

# **MASTEROPPGAVE**

**MBARN5900**

**Mai, 2019**

## **Til barnets beste?**

Barnesykepleiere og leger sine erfaringer med barnepalliasjon og beslutningsprosessen rundt  
å avslutte livsforlengende behandling - en kvalitativ studie

*“Det som er overskriften her er vel egentlig, det er vanskelig... Jeg synes det er en forferdelig  
vanskelig prosess”*

Therese Lyseggen

Marianne Alnæs

Eva Mari Vestre

**OsloMet – storbyuniversitetet**

**Fakultet for helsevitenskap**

**Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid**

## FORORD

Prosessen rundt denne masteroppgaven begynte for flere år siden, da den første av oss startet på videreutdanning i barnesykepleie. Ideen ble videreutviklet da de to andre tok fatt på sin videreutdanning. Temaet har engasjert oss lenge, og det blir mer og mer aktuelt etterhvert som medisinsk behandling utvikler seg. Som barnesykepleiere, lærer vi å alltid ha barnets beste i fokus, og vi ønsket derfor å se nærmere på hvordan dette blir fulgt opp i praksis. Det har vært ni intense, men lærerike måneder, som har ledet frem til det endelige resultatet.

Vi vil rette en stor takk til alle informantene som stilte villige opp for å dele sine erfaringer og var engasjerte under intervjuet. Dere gjorde denne studien mulig, og vi håper resultatet kan være nyttig i ettertid.

Tusen takk til avdelings- og forskningsledere ved sykehuset for tilgang til feltet og støtte til studien, og takk til enhetslederne som har hjulpet oss med rekruttering.

Vi vil også rette en stor takk til vår veileder Ingrid Helen Ravn. Takk for konstruktive og gode tilbakemeldinger underveis! Videre takker vi hverandre for mange solide faglige diskusjoner og for hverandres gjensidige tålmodighet og oppmuntring. Det har vært godt å være sammen om prosessen.

Til slutt vil vi rette en takk til familie, venner og kollegaer som har støttet oss, vært tålmodige og hjulpet med gjennomlesing av oppgaven.

*Oslo, mai 2019*

Therese Lyseggen

Marianne Alnæs

Eva Mari Vestre

## SAMMENDRAG

**Bakgrunn:** Studien handler om beslutningsprosessen barnesykepleiere og leger står overfor i behandlingen av alvorlig syke barn. Studien fokuserer på informantenes erfaringer og opplevelser rundt beslutninger om å avslutte livsforlengende behandling.

**Hensikt:** Hensikten med studien er å rette fokus mot beslutningsprosessen i et barnepalliasjon perspektiv. Økt fokus på barnepalliasjon fra diagnositidspunktet kan bidra til at fremtidige beslutningsprosesser om å avslutte livsforlengende behandling forbedres med hensyn til barnets beste.

**Problemstilling:** *Hvilke erfaringer har barnesykepleiere og leger med barnepalliasjon og beslutningsprosessen rundt å avslutte livsforlengende behandling?*

**Metode:** Det ble benyttet kvalitativt design med fokusgruppeintervju som metode. Analysen er utført etter systematisk tekstkondensering (Malterud, 2017). Åtte barnesykepleiere og leger med klinisk erfaring fra barnemedisinske avdelinger deltok i studien.

**Resultater:** Studiens funn viser at implementering av barnepalliasjon samt beslutningsprosessen rundt, er vanskelig og utfordrende for helsepersonell. Hovedfunnene ble delt inn i fire kodegrupper; 1) *Barnepalliasjon - en helhetlig tilnærming*, 2) *Den gode beslutningsprosessen*, 3) *Barnets forståelse og medbestemmelse*, og 4) *Med barnets beste i fokus*.

**Konklusjon:** Noen barnesykepleiere og leger forbinder barnepalliasjon kun med lindrende behandling ved livets slutt, og synes det er vanskelig å introdusere dette ved diagnositidspunkt. Tidlig implementering av barnepalliasjon kan føre til mindre lidelse for barnet og et bedre sykdomsforløp. Funnene viser at ivaretagelsen av barnets autonomi og medbestemmelse ofte er fraværende, og at barnet inkluderes lite i beslutningsprosessen. God kommunikasjon og samarbeid både med familiene og mellom helsepersonell er viktig for å få til gode beslutningsprosesser med barnets beste som overordnet fokus.

**Nøkkelord:** Barnepalliasjon, Beslutningsprosessen, Livsforlengende behandling, Barnets beste, Barnesykepleier, Lege, Kvalitativ

## ABSTRACT

**Background:** This study is about the decision-making process of pediatric nurses and doctors in the treatment of seriously ill children. The study focuses on informants' experiences and experiences about decisions to end life-prolonging treatment.

**Purpose:** The purpose is to focus on the decision-making process in the pediatric palliation perspective. Increased focus on pediatric palliative care from the time of diagnosis can help to improve future decision-making processes on termination of life-prolonging treatment in the child's best interests.

**Issue:** *What experiences do pediatric nurses and doctors have with pediatric palliative care and the decision-making process to end life-prolonging treatment?*

**Method:** A qualitative design with focus group interview as a method. The analysis was performed after systematic text condensation (Malterud, 2017). Eight pediatric nurses and doctors with clinical experience from pediatric medical units participated in the study.

**Results:** This study's findings show that implementation of pediatric palliative care, as well as the decision-making process, is difficult and challenging for healthcare personnel. The main findings were divided into four code groups; 1) *Pediatric palliation - a holistic approach*, 2) *The good decision-making process*, 3) *The child's understanding and co-determination*, and 4) *With the child's best interests in focus*.

**Conclusion:** Some nurses and doctors only associate pediatric palliation with palliative care at the end of life and find it difficult to introduce it at the time of diagnosis. Early implementation of pediatric palliation can lead to less suffering for the child and a better course of disease. Findings show that protecting the child's autonomy and co-determination is often absent and that the child is little included in the decision-making process. Good communication and collaboration with both the families and between healthcare personnel is important in order to achieve good decision-making with the child's best as the overall focus.

**Keywords:** Pediatric palliation, Decision-making, Life-prolonging treatment, Child's Best interest, Pediatric nurse, Doctor, Qualitative

## INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INTRODUKSJON .....	7
1.1 Presentasjon av tema og problemstilling. ....	7
1.2 Hensikt og avgrensning. ....	8
1.3 Bakgrunn. ....	9
2.0 SØKEHISTORIKK OG KRITISK VURDERING AV VALGT FORSKNING.....	12
2.1 Litteratursøk.....	12
2.2 Kritisk vurdering og kildekritikk. ....	15
3.0 TEORETISK RAMMEVERK OG TIDLIGERE FORSKNINGSFUNN .....	16
3.1 Barnepalliasjon. ....	16
3.2 Tverrfaglig beslutningsprosess. ....	17
3.3 Lovverk.....	17
3.4 Ethiske overveielser.....	19
3.5 Barnesykepleierens funksjon- og ansvarsområder. ....	19
3.6 Tidligere forskning. ....	20
3.6.1 Implementering av barnepalliasjon.....	20
3.6.2 Beslutningsprosessen - vanskelig og sensitivt .....	20
3.6.3 Kommunikasjon og samarbeid .....	21
4.0 METODE .....	23
4.1 Metodisk tilnærming og forskningsdesign. ....	23
4.2 Utvalg. ....	23
4.3 Datainnsamling.....	24
4.4 Intervju.....	25
4.4.1 Pilot.....	25
4.4.2 Semistrukturert intervjuguide .....	25
4.4.3 Gjennomføring av intervjuet.....	27
4.4.1 Transkribering.....	27
4.5 Dataanalyse.....	28
4.6 Forskningsetikk. ....	30
4.6.1 Innhenting av informert samtykke og godkjenninger .....	31
4.6.2 Konfidensialitet.....	32
4.6.3 Forskerrollen .....	32
5.0 RESULTATER .....	34
5.1 Barnepalliasjon- en helhetlig tilnærming. ....	34

5.1.1 Tilvenning til noe nytt og uvant .....	34
5.1.2 En kontinuerlig prosess fra diagnosetidspunkt .....	35
5.1.3 Målet er bedre livskvalitet .....	36
5.2 Den gode beslutningsprosessen. ....	37
5.2.1 Kontinuitet og samarbeid .....	37
5.2.2 Tid .....	38
5.2.3 Den gode samtalen .....	39
5.2.4 En felles forståelse - å snakke samme språk .....	40
5.3 Barnets forståelse og medbestemmelse. ....	41
5.3.1 Barnets stemme - retten til å bli hørt.....	41
5.3.2 Samtaler om sykdommen og døden .....	42
5.4 Med barnets beste i fokus. ....	43
5.4.1 Vurdering av effekt og lidelse.....	44
5.4.2 Ikke glemme hvem som er pasienten .....	45
6.0 DISKUSJON .....	46
6.1 Barnepalliasjon - en helhetlig tilnærming. ....	46
6.1.1 Barnepalliasjon som begrep .....	47
6.1.2 Implementering av barnepalliasjon .....	47
6.2 Den gode beslutningsprosessen – med fokus på barnets beste.....	48
6.2.1 Samarbeid mellom helsepersonell og foreldre.....	49
6.2.2 Samarbeid helsepersonell imellom .....	50
6.2.3 Skape en felles forståelse .....	51
6.2.4 Barnets forståelse og medbestemmelse .....	51
6.2.5 En tverrfaglig beslutning.....	53
6.2.6 Med barnets beste i fokus.....	55
6.3 Metodediskusjon.....	57
6.3.1 Styrker og svakheter ved studien .....	57
6.3.2 Bevissthet rundt forskerrollen .....	59
7.0 KONKLUSJON .....	61
REFERANSELISTE .....	63
VEDLEGG 1. Informasjonsskriv og samtykkeskjema.....	68
VEDLEGG 2. Godkjenning fra NSD.....	72
VEDLEGG 3. Godkjenninger fra forskningsledelse og avdelingsledere .....	74
VEDLEGG 4. Eksempel på vurdering av en kvalitativ forskningsstudie .....	77

## 1.0 INTRODUKSJON

### 1.1 Presentasjon av tema og problemstilling.

Barn på sykehus behandles med det grunnleggende hensyn om at all behandling skal være til barnets beste. Behandling av barn med livstruende eller livsbegrensende sykdommer har som mål og ønske å bevare liv. I enkelte tilfeller vil balansen mellom effekt og byrde av behandlingen føre til en dialog og evaluering om det å fortsette behandling er etisk, faglig og juridisk forsvarlig eller tilrådelig (Weise, Okun, Carter & Christian, 2017). I møte med livstruende eller livsbegrensende sykdom er barnepalliasjon et sentralt begrep. Palliasjon til barn har som hensikt å øke barnets livskvalitet gjennom forebygging og lindring allerede ved diagnosetidspunkt. Barnepalliasjon skal tilbys uavhengig av diagnose, enten det er håp om kurativt utfall eller ikke. Det innebærer tidlig identifisering, grundig vurdering og behandling av fysisk, psykososial og åndelig art (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1; World Health Organization (WHO), 1998).

Avansert teknologi og økt kompetanse har ført til større grad av overlevelse. Dette inkluderer også overlevelse med komplekse og livsbegrensende tilstander (Lotz, Daxter, Jox, Borasio & Fürer, 2016). I Norge finnes det ikke et nasjonalt register over antall barn med behov for palliasjon. Engelske tall overført til norske forhold vil derimot gi et tall på rundt 3500 levende barn hvert år. Av disse, dør omtrent 140 i løpet av første leveår. Mange barn med komplekse tilstander lever i flere år med varierende behov for palliative tiltak (Helsedirektoratet, 2017, kap. 10).

All behandling av barn med livstruende og livsbegrensende tilstander må vurderes etter risiko og nytte. Beslutninger om barnets behandlingsnivå skal tas med hensyn til barnets beste. Beslutningsprosessen rundt medisinsk behandling er en del av det totale målet for pleien av barnet, og gjennomføres best i et godt samarbeid i pasientens tverrfaglige team på sykehus. Det *tverrfaglige teamet* inkluderer helsepersonell, herunder blant annet lege og sykepleier, foreldrene og barnet selv (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1; Hauer, 2017).

Aktuelle forskningssøk (Hauer, 2017; Smith, 2017; Dupont-Thibodeau, Hindie, Bourque & Javier, 2017), samt relevant praksiserfaring fra barnemedisinske avdelinger, tilsier at beslutningsprosessen og planleggingen rundt det alvorlig syke barnets fremtid er et

utfordrende, sensitivt og sårbart tema både for helsepersonell og for familiene. Det er et økende behov for bredere forståelse og kunnskap om prosessen rundt hvordan disse beslutningen best gjøres. Praksiserfaring tilsier at det ofte tar for lang tid før palliasjon og mulig utfall blir presentert i pasientens tverrfaglige team. Ifølge NOU (2017:16) kan dette påvirke barnet negativt ved at barnet påføres unødig lidelse ved å gi nytteløs behandling. Tidlig implementering av palliasjon og åpenhet rundt barnets prognose kan bidra til å øke barnets livskvalitet, og føre til at barnet kan være mer og lengre hjemme med familien (NOU, 2017:16; Liberman, Song, Radbill, Pham & Derrington, 2016).

På bakgrunn av dette er det utarbeidet følgende problemstilling:

*Hvilke erfaringer har barnesykepleiere og leger med barnepalliasjon og beslutningsprosessen rundt å avslutte livsforlengende behandling?*

Med utgangspunkt i problemstillingen, er det formulert tre forskningsspørsmål:

- Hvilken betydning har tidspunkt for implementering av barnepalliasjon for ivaretagelsen av barnets beste i beslutningsprosessen?
- Hvilke erfaringer har barnesykepleiere og leger om hvilke forutsetninger som skal til for å få til en god beslutningsprosess?
- Hvordan ivaretas prinsippet om at beslutninger om barnets behandling skal tas med hensyn til barnets beste?

## 1.2 Hensikt og avgrensning.

Hensikten med studien er å kartlegge barnesykepleiere og leger sine erfaringer om beslutningsprosessen i ett barnepalliasjon perspektiv. Ved å øke fokuset på barnepalliasjon fra diagnosetidspunkt, kan det tenkes at fremtidige beslutningsprosesser rundt avslutning av livsforlengende behandling kan bedres med hensyn til barnets beste. Det ble derfor vurdert som hensiktsmessig å se barnepalliasjon og beslutningsprosessen i sammenheng med hverandre. God, tilpasset og åpen kommunikasjon om prognose og mulige utfall, vil forhåpentligvis kunne bidra til et godt og tverrfaglig samarbeid i behandlingsteamet. Med *beslutningsprosess* menes beslutninger om behandling og behandlingsnivå i situasjoner der barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom ikke lenger har effekt av behandlingen



som gis, eller det antas at behandlingen gir barnet mer lidelse enn nytte på både kort- og lang sikt. Beslutninger vedrørende behandling og behandlingsnivå skal ha barnets beste som fokus og hensikt, både som rettighet og som et grunnleggende prinsipp (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1).

Temaet for oppgaven vil bli forsøkt belyst ved at det er innhentet erfaringer fra barnesykepleiere og leger gjennom et fokusgruppeintervju. Barnesykepleiere og leger vil også omtales samlet som *helsepersonell*. I presentasjon av egne forskningsfunn vil de bli omtalt som *informanter*.

Pasientgruppen er avgrenset til barn og ungdom mellom 0-18 år som får oppfølging og/eller behandling ved en barnemedisinsk sengepost, og som uavhengig av diagnose faller inn under barnepalliasjonsbegrepet. Pasientgruppen vil heretter bli omtalt som *barnet* eller *pasienten*. Begrepet *livsforlengende behandling* vil i denne oppgaven benyttes som en samlebetegnelse også for barn som har diagnoser med mulig kurativt utfall, men som har dårlig prognose og liten sjanse for å overleve.

Intensivpasienter eller barn med akutte livstruende tilstander, som for eksempel traume, er ekskludert. Det vil ikke bli fokusert på enkeltdiagnoser, kjønn eller spesifikk alder. Grunnet oppgavens omfang vil ikke søskenperspektivet bli inkludert. Perspektivet fra barnets omsorgspersoner vil også bli belyst. De vil omtales som *foreldre*. Barnet og foreldrene vil også samlet omtales som *familien*.

Resultatene av studien vil sees opp mot tidligere forskningsfunn og benyttes til å vurdere hvorvidt det kan overføres til norsk sykehuspraksis og eventuelt gi grunnlag til videre fordypning og forskning.

### 1.3 Bakgrunn.

Som fagområde, har barnepalliasjon vært i utvikling de siste 30 år. Det har manglet et system for helhetlig tilbud til barn med livsbegrensende tilstander og deres familier. Begrepet *barnepalliasjon* er lite kjent og brukt. Det er en kjent misforståelse at begrepet palliasjon er noe som er avsluttende og knyttet til pleie ved livets slutt (Helsedirektoratet, 2017, kap.10; Liberman et al., 2016). Forskning viser at det er mangelfull litteratur som omhandler

barnepalliasjon og at litteraturen som er funnet for det meste baserer seg på voksne (Santoro & Bennett, 2018).

Lieberman et al. (2016) sier at fokus på, og åpenhet rundt, palliasjon tidlig i forløpet forbedret kommunikasjonen mellom helsepersonell, pasient og familiene. Tidlig implementering og åpenhet rundt palliasjon bidrar til at familiene får tid til å vurdere og ta overveide beslutninger knyttet til mål for behandling og pleie. I tillegg fremmer det livskvalitet ved å fokusere på barnets beste. I følge Larcher, Craig, Bhogal, Wilkindon & Brierley (2015) er noen av de mest emosjonelt komplekse og vanskelige avgjørelsene de som oppstår i beslutningsprosessen om å begrense, avstå fra eller avslutte livsforlengende behandling. Dagens økende behandlingstilbud medfører at noe av den behandlingen som i dag tilbys har store medisinske konsekvenser for pasienten. Barnets beste bør være det prinsippet som skal være styrende for valg av helsehjelp. Dette kan bli oppfattet ulikt av helsepersonell, herunder leger og sykepleier, foreldrene og eventuelt barnet selv (Larcher et al., 2015).

Ved søk på tidligere forskning var studier som omhandlet barn med kreftdiagnoser høyest representert (eksempelvis; Day et al., 2017; Tomlinson et al., 2011). Det ble derfor ønskelig å inkludere barn med livsbegrensende tilstander uavhengig av diagnose. Noe forskning (herunder; De Vos et al., 2011; Day et al., 2017) fokuserer på helsepersonell oppfattelse og utfordringer knyttet til beslutningsprosessen rundt barnepalliasjon. Foreldreperspektivet fremkommer likevel som mest sentralt i forskning på temaet (eksempelvis; Aarhun & Akerjordet, 2012; Popejoy, Pollock, Almack, Manning & Johnston, 2017).

