge for å informere nettverket om plan for livets siste dager, se kapittel 5.3.4. Barnet og familien kan ha et ønske om å trekke inn nettverket i deler av prosessen med å utarbeide en plan og invitere nettverket til å komme med innspill. Nettverket kan i mange tilfeller se andre ting enn barnet og familien, og det kan være nyttig å få med deres synspunkter før planen utvikles (Vigrestad & Hellandshølen, 2012).

<p>Intervensjonene som anbefales er:</p>	<p>Ta ansvar for å innkalle til nettverksmøte før utskrivelse (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016; Oslo universitetssykehus, 2013).</p> <p>Planlegge og forberede nettverksmøte på forhånd i samråd med barnet og familien, slik at agenda for møtet er kjent og forutsigbart (Oslo universitetssykehus, 2013).</p> <p>Sørge for at barnet og familien får formidle sine ønsker og behov (Barne- og familiedepartementet, 1991; BSF, 2009; Grl, 1814; Helsedirektoratet, 2016; pbrl, 1999).</p>
---	---

	<p>Vurdere sammen med barnet, familien, kommunen og andre tjenesteytere hvilke tiltak som bør iverksettes for at barnet og familien får et helhetlig palliativt tilbud i henhold til sine behov (Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016; pbrl, 1999).</p> <p>Informere om plan for livets siste fase, hvem som har ansvar for utarbeidelsen av planen og hvem har ansvar for å følge den opp (Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016).</p>
--	--

5.3.4 Plan for livets siste fase

Målet med denne overordnede intervensjonen er å sikre organisasjonskontinuitet.

Barnesykepleieren skal sørge for opprettelse av en plan for livets siste dager i samarbeid med barnet, familien og andre med behandlingsansvar. En slik plan forutsetter at det er kontinuitet i relasjonen mellom barnet, familien og helsepersonell, og at det er effektiv kommunikasjon mellom partene. Plan for livets siste fase skal ivareta barnet og familiens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov, der målet er best mulig livskvalitet. En plan for livets siste fase skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, slik at barnet og familien kan oppleve best mulig livskvalitet (Vickers & Chrastek, 2012; Hauer et al., 2016; Helsedirektoratet, 2016).

Kandidatene har valgt å synliggjøre plan for livets siste fase med et flytskjema i fagprosedyren. Flytskjemaet bygger på en modell fra Helsedirektoratets Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose (2016), som er bygget på et flytskjema fra ACT, Association for Children's Palliative Care (har endret navn til Together for Short Lives). Innholdet i kandidatenes flytskjema er bygget på forskning (Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016) og egne erfaringer. Den gir forslag til momenter og punkter som er viktig det er viktig å huske på for en helhetlig ivaretagelse av barnet og familien i livets siste fase. Dette innebærer også oppfølging etter døden. Familien og andre nære omsorgspersoner bør gis tilbud om profesjonell

og langvarig oppfølging etter barnets død. Den sorgen man opplever etter et barns død, er smertefull, og de etterlatte bør få hjelp til å bearbeide sorgen (Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016).

Barnesykepleieren er ansvarlig for gjennomføringen av hele pasientforløpet, som også gjelder oppfølging av familien etter døden (BSF, 2009). Studiene til Aschenbrenner et al. (2012) og Melin-Johansson et al. (2014) beskriver hvor betydningsfullt det var for familien om barnesykepleieren tok ansvar for oppfølging etter barnets død i form av samtaler, sendte kort eller deltok i begravelsen. For foreldrene var manglende oppfølging av deres emosjonelle behov spesielt ødeleggende og fikk dem til å føle seg forlatt. Foreldrene hadde også behov for råd og hjelp til hvem de skulle kontakte når de trengte sorgstøtte.

Flytskjemaet tar utgangspunkt i at barnet og familien er med i beslutningsprosesser der det aktivt etterspør deres ønsker, verdier og behandlingsmål (Helsedirektoratet, 2016). Foreldre gir uttrykk for at det å vite at det finnes en plan de kan følge, er avgjørende for deres mestring og trygghet i hjemmet (Vickers & Chrastek, 2012). Planen bør inneholde ønsker for dødssted og hvem som skal være tilstede. Erfaring og forskning viser at flere barn og familier ønsker å la barnet få avslutte livet i hjemmet (Helsedirektoratet, 2016). Det er nødvendig at både spesialist- og kommunehelsetjenesten legger til rette for dette. Den praktiske gjennomføringen må skreddersys i hvert enkelt tilfelle, og barnet og familien må ha åpen dør til sykehuset i det øyeblikket familien opplever at de ikke håndterer situasjonen hjemme. Selv om mange primært ønsker at barnet skal få dø hjemme, vil det kunne vise seg at det oppstår uforutsette situasjoner eller at familien reagerer annerledes enn de trodde på forhånd, slik at et terminalt sykehusopphold blir nødvendig. Det er viktig å respektere deres valg og forsikre om åpen retur uansett årsak (Vickers & Chrastek, 2012; Helsedirektoratet, 2016).

Barnesykepleieren må tilpasse plan for livets siste fase til barnets og familiens spesielle situasjon, med stadig endring i tilstanden, og vekslende behov for oppfølging. Ved å bruke plan for livets siste fase som et verktøy, vil barnesykepleieren bidra til å styrke kontinuiteten i omsorgen, og sikre at barnet og deres families individuelle behandlingsbehov blir ivaretatt (Hauer et al., 2015;

Helsedirektoratet, 2016). Kandidatens erfaring tilsier at en slik plan er et nyttig verktøy, som bør utarbeides til alle barn og deres familie i livets siste fase. Plan for livets siste fase er med på å gi økt trygghet for barnet, familien og helsepersonell.

<p>Intervensjonene som anbefales er:</p>	<p>Sørge for opprettelse av en plan for livets siste fase i samarbeid med barnet, familien og andre med behandlingsansvar (BSF, 2009; Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016).</p> <p>Sørge for at tiltak, behov og ønsker for livets siste fase er ivaretatt (BSF, 2009; Hauer et al., 2015; Helsedirektoratet, 2016). Se flytskjema; plan for livets siste fase i fagprosedyren, kapittel 6.0.</p>
---	---

5.3.5 Samhandling med kommunehelsetjenesten

Målet med denne overordnede intervensjonen er å sikre organisasjonskontinuitet og informasjonskontinuitet.

Samhandling er et uttrykk for helse- og omsorgstjenestenes evne til oppgavefordeling seg imellom for å nå et felles omforent mål, samt evnen til å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte (Meld. St. 47 (2008-2009), 2008).

Barnesykepleieren har et ansvar for å sørge for nødvendig informasjon om det enkelte barnet slik at kommunehelsetjenesten kan gi forsvarlig helse- og omsorgstjenester (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016; Oslo universitetssykehus, 2015).

Informasjonsflyt er helt avgjørende for å kunne gi tjenester av kvalitet. Mangler i informasjonsutveksling og kommunikasjon mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten er alvorlig, da det kan føre til at barnet og deres familie ikke får den behandling og pleie de har behov for (Helsedirektoratet, 2016).

Barnesykepleieren må sørge for ansvarsfordeling og ansvarsavklaring mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, slik at det kommer tydelig frem hvem som skal gi nødvendig helse- og omsorgstjenester (Helsedirektoratet, 2016).

Kommunehelsetjenesten skal sørge for nødvendig helsetjeneste til alle som bor eller midlertidig oppholder seg i kommunen (Helse- og omsorgstjenesteloven [hol], 2011).

I følge lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (2011) har kommunen et ansvar for å ha et faglig forsvarlig og effektivt tilbud, som innebærer forebygging, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. Kommunen skal tilby barnet og familien den hjelpen de trenger for å være hjemme i livets siste fase når de ønsker det. Retten til nødvendig og forsvarlig helsetjenester betyr også rett til omsorg og behandling mot livets slutt, og kjennetegnes ved en helse- og omsorgstjeneste av god kvalitet (Helsedirektoratet, 2015a).