Forskningsfunnene vedrørende foreldrene og barns ønske og behov knyttet til palliasjon og beslutningsprosessen, ble også vurdert som relevant fordi det er forhold helsepersonell må ta hensyn til. Det ble kun funnet en relevant forskningsstudie fra Norge; Aarhun & Akerjordet (2012). På bakgrunn av dette, ble det aktuelt å se nærmere på de norske forholdene gjennom å innhente erfaringer fra barnesykepleiere og leger på barnemedisinske avdelinger.

Hvordan helsepersonell håndterer beslutningsprosessen vil kunne få konsekvenser for både barnet og foreldrene. Med utgangspunkt i aktuelt lovverk, fag- og forskningslitteratur, samt praksiserfaring, ble det derfor interessant å se nærmere på hvordan beslutningsprosessen vedrørende avslutning av livsforlengende behandling kan forbedres med utgangspunkt i barnets beste. Her har barnesykepleieren en sentral rolle ved at det eksisterer funksjons- og

ansvarsområder knyttet til barnepalliasjon. Blant annet er barnepalliasjon et vesentlig kompetanseområde i et samhandlingsperspektiv for å bidra til økt livskvalitet og tilrettelegging for en verdig død når behandlingen ikke fører frem. Ved å ta initiativ til dette forskningsarbeidet og videre implementere forskningsresultatene i praksis, ivaretar barnesykepleieren sin funksjon og ansvar for kvalitetsutvikling og forskning (Barnesykepleierforbundet NSF (BSF), 2017).

## 2.0 SØKEHISTORIKK OG KRITISK VURDERING AV VALGT FORSKNING

### 2.1 Litteratursøk

I forbindelse med prosjektbeskrivelsen vinteren 2017/2018, ble det søkt etter relevant forskningslitteratur med hjelp av S-pyramiden. Dette er en skjematisk fremstilling som viser seks ulike nivåer av kunnskapskilder for forskningsbasert kunnskap. I de to nederste nivåene i pyramiden finnes forhåndsvurderte enkeltstudier og systematiske oversikter og det ble primært gjort søk på dette nivået (Nortvedt, Jamtvedt, Nordheim & Reinart, 2012). Det ble foretatt nye søk etter relevant forskningslitteratur høsten 2018 og våren 2019.

Det var ønskelig å gjøre søk rettet mot helsepersonells erfaringer knyttet til barnepalliasjon og beslutningsprosessen. For å konkretisere og systematisere søket ble det benyttet PICO-skjema (Tabell 1). Det ble benyttet MESH-ord fra databasen svemed+ supplert med google oversetter for sikre gode engelske søkeord.

Tabell 1. PICO-skjema

<b>P</b> Pasient/ Problem	<b>I</b> Intervensjon	<b>C</b> Sammenligning	<b>O</b> Endepunkter/ Utfall
Helsepersonell	Beslutningsprosessen “Hvordan oppleves”	Barn/pasienten	Til barnets beste/Livskvalitet for barnet
Interprofessional relations	Decision-making	Sykepleiere og leger	Quality
Etikk Ethics	Beslutningsprosessen	Barn	Palliasjon til barn
Sykepleiere og leger	Samarbeid “Hvilke erfaringer”	Barn og foreldre	Palliative care of life

Søkestrategien (Tabell 2) for denne oppgaven ble startet på nest øverste nivå i S-pyramiden for å få en oversikt over hva som fantes av kunnskap relatert til problemstilling. Her ble det

gjort treff i blant annet databasen UpToDate, samt funn av kunnskapsbasert retningslinje (Helsedirektoratet, 2017). Videre ble det gjort søk i databasen McMaster+ for å sikre helhetlige og oppdaterte forskningsfunn. McMaster+ har lik oppbygning som S-pyramiden (Nortvedt et al., 2012). Det ble foretatt søk etter forhåndsvurderte enkeltstudier og systematiske oversikter i databasene *MEDLINE*, *CINAHL*, *PUBMED*, og *ORIA*. Det er også utført søk i databasene *Best practice*, *Cochrane Library* og *Swemed+* samt i *sykepleien.no* og tidsskriftet *Norsk legeforening* med samme søkeord uten relevante treff.

For å foreta relevante søk rettet mot tema og problemstilling ble det benyttet inklusjon og eksklusjonskriterier.

#### Inklusjonskriterier:

- Barn 0-18 år
- Maks 10 år gammel forskning, foretrukket forskning siste 5 år
- Kvalitativ og kvantitativ design, og studier med systematiske oversikter
- Engelsk eller skandinaviske språk
- Tilgjengelig i fulltekst
- Fagfellevurdert

#### Eksklusjonskriterier:

- Intensivpasienter
- Akutte livstruende tilstander, for eksempel drukning, traume
- Terminal fase/avsluttende behandling rundt livets slutt, som for eksempel å avslutte intravenøs ernæring, avstå fra HLR, ikke behandle med medikamenter som antibiotika

Tabell 2. Søkehistorikk på anvendte forskningsstudier

Søkeord	Database	Treff (2017)	Relevante/ Anvendte funn	Treff (2018/ 2019)	Relevante/ Anvendte funn
Decision making, children, AND palliative care, nurse	McMaster+	52	1		
-Decision making, children, AND palliative care AND health-care professionals.	Oria Pubmed	2574	7	22	1
Decision making AND palliative care AND pediatric	Pubmed	158	2	133	1
Decision-making AND pediatric AND terminal care	Pubmed Cinahl	138 4	7 2		
Pediatric palliative care	Uptodate	12	3		
Pediatric AND palliative care	Pubmed			460	1
Nurse ethics AND palliative care AND children	Oria			29	1

De første søkene etter forskning gav totalt 22 funn som ble vurdert som relevante. Ytterligere åtte av disse ble forkastet ved nærmere gjennomgang. I nye søk 2018/2019 ble det inkludert fire nye forskningsartikler med relevans for oppgaven. Totalt er 18 forskningsartikler benyttet i oppgaven. Av disse vurderes ti som spesielt relevante og utdypes nærmere i kapittel 3.6.

## 2.2 Kritisk vurdering og kildekritikk.

Utvelgelsen av aktuelle forskningsfunn er basert på relevans til tema og problemstilling. Det er funnet mest kvalitativ forskning, men det utelukkes ikke at det finnes mer forskning med annet forskningsdesign som kunne vært relevant for studien. I arbeidet med å avgjøre hvilke artikler som skulle inkluderes i studien ble det benyttet sjekklister (vedlegg 4) for å kontrollere at de valgte artiklene var troverdige og relevante (Folkehelseinstituttet, 2014).

Forskningsstudiene som er benyttet er vurdert som troverdige, pålitelige og relevante. Ingen av studiene viser til en konkret problemstilling, men formålet er tydelig presisert. Det redegjøres godt for metode, utvalg og analyse, og samtlige studier vurderes derfor å være troverdige og pålitelige. Forskningen til De Vos et al. (2014) omhandler barneintensivpasienter. Pasientgruppen er i utgangspunktet ekskludert fra egen oppgave, men grunnet relevante og overførbare funn er studien likevel inkludert. Alle de utvalgte forskningsstudiene søker å innhente opplevelser og erfaringer fra helsepersonell eller foreldre. Forskning gjort på foreldre oppfattes som relevant forskning da det har betydning for hvordan helsepersonell opptrer i beslutningsprosessen. Det savnes at forskningsetiske problemstillinger drøftes i enkelte studier (eksempelvis; Tomlinson et al., 2011; De Vos et al., 2014). I disse studiene intervjues foreldre som nylig har mistet et barn eller har barn som snart skal dø. Det etterlyses at det etiske aspektet rundt foreldrene i disse sårbare situasjonene ikke blir drøftet i større grad. I kritisk vurdering av utvalgte forskningsstudier er alderen på barna tatt i betraktning og vurdert opp mot studiens relevans. Forskningen til Day et al. (2017) inkluderer kun ungdommer. I Popejoy et al. (2017) sin review artikkel er det også inkludert noe forskning på voksne grunnet manglende forskning på barn relatert til problemstillingen. I to av studiene (Nyiró, Zörgöl, Enikő, Hegedűs & Hauser, 2018; Richards et al., 2018) er det kun leger som intervjues og i en av studiene kun leger innen onkologi. Dette kan anses som en svakhet med tanke på overførbareheten til egen studie.

Et av inklusjonskriteriene er at artiklene maks skal være ti år gamle. Enkelte av studiene (eksempelvis; Tomlinson et al., 2011 og De Vos et al., 2014) oppgir at noe av datainnsamlingene er ti år eller eldre. Whitty-Rogers, Alex, MacDonald, Gallant & Austin (2009) sin studie er akkurat ti år gammel. Disse opplysningene er inkludert i den totale vurderingen av forskningsstudiene, og er sammenlignet med funn i andre studier for å vurdere forskningens gyldighet og relevans.

### 3.0 TEORETISK RAMMEVERK OG TIDLIGERE FORSKNINGSFUNN

#### 3.1 Barnepalliasjon.

Palliasjon til barn er et tverrfaglig behandlingstilbud som skal bidra til å øke livskvaliteten til barn med en livstruende eller en livsbegrensende tilstand, uavhengig av diagnose.

Behandlingen er pasientsentrert, men fokuserer også på omsorgspersoner og eventuelle søsken. Palliasjon kan gis alene som lindrende behandling ved livsbegrensende sykdom, eller parallelt med kurativ behandling ved livstruende sykdom (McNamara-Goodger & Feudtner, 2016; Helsedirektoratet, 2017, kap. 1; WHO, 1998). Uhelbredelige sykdommer som med stor sannsynlighet fører til at barnet dør i løpet av barndommen eller ungdomsårene betegnes som en livsbegrensende sykdom. Livstruende sykdom er alvorlige tilstander der medisinsk behandling kan føre til helbredelse, men der behandlingen ikke alltid gir tilstrekkelig effekt (McNamara-Goodger & Feudtner, 2016). Barnepalliasjon i Norge følger internasjonale standarder. Det tilbys til barn fra 0-18 år og deles inn i fire undergrupper (Tabell 3) (Hauer, 2017; European Association of Palliative Care (EAPC), 2007; Helsedirektoratet, 2017, kap. 1).

Tabell 3. Inndeling av barnepalliasjon

<b>Gruppe:</b>	<b>Eksempler på aktuelle sykdommer:</b>
Livstruende sykdommer der kurativ behandling er mulig, men som kan mislykkes.	Barn med kreft, barn som venter på organtransplantasjon eller barn med alvorlig medfødt hjertesykdom.
Kronisk progressive tilstander uten kurativ behandling. Tilstandene i denne gruppen er ofte arvelige.	Nevromuskulær-/degenerative sykdommer som blant annet muskeldystrofi.
Tilstander der tidlig død er uunngåelig.	Alvorlige medfødte misdannelse eller i enkelte tilfeller ekstremt premature barn.



Alvorlige ikke progredierende eller irreversible tilstander med stor risiko for komplikasjoner	Visse medfødte misdannelsessyndromer og barn med alvorlige utviklingshemninger som for eksempel barn med alvorlig cerebral parese eller barn med misdannelser i hjernen.
--	--

I 2011 startet Helsedirektoratet å utarbeide en nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose. Retningslinjen ble oppdatert i 2017, og kommer med klare anbefalinger til landets helsetjenester. Anbefalingene retter seg blant annet til vanskelige beslutninger vedrørende avslutning av livsforlengende behandling ut ifra barnets beste (Helsedirektoratet, 2017). I slutten av 2017 ble det også publisert en NOU; «På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende». Her trekkes det blant annet frem at barnets beste skal være et grunnleggende hensyn i alle beslutninger som tas vedrørende barnets behandling og helsehjelp. Dette ivaretas ved å fokusere på pasienten med sykdommen istedenfor kun det sykdomsrettede (NOU, 2017:16).

### 3.2 Tverrfaglig beslutningsprosess.

I en beslutningsprosess skal det tas valg mellom to eller flere alternativer.

Beslutningsprosessen inkluderer refleksjon over fordeler og ulemper ved tidligere behandling. Prosessen innebærer også vurdering av antatt resultat av videre behandling etter barnets forventede prognose (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1; Smith, 2017; Hauer, 2017).

Beslutninger om å avslutte barnets livsforlengende behandling skal drøftes i pasientens behandlingsteam, men det er behandlende lege som har det medisinske og juridiske ansvaret. Kommunikasjon har stor betydning for barnet, foreldrene og helsepersonellens forståelse og aksept for den endelige avgjørelsen (Weise et al., 2017; Helsedirektoratet, 2017, kap. 1; Smith, 2017; Hauer, 2017).

### 3.3 Lovverk.

Grunnloven §104 bygger på FNs barnekonvensjon kapittel 3 og slår fast at «Barnets beste» skal være et grunnleggende hensyn i alle handlinger og avgjørelser som omhandler barnet (Grunnlova, 1814, §104). Så langt det er mulig skal helsehjelpen avgjøres i et samarbeid med barnet gjennom et informert samtykke. Dette for blant annet å ivareta barnets autonomi. Foreldre kan ikke nekte barnet informasjon, men kan påvirke hvordan informasjonen gis. Det

settes ingen nedre aldersgrense for retten til å bli hørt, og barnets mening skal vektlegges etter alder og modenhet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3 §4; Barne- og familiedepartementet, 2003, kap. 3; Whitty-Rogers et al., 2009).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) slår fast at foreldre til barn fra 7-årsalder skal gi barnet informasjon og mulighet til å si sin mening før det gis samtykke om helsehjelp. Fra 12-årsalder skal barnets mening vektlegges høyt. Informasjonen må gis på en alderstilpasset og hensynsfull måte slik at de får innsikt i egen helsetilstand. Dersom barnet er under 16 år skal samtykke gis fra foreldrene eller andre med samtykkekompetanse. Barn under 16 år har likevel rett til informasjon og til å uttrykke seg i beslutningsprosesser som omhandler dem selv. Hos pasienter under 16 år har både barnet og foreldrene rett til informasjon. Ved barn over 16 år med fysiske og/eller psykiske forstyrrelser eller utviklingshemming der de ikke kan ta valg som ivaretar egne interesser, skal informasjon gis til både pasient og pårørende. Samtykkekompetansen til pasientgruppen kan falle helt eller delvis bort dersom pasienten ikke er i stand til å gi et reflektert samtykke (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3 §4; Barnelova, 1981, §31).

Fra barnet har fylt 16 år har foreldrene i utgangspunktet ikke rett til å få informasjon uten at barnet samtykker. Unntaket til denne regelen trer i kraft dersom foreldrene ikke kan ivareta foreldreansvaret uten å motta informasjonen. For at samtykke fra foreldrene skal være gyldig skal begge foreldrene i utgangspunktet samtykke. Når det gjelder det å fortsette eller avslutte behandling skal foreldrene i henhold til loven få si sin mening før en beslutning tas.

Medvirkning er ifølge loven en rett, men hvor involvert foreldrene ønsker å være i beslutninger er frivillig (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3 §4; Helsedirektoratet, 2017, kap.1).

Leger og sykepleiere er forpliktet til å gi pasient og foreldreinformasjon, samt sikre seg at informasjonen er forstått. All helsehjelp skal være faglig forsvarlig, og helsepersonell er derfor ikke pliktig til å gi behandling som anses som uetisk og uforsvarlig. Det kan for eksempel være behandling med liten sjans for livsforlengelse, men som gir stor risiko for å påføre barnet skade og lidelse (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999 §3; Helsepersonelloven, 1999, §4 §10; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §2; Larcher & Carnevale, 2016).

### 3.4 Ethiske overveielser.

I beslutningsprosessen om å avslutte livsforlengende behandling vil det kunne oppstå flere etiske utfordringer. Det viktigste rammeverket for beslutningsprosessen er å ta beslutningen basert på hensynet om barnets beste (Weise et al., 2017). De etiske prinsippene autonomi, velgjørenhet og ikke-skade er sentrale og må vurderes opp mot hverandre. Autonomi handler om å ivareta barnets rett til medbestemmelse og til å bli respektert for sine valg. Ikke-skade prinsippet innebærer at barnet ikke skal ta skade av behandlingen. Velgjørenhetsprinsippet krever at helsepersonellet tar den beslutningen som er til det beste for barnet, samt å forebygge lidelse. Rettferdighetsprinsippet innebærer at like tilfeller skal behandles likt, men det er rom for forskjellsbehandling der det er en betydelig relevant forskjell (Slettebø, 2013; Helsedirektoratet, 2017, kap. 1).

De etiske prinsippene er klare, men de ulike involverte i beslutningsprosessen kan vurdere hva som gir nytte og hva som gir lidelse ulikt. Det kan også oppstå uenighet om hvilket prinsipp som skal veie tyngst. Foreldre kan i noen tilfeller forsøke å kreve at helsepersonell skal gi livsforlengende behandling. Kravet må ikke oppfylles dersom behandlingen vurderes som nytteløs og faglig uforsvarlig. Ved uenighet kan det være hensiktsmessig å diskutere saken med klinisk etikk-komite. De kan bidra til å se saken fra flere sider, samt gi råd om valg videre i beslutningsprosessen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011; Larcher & Carnevale, 2016; Helsedirektoratet, 2017, kap. 1; Fromme & Smith, 2017).

### 3.5 Barnesykepleierens funksjon- og ansvarsområder.

I beslutningsprosessen må barnesykepleieren vurdere sin behandlende-, lindrende-, forebyggende- og helsefremmende funksjon. Målet for den behandlende funksjonen er at barnet skal bli helbredet fra sykdommen eller oppnå best mulig effekt av behandlingen (BSF, 2017). I beslutningsprosessen vil forventet effekt av behandling bli vurdert opp mot ugunstige bivirkninger som kan føre til lidelse for barnet (Hauer, 2017). Målet for barnesykepleierens lindrende funksjon er å begrense barnets belastning som en følge av sykdommen, som for eksempel å lindre smerte og ubehag. Den forebyggende funksjonen er rettet mot å unngå eller minske potensiell helsesvikt som en følge av livsvilkår og sykdom hos barn. I beslutningsprosessen kan dette handle om å forebygge at barnet dør som en følge av bivirkninger av behandling som i utgangspunktet ble vurdert til å ha liten effekt. Den

helsefremmende funksjonen innebærer blant annet å styrke barnets mestring og legge forholdene til rette for at barnets livskvalitet og helse ivaretas (BSF, 2017).

Den veiledende og administrative funksjonen er også relevant for beslutningsprosessen. Blant annet må barnesykepleieren ha evnen til å kommunisere med barn ut ifra barnets kognitive og språklige utvikling. Dette er spesielt relevant ved formidling av informasjon og når barnet skal si sin mening i beslutningsprosessen. Den administrative funksjonen innebærer blant annet å alltid ha overblikk over pasientens forløp og å sikre kontinuitet i behandlingen av pasienten, samt ivareta barnets behov (BSF, 2017).

### 3.6 Tidligere forskning.

#### 3.6.1 Implementering av barnepalliasjon

I en kvalitativ studie av Nyiró et al. (2018) ble 22 leger intervjuet om årsaker og mulige barrierer til forsinket implementering av barnepalliasjon. Resultatet gav tre ulike tidspunkt for når diskusjon om implementering av barnepalliasjon skulle tas opp: ved diagnosetidspunkt, på slutten av kurativ behandling eller gradvis i forløpet. Kun én av legene tok opp barnepalliasjon allerede ved diagnosetidspunkt. Informantene i studien understreket at tidlig diskusjon av barnepalliasjon kunne forberede foreldrene til den kommende perioden og gi de ekstra støtte. Hos barn med god prognose mente informantene derimot at samtalen kunne virke mot sin hensikt, da både legene og foreldrene ønsket å fokusere på kurativ behandling.

Santoro og Bennett (2018) viser til at tidlig implementering av barnepalliasjon hadde positiv effekt ved å redusere barnet og foreldrenes lidelse. Implementeringen forbedret families forståelse av barnets prognose, samt forbedret dialogen mellom foreldrene og barnets team av helsepersonell. Det førte til bedre kartlegging av ønsker og samarbeid rundt felles beslutningsprosesser. Dermed er introduksjon av barnepalliasjon på diagnosetidspunkt forbundet med bedre utfall for pasienten.

#### 3.6.2 Beslutningsprosessen - vanskelig og sensitivt

Hvordan helsepersonell kommuniserer til foreldre rundt barnets behandling og til hvilken grad foreldrene involveres i beslutningsprosessen synliggjøres som et svært vanskelig og sensitivt tema (De Vos et al., 2014, Tomlinson et al., 2011). Flere helsepersonell opplever at barn ofte blir overbehandlet og at de blir utslitt av å stå i tøffe etiske situasjoner (Popejoy et al., 2017).

Yoshida et al. (2014) påpeker at helsepersonell opplever at de mangler kunnskap og erfaring for å kunne ta opp ukomfortable temaer som mulig død ved dårlig prognose. Andre årsaker var usikkerhet rundt tidspunktet for å initiere samtalen rundt de sensitive temaene, foreldrenes urealistiske forventninger til behandling, samt redsel for å ta fra familien håpet (Yoshida et al., 2014; Lotz et al., 2016). For å unngå å skape unødvendig skade og forlengelse av smerte og ubehag for barnet må helsepersonell være villig til å ta opp etiske dilemmaer og ha fokus på lovverk tidlig i sykehusoppholdet (Santoro & Bennett, 2018).

Studier (Lotz et al., 2016; Popejoy et al., 2017) viser til at foreldre ønsker at helsepersonell skal ha fokus på god kommunikasjon, informasjon og individuelle tilpasninger gjennom hele beslutningsprosessen. Tidlig etablert tillitsforhold i behandlingsteamet var av stor betydning. Oppfattelsen av å bli hørt og at familien skulle involveres ble trukket frem som viktig. I tillegg skulle det være kontinuitet i at det var samme sykepleiere og leger som fulgte opp barnet. Foreldrene nevnte regler og prosedyrer som en hindring for tilrettelegging av god kommunikasjon og individuell tilpasning. Helsepersonells evne til åpenhet rundt temaer som er sensitive og sårbare, samt at for mange sykepleiere og leger var involvert i pleien, ble også sett på som en potensiell hindring (Lotz et al., 2016; Popejoy et al., 2017).

Aarthun & Akerjordet (2012) og De Vos et al. (2011) viser til funn om at helsepersonell er dominerende i beslutningsprosessen. I den kvantitative studien til De Vos et al. (2011) med 136 informanter, kom det frem at 40 % av helsepersonell mente at den endelige beslutningen om å avslutte behandling var opp til behandlingsansvarlig lege og sykepleier. 39 % mente at det kun var pasientansvarlige lege sin avgjørelse og 21 % mente det både var pasientansvarlig lege og foreldrenes avgjørelse. Foreldrene var ofte mer deltagende i beslutningsprosessen dersom de fikk tid til å reflektere rundt beslutningen og om hva som var til det beste for barnet (Aarthun & Akerjordet, 2012; Popejoy et al., 2017).

### 3.6.3 Kommunikasjon og samarbeid

Richards et al. (2018) sin kvalitative studie, peker på at familier til kritisk syke barn ofte rapporterer om symptomer på stress som de assosierer med kommunikasjonsproblemer. Dette kunne igjen forstyrre deres evne til å ta beslutninger. Studien viste at det ofte er uenighet om hva som faktisk er til barnets beste, og hvem som har autoriteten til å bestemme i beslutninger om å avslutte livsforlengende behandling. Etiske dilemmaer kan oppstå når

behandlingsansvarlig lege involverer foreldrene i beslutningsprosessen. Temaer som potensielt kunne skape et dilemma inkluderte: begrensede muligheter, å være direkte, holde seg nøytral og tillate foreldrene å komme til deres egen konklusjon.

I en studie (De Vos et al., 2014) med 27 leger og 36 foreldre, ble foreldrenes grad av involvering i beslutningsprosessen om å avslutte livsforlengende behandling undersøkt. Studien viser til funn om at i behandlingsmøter med helsepersonell og foreldre så snakket sykepleierne 3 %, foreldrene 30% og legene 67% av tiden. Forskningen konkluderte med at det i disse samtalenes fokuseres mest på at helsepersonell informerer om deres perspektiv på foretrukket behandlingsmetode. I tillegg kom det frem at de informerte foreldrene om beslutninger som allerede var tatt i behandlingsteamet, uten at foreldrene hadde vært tilstede. Legene begrunnet det med at de ønsket å beskytte foreldrene mot å ta vanskelige avgjørelser. Til tross for at sykepleierne ikke var spesielt aktive under samtalen var det ofte de som først reiste spørsmål rundt beslutningsprosessen.

Tomlinson et al. (2011) viser at helsepersonell, barn og foreldre ofte baserte avgjørelsene på hverandres meninger. Foreldre baserte avgjørelsene spesielt på hva barnet selv ville. Forskningsfunn (Santoro & Bennett 2018) viste at 56% av foreldrene trodde det var de som hadde tatt den avgjørende beslutningen vedrørende barnets liv og videre behandling.

## 4.0 METODE

I dette kapitlet vil valg som er tatt i forskningsprosessen bli beskrevet og begrunnet. Valg som kan ha hatt innvirkning på studiens styrker og svakheter vil videre diskuteres under kapittel 6.3

### 4.1 Metodisk tilnærming og forskningsdesign.

For å belyse problemstilling og tema vil kvalitativt forskningsdesign være best egnet. Ved kvalitativ forskning søkes en grundig forståelse av et fenomen der hensikten er å øke kunnskapen om blant annet menneskers erfaringer, opplevelser, og holdninger. Kvalitativ metode benyttes ofte om temaer det finnes begrenset kunnskap om fra tidligere (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2016; Malterud, 2017). For å besvare problemstillingen ble det innhentet data om barnesykepleiere og leger sine erfaringer. Erfaringene ble uttrykt gjennom ord og beskriver deres opplevelser. Hensikten var å belyse erfaringer i form av konkrete hendelser som videre førte til bestemte historier. Erfaringene ble innhentet gjennom fokusgruppeintervju, som kan være godt egnet for å belyse temaer i miljøer med samarbeid mellom flere individer (Malterud, 2017).

### 4.2 Utvalg.

Utvalget representerte informanter som kunne gi et rikt og variert datamateriale om det som var ønsket belyst (Malterud, 2017). Leger ble inkludert fordi beslutningsprosessen er en tverrfaglig prosess og et samarbeid mellom de ulike gruppene av helsepersonell. Avgjørelsen om å avslutte livsforlengende behandling er juridisk sett legens ansvar og deres erfaringer er derfor viktig for å få mer innsikt. Informantene ble rekruttert gjennom en strategisk utvelgelse. Dette benyttes når intensjonen er å sikre mest mulig kunnskap om et fenomen. Derfor blir ikke utvalget representativt, men hensiktsmessig. Informantene måtte oppfylle visse kriterier for å bli valgt ut (Johannessen et al., 2016).

De valgte inklusjonskriteriene var:

- Barnesykepleier eller lege med minst 2 års erfaring fra barnemedisinsk avdeling.
- Erfaring fra beslutningsprosesser vedrørende spørsmål om å avslutte livsforlengende behandling til alvorlig syke barn.
- Informantene måtte kunne kommunisere på norsk.

Alder, kjønn og kultur ble ikke tatt hensyn til ved rekrutteringen.

Rekrutteringen foregikk ved hjelp av snøballmetoden. Denne metoden innebærer å rekruttere informanter ved hjelp av en mellomleddsperson, som i dette tilfelle var avdelingsledere og fagutviklingssykepleiere ved de aktuelle postene (Johannessen et al., 2016). Mellomleddspersonen kom med forslag til deltakere som kunne være aktuelle som informanter.

Det var ønskelig å rekruttere en gruppe på fire til åtte informanter med lik fordeling mellom barnesykepleiere og leger for å oppnå tilstrekkelig kunnskap per profesjon. Det ble sendt ut forespørsel om deltagelse pr mail med informasjonsskriv og samtykkeskjema (vedlegg 1) til totalt 16 informanter. Disse jobbet på fem ulike barnemedisinske avdelinger. Informantene som ble forsøkt rekruttert måtte tas kontakt med på ny via telefon og epost for å etterspørre svar. Etter første runde med forespørsler ble det ikke oppnådd ønsket antall informanter. Det ble derfor sendt nye forespørsler til nye informanter og flere takket ja til deltagelse. Totalt åtte av disse ble rekruttert - fire fra hver profesjon. Når aktuelle informanter hadde samtykket til å delta i studien, ble det sendt ut påminnelse om intervjutidspunkt dagen før intervjuet.

Barnesykepleierne og legene som samtykket til å delta ble rekruttert fra tre ulike barnemedisinske avdelinger og hadde overtall av kvinnelige representanter. Det hadde vært ønskelig med samtykke til deltagelse fra informanter med erfaring fra alle de medisinske barneavdelingene det ble forsøkt rekruttert fra. Dette for å få bredere kunnskapsfelt, og for å unngå å rekruttere informanter masterstudentene hadde kjennskap til fra før. Alle informantene jobber på samme sykehus, men på ulike barneavdelinger. Da det ikke lyktes å rekruttere informanter fra alle de medisinske barneavdelingene som var ønskelig, hadde masterstudentene kjennskap til noen av informantene. Denne problemstillingen vil bli drøftet i metodediskusjonen.

#### 4.3 Datainnsamling.

Ved følsomme og tabubelagte temaer som berører flere personer kan fokusgruppeintervju hjelpe informantene med å uttrykke egne meninger og erfaringer. Antall informanter i hver fokusgruppe vil variere, men består vanligvis av tre til ti informanter. Det er vanligvis nødvendig med flere fokusgrupper for å få tilstrekkelig data til å avdekke et tema, uten at det er definert et bestemt antall i litteraturen (Malterud, 2017; Kvale & Brinkmann, 2015;



Johannssen et al., 2016). Med tanke på studiens omfang ble det vurdert som tilstrekkelig med et fokusgruppeintervju med opptil åtte informanter (OsloMet - storbyuniversitetet, 2018a). Det ble vurdert underveis om det var behov for å gjennomføre et intervju til, men på bakgrunn av materialet som var samlet inn, ble dette ikke ansett som nødvendig. Gruppedynamikken under det første intervjuet opplevdes som god, og datamaterialet ble ansett som informasjonsrikt og nyansert.

Fokusgruppen bestod av en mikset gruppe barnesykepleiere og leger. For å skape god diskusjon under intervjuet hadde den masterstudenten som ledet intervjuet, også kalt moderator, en viktig rolle. Moderatoren prøvde å ha en intervjustil som ikke virket styrende på informantene (Kvale & Brinkmann, 2015). Fokusgruppeintervjuet ble tatt opp med lydopptak, og en av masterstudentene var sekretær. Sekretærens oppgave var å notere hovedelementer i samtalen, samt momenter som muligens ikke kom frem gjennom lydopptaket, som for eksempel kroppsspråk og mimikk. Den tredje masterstudenten var ordstyrer og hadde ansvar for å sørge for at alle informantene fikk uttrykt sin mening (Malterud, 2017). Fokusgruppeintervjuet varte i omtrent to timer. Lydopptakene var av god kvalitet og det var lett å høre hva som ble sagt når det skulle transkriberes.

#### 4.4 Intervju.

##### 4.4.1 Pilot

Det ble gjennomført en pilot for å teste ut forskerrollen og for å gjennomgå intervjuguiden. Hver masterstudent gikk gjennom intervjuguiden med en bekjent som hadde erfaring fra helsevesenet. Tilbakemeldingene fra disse gjennomgangene la grunnlag for at det ble gjennomført endringer i spørsmålenes ordlyd, rekkefølge og formulering. Noen spørsmål ble på bakgrunn av dette ekskludert. Gjennom å intervjuer hverandre ble lyden på rommet som skulle benyttes, samt ulike plasseringer av mikrofonen, testet ut. Dette var også nyttig for å teste de ulike rollene masterstudentene skulle ha underveis.

##### 4.4.2 Semistrukturert intervjuguide

Fokusgruppeintervjuet tok utgangspunkt i en semistrukturert intervjuguide (Tabell 4). Intervjuguiden ble delt opp i to hovedtemaer, herunder *beslutningsprosessen* og *barnepalliasjon*. Hvert tema inneholdt noen hovedspørsmål, og flere underspørsmål. Hovedtemaene i intervjuguiden var basert på problemstillingen og forskningsspørsmålene.

Ønsket var at spørsmålene skulle bidra til at informantene kom med utdypende svar. Temaene ble satt opp i en bestemt rekkefølge. Det ble gjort avvik fra rekkefølgen når informantene selv kom inn på de ulike temaene underveis i intervjuet. Masterstudenten som intervjuet, skulle sørge for at alle underspørsmålene ble besvart. Det var også utarbeidet oppfølgingsspørsmål direkte til underspørsmålene for å hjelpe informantene å utdype svarene ytterligere. Intervjuet ble avsluttet med et åpent spørsmål om noen hadde noe de ønsket å tilføye til temaene som var blitt diskutert (Johannessen et al., 2016).

Tabell 4. Intervjuguide

<p><b>Tema: Tverrfaglig beslutningsprosess - Til barnets beste?</b>  <i>Hvilke opplevelser og erfaringer har dere med beslutningsprosessen rundt avslutning av livsforlengende behandling hos barn?</i></p>	
<p>1. Hvem anser dere som en del av det tverrfaglige teamet som skal inkluderes i en beslutningsprosess?</p> <p>2. Dersom uenighet hvilke vurderinger i det aktuelle tverrfaglige teamet vektlegges tyngst? (Barnets, foreldres eller helsepersonellens?)</p> <p>3. Hvilke etiske utfordringer erfarer dere i beslutningsprosessen?</p> <p>4. Hvilke positive erfaringer har dere rundt beslutningsprosessen?</p>	<p>- Hvilke erfaringer har dere rundt samarbeidet?</p> <p>- Hvilken betydning har tverrfaglig samarbeid for beslutningsprosessen?</p> <p>- Hvem skal ta opp temaet om å avslutte behandling og på hvilket tidspunkt?</p> <p>- Hvilke vurderinger ligger bak beslutningen?</p> <p>- Hvilke erfaringer har dere rundt bruk av etisk komite?</p> <p>- Hvilke rammer kan eventuelt vanskeliggjøre en optimal beslutningsprosess?</p> <p>-Hvilke rammer/forutsetninger la grunnlaget for den gode erfaringen?</p>
<p><i>Hvordan ivaretas prinsippet om at beslutninger om barnets behandling skal tas med hensyn til barnets beste?</i></p>	
<p>1. Hvilke erfaringer har dere rundt det å skulle inkludere barnet i beslutningsprosessen?</p> <p>2. Hvilke erfaringer har dere rundt foreldrenes rolle i beslutningsprosessen?</p>	<p>- Hvor høyt vektlegges barnets mening dersom de har rett til å bli hørt?</p> <p>- Hvis barn trekkes inn i slike beslutninger, hvordan gjør dere det?</p> <p>- Hvordan vektlegges bivirkninger versus liten effekt av tidligere behandling i beslutningsprosessen?</p> <p>- Hvordan tar dere hensyn til foreldrenes synspunkter?</p>
<p><b>Tema: Implementering av barnepalliasjon</b>  <i>Hvilken betydning har tidspunkt for implementering av barnepalliasjon for ivaretagelsen av barnets beste i beslutningsprosessen?</i></p>	

<p>1. Hva tenker dere når dere hører ordet «barnepalliasjon»?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvilke vurderinger gjør dere før dere trekker inn begrepet barnepalliasjon?</li> <li>- Hva tror dere foreldre og barn tenker når de hører ordet «barnepalliasjon»?</li> </ul>
<p>2. Når erfarer dere at man begynner å snakke om palliasjon?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvilke synspunkter har dere i forhold til å implementere barnepalliasjon på et tidlig tidspunkt?</li> <li>- Har dere noen positive erfaringer der barnepalliasjon har blitt introdusert tidlig?</li> <li>- Hvilken effekt har dette hatt?</li> </ul>

#### 4.4.3 Gjennomføring av intervjuet

Intervjuet ble holdt i et lokale på sykehuset og ble utført etter arbeidstid. Det ble benyttet tre diktafoner, noe som ble opplyst om på forhånd. Dette for at hver av masterstudentene skulle gjennomføre hver sin transkribering for å styrke studiens validitet. Det var også som en sikkerhet om noe skulle gå galt med noen av opptakene. Diktafonene som ble benyttet var godkjent i henhold til datasikkerhet (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010, OsloMet - storbyuniversitetet, 2018b).

Innledningsvis i intervjuet oppstod det litt uklarhet i gruppen, da informantene opplevde første spørsmålsformulering som uklar. Etter en oppklaring og gjennomgang av definisjon rundt beslutningsprosessen og barnepalliasjon, oppstod det god kommunikasjon i gruppen. Når diskusjonen først var i gang gikk praten videre av seg selv. Ved noen tilfeller stilte intervjueren oppfølgings spørsmål som for eksempel “hva mener du når du sier det”, “kan du si litt mer om..”, for å få mer utfyllende svar.