Kommunene og helseforetakene har siden 2012 inngått lovpålagte samarbeidsavtaler som et viktig virkemiddel i samhandlingsreformen. Hensikten er å fremme samhandling mellom kommuner og helseforetak ved å konkretisere oppgave- og ansvarsfordelingen mellom dem, samt etablere samarbeidsrutiner. Spesialist- og kommunehelsetjenesten har altså et felles ansvar for å strukturere samarbeidet, slik at barn og familier opplever at tjenestene er samordnet, er av kvalitet og at ansvarsforholdene er tydeliggjort (Helsedirektoratet, 2016). Samarbeidet er viktig for en sømløs fungering mellom tjenestenivåene. Tjenestene må være trygge og forutsigbare for barnet og deres familie. Det er viktig at det totale tilbudet om palliativ behandling henger sammen selv om barnet og deres familie mottar tjenester fra både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Til tross for innføring av lovpålagte samarbeidsavtaler er det mye som tyder på at oppfølgingen av barn med behov for palliativ behandling og deres familie ikke alltid fungerer sømløst (Helsedirektoratet, 2016). Kandidatene erfarer at helsetjenesten for barnet og deres familie kan være fragmenterte og uoversiktlige, og familiene kan oppleve vekslingen mellom tjenestenivåene som problematiske. Barnets familie opplever ofte at de selv må ivareta den praktiske koordineringen mellom tjenestestedene, og dette påfører familiene unødige belastninger.

Barnesykepleiere har en nøkkelrolle i den palliative omsorgen ved at de har et ansvar for å veilede og undervise, samt bidra med sin kompetanse ut til kommunehelsetjenesten (BSF, 2009). Meld. St. 29 (2012-2013) peker ut omsorg og død som et av tre hovedtemaer i omsorgstjenestenes viktigste utfordringer og muligheter. En vridning av innsatsen i tjenestene til kommunehelsetjenesten, vil kreve at spesialisthelsetjenesten støtter og veileder kommunene. For å nå frem med faglig omstilling og bredere kompetanse innen palliativ behandling, er det avgjørende å etablere kontaktflater og en systematikk for kompetanseutvikling, oppgaveløsning og tverrfaglig samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten.

Barnepalliasjon er et krevende tverrfaglig felt hvor det stilles høye krav til bred kunnskap og erfaring på begge tjenestenivåer (Helsedirektoratet, 2016). Kandidatenes erfaring er at det ofte uttrykkes bekymring for primærhelsetjenestens kompetanse. For å gi et tilfredsstillende faglig palliativt tilbud er det behov for å styrke kompetansen i palliativ behandling og omsorg til barn i den kommunale helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet 2015a). Det er i dag mange tiltak som bidrar til å styrke kompetansen i barnepalliasjon. Eksempler på dette er Kompetanseløftet (2015) som er regjeringens plan for å heve det formelle utdanningsnivået i omsorgstjenesten og Nasjonal faglige retningslinje (2016) for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose som skal sette en faglig felles standard for å styrke kvaliteten på barnepalliasjon i Norge.

Barnesykepleieren skal være tilgjengelig og gi kommunehelsetjenesten bistand i hjemmet når det er behov. Dette betyr at barnesykepleieren blir et sentralt bindeledd mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016). Kandidatene erfarer at det å jobbe ut i hjemmet spiller en viktig rolle i forhold til kontinuitet for barnet og deres familie. Barnesykepleieren kjenner familien fra sykehuset og blir sykehusets ”forlengende arm” ut til kommunehelsetjenesten. En slik oppfølgingen vil skape trygghet for barnet og deres familie og for helsepersonell i kommunehelsetjenesten. Barnesykepleieren har kunnskap om barnets behov og kan bidra til at behovene blir møtt i barnets hjem.

Barnesykepleieren skal arbeide kunnskapsbasert, og anvende pedagogiske og fagdidaktiske metoder i undervisning, informasjon og veiledning til barnet, familien

og til helsepersonell i kommunehelsetjenesten. Barnesykepleieren må delta i forskning og fagutvikling, og har et krav på seg i forhold til å videreformidle kompetanse (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016).

<p>Intervensjonene som anbefales er:</p>	<p>Sørge for nødvendig informasjon til kommunehelsetjenesten (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016; Oslo universitetssykehus, 2015).</p> <p>Sørge for ansvarsfordeling og ansvarsavklaring mellom spesialist-og kommunehelsetjenesten (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016; Oslo universitetssykehus, 2015).</p> <p>Undervise og veilede kommunehelsetjenesten og andre øvrige ansvarspersoner rundt barnet og familien (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016; Oslo universitetssykehus, 2015).</p> <p>Gi kommunehelsetjenesten bistand i hjemmet når det er behov (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016; Oslo universitetssykehus, 2015).</p> <p>Sørge for å holde seg faglig oppdatert på fagfeltet barnepalliasjon, og dele kunnskap og erfaringer med øvrig helsepersonell i kommunehelsetjenesten og innad i sykehuset (BSF, 2009; Helsedirektoratet, 2016).</p>
---	--

6.0 Presentasjon av fagprosedyren

Forslag til fagprosedyre for barnesykepleierens funksjon og ansvar vedrørende organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød

Målgruppe

Helsepersonell fagprosedyren gjelder for

- Barnesykepleiere med ansvar for organisering av barnepalliasjon, i samarbeid med kontaktlege, psykolog, sosionom og eventuelle andre yrkesgrupper.

Pasienter fagprosedyren gjelder for

- Barn fra 0-18 år med livstruende eller livsbegrensende sykdom.
- Barnesykepleierens målgruppe inkluderer også barnets omsorgspersoner, søsken og øvrige familie (3).

Hensikt og omfang

Mål for fagprosedyren

- Barn får palliativ behandling og omsorg i eget hjem, når det er ønsket av barnet selv og barnets familie.
- Barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom kan få dø i eget hjem.

Barnepalliasjon

Barn i Norge med livstruende eller livsbegrensende sykdom og deres familie bør tilbys palliativ oppfølging i henhold til Verdens helseorganisasjon sin definisjon og utdypning. Barnepalliasjon er en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens

fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Barnepalliasjon starter ved diagnosetidspunktet og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging av familien (7). Målet med palliativ behandling til barn er best mulig livskvalitet for barnet og deres familie. Barnepalliasjon er tverrfaglig, den inkluderer hele familien og den fokuserer på forebygging og lindring av lidelse uavhengig av hvor langt barnet har kommet i sykdomsforløpet (6). Palliativ behandling og omsorg til barn verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (7).

Verdens helseorganisasjon definerer barnepalliasjon på følgende måte (WHO, 1998):

- *Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.*
- *It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.*
- *Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.*
- *Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.*
- *It can be provided in tertiary care facilities, in community health centers and even in children's homes.*

Ansvar

- Barnesykepleiere er ansvarlig for at organisering av barnepalliasjon ved hjemmedød blir utført i henhold til gjeldende fagprosedyre og for å holde seg faglig oppdatert (3).
- Avdelingsleder er ansvarlig for at fagprosedyren er tilgjengelig, kjent og følges i avdelingen.

Fremgangsmåte

Tverrfaglig samarbeid med andre helseprofesjoner innenfor og mellom avdelinger

Mål med intervensjonen

- Sikre organisasjonskontinuitet, som innebærer at barnet og familien opplever sammenheng i helsehjelpen og at helsehjelpen er tilpasset barnet og familiens behov (4).

Barnesykepleierens ansvar

- Samarbeide tverrfaglig med barnets kontaktlege, sosionom, psykolog og eventuelle andre yrkesgrupper (3, 6, 7).
- Ta ansvar for planlegging og gjennomføring av sykepleien til barnet og familien gjennom hele pasientforløpet (3, 7, 12).
- Organisere og fordele arbeidsoppgaver innen det til enhver tid gjeldende ansvarsområde i henhold til barnets sykdomskompleksitet (2, 3, 7).
- Sørge for at kommunen får PLO-melding (13).

Forberedende samtale om livets siste fase

Mål med intervensjonen

- Sikre informasjonskontinuitet, som innebærer at barnet og familien opplever at opplysninger om deres ønsker, verdier og behov blir anvendt (4).
- Sikre relasjonskontinuitet, som innebærer å fremme et tillitsforhold mellom barnet, familien og barnesykepleieren (4).

Innhold i samtalen

- Prognose og behandling.

- Barnet og familiens forståelse av sykdomsbildet.
- Barnet og familiens behov, tanker og ønsker rundt døden.
- Formidling av håp.
- Helhetlig ivaretagelse av barnet og familiens behov.
- Tilbud om psykososial og åndelig/eksistensiell støtte.