#### 4.4.1 Transkribering

Masterstudentene gikk igjennom lydfilen og gjennomførte transkriberingen hver for seg. Det ble transkribert ord for ord, pauser og opphold ble markert med “...”. Andre uttrykk, som latter og samtykke, ble også notert. Dialekter og navn ble utelukket for å anonymisere informantene. I transkriberingen ble det brukt benevnelsen S1-S4 om barnesykepleieren, og L1-L4 om legene. Opptakene ble transkribert i sin helhet. Hensikten med dette, var å skape flyt i analyseteksten, samt gjøre det lettere å huske hva informantene diskuterte i ettertid.

#### 4.5 Dataanalyse.

Dataene som ble samlet inn gjennom intervjuet ble analysert og tolket av alle tre masterstudentene. Dataene ble gjennomgått flere ganger, og ulike fortolkninger og versjoner ble sammenlignet. Først når datamaterialet fra intervjuene var organisert, tolket og sammenfattet kunne de benyttes til å besvare problemstillingen. En forutsetning ved forskning er at analysene må foregå på en slik måte at andre vil forstå konklusjonene som er tatt på bakgrunn av materialet som er samlet inn. Dataanalysen må derfor være inkludert i alle ledd av forskningsprosessen (Malterud, 2017).

Det finnes ulike analysemetoder av kvalitative data. Malteruds systematiske tekstkondensering ble utgangspunktet for studiens dataanalyse. Målet med analysen var å få kunnskap om informanternes erfaringer uten at fremstillingen ble påvirket av masterstudentenes forforståelse og tolkning. Ved Malteruds systematisk tekstkondensering foregår dataanalysen i fire trinn. Først må det etableres et helhetsinntrykk, så finne meningsbærende enheter og organisere materialet fra temaer til koder. Videre trekke ut essensen fra dataene som ble kodet i punkt 2, og tilslutt lage en sammenfatning (Malterud, 2017). For å kvalitetssikre eget arbeid og for å forsøke å unngå at egen forforståelse skulle påvirke analysen ble første trinn gjort av hver enkelt masterstudent.

##### 1. Etablerer helhetsinntrykk:

Første steg var å bli kjent med materiale og få oversikt over mulige temaer som kunne bidra til å belyse problemstillingen. I denne delen av analysen prøvde masterstudentene å legge egen forforståelse til side i den grad det var mulig og åpne for nye inntrykk. Hver masterstudent transkriberte intervjuet, noe som bidrar til å styrke studiens pålitelighet. Deretter ble alt materiale lest igjennom flere ganger individuelt uten å systematisere det. Videre ble materialet oppsummert, og kategorisert inn i ulike temaer. At minst to personer deltar i analyseringsprosessen er hensiktsmessig fordi den andre kan legge merke til ting som en selv ikke oppdager (Malterud, 2017). Teksten ble lest gjennom hver for seg og materialet ble kategorisert inn i foreløpige temaer. Deretter satt masterstudentene seg sammen igjen for i fellesskap å diskutere egne analyser. Noe av transkriberingen var oppfattet ulikt, og det ble hørt på lydfilen igjen for å korrigere der det var nødvendig. Etter gjennomgang av temaene, var det seks hovedtemaer igjen. Temaene hver enkelt hadde kommet frem til var ganske like, men med forskjellig ordlyd. Det var ulikt antall temaer, varierende fra syv til elleve, men det

var relativt enkelt å inkludere disse i de seks valgte hovedtemaene som ble bestemte å ta med videre i første omgang (Malterud, 2017).

## 2. Meningsbærende enheter til koder:

Neste steg var å finne meningsbærende enheter og organisere materialet fra temaer til koder. Dette inkluderer å trekke ut hva som er relevant fra teksten for å belyse problemstillingen. Teksten ble gjennomgått på nytt for å finne sitater kunne relateres til de foreløpige temaene som var valgt. Dette ble gjort i felleskap, før materialet på ny ble gjennomgått av hver enkelt. De foreløpige temaene ble fargekodet og brukt videre for å identifisere de ulike temaene som hadde noe til felles. Enhetene ble videre kodet med utgangspunkt i temaene som ble utarbeidet i punkt én. Hensikten var å systematisere funnene. På den måten ble flere temaer som egentlig dekket en og samme sak identifisert, og kategoriene som ble dannet ble mer reflekterte (Malterud, 2017).

## 3. Danne kondensat og subgrupper:

Essensen fra dataene som ble kodet i punkt to ble her trukket ut. Innholdet i hver gruppe ble vurdert, og enkelte grupper ble ekskludert eller sammenslått. Det totale datamaterialet ble forkortet ned betraktelig til det som ble ansett som å være det viktigste for å besvare problemstillingen (Malterud, 2017). Under denne prosessen satt masterstudentene sammen og skrev ut kondensat til de ulike meningsbærende enhetene og det ble dannet subgrupper til de ulike kodegruppene (tabell 5).

## 4. Sammenfatning- skrive ut en analytisk tekst:

I siste trinn av dataanalysen ble brikkene satt sammen igjen, kalt rekontekstualisering. Her kontrolleres det om resultatet som kom fra en liten mengde av materiale stemmer overens med resten av materialet hvor svarene ble hentet ut fra. Dette innebærer å validere delene som har blitt trukket ut opp mot helheten av datainnsamlingen (Malterud, 2017). De endelige funnene ble derfor sammenlignet med notatene som var tatt ved gjennomgang av lydopptak fra intervjuet og transkriptet. Etter å ha kommet frem til fire endelige kodegrupper ble det skrevet en analytisk tekst som beskrev innholdet mer inngående ved hjelp av viktige sitater og kondensater. Dette vil bli presentert under kapittel 5.

Tabell 5. Utdrag fra analyseprosessen

Meningsbærende enhet	Kondensat	Subgruppe (kode)	Kodegruppe (hovedgruppe)
S1: "Vi tar oss ikke tid til de, tør jeg å si nesten. For man klarer å få det til. Hvis man virkelig vil, så hadde man fått det til tenker jeg. Hvis man jobber som et team. Men en sånn refleksjon gjør jo at man tenker litt nytt. Altså, man tar dette og snakker om det, så husker man kanskje litt mer på det i en travel hverdag."	Å ta seg tid til refleksjoner og samtale i en travel hverdag vil gjøre jobben lettere senere og gjøre at man kanskje tenker nytt og løsningsorientert.	Tid	Den gode beslutningsprosessen
L1: "... Jeg tenker at da er du inne på et område der at «ja, det finnes en behandling, men det er lite sjanse, men det finnes en behandling» Da er det jo ofte sånn at ja, da forsøker vi jo det. Sånn er jo medisinen blitt, at da går vi jo videre på det, ikke sant, da tar vi neste skritt."	I dagens medisin er det så mange valg at man gjerne prøver en ting til selv om det er liten sjanse for at behandlingen vil være vellykket.	Vurdering av effekt og lidelse	Med barnets beste i fokus

#### 4.6 Forskningsetikk.

I forskning er det viktig å ta hensyn til hvordan informantene blir behandlet ut fra etiske prinsipper og juridiske retningslinjer. Masterstudentene har et ansvar for å vise skjønn og ta valg som ivaretar informantene på en ansvarlig og etisk måte gjennom hele forskningsprosessen. Forskning som inkluderer mennesker skal kun utføres dersom formålet med forskningen anses å være viktigere enn den risikoen og belastningen som forskningen kan påføre de som deltar. Autonomi, velgjørighet, ikke-skade og rettferdighet er derfor alle sentrale etiske prinsipper som det ble viktig å ivareta overfor informantene (Christoffersen,

Johannessen, Tufte & Utne, 2015; Olsson & Sörensen, 2003; Johannessen et al., 2016; Malterud, 2017). Informert samtykke, taushetsplikt og anonymitet, mulige konsekvenser for informanten, samt forskerens rolle blir ofte benyttet i utarbeidelsen av etisk protokoll ved kvalitative studier (Kvale & Brinkmann, 2015). De fire punktene ble derfor sammen med de etiske prinsippene utgangspunkt for de etiske vurderingene som ble gjort i forkant av denne studien.

#### 4.6.1 Innhenting av informert samtykke og godkjenninger

For å ivareta de etiske prinsippene og krav fra personopplysningsloven måtte informantene som ble inkludert skrive under på et frivillig informert samtykke. Informantene fikk i forkant tilstrekkelig informasjon både om studien og om egne rettigheter. Informasjonen ble gitt både muntlig og skriftlig, og det informerte samtykke ble innhentet skriftlig (vedlegg 1). Noen av informantene hadde skrevet under samtykket på forhånd, mens andre gjorde det rett før intervjuet. Det ble satt av tid i forkant av intervjuet til å lese igjennom samtykket før de skrev under. Dette ivaretok informantens autonomi, og bidro til ivaretagelse av prinsippene om velgjørighet, ikke-skade og rettferdighet (Kvale & Brinkmann, 2016; Johannessen et al., 2016). Informantene ble informert om at de når som helst kunne trekke tilbake samtykket uten å oppgi grunn. De fikk også opplysning om deres rett til å kreve at data som var samlet inn fra dem selv skulle bli slettet, forutsatt at det ikke allerede var inngått i analyser. Hadde noen av informantene trukket tilbake samtykke, kunne det ha svekket studiens validitet på grunn av færre informanter. Det kunne da også blitt vanskelig å sett sammenhengen i transkriberingen og diskusjonen.

For å gjennomføre forskningsprosjektet ble det søkt om godkjenning fra Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD). Alle forskningsprosjekter på universitet må ha godkjenning fra NSD for å kunne gjennomføres (Johannessen et al, 2016). Søknaden om forskningsprosjektet ble sendt til NSD 2. oktober 2018 og godkjent 28.oktober 2018 (vedlegg 2). Forskningsprosjektet ble også meldt til personvernombudet på det aktuelle sykehuset som intervjuet skulle gjennomføres. Intervjuet kunne ikke gjennomføres før det var innhentet samtykke fra avdelingsledelsen på de avdelingene som informantene skulle rekrutteres fra. Samtykkene ble innhentet skriftlig og videresendt til personvernombudet ved det aktuelle sykehuset før intervjuene ble startet

(vedlegg 3). Det ble gitt tilbakemelding om at forskningsprosjektet var godkjent 29. november 2018.

For medisinske og helsefaglige forskningsprosjekter må det på forhånd vurderes å sende søknad til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (Malterud, 2017). Selv om studien også omhandler barnet og foreldrene ville de ikke bli direkte inkludert i prosjektet, siden det var helsepersonell som skulle intervjues. Det ble derfor konkludert med at det ikke var nødvendig å søke godkjenning fra REK.

#### 4.6.2 Konfidensialitet

For å gjennomføre forskning stilles det krav om at alle dataene skal være anonyme og taushetsbelagt etter forvaltningsloven (2018, §13). Informantene har rett til å avgjøre om informasjonen de gir skal kunne gjøres tilgjengelig for andre. På den måten ivaretas autonomiprinsippet, ikke-skade prinsippet, velgjørenhetsprinsippet, samt rettferdighetsprinsippet. Informantene ble informert om at forskningen ville bli benyttet i masteroppgaven, og at det også kan være aktuelt å utarbeide en artikkel for publisering på et senere tidspunkt. Informantene ble før oppstart av intervjuet minnet på egen taushetsplikt, og at blant annet diagnose og alder skulle anonymiseres dersom de valgte å fortelle en pasienthistorie. Datamateriale er videreformidlet på en måte som gjør at det ikke kan føres tilbake til enkeltpersoner. Dette gjelder også overfor informantene, der opplysninger om kjønn, alder og spesialitet ble anonymisert (Johannessen et al., 2016). Informantene er likevel ikke anonyme for masterstudentene fordi det ble gjennomført intervju. For å ivareta informantenes konfidensialitet er ikke navnet til informantene blitt avslørt til noen. Informantene ble minnet på at opplysningene som kom frem under intervjuet skulle forsøke holdes mellom de som var tilstede. Masterstudentene kan likevel ikke pålegge taushetsplikt på vegne av informantene og kunne derfor ikke love fullstendig anonymitet og konfidensialitet. Alle samtykkeskjemaer og båndopptakere ble oppbevart innelåst i etterkant. Lydfilene ble slettet så snart transkriberingen og analysen var ferdig.

#### 4.6.3 Forskerrollen

Datainnsamlingen stiller krav til nøkternhet hos forskeren (Malterud, 2017). Det er en viktig etisk overveielse at egne meninger og erfaringer ikke påvirker intervjuene, og at forskerne holder et åpent sinn. Ståsted, faglige interesse og personlige erfaringer vil kunne ha påvirket



alle ledd i forskningsprosessen. Det var derfor viktig å være reflektert og ha et bevisst forhold til forforståelse. Momenter rundt forskerrollen vil bli videre diskutert i kapittel 6 under metodediskusjon.

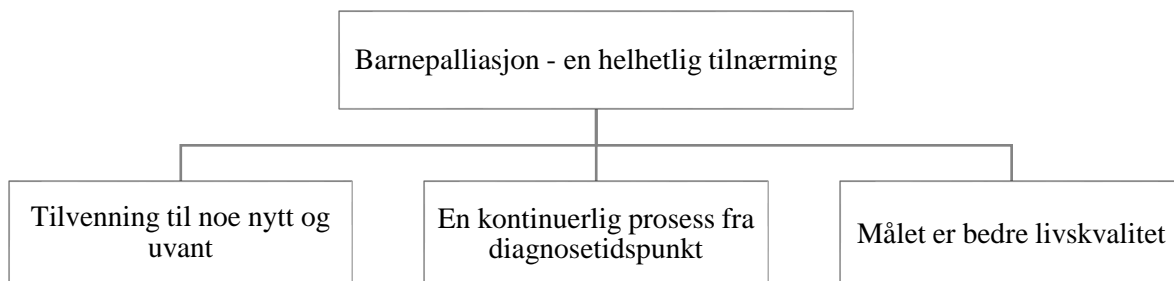
## 5.0 RESULTATER

I dette kapittelet vil studiens hovedfunn bli presentert. Etter analyse i flere trinn ble det utarbeidet fire kodegrupper med tilhørende subgrupper.

### 5.1 Barnepalliasjon- en helhetlig tilnærming.

Informantene diskuterte implementering av barnepalliasjon som begrep og konsept. Det var uenighet hvorvidt barnepalliasjon skulle benyttes slik definisjonen sier.

Figur 1. Skjematisk fremstilling av funn under «Barnepalliasjon - en helhetlig tilnærming»



#### 5.1.1 Tilvenning til noe nytt og uvant

Barnepalliasjon som begrep vekket interesse i gruppen. Noen informanter gav uttrykk for skepsis, men nysgjerrighet. For andre var begrepet allerede introdusert og i fokus i informantenes tankegang og faglige utvikling. Informantene diskuterte implementeringen av selve begrepet barnepalliasjon. Mange synes dette var en omstilling og at det var uvant å ta i bruk begrepet på en ny måte. Flere fortalte at de hadde vanskeligheter med å bruke barnepalliasjon om ting som gjøres underveis i behandlingsforløpet. Dette fordi de mente både helsepersonell og andre i samfunnet har en forestilling om at barnepalliasjon er lindrende behandling og noe som er forbundet med livets slutt.

*“...Jeg må i hvert fall vri om opp i hodet mitt skal jeg begynne å bruke palliasjon som til det beste for barnet, på ting vi gjør underveis. Jeg skjønner poenget, men jeg har litt vanskeligheter med å bruke ordet palliasjon likevel.” (S3)*

Til tross for at informantene ikke brukte ordet barnepalliasjon om ting som gjøres underveis, mente informantene at de aktuelle tiltakene og overveielsene gjøres. Det var uenighet mellom informantene om det var riktig å bruke ordet barnepalliasjon slik den nye definisjonen er. Enkelte informanter mente at de nå har et ord som det ikke er behov for, mens de har mistet et dekkende ord for “end-of-life care”. Noen av informantene påpekte derimot at den nye barnepalliasjon definisjonen blir benyttet internasjonalt, og at helsepersonell må venne seg til å bruke den og til at det ikke handler om livets slutt.

*“... Vi må kanskje begynne med det vi før kalte palliasjon, det må vi nå begynne å kalle end-of-life care. Også blir palliasjon det å ha barnets beste, en holistisk tilnærming, helt fra starten av og være flinkere til å bygge opp og ha team rundt pasienten. Det er det som er på vei inn nå og jeg tror vi må følge med strømmen der”.*  
(L4)

#### 5.1.2 En kontinuerlig prosess fra diagnosetidspunkt

Informantene diskuterte når i forløpet barnepalliasjon skal presenteres. Flere av informantene snakket om at barnepalliasjon er ment å være en kontinuerlig prosess fra diagnosetidspunkt. For noen av informantene var dette ukjent. En informant påpekte at helsepersonell i dag ofte kommer litt for sent inn i diskusjonene om barnets prognose. Ved å introdusere det tidlig mente informanten at det kan hjelpe barnet og foreldrene til å forstå at dette er en prosess, som enten kan ta lang eller kort tid. Flere av informantene poengterte at det var viktig å finne balansen mellom å ivareta håp, og samtidig ha en gjennomgående åpen og ærlig dialog med pasient og foreldre gjennom hele behandlingen for å oppnå en felles forståelse.

Andre informanter opplevde det derimot som vanskelig å skulle snakke om barnepalliasjon ved diagnosetidspunkt ved diagnoser som i utgangspunktet har god prognose, men som kan potensielt være dødelig. Informantene snakket om flere tilfeller hvor foreldrene tenker at død kan være et utfall. En informant mente at det i starten snakkes om risikoen for at det kan gå galt, og at de dermed har begynt å snakke om palliasjon selv om ordet i seg selv ikke benyttes. En annen informant mente at døden som et mulig utfall burde nevnes i samtaler med familiene.

*“Om det kommer inn et barn som har fått kreft for eksempel...da tenker jo veldig mange på død.... Alle tenker jo det, de har jo død liksom i panna alle sammen. Så det er kanskje lettere hvis man da har nevnt at dette er jo en sykdom som man kan dø av”.*  
(S2)

En informant mente at tidlig bruk av begrepet kan forhindre negative følelser knyttet til ordet senere i et behandlingsforløp. Det kan virke forberedende på familien om man har gjennomgått mulige utfall og kommunisert at det er viktig å fokusere på barnets beste.

### 5.1.3 Målet er bedre livskvalitet

Det ble pratet mye om hva som kan være god livskvalitet for pasienten og hvordan implementering av barnepalliasjon på et tidlig tidspunkt samt revidering underveis kan bidra til et godt og trygt samarbeid mellom helsepersonell og familiene. En informant påpekte at barnepalliasjon er et forløp med opp og nedturer, og at palliasjon må være med i tankene for å ikke glemme livskvaliteten underveis.

Det kom frem at det gjøres mange tiltak fra helsepersonell rettet mot barnepalliasjon som kan bidra til økt livskvalitet. Eksempel på tiltak var smertelindring og det å ikke utsette barnet for unødvendige smertefulle prosedyrer. Dette ble ansett av informantene som barnepalliasjon selv om de ikke brukte ordet om disse tiltakene.

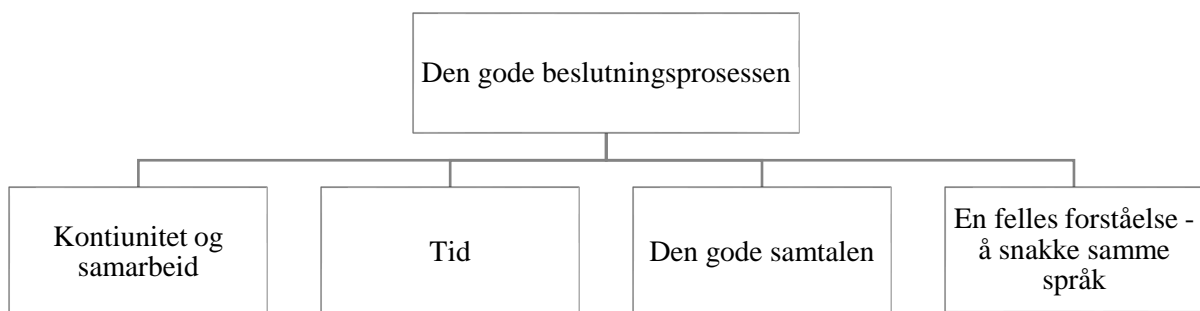
Noen av informantene diskuterte hvordan barnepalliasjon kunne tilrettelegges etter retningslinjen og at det burde opprettes barnepalliative team. Tilretteleggingen inkluderte å kartlegge i fellesskap mellom det tverrfaglige pasientteamet og familien hva de anser som livskvalitet. Det ble foreslått at det burde lages individuelle planer ut ifra hver enkelt families behov. En informant mente at det forhåpentligvis ville føre til økt livskvalitet, tillit og et bedre samarbeid og kommunikasjon underveis i sykdomsprosessen. Gode spørsmål rettet mot livskvalitet ble tidlig nevnt av en av informantene som noe som kunne være med å sikre god livskvalitet. På den måten kunne de sammen finne mål for hva som var viktig for at familien skulle ha det best mulig.

*” Da spør du på forhånd på en måte hva er livskvalitet for dere? Også definerer du det, og forteller liksom om det, også kan det jo hende at de har endret helt syn på hva som er livskvalitet i neste samtale.” (L1)*

## 5.2 Den gode beslutningsprosessen.

Informantene identifiserte ulike rammefaktorer som måtte være tilstede for å få til en god beslutningsprosess. Dette inkluderte tid, å etablere pasientteam, samt sikre kontinuitet og et godt tverrfaglig samarbeid. Foreldrenes mening i beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling ble høyt vektlagt av informantene. At alle de involverte må ha en lik forståelse for situasjonen ble ansett som viktig. Mange av informantene mente at det er en stor etisk utfordring dersom det er uenighet om veien videre.

Figur 2 Skjematisert fremstilling av funn under «Den gode beslutningsprosessen»



### 5.2.1 Kontinuitet og samarbeid

Viktigheten av å etablere et pasientteam for å få til en god beslutningsprosess ble trukket frem av flere av informantene. I tillegg til å etablere pasientteam var det enighet blant informantene om at kontinuitet er nødvendig, men at det av og til er vanskelig å gjennomføre. Mangel på kontinuitet gjør at ingen kjenner familien godt nok til å ta opp problemstillingen om å skulle avslutte livsforlengende behandling.

*“Og det er jo ofte det som kanskje er litt problemet.. Det er kanskje ingen som kjenner de så godt som man kanskje må da for å ta en sånn avgjørelse... og da kommer man litt bakpå....” (S1)*

Det kom frem i intervjuet at det er viktig med tverrfaglig diskusjon underveis i behandlingsforløpet om hvor man står. På spørsmål om hvem som har ansvar for å sørge for at det skapes rom for tverrfaglig diskusjon mente en lege at det er legens ansvar, mens en barnesykepleier mente at ansvaret også ligger hos sykepleierne. Informantene bemerket at det i liten grad tas initiativ til tverrfaglig diskusjon underveis i behandlingsforløpet.

En av informantene trakk frem at samarbeid og god kommunikasjon mellom lege og sykepleier kan motvirke at det oppstår tverrfaglige motpoler. Dette fordi det da er enighet om veien videre med barnets beste som overordnet fokus. Enighet mellom helsepersonell innad i pasientteamet ble trukket frem som viktig også for å skape trygghet hos foreldrene. For å bidra til enighet hadde flere av informantene god erfaring med bruk av etisk komite. En av informantene viste til erfaringer med uenighet mellom lege og sykepleier i disse beslutningsprosessene. En av legene fortalte at av og til har sykepleierne et litt mer helhetlig bilde av pasienten fordi de står tettere på familien og har en større oversikt over hele bildet. Informanten mente at noen leger har litt for mye fokus på å skulle helbrede sykdommen at de ikke ser hele pasienten. Det ble bemerket at dette kunne skape motpoler innad i pasientteamet.

*“Noen ganger så føler jeg kanskje at sykepleierne har et litt mer helhetlig bilde av pasienten. Mens legene har litt mer sånn diagnose tilnærming, ikke alle leger og ikke alle sykepleiere, men at det er litt sånn at denne sykdommen her vil jeg at vi skal klare å lege. Ikke hele pasienten, men sykdommen...” (L2)*

### 5.2.2 Tid

Dårlig tid ble trukket frem av flere av informantene som en av faktorene som står i veien for å få til en god beslutningsprosess. Mangelen på tid gjør at informantene opplever det som utfordrende å snakke sammen innad i pasientteamet. To av informantene bemerket at helsepersonell ikke kan bruke mangel på tid som en unnskyldning for å unngå å snakke om det vanskelige, og at dette må være en prioritering. Ved å ta seg tid til refleksjon og samtale i en travel hverdag mente informantene at det kan bidra til å de tenker nytt og løsningsorientert.

*“Jeg tror man bør bli flinkere til å ta de 5 minuttene da, å snakke sammen, istedenfor at alle skylder på at man har for dårlig tid,” (S1)*

Det var enighet blant informantene om at mangel på tid fører til dårligere oppfølging av familiene, samt mindre tid til de gode samtalene som trengs for å få til en god beslutningsprosess. Dårlig tid kunne skyldes at leger og sykepleiere i dag pålegges mange ekstra oppgaver som ikke har med pasientkontakt å gjøre, som blant annet papirarbeid. Dette opplevdes som frustrerende.

I tillegg til manglende tid, nevnte flere av informantene at familiene også krever mer tid og oppfølging. De så dette i sammenheng med samfunnsutviklingen for øvrig der det generelt er bedre oppfølging og kommunikasjon. Informantene mente at konsekvensen blir at familienes forventninger ikke samsvarer med det helsepersonell kan tilby.

*“Min kollega som leverte sykkelen sin inn til reparasjon for noen uker siden fikk 4 tekstmeldinger om dagen om sykkelen sin. Så sykkelen fikk bedre oppfølging enn de fleste pasienter jeg har ...Det er samfunnet vi opplever der ute....Så folk opplever bedre oppfølging og bedre kommunikasjon, mens vi har mindre og mindre tid”. (L3)*

### 5.2.3 Den gode samtalen

Informantene mente at det å sette seg ned med pasient og pårørende var viktig for å få til den gode samtalen. En av informantene refererte til en episode hvor en familie hadde gitt tilbakemelding på at det å sitte i samme øyehøyde gav opplevelsen av å bli sett, hørt og lyttet til. Flere av informantene nevnte at det å sette seg ned med familien kunne bidra til felles enighet og et godt samarbeid.

*“Det å stå, da er du liksom underveis. Det å sette seg ned, det signaliserer, selv om du kanskje ikke vil bruke mer tid, så signaliserer det at «her er jeg, det er her vi er nå.” (L2)*

En av informantene trakk frem at det er en forutsetning at det tas tid til lengre samtaler for at foreldrene skal oppleve at de blir tatt på alvor. Informantene bemerket at dagens medisin stadig blir mer teknisk, og at det stilles høye krav til effektivitet. Det at det ble lite rom for de gode samtalene mente en annen informant kunne bli en mulig konsekvens. Dette gjorde det utfordrende å lese når familiene var klare for å snakke om det å skulle avslutte livsforlengende

behandling. Det var enighet blant informantene at dette var samtaler som ikke kunne tas i forbiarten mens helsepersonell løp inn og ut av rommet eller utførte en prosedyre.

*“Og det tar jo tid før sånn som foreldre kommer inn på det å snakke med oss om det å avslutte behandling for eksempel. Hvor redde de er for å miste barnet sitt... Da må du stå der litt. Og du må sitte, du skal ikke stå i døra.” (S2)*

Flere av informantene bemerket også at det er viktig at ikke alle tar de sensitive og vanskelige samtale med familiene. Noen av informantene mente at det var naturlig at det er de som er i pasientens team som tar disse samtale, mens andre mente at det også handlet om kjemi og situasjon.

#### 5.2.4 En felles forståelse - å snakke samme språk

Informantene var enige om at beslutningsprosessen skal være tverrfaglig. Samarbeid mellom helsepersonell og familien ble ansett som viktig for å få med alle på avgjørelsen. Det å ha en felles forståelse for situasjonen var nødvendig for å kunne bestemme veien videre.

*“Man får jo en forståelse av hvor foreldrene er hen. Slik at, snakker vi samme språk? Altså har de en god forståelse for hvor vi er hen. Og hvis de ikke har det så kan man nesten ikke starte på den prosessen, for da må du jo jobbe deg opp til at de blir trygge på at det ikke er noe mer vi kan gjøre.” (L1)*

Det var enighet om at beslutningsprosessen kan være en vanskelig prosess å stå i både for helsepersonell, barnet og foreldrene fordi det er så mange ulike meninger og hensyn å ta. En av legene fortalte at det var lettere før for da var det ofte en lege som tok beslutningen, uten at sykepleierne og foreldrene ble inkludert. Informanten påpekte at dette var feil, og at legens oppgave i dag er å veilede. Veiledningen innebærer at alle som har en forståelse for barnets sykdomsprosess og livskvalitet skal involveres slik at beslutningen som tas er til barnets beste. En av informantene opplevde at barnets lidelse ble forlenget i de tilfellene der foreldrene ikke godtok at det ikke var noe mer å gjøre. Det var enighet om at det er en forutsetning å ha med foreldrene og eventuelt barnet for å kunne avslutte livsforlengende behandling. En av barnesykepleierne påpekte at det er foreldrene som skal leve videre med valget som tas.



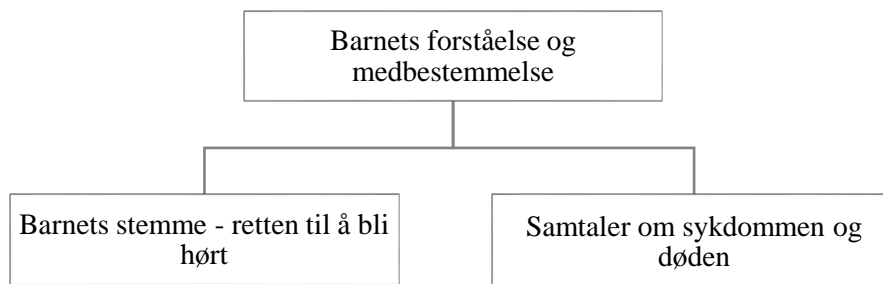
*“Når man er i de situasjonene er det ofte at man forlenger en lidelse.... Fordi vi forutser utfallet, men vi klarer ikke å gjøre den prosessen på en god måte, også forlenger vi noe. For hvis ikke så er jo det en veldig tøff prosess for de som står i det hvis du ikke skal få med deg foreldrene”. (L1)*

Informantene delte både positive og negative opplevelser med bruk av etisk komité. De delte erfaringer der bruk av etisk komité hadde vært nyttig for å tilstrebe en felles forståelse av situasjonen og tilstanden, men også der det ikke hadde vært mulig å få til en felles avgjørelse. En informant fortalte at det opplevdes som vanskelig for helsepersonell når foreldrene også etter barnets død ikke forstod at beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling var nøye gjennomtenkt og til barnets beste.

### 5.3 Barnets forståelse og medbestemmelse.

Flere av informantene trakk frem at barnet må involveres i beslutningsprosessen dersom de er i stand til det. Det krever at barnet får informasjon og mulighet til å si sin mening.

Figur 3. Skjematisk fremstilling av funn under «Barnets forståelse og medbestemmelse»



#### 5.3.1 Barnets stemme - retten til å bli hørt

Informantene diskuterte viktigheten om at barnet får den informasjonen de har krav på, men at dette ikke alltid gjennomføres. Å informere barna kunne oppleves som vanskelig uten tillatelse fra foreldrene, selv om barnet har rett til informasjon ifølge loven. Flere av informantene hadde opplevd at foreldre ønsket å skjerme barna fra sannheten om barnets

tilstand og prognose. Informantene synes det var vanskelig å overprøve dette, også der barna ga uttrykk for at de selv hadde en mening om saken.

*“Det er jo foreldrene som er barnas advokater, deres støtteapparat og står dem nærmest. Så det er jo det at når vi ikke har med dem, at man føler at det blir vanskelig å snakke direkte til barna. Man kan jo ikke trampe over det. Det blir veldig vanskelig”. (L1)*

Redsel for brudd på foreldrenes tillit til helsepersonell ble trukket frem som en årsak til at det var vanskelig å skulle gi barnet informasjon uten tillatelse fra foreldrene. I de situasjonene der barnet gav uttrykk for at de forstod at de var alvorlig syke var det ekstra vanskelig å ikke skulle informere barnet. Flere av informantene var redde for at barnet da kunne miste tilliten til både foreldrene og til helsepersonell, og føle seg sviktet av mangel på informasjon.

Mange mente at helsepersonell ofte er dårlige på å stille direkte spørsmål til barna, og isteden lar foreldrene svare på barnets vegne. Det kom frem at dersom det er et lite barn er det foreldrenes stemme som høres mest. Flere informanter mente likevel at dette gjaldt barn i alle aldre. En informant ba om samtaler alene med ungdommene fra de var 16 år, men dette var ikke representativt for de andre informantene. Flere av informantene trodde at de fikk ærligere svar ved å ha barna på tomannshånd. Mange mente at barna hadde vanskeligheter med å be om samtaler alene, og at helsepersonell må være flinke til å be om å få snakke med barna uten foreldrene tilstede.

### 5.3.2 Samtaler om sykdommen og døden

Det at helsepersonell av ulike årsaker ikke åpner opp for å snakke om sykdommen og døden mente informantene kunne føre til at barnet heller ikke tar initiativ og tør å snakke om det. Det var enighet blant informantene om at barna ofte forstår mer enn helsepersonell og foreldrene tror.

*” Jeg tror også det at ungene kjenner det på kroppen. De kjenner jo igjen symptomene, de kjenner at det ikke funker lenger, så jeg tror av og til både foreldre og vi er litt for redde for å gå inn i samtaler... Og de skjønner at vi skjønner det, og de skjønner at foreldrene skjønner det og at ingen snakker om det.” (S2)*

Samtidig mente informantene at barn og ungdom trenger tid før de blir trygge på helsepersonell. Tid til å bli trygge nok til å åpne seg opp og si hva de ønsker og mener. Igjen ble viktigheten av kontinuitet og å ha tid til å sette seg ned nevnt som viktig for å oppnå denne tilliten. Det var flere som også trodde at barna ikke sa noe av hensyn til foreldrene og at barna ville skåne foreldrene. Informantene mente derimot at mange av barna nok egentlig hadde behov for å snakke om sykdommen og døden, og til å si sin mening.

Det var noe uenighet om det var riktig å bruke ordet død i samtaler med barnet eller ikke. En informant mente at det heller måtte brukes et mer varsomt ordvalg. En annen informant mente derimot at det må sies som det er, at de må tørre å bruke ordet død, både i samtaler med barnet og foreldrene.

*“...Jeg synes det er litt feigt jeg å si at denne sykdommen blir du ikke frisk av. Kanskje man da tenker at jeg kommer til å leve lenge med denne sykdommen, men det gjør du jo ikke. De kommer til å dø av den.” (L2)*

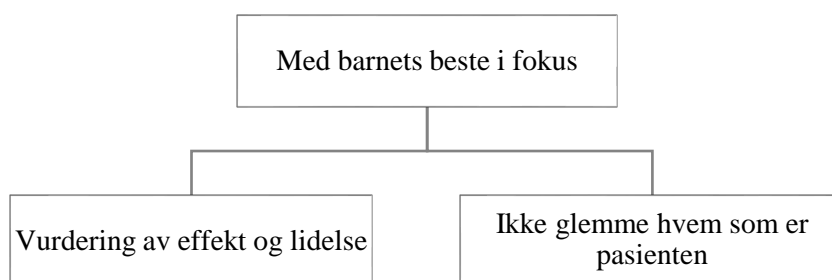
Mange av informantene fortalte at de hadde opplevd situasjoner der barnet hadde gitt uttrykk for at de ikke ville mer, uten å ha sagt det direkte fordi foreldrene fremdeles ville. Dette til tross for at helsepersonell mente at det ikke var noe mer å gjøre. Informantene fortalte at de trodde barna hadde vært redde for å skuffe foreldrene. Flere kunne derfor takke ja til eksperimentell behandling fordi de føler familien forventer det.

*“Det er ikke mer å hente noen plass, også er det da enten alternativ behandling som er aktuell og på spørsmål hvor gutten fikk, vil du dette her? Fordi det er frivillig å være med... Hvor gutten svarte, jeg har vel ikke noe valg? Nei, det har du ikke svarte mor.”. (S3)*

#### 5.4 Med barnets beste i fokus.

Informantene synes det er vanskelig å vite når livsforlengende behandling skal avsluttes. Selv om barnets beste skal være styrende for beslutningsprosessen så gjennomføres det, ifølge informantene, ikke alltid. Livskvalitet og håp blir viktig, og det å huske på hvem som er pasienten.

Figur 4 Skjematisk fremstilling av funn under «Med barnets beste i fokus»



#### 5.4.1

##### Vurdering av effekt og lidelse

Underveis i intervjuet ble det flere ganger snakket om hvor mye bivirkninger man kan tolerere at barnet får som følge av behandling. Informantene sa at ved troen på helbredelse tolereres mer bivirkninger og lidelse enn om hensikten bare er livsforlengende eller lindrende. De mente derfor at mulig effekt av eventuell behandling alltid må vurderes opp mot lidelse. En av legene snakket om at døden er fienden. Flere informanter diskuterte utfordringer som oppstår i dagens samfunn der stadig nye behandlingsmuligheter er tilgjengelige. Med disse mulighetene følger også en forventning om at barnet skal behandles til tross for liten mulighet for kurasjon. Informantene mener det kan føre til at barnet utsettes for unødvendig lidelse som en følge av behandlingen.