Barnesykepleierens ansvar

- Ivareta barnet og familiens fysiske, psykososiale og åndelige/eksistensielle behov (6, 7, 17).
- Sørge for at samtalen tas tidlig i forløpet slik at barnet og familien får tilstrekkelig tid til planlegging og forberedelse av livets siste fase (6, 7).
- Utføre samtalen i trygge og barnevennlige omgivelser (7, 8).
- Sørge for at barnet og familien får informasjon som er åpen, ærlig, konkret og empatisk (1, 6, 7, 8, 11, 12, 17).
- Ivareta barnets behov for informasjon (2, 3, 6, 7, 8, 9, 16).
- Ivareta barnets autonomi og integritet (2, 3, 7, 9, 16).
- Ivareta søskens behov for selvstendig informasjon (5, 7, 11).
- Sørge for å formidle håp i en annen betydning enn helbredelse (6, 7, 8, 17).
- Ivareta barnet og familiens behov for involvering i beslutninger (1, 2, 6, 7, 12, 16, 17).

Innkalle til nettverksmøte

Mål med intervensjonen

- Sikre organisasjonskontinuitet, som innebærer at barnet og familien opplever sammenheng i helsehjelpen og at helsehjelpen er tilpasset barnet og familiens behov (4).

- Sikre informasjonskontinuitet, som innebærer at barnet og familien opplever at opplysninger om deres ønsker, verdier og behov blir anvendt (4).

Barnesykepleierens ansvar

- Ta ansvar for å innkalle til nettverksmøte før utskrivelse (3, 7, 15).
- Planlegge og forberede nettverksmøte på forhånd i samråd med barnet og familien, slik at agenda for møtet er kjent og forutsigbart (15).
- Sørge for at barnet og familien får formidle sine ønsker og behov (2, 3, 7, 9, 16).
- Vurdere sammen med barnet, familien, kommunen og andre tjenesteytere hvilke tiltak som bør iverksettes for at barnet og familien får et helhetlig palliativt tilbud i henhold til sine behov (6, 7, 16).
- Informere om plan for livets siste fase, hvem som har ansvar for utarbeidelsen av planen og hvem har ansvar for å følge den opp (6, 7).

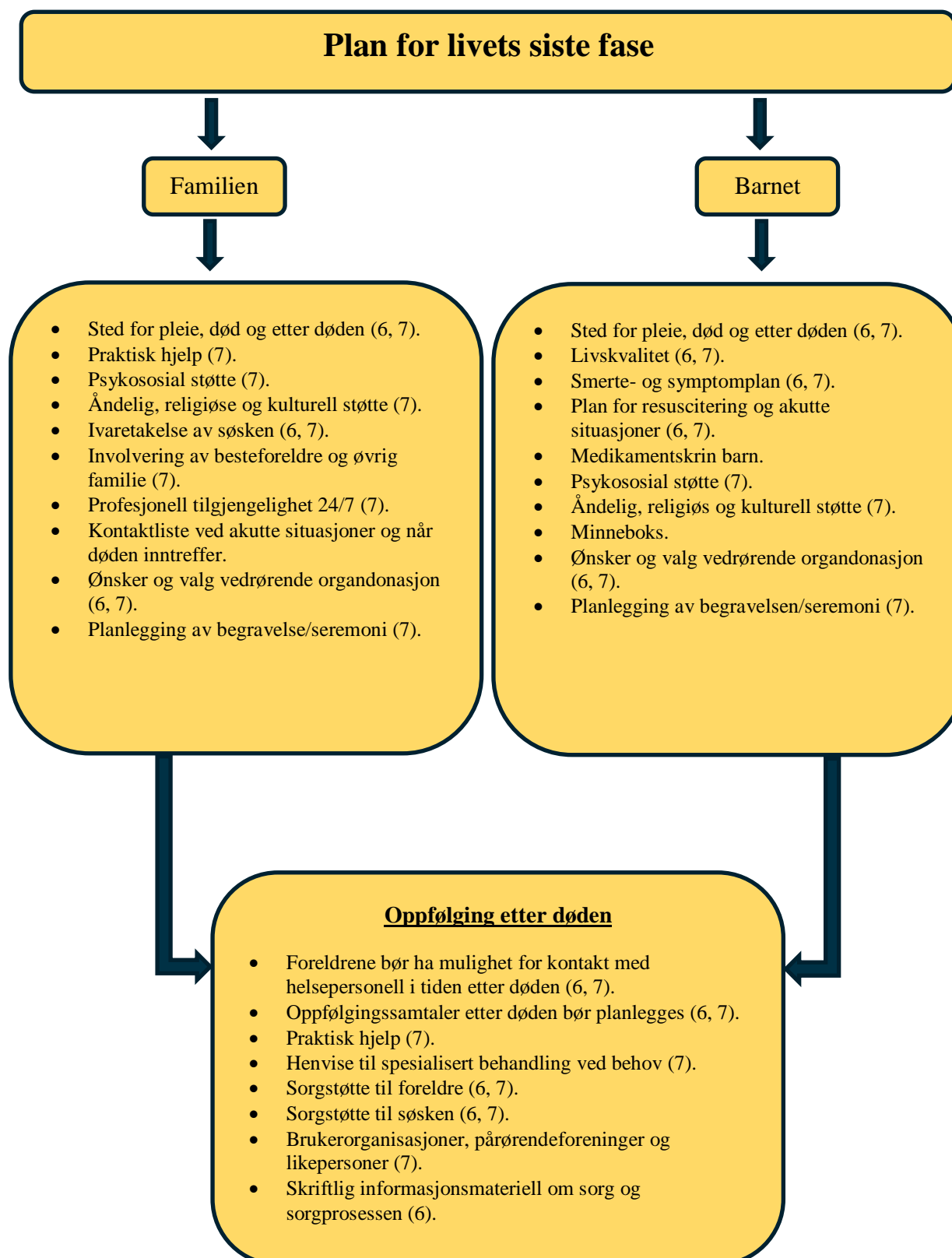
Plan for livets siste fase

Mål med intervensjonen

- Sikre organisasjonskontinuitet, som innebærer at barnet og familien opplever sammenheng i helsehjelpen og at helsehjelpen er tilpasset barnet og familiens behov og ønsker for livets siste fase (4).

Barnesykepleierens ansvar

- Sørge for opprettelse av en plan for livets siste fase i samarbeid med barnet, familien og andre med behandlingsansvar (3, 6, 7).
- Sørge for at tiltak, behov og ønsker for livets siste fase er ivaretatt (3, 6, 7) (se flytskjema under).



Samhandling med kommunehelsetjenesten

Mål med intervensjonen

- Sikre organisasjonskontinuitet, som innebærer at barnet og familien opplever sammenheng i helsehjelpen og at helsehjelpen er tilpasset barnets og familiens behov (4).
- Sikre informasjonskontinuitet, som innebærer at barnet og familien opplever at opplysninger om deres ønsker, verdier og behov blir anvendt (4).

Barnesykepleierens ansvar

- Sørge for nødvendig informasjon til kommunehelsetjenesten (3, 7, 14).
- Sørge for ansvarsfordeling og ansvarsavklaring mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten (3, 7, 14).
- Undervise og veilede kommunehelsetjenesten og andre øvrige ansvarspersoner rundt barnet og familien (3, 7, 14).
- Gi kommunehelsetjenesten bistand i hjemmet når det er behov (3, 7, 14).
- Sørge for å holde seg faglig oppdatert på fagfeltet barnepalliasjon, og dele kunnskap og erfaringer med øvrig helsepersonell i kommunehelsetjenesten og innad i sykehuset (3, 7).

Definisjoner

Livets siste fase

Når det er overveiende sannsynlig at gjenværende forventet levetid er betydelig begrenset på grunn av høy alder, uhelbredelig sykdom, ulykke eller skade. I klinisk sammenheng blir det ofte definert som uker eller dager (10).