*“Og den tanken som driver alt «death is the enemy». Det er feil. Vi skal ikke være redde for å snakke om det og vi skal være realistiske. Men å være realistiske oppleves ofte som at vi gir opp eller er negative.” (L3)*

Flere av informantene mente at når barnet har en diagnose der det er liten sjans for kurasjon må fokuset være på livskvalitet. Noe som ofte er lettere å oppnå med mindre behandling og at barnet får lov til å dø uten å ha blitt overbehandlet. En av legene sa at dette var enklere for 20-30 år siden. Da var det alt eller ingenting, men nå er det derimot en stor gråson i midten. En barnesykepleier opplevde at med mer erfaring, jo vanskeligere ble det å ha en mening om barnet skulle behandles eller ikke. Dette fordi det er sett at det kan gå bra i tilfeller der kurasjon før ikke var mulig.

Parallelt med at dagens medisin er i utvikling og at det stadig finnes et økende behandlingstilbud, mente flere av informantene at det nå også snakkes mer om livskvalitet.

Før var fokuset på å redde flest mulig, men nå snakkes det også om hva det gjør og hva barna blir utsatt for med tanke på for eksempel seneffekter. Alle informantene var enige om at dette er en bra utvikling, men at det også gjør beslutningen om når livsforlengende behandling skal avsluttes enda vanskeligere.

*“Også innen onkologien, som med seneffekter... Først var det «hvor mange klarer vi å redde» og nå diskuterer vi «hva gjør det.» (L4)*

#### 5.4.2 Ikke glemme hvem som er pasienten

Det å huske på hvem som er pasienten trekkes frem av flere av informantene. En av legene snakket om at foreldrene ofte har sterke ønsker rundt barnets behandling, men at de ikke er pasienten. En av informantene stilte spørsmålsteget rundt hva som er god livskvalitet for barnet, og om foreldrene ville valgt dette livet for seg selv.

*“For ofte når vi snakker med foreldre, så ønsker de noe, men de er ikke pasienten. Som for eksempel pasienter med SMA. De diskusjonene vi hadde før, om de skulle legges på respirator eller få tracheostomi, men det er ingen voksne som ville ha valgt det livet.” (L3)*

Det var enighet blant informantene at ved vurdering av hva som er god livskvalitet for barnet, må det lyttes til foreldrene, men alltid ha fokus på barnets beste. Informantene mente at foreldrenes ønske om at barnet skal overleve kan overskygge lidelsen det potensielt kan påføre. En informant mente at om det er en medisinsk håpløs situasjon, må man gå tilbake til hvem som er pasienten. To av informantene snakket om at helsepersonell er sammen med pasienten og familien i en uvanlig situasjon og at de vet lite om hvordan de har det hjemme. Det blir derfor viktig at avgjørelser tas sammen med barnet og familien, men med barnets beste i fokus. Det er variasjoner innenfor de ulike fagfeltet hva helsepersonell anser som god livskvalitet. En av informantene snakket om hvordan erfaring kan endre synet på livskvalitet. Informanten mente at det helsepersonell jobber med til daglig, vil ha innvirkning på hvordan de tenker og vurderer hva som er god livskvalitet for hvert enkelt barn.

## 6.0 DISKUSJON

Før oppstart av studien ble det på forhånd gjort noen tanker om hvilke funn studien ville gi. Betydningen av begrepet barnepalliasjon var kjent for masterstudentene, og det var en forventning om at informantene kom til å ha ulike erfaringer med implementering av barnepalliasjon etter den nye definisjonen. Det som derimot overrasket var at det ble avdekket usikkerhet og skepsis rundt den nye definisjonen fra noen av informantene. Dette selv etter at de hadde fått forklart hva som var formålet med tidlig implementering.

Forforståelsen tilsa at beslutningsprosessen er vanskelig og at det er etisk utfordrende å ivareta barnets beste i vurderingene om å avslutte livsforlengende behandling.

Masterstudentene hadde en forforståelse av at mange barn ble overbehandlet som følge av helsepersonells vurderinger, og et ønske om alltid å kurere. På bakgrunn av dette ble det opplevd som at barnets beste ikke alltid ble ivaretatt i beslutningsprosessen. Funnene sier noe om hvordan informantene mener beslutningsprosessen ideelt sett bør håndteres, men at de opplever det som vanskelig å gjennomføre.

Masterstudentene har etter endt studie en noe endret tankegang om temaet. Studien har bidratt til å belyse flere hensyn som må tas. Det har ført til at masterstudentene i større grad enn tidligere ser beslutningsprosessen som en svært vanskelig prosess å stå i for alle parter. Dette har bidratt til en mer nyansert og reflektert tankegang rundt temaet.

På bakgrunn av forskningsspørsmålene og hovedfunnene i kapittel 5 vil drøftingen bli strukturert under følgende overskrifter:

- *Barnepalliasjon - en helhetlig tilnærming*
- *Den gode beslutningsprosessen - med fokus på barnets beste*

Avslutningsvis vil metodiske styrker og svakheter ved studien bli drøftet.

### 6.1 Barnepalliasjon - en helhetlig tilnærming.

Subgruppene *barnepalliasjon som begrep*, og *implementering av barnepalliasjon* vil her bli drøftet opp mot relevant teori og annen forskning.

### 6.1.1 Barnepalliasjon som begrep

De siste årene har barnepalliasjon fått en ny definisjon. Det skal være en aktiv og helhetlig støtte til barnet og familien fra diagnosetidspunktet (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1; WHO, 1998). Flere av informantene forbinder derimot kun barnepalliasjon med lindrende behandling ved livets slutt, noe som gjorde at de synes det var vanskelig å snakke om det som til barnets beste. Den nye definisjonen ble derfor beskrevet av mange av informantene som noe nytt og uvant. Dette samsvarer med masterstudentenes forforståelse av begrepet. Informantene var uenige om bruken av ordet barnepalliasjon etter den nye definisjonen. Enkelte informanter hevdet at samfunnet nå har mistet et ord om livets slutt og i stedet fått et ord det ikke er behov for. Noen informanter viste til at det er slik det brukes internasjonalt og at helsepersonell må venne seg til å bruke ordet. Funn i studien viste at flere av informantene gav uttrykk for både skepsis og nysgjerrighet rundt begrepet, mens for andre var begrepet allerede tatt i bruk. Funnene kan tyde på at noen helsepersonell ikke kjenner til den nye definisjonen, og at flere mener det er feil å bruke barnepalliasjon om beslutninger rettet mot ivaretagelse av barnets beste underveis i behandlingsforløpet. Det kan derfor tenkes at det kan bli vanskelig å introdusere og implementere barnepalliasjon som et nytt begrep dersom helsepersonell ikke aksepterer betydning av det.

### 6.1.2 Implementering av barnepalliasjon

NOU (2017:16) viser til at tidlig implementering av barnepalliasjon kan bidra til å øke barnets livskvalitet ved for eksempel å tilrettelegge for at barnet kan være mer og lengre hjemme med familien. Det støttes opp i tidligere forskning (Santoro & Bennett, 2018) som viser til at tidlig dialog rundt og implementering av barnepalliasjon er med på å minske familienes lidelse ved at foreldrene fikk informasjon om barnets prognose. Studien ser derfor implementering ved diagnosetidspunkt i sammenheng med et bedre utfall for barnet. Dette støttes opp av Nyiró et al. (2018) som hevder at tidlig introduksjon kunne virke forberedende for foreldrene. Dette var også et sentralt tema under intervjuet. Flere av informantene mente at barnepalliasjon bør introduseres tidlig for at familiene skal forstå at dette er en prosess. Barnepalliasjon skal være et tverrfaglig behandlingstilbud fra diagnosetidspunkt, som kan gis alene som lindrende behandling eller parallelt med kurativ behandling (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1). Få av informantene var kjent med den nye definisjonen, og det var delte meninger om når barnepalliasjon burde implementeres. Noen av informantene stilte seg kritisk til hva som var positivt med å trekke inn barnepalliasjon tidlig i forløpet, og andre på hvilken måte det kunne

være negativt. Dette vises også i en studie (Nyiró et al., 2018) der 22 leger ble intervjuet. I den aktuelle studien var det kun en av legene som tok initiativet til samtaler som omhandlet barnepalliasjon ved diagnosetidspunktet. En informant mente derimot at ved samtaler om barnets diagnose der utfallet potensielt er dødelig er implementeringen av barnepalliasjon allerede i gang til tross for at ordet ikke ble brukt. En annen snakket om at ordet barnepalliasjon burde benyttes tidlig for å ikke skulle virke skremmende på familien hvis begrepet ble introdusert senere i forløpet. Noen opplevde det likevel som vanskelig å skulle ta opp barnepalliasjon ved diagnosetidspunkt der barnet hadde god prognose. Dette støttes også opp av funn i studien til Nyiró et al. (2018) som viser at samtalen kunne virke mot sin hensikt dersom barnets diagnose kunne få et kurativt utfall.

Informantene i masterstudien tolket hva som var formålet med barnepalliasjon og hva det kunne bidra til. En informant nevnte at fokus på palliasjon kan fremme livskvalitet for barnet og foreldrene. Dette samsvarer med NOUs veiledning om at målet med tidlig implementering er bedre livskvalitet for hele familien (NOU, 2017:16). En annen informant påpekte at helsepersonell gjør flere palliative tiltak uten at de assosierer handlingene med barnepalliasjon. Informanten mente at barnepalliasjon på den måten likevel er med i tankene underveis. Tiltakene kunne være god smertelindring, etablering av palliative team, individuelle planer og å kartlegge i fellesskap hva som er god livskvalitet for hver enkelt. Selv om informantene hadde ulike meninger underveis var de fleste enige om at et palliativt team kunne være hensiktsmessig for familiene. De mente det kunne være med på å skape et bedre samarbeid og kommunikasjon med helsepersonell. Ved å sikre en slik kvalitet på omsorgen og pleien til barnet og foreldrene fremmer barnesykepleieren sin helsefremmende funksjon. Dette er igjen med på å gi familien en aktiv og helhetlig støtte allerede ved diagnosetidspunktet (BSF, 2017).

6.2 Den gode beslutningsprosessen – med fokus på barnets beste.

*Subgruppene; kontinuitet og samarbeid, tid, den gode samtalen, en felles forståelse- å snakke samme språk, barnets stemme- retten til å bli hørt, samtalen om sykdommen og døden, vurdering av effekt og lidelse og ikke glemme hvem som er pasienten, vil her bli drøftet opp mot relevant teori og annen forskning.*



### 6.2.1 Samarbeid mellom helsepersonell og foreldre

Funn viser at det å etablere pasientteam og å sørge for kontinuitet er viktig for å få til en god beslutningsprosess. Dette fordi informantene mente det var vanskelig å ta en beslutning om å avslutte livsforlengende behandling hvis de ikke kjenner familien godt. Tidligere forskning viser at et av formålene med pasientteam og kontinuitet er å bygge opp tillitsforholdet mellom helsepersonell og familiene (Lotz et al., 2016; Popejoy et al., 2017). Informantene fortalte derimot at det av og til er vanskelig å ivareta denne kontinuiteten på grunn av andre arbeidsoppgaver. Det samsvarer med erfaring fra praksisfeltet der en opplever å ikke få fulgt opp pasientene til tross for funksjonen som primærsykepleier. Det kan igjen få konsekvenser for barnesykepleierens administrative funksjon fordi det blir vanskelig å sikre kontinuitet og ha overblikk over pasientens forløp (BSF, 2017). Funnene støttes opp av Lotz et al. (2016) og Popejoy et al. (2017) som viser til at foreldrene opplevde at for mange sykepleiere og leger var involverte i pleien. Disse to studiene påpeker også at et tidlig etablert tillitsforhold i behandlingsteamet og kontinuitet med samme sykepleiere og leger er viktige faktorer for å bidra til gode beslutningsprosesser.

Informantene fortalte om viktigheten av å sette seg ned med barnet og foreldre for å få til en god beslutningsprosess. Funnene tyder på at det kan forebygge uenighet mellom helsepersonell og foreldrene, og bidra til at foreldrene føler seg sett, hørt og lyttet til. Tid ble trukket frem som en utfordring for å få til de gode samtalene. Informantene mente at dårlig tid gjør samarbeidet utfordrende. De trakk også frem at det å ta seg tid til disse samtalene kan bidra til at helsepersonell lettere forstår når familiene er klare for å snakke om det som er vanskelig. To av informantene bemerket at helsepersonell derimot ikke kan bruke mangel på tid som en unnskyldning for å snakke om det vanskelige og at samtalene må prioriteres. At beslutningsprosessen bedres av å inkludere foreldre, og å vise at de blir tatt på alvor, samsvarer med tidligere forskning (Lotz et al., 2016; Popejoy et al., 2017). Informantene påpekte at det å sette seg ned og å unngå forstyrrende elementer som prosedyrer, bedrer forholdene for den gode samtalen. At prosedyrer og tidsmangel er forstyrrende for å tilrettelegge for god kommunikasjon og individuelle tilpasninger samsvarer med tidligere forskning (Lotz et al., 2016; Popejoy et al., 2017). Å legge forholdene til rette for samtaler med familiene var derimot noe informantene opplevde som manglende i dagens sykehuspraksis. De så det i sammenheng med at helsepersonell pålegges mange ekstra oppgaver, at dagens medisin blir stadig mer teknisk og at det stilles høyere krav til

effektivitet. Informantene mente at familiene merker at helsepersonell har dårligere tid ved at de får dårligere oppfølging. Samtidig utvikler samfunnet seg forøvrig til å tilby bedre oppfølging og kommunikasjon. Noen av informantene påpekte at denne utviklingen kan føre til at familienes forventninger ikke samsvarer med det helsepersonell kan tilby. Ifølge Richards et al. (2018) kan mangel på god kommunikasjon mellom familier og helsepersonell føre til at familienes evne til å ta beslutninger forstyrres, noe som igjen gir konsekvenser for beslutningsprosessen.

### 6.2.2 Samarbeid helsepersonell imellom

Samarbeid og god kommunikasjon innad i pasientteamet ble trukket frem som viktig for en felles forståelse og enighet om veien videre. Informantene opplevde det som vanskelig fordi det er mange meninger om det er riktig å avslutte livsforlengende behandling eller ikke. Enighet blant helsepersonell er viktig for å skape trygghet hos foreldrene. En av legene mente at en mulig årsak til uenighet mellom leger og sykepleiere kan skyldes at noen sykepleiere kan ha et mer helhetlig bilde av pasienten, mens enkelte leger har mer diagnose tilnærming. Ifølge NOU (2017:16) ivaretas barnets beste i beslutningsprosessen ved å fokusere på barnet med sykdommen, istedenfor at diagnosen er i fokus. Faglige uenigheter kan skyldes at leger og sykepleiere har ulike funksjoner. Legen har det juridiske ansvaret, mens sykepleieren kanskje står tettere på lidelsen til familiene gjennom det daglige arbeidet. En annen informant opplevde derimot ingen faglige uenigheter mellom sykepleiere og leger dersom en tok seg tid til å snakke sammen innad i pasientteamet og enes om veien videre. Det ble derimot vektlagt at det i liten grad tas initiativ til tverrfaglig diskusjon, likevel var det både en barnesykepleier og en lege som anså det som sitt ansvarsområde. Funnene tyder på at manglende initiativ samt mangel på tid er utfordringer som gjør det vanskelig å få til en felles enighet. De Vos et al. (2014) viser at sykepleiere var lite aktive i samtaler om å avslutte livsforlengende behandling. I disse samtalene snakket legene 67 % av tiden, mens sykepleierne kun snakket 3 %. Likevel viste studien at det var sykepleierne som ofte tok initiativ til å stille spørsmål rundt å avslutte livsforlengende behandling. Ved å ta opp problemstillingen og å ta initiativ til tverrfaglig diskusjon i beslutningsprosessen ivaretar barnesykepleieren sin lindrende- og forebyggende funksjon. Dette fordi barnesykepleieren skal tilstrebe å forebygge at barnet utsettes for unødvendig lidelse (BSF, 2017).

### 6.2.3 Skape en felles forståelse

En informant trakk frem at noe helsepersonell er tilbakeholden i samtaler med foreldrene om barnets prognose og muligheten for et dødelig utfall. Konsekvensen blir at en ofte kommer for sent inn i diskusjonen om hvor man står i behandlingsforløpet. Det gjør det utfordrende å oppnå en felles forståelse for barnets beste i beslutningsprosessen. Funnene samsvarer med tidligere forskning som viser at god kommunikasjon har stor betydning for å skape en felles enighet og aksept for den endelige avgjørelsen om å avslutte livsforlengende behandling (Weise et al., 2017; Helsedirektoratet, 2017, kap. 1; Smith, 2017; Hauer, 2017). Som en del av det å skape en felles forståelse er helsepersonell etter lovverket pliktig til å gi informasjon til pasient og pårørende, og sikre at informasjonen er forstått (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3; Helsepersonelloven, 1999, §10). God og ærlig kommunikasjon tidlig i forløpet bidrar til felles beslutningsprosesser (Santoro & Bennett, 2018). I masterstudien ble det diskutert hvem som hadde ansvar for å snakke med familiene om det å skulle avslutte livsforlengende behandling. Her var det noe uenighet blant informantene. Noen mente ansvaret lå hos barnets primærkontakter, mens andre mente at det kunne være naturlig at andre enn primærkontakt også tok initiativ til samtalen dersom kjemi og situasjon tilsa det. Uenighet blant helsepersonell om hvem som bør initiere disse samtalene med familien var en utfordring. Det kan føre til at det tar lenger tid før helsepersonell snakker med familien om å avslutte behandling. Konsekvensen kan derfor i verste fall være forlenget lidelse for barnet. Informantene opplevde det som vanskelig å snakke om temaet med familiene og barnet fordi det er preget av mye følelser og meninger. Funn i forskning (Lotz et al., 2016; Popejoy et al., 2017) viser at foreldre opplever at helsepersonells grad av åpenhet rundt sensitive og sårbare temaer er avgjørende for beslutningsprosessen. Flere informanter påpekte viktigheten av å finne en balanse mellom å ivareta håp og å være åpen og ærlig. Tidligere forskning viser at helsepersonells erfaring, kunnskap og selvtillit påvirker om man er komfortabel med å snakke med familiene om døden og prognose. Mange var også redde for at disse samtalene vil ta fra familiene håpet (Yoshida et al., 2014; Lotz et al., 2016).

### 6.2.4 Barnets forståelse og medbestemmelse

Et av funnene i studien viser til at barnet bør inkluderes i beslutningsprosessen der det er mulig etter alder og modenhet. Informantene diskuterte at barnet bør få informasjon, og mulighet til å si sin mening, samt bli hørt i avgjørelser som angår dem selv. Hvordan barnet best kan inkluderes var et tema som ble sentralt for informantene. Grunnloven § 104 sier at så

langt det lar seg gjøre skal helsehjelpen avgjøres i et samarbeid med barnet gjennom et informert samtykke. Det for å blant annet ivareta barnets autonomi og medbestemmelse (Grunnlova, 1814, §104). Dette bidrar også til at barnet i større grad kan ha innsikt og forståelse for egen sykdom og behandlingsforløp (Whitty-Rogers et al., 2009; Weise et al., 2017). Flere av informantene kom frem til at ivaretagelsen av barnets autonomi og medbestemmelse ofte er fraværende. De påpekte at hvorvidt barnet blir inkludert, får ta del i prosessen og til hvilken grad barnet får informasjonen, ofte er svært dårlig.

En informant mente at det kunne oppleves som vanskelig å inkludere barnet i beslutningsprosessen uten tillatelse fra foreldrene. Dette til tross for at barnet ifølge loven har krav på informasjon. Barnets foreldre kan ikke nekte barnet informasjon, men kan påvirke hvordan informasjonen blir gitt. Det er ingen nedre aldersgrense som avgjør hvorvidt barnet har rett til å bli hørt, og informasjonen som blir gitt skal være tilpasset alder og modenhet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3; Barne- og familiedepartementet, 2003, kap. 3; Grunnlova, 1814, §104). Dette plasserer informantene og helsepersonell generelt i et etisk dilemma. På ene siden er de pliktig til å forholde seg til hva lovverket sier, mens på den annen side er de redde for å miste tilliten til foreldrene. En informant påpekte viktigheten av å inkludere foreldrene fordi det er de som er barnas støtteapparat og står dem nærmest. Dette kunne være etisk utfordrende i situasjoner der foreldrene ikke ønsket at barna skulle informeres. Informantene hadde erfaring med at foreldrene ønsket å skjerme barna fra sannheten om tilstand og prognose. Dette ble trukket frem som sensitivt for informantene og ordet vanskelig ble vektlagt av flere. Informantene opplevde det spesielt utfordrende i tilfeller der det var tydelig at barnet selv hadde en mening. Flere av informantene trakk frem at en konsekvens av at barnet ikke får informasjon kan være at barnet føler seg sviktet og mister tillit til både foreldrene og helsepersonell. Likevel var det mange av informantene som fortalte at redsel for tillitsbrudd og mangel på tillatelse fra foreldrene ble prioritert over barnets rettigheter og behov. Funnene kan tyde på at helsepersonell vektlegger foreldrenes mening over lovverket. I de situasjonene kan det virke som at hvorvidt barnet får oppriktig informasjon eller ikke, avgjøres av hva foreldrene anser som til barnets beste. Dette skildrer en annen etisk utfordring som dreier seg om maktbalansen mellom voksne og barn. Med det menes det at barnet er avhengig av en voksen figur og således prisgitt de voksnes vurdering av hva som gagnar barnet (Whitty-Rogers et al., 2009). Det blir derfor opp til helsepersonell

og foreldrene å vurdere hva som er til barnets beste ved å ta hensyn til velgjørenhet- og ikke-skade prinsippet (Slettebø, 2013).

Hvilke tiltak som kan vurderes for at barnet skal inkluderes mer i beslutningsprosessen var noe som ble vektlagt under intervjuet. Noen av forslagene var at helsepersonell kan bli flinkere på å stille direkte spørsmål, tørre å snakke med barna om sykdom og død, be om samtaler alene med ungdommen og tilstrebe å få barna mer på tomannshånd. En informant synliggjorde det etiske aspektet og mente at helsepersonell må tørre å bruke ordet død og si det som det er. Her var det noe uenighet, og en annen informant mente derimot at det med fordel kunne bruke et mer skånsomt ordvalg. Whitty-Rogers et al. (2009) påpeker at siden denne åpenheten er vanskelig, velger mange foreldre å ikke være så direkte. Dette til tross for behovet for å være åpne og ærlige med barna. En informant argumenterte for at barn ofte forstår mer enn de voksne tror, selv om det ikke alltid snakkes om. Informantene mente at barna trolig også hadde et behov for å snakke om sykdommen og døden. Betydningen av å få ha barnet på tomannshånd for å få vite hva barnet egentlig mener ble diskutert. Flere av informantene trodde at det kunne føre til at barnet ga ærligere svar fordi de opplevde at mange barn ikke sa sin egentlige mening av hensyn til foreldrene. Samtidig opplevde flere av informantene det som vanskelig å skulle be foreldrene om å forlate rommet for å få dette til. Flere påpekte at helsepersonell er dårlige på å stille direkte spørsmål til barnet når foreldrene er tilstede. Dette gjaldt også for de over 16 år. Det ble nevnt at dersom barnet ikke får muligheten til å si sin egentlige mening kan det potensielt føre til at de sier ja til å prøve ut ny behandling for å ikke skuffe foreldrene. Informantene mente at trygghet måtte ligge til grunn for at barnet skulle tørre å ta initiativ og til å si sin mening. Kontinuitet og tid til å sette seg ned med pasienten ble trukket frem som trygghetskapende tiltak. Dette er som tidligere nevnt en utfordring å få til. Her er barnesykepleieren i posisjon til å ta i bruk sin helsefremmende funksjon ved å legge til rette for mestring og økt livskvalitet ved at barnets mening blir hørt. For å oppnå dette må barnesykepleieren benytte sin veiledende funksjon for å kommunisere med barnet ut ifra barnets kognitive utvikling (BSF, 2017).

#### 6.2.5 En tverrfaglig beslutning

Det er enighet i masterstudien, i tidligere forskning og retningslinjer at beslutningsprosessen skal være tverrfaglig (Helsedirektoratet, 2017, kap.1; Hauer, 2017). Funnene i masterstudien

viser at helsepersonell opplever at de ikke kan ta beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling uten at foreldrene og eventuelt barnet godtar dette. En barnesykepleier vektla at det er foreldrene som skal leve videre med valget, og at de derfor må være enige i avgjørelsen. Richards et al. (2018) viser til at det kan oppstå uenighet om hvem som har autoritet til å ta den endelige beslutningen. Dette til tross for at det er ansvarlig lege som har det juridiske og medisinske faglige ansvaret i beslutningsprosessen (Weise et al., 2017; Helsedirektoratet, 2017, kap. 1; Smith, 2017; Hauer, 2017). En av legene opplevde at deres rolle var å veilede for å skape en felles forståelse for at det er riktig å avslutte livsforlengende behandling. En annen informant fortalte at en da risikerer å forlenge barnets lidelse ved å gi mer behandling i påvente av at foreldrene skal forstå at det er riktig å avslutte. Dette til tross for at helsepersonell ifølge helsepersonelloven (1999, §4) og spesialisthelsetjenesteloven (1999, §2) kun skal utøve helsehjelp som anses å være faglig forsvarlig. Ved å ta hensyn til foreldrenes ønske om å ikke avslutte livsforlengende behandling utfordrer helsepersonell velgjørenhet- og ikke-skade prinsippet (Slettebø, 2013). I tillegg er det å forlenge en lidelse i konflikt med barnesykepleierens lindrende funksjon (BSF, 2017).

Ifølge Richards et al. (2018) kan det oppstå flere etiske dilemmaer når behandlingsansvarlig lege involverer foreldrene i beslutningsprosessen. Dette fordi det kan oppstå uenighet om hva som er til barnets beste. I De Vos et al. (2014) sin studie derimot tok helsepersonell beslutningen om å avslutte eller fortsette behandling uten involvering av foreldrene. Legene begrunnet det med at det var for å beskytte foreldrene. Dette avviker fra funnene i masterstudien der informantene vektlegger foreldrenes mening og aksept høyt. En norsk studie (Aarhun & Akerjordet, 2012) viser også til funn om at helsepersonell er dominerende i beslutningsprosessen. Tomlinson et al (2011) viser derimot at beslutningen tas i et samarbeid og at avgjørelsen er basert på både helsepersonell, barnet og foreldrenes mening. Santoro og Bennett (2018) viste at så mange som 56 % av foreldrene i en studie opplevde at de hadde tatt den avgjørende beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling. Foreldrene har i henhold til lovverket rett til å si sin mening før beslutningen om å fortsette eller å avslutte behandling tas. Det er likevel frivillig hvor involvert foreldrene ønsker å være (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3 §4; Helsedirektoratet, 2017, kap. 1).

Forskning viser at foreldre ofte er mer delaktig i beslutningsprosessen dersom de får tid til å reflektere rundt beslutningen og om hva som er til barnets beste (Aarhun & Akerjordet, 2012;

Popejoy et al., 2017). Derfor er det viktig å ha en åpen og ærlig dialog med foreldrene tidlig i behandlingsforløpet. Det kan tenkes at dette kunne ført til at foreldre kunne vært enig i avgjørelsen om å avslutte livsforlengende behandling på et tidligere tidspunkt. Dermed kunne overbehandling og det å utsette barnet for unødvendig lidelse vært unngått. Funnene i masterstudien viser at bruk av etisk komite av og til kan bidra til å skape en felles forståelse og enighet om beslutningen som tas. Flere av informantene hadde god erfaring med bruk av etisk komite for å skape enighet blant helsepersonellet og familiene. Dette samsvarer med egne erfaringer. Noen av informantene hadde derimot også erfaring med at bruk av etisk komite ikke førte til en felles enighet og forståelse. Bruk av etisk komite trekkes frem som hensiktsmessig i den nasjonale faglige retningslinjen om barnepalliasjon (Helsedirektoratet, 2017, kap. 1).

#### 6.2.6 Med barnets beste i fokus

Studiens funn viser at informantene hadde ulik mening om hva god livskvalitet er og om hvordan effekten skal vurderes opp mot lidelse. Underveis i behandlingen bør det derfor vurderes om livsforlengende behandling skal avsluttes. Informantene påpekte at det er en avveining hvor mye bivirkninger barnet skal utsettes for. Det kan tenkes at ved et trolig kurativt utfall vil det aksepteres flere og mer alvorlige bivirkninger enn om sannsynligheten for kurasjon er liten. Ifølge Weise et al. (2017) må balansen mellom effekt og byrde av behandlingen vurderes i et etisk, faglig og juridisk perspektiv. Denne komplekse utfordringen ble diskutert blant informantene. Blant annet ble det påpekt at det i dagens medisin er større gråsoner fordi det eksisterer et økt tilbud av spesialtilpasset behandling sammenlignet med tidligere. En lege snakket om at det før var enten eller i avgjørelsen om å gi livsforlengende behandling, men på grunn av medisinsk utvikling er det i dag flere behandlingsmuligheter. Informantene snakket om at det ikke er lov å gi seg så lenge det er håp om overlevelse. De trakk frem samfunnets forventning om at alle skal bli friske, og at det å være realistisk oppleves som å gi opp. Popejoy et al. (2017) viser til funn om flere barn blir overbehandlet, og at de tøffe etiske situasjonene er utmattende for helsepersonell. Det samsvarer med egen studie som poengterer at spesielt legene mente dette var utfordrende da medisinen og vitenskapen ofte vektlegges høyt. Samtidig diskuterte informantene at det i dag snakkes mer om seneffekter og livskvalitet. Før ble det snakket om hvor mange de klarte å redde, mens nå opplevde informantene at det også diskuteres hva barna reddes til. Larcher et al. (2015) og Weise et al. (2017) sier at barnets beste skal være styrende for all helsehjelp, og at dette kan

oppfattes ulikt av helsepersonell og familien. Ikke-skade prinsippet og velgjørenhetsprinsippet blir viktig i beslutningsprosessen. Barnet må ikke ta skade av behandlingen og beslutningen som tas må vurderes å være til barnets beste (Slettebø, 2013; Helsedirektoratet, 2017). Flere av informantene opplevde det som etisk utfordrende å ha en mening om det skal tilbys ny behandling eller avslutte livsforlengende behandling. En barnesykepleier så det i sammenheng med økt erfaring, fordi det er erfart at det kan gå bra i tilfeller der det i utgangspunktet er tenkt at kurasjon er umulig. Samtidig vil det å prøve en ny behandling potensielt kunne forkorte barnets liv og gi økt lidelse. Her vil barnesykepleierens behandlende funksjon settes opp mot barnesykepleierens lindrende funksjon. Barnesykepleieren må derfor sørge for at barnet oppnår best mulig effekt av behandling samtidig som at grad av lidelse begrenses (BSF, 2017). Santoro og Bennett (2018) presiserer at helsepersonell tidlig i behandlingen må være villig til å ta opp etiske dilemmaer og fokuserer på lovverk for å unngå unødig skade og forlengelse av lidelse for barnet.

Barnesykepleierens helsefremmende funksjonen ivaretas ved å styrke barnets mestring og legge til rette for at barnets livskvalitet og helse ivaretas (BSF, 2017). Flere av informantene presiserer at det er viktig å huske på at det er barnet som er pasienten og ikke foreldrene. Erfaring fra praksis og funn i studien viser at foreldrene oftere blir hørt enn barna i beslutningsprosessen, og at hvem som er pasienten blir glemt. Tomlinson et al. (2011) sier derimot at foreldrene baserer avgjørelsen spesielt på hva barnet selv ville og at foreldrene dermed er barnets stemme utad. Det er viktig å huske på at det er foreldrene som kjenner barnet sitt best. Informantene mente at de må lyttes til både barnet og foreldrene, men at barnets beste alltid skal være i fokus. De påpekte at foreldrenes ønske om at barnet skal overleve kan overskygge lidelsen den medisinske behandlingen potensielt kan påføre barnet. Alle informantene hadde formening om hva som er bra livskvalitet og at barnets beste bør stå i fokus. En informant trakk frem at dersom det medisinsk sett ikke er håp om kurativt utfall må de derfor gå tilbake til hvem som er pasienten. Det betyr at beslutningen må tas med hensyn til barnet beste (Hauer, 2017; Helsedirektoratet, 2017, kap. 1). En av informantene stilte spørsmålsteget rundt hva som er god livskvalitet for barnet, og om foreldrene ville valgt dette livet for seg selv. Det etiske aspektet her vil være utfordrende. Helsepersonell har forståelse for at foreldrene ønsker å gjøre alt de kan for å redde barnet sitt. Samtidig må helsepersonell tørre å stå i situasjonen og reflektere over hvem det er til det beste for. Både erfaring, samt fag- og forskningslitteratur (Lacher & Carnevale, 2016; Helsedirektoratet,



2017, kap. 1; Fromme & Smith, 2017) viser at foreldre i noen tilfeller forsøker å kreve at helsepersonell skal gi livsforlengende behandling. Dette selv om helsepersonell har vurdert at det medisinsk sett vil gi liten gevinst, og at det trolig utsetter barnet for unødvendig lidelse. Ifølge lovverket skal helsepersonell bare skal gi behandling som anses som faglig og etisk forsvarlig (Helsepersonelloven, 1999, §4; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §2). Informantene snakket om at det som regel er lettere å styrke barnets livskvalitet med mindre behandling og at barnet får lov til å dø uten å ha blitt overbehandlet for sin sykdom.

### 6.3 Metodediskusjon.

For all forskning er metoden forskerens vei til kunnskap, og forskeren skal bruke denne til å tilegne seg data som kan belyse forskningsspørsmålene. Metodediskusjonen er stedet hvor slike spørsmål overveies. For å vurdere valgene som er tatt i forskningsprosessen vil studiens styrker og svakheter vurderes opp mot validitet og reliabilitet. Med reliabilitet menes vurdering av studiens pålitelighet og om resultatene er til å stole på. Validitet er vurdering av studiens troverdighet (Malterud, 2017).

#### 6.3.1 Styrker og svakheter ved studien

Ved å gjennomføre en pilot ble intervjuguiden revidert og spørsmålene ble mer spisset og presise, samt at det ble en bedre flyt. Dette anses å være en styrke for studien. Utformingen av intervjuguiden og måten spørsmålene ble stilt på kan ha vært påvirket av masterstudentenes forforståelse og kunnskap rundt temaet. Dette kan ha hatt positiv innvirkning på studiens validitet da masterstudentenes forhåndskunnskap kan ha bidratt til at spørsmålene er formulert på en faglig og tilpasset måte slik at informantene lettere kan forstå spørsmålene. For å styrke validiteten ble det forsøkt å stille spørsmålene på en nøytral måte som ikke virket ledende på informantene. Dersom noen andre hadde intervjuet kan det tenkes at oppfølgingsspørsmålet hadde vært annerledes, og dermed også det informantene delte av erfaringer underveis i intervjuet.

At det ble valgt å foreta fokusgruppeintervju kan ha hatt innvirkning på resultatet. Det kan tenkes at det kunne ha vært enklere å få informantene til å uttrykke erfaringer rundt temaet i et fokusgruppeintervju fordi dette bidrar til diskusjon. På den måten kunne informantene støtte seg på hverandre, og dele tanker og erfaringer om temaet. Samtidig kan det for noen informanter ha vært vanskelig å åpne seg opp om sensitive temaer i en gruppe. Det kan derfor

tenkes at svarene i intervjuet hadde vært annerledes ved for eksempel dybdeintervjuer. Dybdeintervjuer ville muligens ha gitt en mer subjektiv datainnsamling fordi det utføres på tomannshånd. På den annen side kan fokusgruppeintervju bidra til en fruktbar diskusjon som gjør at informantene underveis i intervjuet bidrar med flere og rikere erfaringer. Opplevelsen er at informantene i dette intervjuet hadde denne innvirkningen på hverandre. Det gjorde at intervjuet hadde en god flyt og at informantene kom inn på de ulike spørsmålene på egenhånd.

Det var totalt åtte informanter som deltok i fokusgruppeintervjuet. Dette anses som en relativt stor gruppe (Malterud, 2017; Kvale & Brinkman, 2015). Å velge mindre grupper kan gi fordelene med at hver informant får mer tid til å uttrykke sine erfaringer, samt at det for noen informanter kan være enklere å åpne seg i mindre grupper. Likevel kan fokusgruppeintervjuer med færre informanter enn seks gjøre det vanskelig å få til en diskusjon (Johannessen et al., 2016). Oppfattelsen blant masterstudentene var at informantene turte å åpne seg og dele av erfaringer. Det var god flyt i diskusjonen, og alle kom til ordet. Noen var likevel mer passive og ville kanskje vært mer aktive i mindre grupper. Det at alle informantene kom fra samme sykehus gjorde at noen av informantene kjente til hverandre. Fordelen er at de kan ha opplevd det som tryggere å uttrykke egne erfaringer i gruppen. Det kan derimot stilles spørsmål til studiens validitet fordi kun ett sykehus er inkludert. Informantene kommer derimot fra ulike avdelinger og har lang og variert erfaring innenfor fagfeltet. Dette styrker materialets validitet fordi det får frem ulike synspunkter.