Fagprosedurens referanser

1. Aschenbrenner, A. P., Winters, J. M. & Belknap, R. A. (2012). Integrative Review: Parent Perspectives on Care of Their Child at the End of Life. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 514-522. doi: 10.1016/j.pedn.2011.07.008
2. Barne- og familiedepartementet. (1991). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. Hentet 15. oktober 2016 fra:
https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf
3. Barnesykepleierforbundet Norsk Sykepleierforbund [BSF]. (2009). *Funksjonsbeskrivelse for barnesykepleier*. Hentet 18. februar 2016 fra:
https://www.nsf.no/Content/300013/Funksjonsbeskrivelse_for_Barnesykepleierdes_2009.pdf
4. Bonderup, A. & Neergaard, M. A. (2016). Det gode palliative forløb. I H. N. Matthiesen & L. Brøndum (Red.), *Den palliative indsats- en patientcentreret tilgang* (s. 325-338). København: Munksgaard
5. Cincinnati Children's Hospital Medical Center. (2011). *Sibling support in end of life care*. Hentet 20. september 2016 fra:
<https://www.guideline.gov/summaries/summary/34045>
6. Hauer, J., Poplack, D. G. & Armsby, C. (2015). Pediatric palliative care, *UpToDate*. Hentet 10. januar 2016 fra:
<https://www.uptodate.com/contents/pediatric-palliative-care>
7. Helsedirektoratet. (2016). *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose*. Hentet 12. april 2016 fra:
https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Palliativ_ behandling_barn_og_unge.pdf

8. Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J. I. & Frost, B. M. (2016). Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Pædiatrica*, 105, pp. 1094-1099. doi: 10.1111/apa.13496
9. *Kongeriket Norges Grunnlov* [Gr]. (1814). Hentet 15. oktober 2016 fra: <https://lovdata.no/lov/1814-05-17/§104>
10. Kunnskapssenteret. (2014). *Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende*. Hentet 11. november 2016 fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/livets-slutfase-om-a-finne-passende-behandlingsniva-og-behandlingsintensitet-for-alvorlig-syke-og-doende>
11. Lövgren, M., Jalmsell, L., Wallin, A. E., Steineck, G. & Kreicbergs, U. (2015). Siblings' experiences of their brother's or sister's cancer death: a nationwide follow-up 2-9 years later. *Psycho-Oncology*. doi:10.1002/pon.3941
12. Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Grundberg, M. J. & Hallqvist, F. (2014). When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care-An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 29, 660-669. doi: 10.1016/j.pedn.2014.06.009
13. Oslo universitetssykehus. (2016). *PLO - Samhandling - pasient med behov for kommunale tjenester - PLO meldingstyper_P*. Hentet 15. oktober 2016 fra: <http://ehandboken.oslo-universitetssykehus.no/document/65368>
14. Oslo universitetssykehus. (2015). *Utskriving av barn med behov for koordinerte tjenester. Barn psykisk helse er untatt denne avtalen*. Hentet 15. oktober 2016 fra: <http://ehandboken.oslo-universitetssykehus.no/document/54830>
15. Oslo universitetssykehus. (2013). *Veileder Nettverksmøte*. Hentet 15. oktober 2016 fra: <http://ehandbok.ous-hf.no/document/30182>

16. Pasient- og brukerrettighetsloven [pbrl]. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Hentet 15. oktober 2016 fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§3-1>

17. Stevenson, M., Achille, M. & Lugasi, T. (2013). Pediatric Palliative Care in Canada and the United States: A Qualitative Metasummary of the Needs of Patients and Families. *Journal of Palliative Medicine*, 16 (5), 566-577. doi: 10.1089/jpm.2011.0076

7.0 Evaluering av fagprosedyren

I dette kapittelet evaluerer kandidatene fagprosedyren. Kandidatene har brukt metodeverktøyet AGREE II.

7.1 AGREE II

AGREE er et verktøy for å evaluere og vurdere kvaliteten på faglige retningslinjer og fagprosedyrer. Verktøyet kan brukes på nye retningslinjer og prosedyrer, eksisterende retningslinjer og prosedyrer, samt ved oppdateringer av eksisterende retningslinjer og prosedyrer. AGREE består av 6 domener med 23 underkriterier. Hvert domene har som formål å kartlegge en særskilt side av kvaliteten på retningslinjer og prosedyrer (Brouwers et al., 2010; Nortvedt et al., 2012). I dag brukes AGREE versjon II, som ikke er oversatt til norsk. Kandidatene har valgt å bruke en norsk oversettelse fra Nortvedt et al. (2012) og Kunnskapssenteret (2011a).

De seks domene er:

1. Avgrensning og formål
2. Involvering av interessenter
3. Metodisk nøyaktighet
4. Klarhet og presentasjon
5. Anvendbarhet
6. Redaksjonell uavhengighet

7.2 Avgrensning og formål

Dette domenet handler om fagprosedyrens overordnede målsetting, de spesifikke kliniske spørsmål og pasientmålgruppen. I følge AGREE II er det 3 spørsmål som skal besvares (Brouwers et al., 2010; Kunnskapssenteret, 2011a):

1. Fagprosedyrens overordnede mål er klart beskrevet
2. Helse spørsmålene i fagprosedyren er klart beskrevet
3. Populasjonen (pasienter) fagprosedyren gjelder for er klart beskrevet

Fagprosedyrens overordnede mål er beskrevet innledningsvis i fagprosedyren, samt i kapittel 4.4.

For å beskrive helsespørsmålene i fagprosedyren har kandidatene formulert en klar problemstilling og brukt et PICO-skjema som verktøy for å strukturere og klargjøre helsespørsmålet for litteratursøket. Dette er redegjort for i kapittel 4.5.1.1.

Pasientmålgruppen for fagprosedyren gjelder barn fra 0-18 år med livstruende eller livsbegrensende sykdom, samt barnets omsorgspersoner, søsken og øvrig familie. Dette er beskrevet innledningsvis i fagprosedyren, samt i kapittel 1.2, 4.4 og 5.1.

7.3 Involvering av interessenter

Dette domenet fokuserer på i hvilken grad fagprosedyren representerer de forventede brukeres synspunkter. I følge AGREE II er det 3 spørsmål som skal besvares (Brouwers et al., 2010; Kunnskapscenteret, 2011a):

1. Arbeidsgruppen som har utarbeidet fagprosedyren har med personer fra alle relevante faggrupper
2. Pasientkunnskap er innhentet og inkludert
3. Det fremgår klart hvem som skal bruke prosedyren

Ved utarbeidelse av en kunnskapsbasert fagprosedyre er det anbefalt at arbeidsgruppen er sammensatt av personer fra alle relevante faggrupper (Helsedirektoratet, 2012b). Fordi dette er et eksamensarbeid, har tidsrammen for arbeidet ikke gjort dette mulig. Arbeidsgruppen for denne fagprosedyren består av to barnesykepleiere med bred kompetanse og lang erfaring innen barnepalliasjon. For å oppnå faglig troverdighet er det ønskelig at noen i arbeidsgruppen har spesialisert kompetanse og klinisk erfaring innen fagfeltet (Helsedirektoratet, 2012b). Ideelt hadde det derfor vært å inkludere barnelege, psykolog, sosionom, prest/trosamfunn og farmasøyt i denne arbeidsprosessen. Siden det ikke har vært mulig å inkludere en tverrfaglig arbeidsgruppe, vil fagprosedyren mangle kunnskap belyst fra andre fagpersoner.

Pasienters erfaringer og forventninger til helsevesenet bør vektlegges ved utvikling av fagprosedyrer. Det er anbefalt å inkludere pasienter i arbeidsgruppen, gjerne flere enn én, gjennom alle stadiene i utvikling av fagprosedyren (Helsedirektoratet, 2012b). Kandidatene har i sitt eksamensarbeid ikke hatt mulighet til å inkludere barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom, foreldre eller søsken i arbeidsgruppen. Kandidatene mener det vil være etisk uforvarselig å inkludere alvorlig syke og døende barn i arbeidsgruppen, barn er en sårbar gruppe og i denne situasjonen befinner de seg i en helt spesiell situasjon. Derimot kunne det vært naturlig videre i prosessen å trekke inn foreldre og søsken som har opplevd å miste et barn eller en bror eller søster, samt brukerorganisasjoner som eksempelvis Barnepalliasjon.no. Kandidatene har derfor søkt etter kvalitative og kvantitative studier som omhandler barn, foreldre og søskens synspunkter, erfaringer og opplevelser av palliativ behandling og omsorg i livets siste fase (Aschenbrenner et al., 2012; Hauer et al., 2015; Jalmstell et al., 2016; Lövgren et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2014; Stevenson et al., 2013).

Det skal fremgå tydelig hvem som skal bruke fagprosedyren. Dette er klart beskrevet i selve fagprosedyren.

7.4 Metodisk nøyaktighet

Dette domenet fokuserer på prosessen med å samle inn og sammenfatte kunnskapsgrunnlaget for utarbeidelsen av fagprosedyren. I følge AGREE II er det 8 spørsmål som skal besvares (Brouwers et al., 2010; Kunnskapssenteret, 2011a):

1. Systematiske metoder som ble benyttet ved kunnskapssøket
2. Kriterier for kunnskapsgrunnlaget er klart beskrevet
3. Styrker og svakheter ved kunnskapsgrunnlaget er klart beskrevet
4. Metoden som er brukt for å utarbeide anbefalingene er tydelig beskrevet
5. Helsemessige fordeler, bivirkninger og risikoer er tatt i betraktning ved utarbeidelse av anbefalingene
6. Det kommer tydelig frem hvordan anbefalingene henger sammen med kunnskapsgrunnlaget
7. Fagprosedyren er blitt vurdert av eksperter før publisering

8. Tidsplan og ansvarlige personer for oppdatering av fagprosedyren er klart beskrevet

Kandidatene har gjort systematisk kunnskapssøk ved bruk av PICO og S-pyramiden, som er redegjort for i kapittel 4.5.1.1.

Kriterier for Kunnskapsgrunnlaget har kandidatene beskrevet i kapittel 4.5.2.

For å vurdere kvalitet på dokumentasjon og styrke på anbefalinger i fagprosedyrer, anbefaler Helsedirektoratet (2012b) å benytte GRADE, se kapittel 4.5.2. Kandidatene har valgt å ikke benytte GRADE under hver anbefaling i fagprosedyren.

Kunnskapscenteret stiller ikke krav til dette ved utvikling av kunnskapsbaserte fagprosedyrer. Dersom kandidatene likevel hadde benyttet GRADE for å dokumentere kvaliteten på kunnskapsgrunnlaget, ville alle anbefalingene i fagprosedyren blitt rangert til svak anbefaling. Det skyldes at dokumentasjonen for anbefalte tiltak ikke omfatter randomiserte kontrollerte studier. Det betyr ikke at tiltakene ikke bør gjennomføres.

Kandidatene har fulgt Helsedirektoratets (2012b) *Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer* i utarbeidelsen av anbefalingene i fagprosedyren. Dette er beskrevet i kapittel 4.

Under utarbeidelsen av fagprosedyren skal helsemessige fordeler, bivirkninger og risikoer tas i betraktning. Dette er gjort rede for i kapittel 5.3 hvor kandidatene har drøftet de ulike utfall og risiko innen anbefalingene ut fra kunnskapsgrunnlaget som foreligger.

Fagprosedyrens kunnskapsgrunnlag er fortløpende vist til ved bruk av referanser til hver anbefaling. Det er brukt tall som referanser for at fagprosedyren skal bli mer oversiktlig. For at barnesykepleieren lettere skal kunne vurdere anbefalingenes validitet, har kandidatene laget en separat litteraturliste til fagprosedyren. Hvordan kandidatene har kommet frem til anbefalingene i fagprosedyren, er drøftet i kapittel 5.

Det er anbefalt at eksperter vurderer fagprosedyren før publisering, men fordi dette er et eksamensarbeid er ikke denne anbefalingen gjennomførbar. En høringsinstans med relevant kompetanse på barnepalliasjon og interesse i arbeidet kan bidra til å kvalitetssikre innholdet i en fagprosedyre. Kandidatene foreslår en høringsgruppe som forstår målet og betydning med en fagprosedyre vedrørende organisering av hjemmedød. En vurdering av fagprosedyren vil være relevant ved implementering av fagprosedyren i praksis, se kapittel 8 om mini-metodevurdering.

Det skal fremgå tydelig en tidsplan for fagprosedyren og hvilke personer som er ansvarlig for oppdatering av den. Fordi dette er et eksamensarbeid, vil ikke anbefalingen være mulig å oppfylle.

7.5 Klarhet og presentasjon

Dette domenet omhandler språk og utformingen av fagprosedyren. I følge AGREE II er det 4 spørsmål som skal besvares (Brouwers et al., 2010; Kunnskapscenteret, 2011a):

- Anbefalingene er spesifikke og tydelige
- De ulike mulighetene for håndtering av tilstanden eller det enkelte helsespørsmålet er klart presentert
- De sentrale anbefalingene er lette å identifisere
- Faktorer som hemmer og fremmer bruk av fagprosedyren er klart beskrevet

I arbeidet med fagprosedyren har kandidatene hatt fokus på å gjøre anbefalingene spesifikke og tydelige. Kandidatene opplever at anbefalingene er veiledende og dekkende nok til at barnesykepleieren får svar på det han/hun lurer på i forhold til organisering av hjemmedød. Kandidatene har valgt ord og uttrykk som er lett å forstå, samt vektlagt at fagprosedyren skal være oversiktlig og anvendbar. Det skal være lett for barnesykepleieren å finne akkurat det hun vil lese, ved å bevege blikket raskt nedover fagprosedyren.

Kandidatene har strukturert fagprosedyren etter anbefaling fra Nettverk for kunnskapsbaserte fagprosedyrer (Helsebiblioteket.no). Nettverket vurderer fagprosedyrer for godkjenning på nasjonalt nivå, og kandidatene synes deres struktur for oppbygging av fagprosedyrer er anvendbar i praksis, og det er lett å identifisere anbefalingene. Anbefalingene i fagprosedyren er kortfattede, punktvis og strukturert i kronologisk rekkefølge i forhold til hva man skal gjøre.

Kandidatene har i arbeidet med fagprosedyren prøvd å utforme anbefalinger slik at barnesykepleieren lett forstår hva som menes og at prosedyren oppfattes som brukervennlig. Likevel er det ingen garanti for at fagprosedyren kan oppleves lite klar og forståelig. Vi mennesker har ulik opplevelse av hva som er en god pedagogisk presentasjon; for noen kan fagprosedyren bli for generell og for andre for detaljert. Når barnesykepleieren stilles ovenfor valg i fagprosedyren, kan dette føre til usikkerhet hos den som utfører arbeidet og bidra til negative holdninger til fagprosedyren. Barn er i kontinuerlig fysisk, emosjonell og kognitiv utvikling, og barnets utvikling vil påvirke alle aspekter i det palliative tilbudet som skal gis. Dette gjelder både barnet og søsken. Dette gir ulike muligheter for håndtering av tilstanden, og anbefalingene for barn og søsken må derfor tilpasses barnets alder og utvikling.

7.6 Anvendbarhet

Dette domenet retter seg mot de sannsynlige organisatoriske, atferdsmessige og kostnadmessige konsekvensene ved bruk av fagprosedyren. I følge AGREE II er det 3 spørsmål som skal besvares (Brouwers et al., 2010; Kunnskapssenteret, 2011a).

- Hvilke råd og/eller verktøy for bruk i praksis er fagprosedyren støttet med
- Potensielle ressursmessige konsekvenser ved å anvende anbefalingene er beskrevet
- Fagprosedyrens kriterier for etterlevelse og evaluering er beskrevet

For at fagprosedyren skal være effektiv, kan råd og/eller verktøy støtte opp om bruken av fagprosedyren. Ved implementering av fagprosedyren mener kandidatene at Helsedirektoratets (2016) *Nasjonale faglige retningslinjer for palliasjon til barn og*

unge uavhengig diagnose kan være et supplement til fagprosedyren, selv om den er omfattende og ikke detaljert nok for bruk i det daglige arbeidet, se kapittel 4.2.

Helsedirektoratets retningslinje inneholder relevante og aktuelle anbefalinger når barn ønsker å dø hjemme, og den har flere aktuelle linker som barnesykepleieren kan ha nytte av i arbeidet med døende barn og deres familier, eksempelvis ”snakketøyet” og ”veiledere om hvordan foreldre kan snakke med sitt barn og forberedelse av barnet til den siste tiden og døden”, samt ”hva barn forstår/oppfatter i ulike aldre”.

Anbefalingene i kandidatenes fagprosedyre krever ikke store endringer i virksomheten fra dagens praksis og vil da heller ikke få noen potensielle ressursmessige konsekvenser.

Fagprosedyrens kriterier for etterlevelse og evaluering er ikke definert da dette er et eksamensarbeid. Kandidatene har beskrevet ulike kvalitetsindikatorer i kapittel 4.4 som vil gjøre etterlevelse og evaluering mulig på et senere tidspunkt dersom fagprosedyren skal benyttes i praksis.

7.7 Redaksjonell uavhengighet

Dette domenet dreier seg om hvorvidt anbefalingene er uavhengige og erkjenner mulige interessekonflikter blant arbeidsgruppens medlemmer. I følge AGREE II er det to spørsmål som skal besvares (Brouwers et al., 2010; Kunnskapssenteret, 2011a):

- Synspunkter fra finansielle eller redaksjonelle instanser har ikke hatt innvirkning på innholdet i fagprosedyren
- Interessekonflikter i arbeidsgruppen bak fagprosedyren er dokumentert og håndtert

I praksis kan det oppstå situasjoner der arbeidsgruppens medlemmer har motstridende interesser, eksempelvis om et medlem driver forskning finansiert av et legemiddelfirma innenfor emnet i fagprosedyren. I slike tilfeller kan det oppstå interessekonflikter i arbeidsgruppen der medlemmet ønsker å fremme sitt produkt, noe som igjen kan gi uheldig utfall ved gjennomføring av fagprosedyren. Det er

derfor viktig å sikre at alle som inkluderes i arbeidsgruppen, tilkjenne gir om de har noen interessekonflikter og at de med betydelig interessekonflikter ikke bør delta i den endelige utformingen av anbefalingene (Helsedirektoratet, 2012b).

Ved utvikling av fagprosedyren har ikke kandidatene fått noen økonomisk støtte eller redaksjonell hjelp fra eksterne instanser. Kandidatene har ikke interesser innenfor emnet for fagprosedyren som knytter kontakt med produsenter, krav fra arbeidsgiver eller andre forhold som gir fordeler ved å gjøre dette arbeidet. Dette betyr at ingen bidragsytende organisasjons synspunkter eller interesser eller andre forhold har hatt innvirkning på innholdet i fagprosedyren. Kandidatene er habile i forhold til arbeidet med fagprosedyren, hvilket sikrer fagprosedyrens troverdighet, faglige uavhengighet og objektivitet.

7.8 Etiske overveielser

I dette kapitlet redegjør kandidatene for hvordan fagprosedyren kan hjelpe barnesykepleieren å ivareta etiske prinsipper i sykepleie til barn. Kandidatene redegjør også for barnesykepleierens holdninger til kvalitetsarbeid og bruken av fagprosedyrer i klinisk praksis.

7.8.1 Å ivareta etiske prinsipper

Sentralt i arbeidet med å utarbeide en fagprosedyre for organisering av hjemmedød står prinsippene om velgjørenhet, ikke skade, respekt for autonomi og rettferdighet (Brinchmann, 2012). Barnesykepleieren har ifølge funksjonsbeskrivelse for barnesykepleiere (2009), helsepersonelloven (1999) og Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2016) et ansvar for å ivareta disse etiske prinsippene i sykepleie til barn. Målet er at fagprosedyren kan hjelpe barnesykepleieren å ivareta de etiske prinsippene.

Et viktig mål i sykepleie til døende barn som ønsker å dø hjemme og deres familie er å tilby så god behandling og omsorg som mulig og samtidig ikke påføre dem skade.

Dette har med velgjørenhets- og ikke-skadeprinsippet å gjøre; to prinsipper som hører så tett sammen at de betraktes som to sider av samme sak. Velgjørenhetsprinsippet innebærer å ville den andre vel og etter beste evne gjøre det beste for barnet og deres familie (Nortvedt, 2016).

Velgjørenhetsprinsippet er et fundament i sykepleie og i kraft av å være en profesjon, er barnesykepleieren forpliktet til å følge Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2016). Ikke-skadeprinsippet handler om ikke å påføre pasienten skade. Det er et prinsipp som skal beskytte pasienten mot faglig uforsvarlig praksis og feil behandling. Den sier noe om viktigheten av å minimalisere pasientens ubehag og smerte, og det er et prinsipp for lindring og ivaretagelse av omsorg (Nortvedt, 2016).

Å ville den andre vel og ikke skade ligger til grunn for anbefalingene i fagprosedyren. Kandidatene mener at fagprosedyren bidrar til å legge til rette for at barnet kan få dø hjemme uten å påføre barnet og familien mer skade og lidelse. Forskning viser at barn ønsker å dø hjemme. At barnet kan få dø i hjemmet har positiv innvirkning på foreldre og søskens sorgreaksjon. For pasienten selv kan hjemmedød bidra til å redusere uklarheter og psykisk ubehag (Helsedirektoratet, 2016).

Fagprosedyren tar hensyn til barnet og familiens ønsker og behov for livets siste fase. Dette handler om å bli sett og hørt, som er en viktig del av autonomiprinsippet. Autonomiprinsippet handler om å se på det andre mennesket som et selvbestemmende vesen. I sykepleien kan pasienten selv bestemme over sin behandling og pleie, inkludert retten til å nekte helsehjelp hvis han eller hun er kompetent til å ta egne valg (Nortvedt, 2016). I følge Grunnloven § 104 (1814) har barn krav på respekt for sitt menneskeverd. De har rett til å bli hørt i spørsmål som gjelder dem selv, og deres mening skal tillegges vekt i overenstemmelse med alder og utvikling. Ved å benytte fagprosedyren bidrar den til å ivareta barnets autonomi. Fagprosedyren legger til rette for at barn og familien skal bli hørt når det gjelder egne ønsker og behov for dødsprosessen. Den sikrer også pasientens, søskens og foreldres rett til informasjon og medvirkning ut ifra alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn (Helsedirektoratet, 2016).

Rettferdighetsprinsippet og likebehandling i sykepleien omhandler pasientens rett til lik omsorg avhengig av deres pleiebehov og medisinske behov, men uavhengig av deres sosiale status, kjønn, rase og sosiale nettverk (Nortvedt, 2016). Fagprosedyren kan bidra til å sikre likhet, sikkerhet og kvalitet i helsehjelpen uavhengig av den enkelte barnesykepleier, forutsatt at den brukes riktig og at alle bruker den.

7.8.2 Holdninger til kvalitetsarbeid

Helsedirektoratet (2012b) anbefaler å undersøke helsepersonells holdninger til kvalitetsarbeid før fagprosedyrer vedtas og iverksettes. Det har ingen verdi å utvikle nye fagprosedyrer hvis ingen vil bruke dem.

Barnesykepleiere innehar høy spesialisert kompetanse innen sitt fagområde (Høgskolen i Oslo og Akershus, 2015). Likevel er barnesykepleiefaget i kontinuerlig utvikling, noe som innebærer at barnesykepleieren må holde seg faglig oppdatert slik at hun/han kan utøve faglig forsvarlig sykepleie til barn og deres familie. I følge helsepersonelloven (1999) § 4 er barnesykepleieren pliktig til å utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig krever. Dette samsvarer med Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2016), som pålegger barnesykepleieren å holde sine kunnskaper vedlike og sørge for stadig å fornye dem.

Kandidatene opplever i praksis at sykepleiere ikke kjenner til eller benytter tilgjengelige fagprosedyrer. Mye av årsaken kan ligge i kulturen mer enn i barnesykepleierens ønske om å bruke fagprosedyrer. Kandidatene mener at det kan være behov for en kultur- og holdningsendring i barne- og ungdomsavdelinger slik at barnesykepleiere naturlig leser og benytter seg av tilgjengelige fagprosedyrer. Det kan også være nødvendig med informasjon og bevisstgjøring av helsepersonell i avdelingen ved innføring av nye fagprosedyrer.

I følge forskningen er de vanligste barrierene for bruk av fagprosedyrer ofte knyttet til om de gjør praksis mer tids- og ressurskrevende, og om det blir for mange å forholde seg til (Bahtsevani, Willman, Stoltz & Östman, 2010). Nortvedt et al. (2012) påpeker andre årsaker som lite oppmerksomhet på fagprosedyrer og uenighet med anbefalingene. Motivasjonen hos helsepersonell til å bruke fagprosedyrer er at de kan hjelpe helsepersonell å huske viktige gjøremål, i tillegg til å være et godt hjelpemiddel for nyansatte som ikke er kjent med prosedyren. Ved å bruke prosedyren kan det bidra til økt pasientsikkerhet (Bahtsevani et al., 2010).

Barnesykepleiere jobber selvstendig. Det er dermed mulighet for at barnesykepleiere utvikler seg i sin egen retning om ikke fagprosedyrer er tilgjengelig og organisert i avdelingen. Det er ugunstig å ha en praksis med mange individualister som utvikler sin egen praksis. Kandidatene har derfor forsøkt å utarbeide en fagprosedyre for barnesykepleiere der de skal kunne ta selvstendige vurderinger, samtidig sikre lik behandling ut fra et kvalitetssikret grunnlag. På denne måten ønsker kandidatene at fagprosedyren skal bidra til å ivareta barnesykepleieres integritet og evne til kritisk vurdering, samtidig som kandidatene sikrer barnet og familiens sikkerhet og rett til kvalitetssikret og lik behandling.

8.0 Følge opp

Kandidatene har i eksamensarbeid utarbeidet et forslag til en fagprosedyre som er i tråd med anbefalingene fra Helsedirektoratet (2012b). Målet med dette er et ønske om at fagprosedyren oppfyller de krav som stilles for å få fagprosedyren godkjent i *Nettverk for kunnskapsbaserte fagprosedyrer* (Helsebiblioteket.no). Før dette vil det være naturlig at kandidatens fagprosedyre videreutvikles i OUS HF. Til dette arbeidet bør det gjøres en mini-metodevurdering av fagprosedyren. Mini-metodevurdering er et verktøy for å understøtte beslutninger om innføring av nye metoder i helseforetakene. Verktøyet er en forenklet metodevurdering som kan benyttes lokalt ved eventuell innføring av nye fagprosedyrer (De regionale helseforetak, Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten, Statens legemiddelverk & Helsedirektoratet, 2013).

Mini-metodevurderingen starter med et metodevarsel hvor man identifiserer og varsler en ny fagprosedyre i helseforetaket. Her presenteres fagprosedyren for avdelingen, kollegaer, avdelingsleder og ledelse i klinikken. Deretter gjøres det beslutninger av fagprosedyren før den sendes videre til nasjonalt nivå. På nasjonalt nivå fattes beslutninger om innføring av ny metode i møte mellom de administrerende direktørene i de fire regionale helseforetakene. Det er avgjørende at det tas samordnende beslutninger i de fire regionale helseforetakene slik at hele befolkningen får samme tilgang til nye metoder (De regionale helseforetak et al., 2013).

Ved en eventuell implementering av fagprosedyren vil det være aktuelt å nedsette en tverrfaglig arbeidsgruppe (Helsedirektoratet, 2012b), se kapittel 7.3. Da kandidatens fagprosedyren allerede er utarbeidet vil denne arbeidsgruppen korrigere og følge opp arbeidet som allerede er utført, jamfør Kunnskapssenterets modell for kvalitetsforbedring kapittel 3.1.

Implementering av fagprosedyren går ut på å få helse- og omsorgstjenesten til å ta i bruk råd og anbefalinger slik de er beskrevet i fagprosedyren. For å få til dette er det ikke tilstrekkelig å bare utvikle og dele ut fagprosedyren (Helsedirektoratet, 2012b). Kandidatene har jamfør Helsedirektoratet (2012b) tatt sikte på å gjøre anbefalingene i fagprosedyren så enkle og tydelige som mulig. Samtidig kommer Helsedirektoratet

(2012b) med andre forslag til implementerings- og kommunikasjonstiltak som kan være til hjelp slik at anbefalingene følges, eksempelvis å skape positive holdninger til nødvendige endringer, bevisstgjøring av helsepersonell om fagprosedyrens innhold og arrangere seminarer og kurs for relevante målgrupper og interessenter.

9.0 Konklusjon

Kandidatene har i masterarbeidet utarbeidet et forslag til en kunnskapsbasert fagprosedyre for barnesykepleierens funksjon og ansvar vedrørende organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød. Til denne prosessen har kandidatene valgt å bruke Kunnskapssenterets modell for kvalitetsforbedring (2015b) for å synliggjøre at arbeidet er en del av en kontinuerlig forbedringsprosess. Helsedirektoratets veileder (2012b) er brukt som et verktøy for å vurdere behovet for en kunnskapsbasert fagprosedyre, strukturere kunnskapssøket etter S-pyramiden og vurdere kunnskapsgrunnlaget utfra anbefalte vurderingsverktøy. Grundig kunnskapssøk og kritikk av funnene har, sammen med erfaringskunnskap og pasientkunnskap dannet grunnlaget for anbefalingene i fagprosedyren. Videre har kandidatene gjort rede for hvordan det er tenkt at fagprosedyren skal implementeres i et helseforetak før den søkes inn i Nettverk for fagprosedyrer.

Kandidatene har erfart hvor omfattende arbeid som ligger bak utviklingen av et kvalitetsarbeid og viktigheten av barnesykepleierens fagutviklingsansvar. Barnesykepleieren har spesialisert kompetanse på sykepleie til barn og har et ansvar for å arbeide kunnskapsbasert for å sikre kvalitet, faglig forsvarlighet og effektivitet i helsetjenesten.

Litteraturliste

Aschenbrenner, A. P., Winters, J. M. & Belknap, R. A. (2012). Integrative Review: Parent Perspectives on Care of Their Child at the End of Life. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 514-522. doi: 10.1016/j.pedn.2011.07.008

Bahtsevani, C., Willman, A. Stoltz, P. & Östman, M. (2010). Experiences of the implementation of clinical practice guidelines – interviews with nurse managers and nurses in hospital care, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24: 514-522

Barne- og familiedepartementet. (1991). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*.

Hentet 15. oktober 2016 fra:

https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf

Barnesykepleierforbundet Norsk Sykepleierforbund [BSF]. (2009).

Funksjonsbeskrivelse for barnesykepleier. Hentet 18. februar 2016 fra:

[https://www.nsf.no/Content/300013/Funksjonsbeskrivelse for Barnesykepleier des 2009.pdf](https://www.nsf.no/Content/300013/Funksjonsbeskrivelse%20for%20Barnesykepleier%20des%202009.pdf)

Bonderup, A. & Neergaard, M. A. (2016). Det gode palliative forløp. I H. N.

Matthiesen & L. Brøndum (Red.), *Den palliative indsats- en patientcentreret tilgang* (s. 325-338). København: Munksgaard

Brattheim, B. J., Hellesø, R. & Melby, L. (2016). Elektronisk meldingsutveksling ved utskrivning av pasienter fra sykehus til kommune. *Sykepleien*, 11(1), 26-33

Brinchmann, B. S. (2012). De fire prinsippers etikk - velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (3. utg.) (s. 81-96). Oslo: Gyldendal Akademisk

Brouwers, M., Kho, M. E., Browman, G. P., Cluzeau, F., Feder, G., Fervers, B., Hanna, S. & Makarski, J. (2010). *Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation*

11. AGREE 11. Instrumentet. Hentet 10. mars 2016

fra: http://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2013/10/AGREE-II-Users-Manual-and-23-item-Instrument_2009_UPDATE_2013.pdf

Cincinnati Children's Hospital Medical Center. (2011). *Sibling support in end of life care*. Hentet 20. september 2016 fra:

<https://www.guideline.gov/summaries/summary/34045>

De regionale helseforetak, Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten, Statens legemiddelverk & Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonalt system for innføring av nye metoder i spesialisthelsetjenesten – for bedre og tryggere pasientbehandling*. Hentet

02. oktober 2016 fra: <http://medteknorge.no/wp-content/uploads/2013/02/Systembeskrivelse.-Nasjonalt-system-for-innforing-av-nye-metoder-i-spesialisthelsetjenesten.pdf>

Department of Health & Children. (2009). *Palliative care for children with life - limiting conditions in Ireland - A National Policy*. Hentet 3. februar 2016 fra:

http://health.gov.ie/wp-content/uploads/2014/03/palliative_care_en.pdf

European Association of Palliative Care [EAPC]. (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe, *European Journal of Palliative Care*, 14(3): 109-114

Folkehelseinstituttet. (2016). *Dødsårsaksregisteret - statistikkbank*. Hentet 03. november 2016 fra: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

Hauer, J., Poplack, D. G. & Armsby, C. (2015). Pediatric palliative care, *UpToDate*.

Hentet 10. januar 2016 fra: <https://www.uptodate.com/contents/pediatric-palliative-care>

Helsedirektoratet. (2012a). *Behovet for spesialisert kompetanse i helsetjenesten - En status-, trend- og behovsanalyse fram mot 2030*. (IS-1966). Hentet 15. oktober 2016

fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/190/Behovet-for->

[spesialisert-kompetanse-i-helsetjenesten-en-status-trend-og-behovsanalyse-fram-mot-2030-IS-1966.pdf](#)

Helsedirektoratet. (2016). *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose*. Hentet 12. april 2016 fra:

[https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Palliativ behandling barn og unge.pdf](https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Palliativ%20behandling%20barn%20og%20unge.pdf)

Helsedirektoratet. (2015a). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. (IS-2285). Hentet 20. januar 2015 fra:

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>

Helsedirektoratet. (2010). *Rammeverk for et kvalitetsindikatorsystem i helsetjenesten – Primær- og spesialisthelsetjenesten*. (IS-1878). Hentet 25. august 2016 fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/14/Rammeverk-for-et-kvalitetsindikatorsystem-i-helsetjenesten-primer-og-spesialisthelsetjenesten-IS-1878.pdf>

Helsedirektoratet. (2015b). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt - å skape liv til dagene*. (IS-2278). Hentet 05. januar 2015 fra:

https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapp_ort_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf

Helsedirektoratet. (2012b). *Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer*. (IS-1870). Hentet 06. februar 2015 fra:

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/veileder-for-utvikling-av-kunnskapsbaserte-retningslinjer>

Helse- og omsorgstjenesteloven [hol]. (2011). *Lov om Kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. Hentet 15. oktober 2016 fra:

<https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30/§3-1>

Helsepersonelloven [hpl]. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)*.

Hentet 10. september 2016 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Høgskolen i Oslo og Akershus. (2012). *Arbeidshefte. Videreutdanning i*

barnesykepleie. Hentet 30. september 2016 fra:

<http://docplayer.me/docview/18/773530 - file=/storage/18/773530/773530.pdf>

Høgskolen i Oslo og Akershus. (2015). *Programplan for mastergradsstudium i*

barnesykepleie. Hentet 30. mai 2016 fra: [http://www.hioa.no/Studier-og-](http://www.hioa.no/Studier-og-kurs/HF/Master/Barnesykepleie/Programplan-for-Mastergradsstudium-i-barnesykepleie-2015)

[kurs/HF/Master/Barnesykepleie/Programplan-for-Mastergradsstudium-i-](http://www.hioa.no/Studier-og-kurs/HF/Master/Barnesykepleie/Programplan-for-Mastergradsstudium-i-barnesykepleie-2015)

[barnesykepleie-2015](http://www.hioa.no/Studier-og-kurs/HF/Master/Barnesykepleie/Programplan-for-Mastergradsstudium-i-barnesykepleie-2015)

Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J. I. & Frost, B. M. (2016).

Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta*

Pædiatrica, 105, pp. 1094-1099. doi: 10.1111/apa.13496

Kongeriket Norges Grunnlov [Grl]. (1814). Hentet 15. oktober 2016 fra:

<https://lovdata.no/lov/1814-05-17/§104>

Lövgren, M., Jalmsell, L., Wallin, A. E., Steineck, G. & Kreicbergs, U. (2015).

Siblings' experiences of their brother's or sister's cancer death: a nationwide follow-

up 2-9 years later, *Psycho-Oncology*. doi:10.1002/pon.3941

Løvsløtten, M. (2013). Fagutvikling i praksis. *Sykepleien*, 101(2), 47-49

Mack, J. W. & Liben, S. (2012). Communication. I A. Goldmann, R. Hain & S.

Liben, *Oxford Textbook of Palliative Care for Children* (s. 23-34). New York: Oxford

University Press

Meld. St. 10 (2012-2013). (2012). *God kvalitet - trygge tjenester - Kvalitet og*

pasiensikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. Hentet 04. mars 2016 fra:

[https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/?ch=1&q=)

[20122013/id709025/?ch=1&q=](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/?ch=1&q=)

Meld. St. 29 (2012-2013). (2012). *Morgendagens omsorg*. Hentet 04. mars 2016 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>

Meld. St. 47 (2008-2009). (2008). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet 04. mars 2016 fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Grundberg, M. J. & Hallqvist, F. (2014). When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care-An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 29, 660-669. doi: 10.1016/j.pedn.2014.06.009

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten [Kunnskapssenteret]. (2015a). *Fagprosedyrer: Dokumentasjon av litteratursøk*. Hentet 25. august 2015 fra: <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/lage-og-oppdatere-fagprosedyrer/litteratursok#Syv#Atte>

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten [Kunnskapssenteret]. (2014a). *Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende*. Hentet 11. november 2016 fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/livets-slutfase-om-a-finne-passende-behandlingsniva-og-behandlingsintensitet-for-alvorlig-syke-og-doende>

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten [Kunnskapssenteret]. (2011a). *Metode og minstekrav for utarbeidelse av kunnskapsbaserte fagprosedyrer*. Hentet 25. august 2016 fra: <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/lage-og-oppdatere-fagprosedyrer/metode>

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten [Kunnskapssenteret]. (2015b). *Modell for kvalitetsforbedring – utvikling og bruk av modellen i praktisk forbedringsarbeid*. Hentet 04. september 2016 fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/modell-for-kvalitetsforbedring-utvikling-og-bruk-av-modellen-i-praktisk-forbedringsarbeid>

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten [Kunnskapssenteret]. (2011b). *Nasjonalt nettverk for kunnskapsbaserte fagprosedyrer – lokalt prosedyrearbeid med støtte fra kunnskapssenteret/Helsebiblioteket*.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten [Kunnskapssenteret]. (2016). *Nettverk for kunnskapsbaserte fagprosedyrer koordinerer og publiserer fagprosedyrer til fritt bruk, som er utviklet og godkjent lokalt i ulike helseforetak. Fagprosedyrene ivaretar minstekrav for utvikling av prosedyrer*. Hentet 05. februar 2016 fra:

<http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer>

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten [Kunnskapssenteret]. (2014b).

Sjekklistene for vurdering av forskningsartikler. Hentet 10. september 2016 fra:

<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistene-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Norsk Sykepleierforbund [NSF]. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.

Hentet 20. oktober 2016 fra: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb Kunnskapsbasert!: en arbeidsbok* (2. utg.). Oslo: Akribe

Nortvedt, P. (2016). *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Orvik, A. (2015). *Organisatorisk kompetanse. Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse*. Oslo: Cappelen Damm

Oslo universitetssykehus. (2016). *PLO - Samhandling - pasient med behov for kommunale tjenester - PLO meldingstyper_P*. Hentet 15. oktober 2016 fra:

<http://ehandboken.oslo-universitetssykehus.no/document/65368>

Oslo universitetssykehus. (2015). *Utskriving av barn med behov for koordinerte tjenester. Barn psykisk helse er unntatt denne avtalen*. Hentet 15. oktober 2016 fra: <http://ehandboken.oslo-universitetssykehus.no/document/54830>

Oslo universitetssykehus. (2013). *Veileder Nettverksmøte*. Hentet 15. oktober 2016 fra: <http://ehandbok.ous-hf.no/document/30182>

Pasient- og brukerrettighetsloven [pbrl]. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Hentet 15. oktober 2016 fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§3-1>

Ruyter, K. W., Førde, R. & Solbakk, J. H. (2014). *Medisinsk og helsefaglig etikk* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Sosial- og helsedirektoratet. (2005). *...OG BEDRE SKAL DET BLI! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten. Til deg som leder og utøver*. (Veileder IS-1162). Hentet 16. oktober 2016 fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/233/Og-bedre-skal-det-bli-nasjonal-strategi-for-kvalitetsforbedring-i-sosial-og-helsetjenesten-2005-2015-IS-1162-bokmal.pdf>

Slota, M. C. (2013). *Psychosocial Aspects of Pediatric Critical Care*. I M. F. Hazinski, *Nursing Care of the Critically Ill Child* (3. utg.). St. Louis: Mosby

Spesialisthelsetjenesteloven [sphl]. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)*. Hentet 12. mars 2016 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Stevenson, M., Achille, M. & Lugasi, T. (2013). *Pediatric Palliative Care in Canada and the United States: A Qualitative Metasummary of the Needs of Patients and Families*, *Journal of Palliative Medicine*, 16 (5), 566-577. doi:10.1089/jpm.2011.0076

Stubberud, D. G. (2013). Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov. I D. G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 66-113). Oslo: Gyldendal Akademisk

Søbjerg, I. L. (2013). Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. I D. G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 114-151). Oslo: Gyldendal Akademisk

Sørlandet sykehus og BarnsBeste. (2014). *Barn som pårørende – 1. Overordnet prosedyre*. Hentet 12. oktober 2016 fra:

<http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/barn-som-parorende-1-overordnet-prosedyre>

Together for short Lives. (2013). *A Core Care Pathway for Children With Life-limiting and Life-threatening Conditions*. Hentet 12. August fra:

http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/4121/TfSL_A_Core_Care_Pathway_ONLINE_.pdf

Tønnessen, S., Kassah, B. L. L. & Tingvoll, W. A. (2016). Hjemmesykepleien i samhandling med spesialisthelsetjenesten. *Sykepleien*, 11(1), 14-24

Utdannings- og forskningsdepartementet. (2005). *Rammeplan og forskrift. Videreutdanning i barnesykepleie*. Hentet 12. mai 2016 fra:

https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269384-rammeplan_for_barnesykepleie_05.pdf

Vigrestad, T. & Hellandshølen, A. M. (2012). *Åpne samtaler i nettverksmøter. En veileder*. Oslo: Universitetsforlaget

Vickers, J. & Chrastek, J. (2012). Place of care. I A. Goldmann, R. Hain & S. Liben, *Oxford Textbook of Palliative Care for Children* (s. 391-401). New York: Oxford University Press

World Health Organization [WHO]. (1998). *WHO Definition of Palliative Care for Children*. Hentet 12. januar 2012 fra:

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