At det ikke ble foretatt mer enn ett fokusgruppeintervju ble vurdert som riktig med hensyn til studiens omfang. Det kan likevel argumentere for at det kunne ha blitt et rikere datamateriale dersom det hadde blitt utført flere intervjuer. Dette kan anses som en svakhet for studiens validitet. Likevel er det vurdert at studien inneholder verdifulle data som kan ha en overførbarhet til praksisfeltet. Det kan derfor tenkes at helsepersonell, både leger og sykepleiere, vil kunne bruke resultatet i sin arbeidshverdag. Selv om denne studien er liten samsvarer funnene opp mot tidligere forskning, noe som kan ses på som en styrke for studiens validitet og reliabilitet.

Fokusgruppen besto av barnesykepleiere og leger. At gruppen var mikset kan ha hatt innvirkning på resultatet. Det kan ha vært utfordrende med tanke på at det er to ulike

profesjoner. Informantene kan ha holdt tilbake informasjon fordi de ikke klarte å uttrykke meningene sine overfor hverandre, noe som kan ha hatt en negativ innvirkning på studiens reliabilitet. Det å intervju barnesykepleiere og leger samlet ble likevel ansett som verdifullt og interessant for diskusjonen siden profesjonene samarbeider tett i beslutningsprosessen. Dette gjør settingen for datainnsamlingen mer virkelighetsnær, og kan derfor øke studiens validitet. En av informantene uttrykte at en slik faglig diskusjon i fellesskap fikk en til å reflektere, og til å være mer bevisst på problemstillingen og på rollen som helsepersonell.

Alle tre masterstudentene transkriberte intervjuet hver for seg. Det kan gi økt reliabilitet og validitet til analysen. Fordi masterstudentene hadde relativt lik forforståelse var det nyttig å få en fjerde person til å lese igjennom oppgaven. Dette styrket validiteten ytterligere. Transkriberingen ble anonymisert ved å utelukke dialekter, noe som kan ha svekket reliabilitet i analyseringen og tilslutt det endelige resultatet. Dette fordi enkelte momenter kan ha gått tapt i tolkningen.

Studiets design og omfang gjør at funnene i forskningen ikke kan generaliseres. Resultatene anses likevel å ha en overførbarhetsverdi fordi funnene er sett i sammenheng med annen fag- og forskningslitteratur. Dette styrker validiteten. At kvalitativ forskning må være repeterbar er sjeldent et kriterium, selv om forskningen likevel vurderes som pålitelig (Malterud, 2017).

### 6.3.2 Bevissthet rundt forskerrollen

Det ble forsøkt å holde masterstudentenes meninger minst mulig synlige gjennom prosessen. Forforståelse var likevel en viktig motivasjon som kan ha gitt god næring til studien og styrket reliabiliteten. Samtidig kan forforståelsen også ha påvirket fortolkningen av materialet.

Alle masterstudentene jobber innen fagfeltet det ble forsket på, og har erfaring rundt barnepalliasjon og beslutningsprosesser. Det ligger klare etiske utfordringer i dette som er grundig vurdert. Nærheten til praksisfeltet kan påvirke studiens validitet både positivt og negativt. Det kan være enklere å forstå faguttrykk og erfaringene informantene refererer til. Det kan virke positivt ved at det kan gi en bedre flyt i intervjuet. Derimot kan forforståelsen ha farget tolkningene, og ført til at færre oppfølgingsspørsmål ble stilt. Dette ble synliggjort når forskningsfunnene skulle drøftes. På grunn av egne erfaringer og refleksjoner rundt temaet var det en risiko for at det kunne bli vanskelig å opprettholde en profesjonell avstand til

resultatene. Dette kunne igjen tenkes å påvirke analyseringen og tolkningen, og måtte bevisstgjøres gjennom hele forskningsprosessen (Kvale & Brinkmann, 2015). Det oppleves at kriteriene for forskerrollen ble ivaretatt underveis og at målet om å ha et åpent sinn ble opprettholdt. Det er likevel sannsynlig at masterstudentenes meninger og erfaring rundt emne kan ha påvirket forskningsprosessen.

Masterstudentenes kjennskap til noen av informantene kunne føre til en etisk utfordring. Det kan ha påvirket måten både spørsmålene ble stilt på, men også måten svarene ble tolket. Informantene kan ha gitt andre svar på grunn av relasjonen til masterstudentene. Relasjonen kan ha hatt betydning for resultatet for eksempel ved at informantene ikke har gitt ærlige svar i frykt for å svare feil. Det kan igjen ha ført til at informasjon ble holdt tilbake. Det kan derfor ses på som en svakhet til studiens validitet. På den annen side kan det ha hatt motsatt effekt fordi informantene hadde tiltro til masterstudentene, noen som kunne gi trygghet. Refleksjon og bevissthet rundt dette har derfor vært viktig under hele forskningsprosessen. Valget om å inkludere informanter fra det valgte sykehuset ble tatt på bakgrunn av at sykehuset har barneavdelinger hvor disse beslutningene ofte tas. På grunn av oppgavens omfang, og at alle masterstudentene har hatt full jobb ved siden av studiet har det vært vanskelig å reise langt for å inkludere andre sykehus som tar disse avgjørelsene. At det er et lite fagfelt gjorde at det ble vanskelig å ikke skulle inkludere informanter noen av masterstudentene hadde kjennskap til. Derfor var det viktig å være bevisst på at egen rolle i denne settingen var som forsker. Dette ble det også presisert i starten av intervjuet, og opplevelsen var at dette ble opprettholdt.

Ingen av masterstudentene hadde noen tidligere erfaring med å forske. Hele forskerprosessen har derfor vært en ny og utfordrende prosess. Underveis har det blitt satt av tid til å stoppe opp, reflektere, søke kunnskap og veiledning. Til tross for manglende erfaring er helhetsopplevelsen at forskerrollen er ivaretatt og opprettholdt så godt det lar seg gjøre. Masterstudentene vurderer denne erfaringen som en nyttig lærdom i eventuelle nye forskningsprosesser i fremtiden.

## 7.0 KONKLUSJON

Problemstillingen gikk ut på å søke erfaringer som kunne gi rike beskrivelser og dermed besvare forskningsspørsmålene. Funnene viser at mange barnesykepleiere og leger fremdeles forbinder barnepalliasjon kun med lindrende behandling ved livets slutt. For noen er derimot begrepet introdusert og implementert i det daglige arbeidet. Mange opplever at det er vanskelig å skulle bruke barnepalliasjon om tiltak som gjøres underveis i behandlingsforløpet til barnets beste. Tidlig implementering av barnepalliasjon kan bidra til å øke barnets livskvalitet og skape et godt samarbeid mellom helsepersonell og familiene. Derimot er det ulike meninger om det er riktig å implementere det ved diagnosetidspunkt dersom kurasjon er sannsynlig. Det gjøres i dag imidlertid allerede flere palliative tiltak i praksis selv om begrepet ikke benyttes. At enkelte helsepersonell har en annen oppfattelse av begrepet, og at de stiller seg negative til introduksjon kan gjøre implementeringen vanskelig. Det kan derfor tenkes at tilvenningen til den nye definisjonen kan ta tid, fordi funnen tyder på at palliasjon, etter den gamle definisjonen, er godt innarbeidet hos helsepersonell

Samlet sett viser funnen at helsepersonell har kunnskap og ønsker om hvordan beslutningsprosessen burde utføres for å ivareta barnets beste, men at det er vanskelig å gjennomføre i praksis. En av grunnene var at det tar tid å få til en god beslutningsprosess. Helsepersonell opplever at de har for dårlig tid til å tilstrebe en god prosess, men det påpekes også at de må ta seg tid til dette. Å etablere pasientteam og å sørge for kontinuitet er viktig for å etablere et tillitsforhold med familiene. Samarbeid og god kommunikasjon innad i pasientteamet er viktig for å skape enighet om veien og for å unngå motpoler. Funnene viser at det er vanskelig å avslutte livsforlengende behandling uten at foreldrene godtar det. Åpenhet og ærlig kommunikasjon mellom helsepersonell og familiene er viktig for å skape en felles forståelse og for å bidra til en tverrfaglig beslutningsprosess.

Studienes funn viser at ivaretagelsen av barnets autonomi og medbestemmelse ofte er fraværende, og at barnet inkluderes lite i prosessen. Helsepersonell vektlegger ofte foreldrenes mening over lovverket, og foreldrenes medvirkning har stor innvirkning på om barnet får den informasjonen de har krav på. Funnene viser til konkrete tiltak for å inkludere barnet mer i beslutningsprosessen for å ivareta barnets beste. Den medisinske utviklingen har ført til at helsepersonell opplever det som stadig mer utfordrende å skulle vurdere hva som er til barnets

beste. For å ivareta prinsippet om at alle beslutninger om barnets behandling skal tas til hensyn til barnets beste er det viktig å minne seg selv på at det er barnet som er pasienten.

Med tanke på videre forskning kunne det vært interessant å belyse problemstillingen fra barnets og foreldrenes side. Spesielt nyttig hadde det vært å se tematikken ut ifra barnets ståsted og hvilke konsekvenser det får for barnet å ikke bli inkludert i beslutningsprosessen. Dette var noe forskningsfunnene sa lite om. Det hadde også vært interessant å utføre studien i en større sammenheng ved å inkludere flere barnemedisinske avdelinger rundt om i landet.

Studiens betydning bidrar til å sette en etisk aktuell og viktig problemstilling på dagsorden. Resultatene anses å kunne benyttes i arbeidshverdagen for sykepleiere og leger som jobber med alvorlig syke barn. Forhåpentligvis vil studien kunne bidra til å bedre beslutningsprosessen med hensyn til barnets beste. Masterstudentene opplever at oppgaven har gitt funn som kan implementeres videre i fagfeltet. Ved å ha utført denne studien og videre implementere forskningsresultatene i praksis ivaretar masterstudentene sin funksjon og ansvar for kvalitetsutvikling og forskning (BSF, 2017).

## REFERANSELISTE

- Aarthun, A. & Akerjordet, K. (2012). Parent participation in decision-making in health-care services for children: an integrative review. *Journal of nursing management*. Vol: 22, 177-191. Doi: 10.1111/j.13652834.2012.01457.x
- Barnelova. (1981). Lov om barn og foreldre. (LOV-1981-04-08-7). Hentet 25.01.18 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=barnelova>
- Barne- og familiedepartementet (2003). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. Hentet 25.01.18 fra: [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns\\_barnekonvensjon.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)
- Barnesykepleierforbundet NSF (BSF). (2017). *Barnesykepleier – funksjons- og ansvarsområder*. Flisa trykkeri AS.
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Day, E., Jones, L., Langner, R., Stirling, C.L., Hough, R. & Bluebond-Langner, M. (2017) “We just follow the patients’ lead”: Healthcare professional perspectives on the involvement of teenagers with cancer in decision making. *Pediatric blood & cancer*. Vol: 65, s. 1-6. DOI: 10.1002/pbc.26898.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2010) *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Hentet 6. mai 2019 fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/7-Registrering-og-lagring-av-lyd--og-bildedata/>
- De Vos, M.A., Bos, A.P., Plötz, F.B., Van Heerde, M., De Graaff B.M., Tates K., Truog, R.D. & Willems D.L. (2014) Talking With Parents About End-of-Life Decisions for Their Children. *Pediatrics*. Vol: 135:2D, s. 465-476. DOI: 10.1542/peds.2014-1903
- De Vos, M. A., Heide, A.V.D., Maurice-Stam, H., Brouwer, O. F., Plötz, F. B., Meeteren, A. Y. N. S-V., Willems, D. L., Heymens, H. S. A. & Bos, A. P. (2011). The Process of End-of-Life Decision-Making in Pediatrics: A National Survey in the Netherlands. *Pediatrics*, Vol: 127, s. 1004-1012.

Dupont-Thibodeau, A., Hindié, J., Bourque, C. J. & Janvier, A. (2017). Provider Perspectives Regarding Resuscitation Decisions for Neonates and Other Vulnerable Patients. *The Journal of Pediatrics*. Vol: 188, s.142-147.

European Association of Palliative Care (EAPC) (2007). *IMPACT: Standards for paediatric palliative care in Europe*. *European Journal of Palliative Care*, 14:3, s. 109-114 (5 s.). URL: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>

Folkehelseinstituttet (2014). *Sjekklister for vurdering av forskningsartikler*. Hentet 30.01.18 fra: <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekklister-for-vurdering-av-forskningsartikler/>

Forvaltningsloven (1967) Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker. (LOV-1967-02-10). Hentet 6. mai 2019 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1967-02-10>

Fromme, E.K. & Smith, M. D. (2017). *Ethical issues in palliative care*. Hentet 17.01.18. Fra: [https://www.uptodate.com/contents/ethical-issues-in-palliative-care?source=see\\_link](https://www.uptodate.com/contents/ethical-issues-in-palliative-care?source=see_link)

Grunnlova (1814). Kongeriket Noregs grunnlov. (LOV-1814-05-17). Hentet 25.01.18 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17-nn?q=kongeriket%20noregs%20grunnlov>

Hauer, J. (2017) *Pediatric Palliative Care*. Hentet 17.01.18. Fra: <https://www.uptodate.com/contents/pediatric-palliative-care>

Helsedirektoratet (2017). *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose*. Hentet 23.01.18 fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/seksjon?Tittel=grunnleggende-barnepalliasjon-etikk-og-5715#uenighet-om-beslutninger-om-behandling-av-barnet-dr%C3%B8ftes-i-%C3%A5pen-dialog>

NOU 2017:16 (2017) *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet 23.01.18 fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Nasjonalt mandat for kliniske etikkomiteer i helseforetak*. Hentet 30.01.18 fra: <http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/om/nasjonalt-mandat-kliniske-etikkomiteer-helseforetak.pdf>

Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell. (LOV-1999-07-02-64). Hentet 25.01.18 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>



- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Kristoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Larcher, V. & Carnevale, F. (2016). Etikk. I: A. Goldman, R. Hain & S. Liben (red.). *Grunnbok i barnepalliasjon*. (1. utg.). Oslo: kommuneforlaget AS.
- Larcher, V., Craig, F., Bhogal, K., Wilkinson, D. & Brierley, J. (2015) Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice on behalf of the Royal College of Paediatrics and Child Health. *Arch Dis Child*. Vol: 100, s. 1–26. doi:10.1136/archdischild-2014-306666
- Lieberman, D.B., Song, E., Radbill, L.M., Pham, P.K. & Derrington, S.F. (2016) Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions. *Child: Care, health and development*. Vol: 42, 3, 439–449. doi:10.1111/cch.12332
- Lotz, J.D., Daxter, M., Jox, R.J., Borasio, G.D. & Fürer, M. (2016) "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative medicine*. Vol: 31(8), 764-771. DOI: 10.1177/0269216316679913.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- McNamara-Goodger, K. & Feudtner, C. (2016). Historikk og epidemiologi. I: A. Goldman, R. Hain & S. Liben (red.). *Grunnbok i barnepalliasjon*. (1. utg.). Oslo: kommuneforlaget AS.
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Nordheim, L. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok* (2. Utg.). Oslo: Akribe forlag.
- Nyirő, J., Zörgő, S., Enikő, F., Hegedűs, K., & Hauser, P. (2018) The timing and circumstances of the implementation of pediatric palliative care in Hungarian pediatric oncology. *European Journal of Pediatrics*, 177:1173–1179, <https://doi.org/10.1007/s00431-018-3170-6>.
- Olsson, H. & Sørensen, S. (2003). *Forskningsprosessen: Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal akademisk.

OsloMet - Storbyuniversitetet (2018) *Behandling av lydfiler i forskning*. Hentet 6. mai 2019 fra:

<https://ansatt.oslomet.no/behandling-lydfiler-forskning>

OsloMet - Storbyuniversitetet (2018). *Masterhåndbok veiledende retningslinjer for masteroppgave i anestesi-, barne- og intensivsykepleie*. Oslo: Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid. Fakultet for helsefag.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Hentet 25.01.18 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven>

Popejoy, E., Pollock, K., Almack, K., Manning, J.C. & Johnston, B. (2017) Decision-making and future planning for children with life-limiting conditions: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *Child: care, health and development*. Vol: 43:5, s.627-644. DOI: 10.1111/cch.12461.

Richards C.A., Starks, H., O'Connor R.M., Bourget, E., Hays, R. M. & Doorenbos A.Z., (2018) Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal and Pediatric Critical Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, Vol. 35(4) 669-676 DOI: 10.1177/1049909117734843

Santoro, J.D. & Bennett, M. (2018) Ethics of End of Life Decisions in Pediatrics: A Narrative Review of the Roles of Caregivers, Shared Decision-Making, and Patient Centered Values: *School of Medicine, Stanford University, Stanford*, Nr 8, Vol: 42, s.2-9, doi:10.3390/bs8050042

Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk* (6 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Smith, A. (2017). *Communication of prognosis in palliative care*. Hentet 17.01.18 fra: [https://www.uptodate.com/contents/communication-of-prognosis-in-palliative-care?source=see\\_link](https://www.uptodate.com/contents/communication-of-prognosis-in-palliative-care?source=see_link)

Spesialisthelsetjenesteloven (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten. (LOV-1999-07-02-61). Hentet 25.01.18 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenesteloven>

Tomlinson D., Bartels, U., Gammon, J., Hinds, P.S., Volpe J., Bouffet, E., Regier D.A., Baruchel, S., Greenberg, M., Barrera, M., Llewellyn-Thomas, H. & Sung, L. (2011). Chemotherapy versus supportive care alone in pediatric palliative care for cancer: comparing

the preferences of parents and health care professionals. *Canadian Medical Association or its licensors*. Vol: 183:17, s.1252-2358. DOI: 10.1503/cmaj.111557.

Weise K.L., Okun A.L., Carter B.S. & Christian C.W. (2017) Guidance on forgoing life-sustaining medical treatment. *American academy of pediatrics*. Vol: 140, s.1-9.

Whitty-Rogers, J., Alex, M., MacDonald, C., Gallant, D.P. & Austin, W. (2009) Working with Children in end-of-life decision making. *Nursing Ethics*. Vol: 16 (6) 743-757. doi: 10.1177/0969733009341910

World Health Organization (WHO) (1998). *WHO Definition of Palliative Care for Children*. Hentet 25.01.18 fra: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Yoshida, S., Shimizu, K., Kobayashi, M., Inoguchi, H., Oshima, Y., Dotani, C., Nakahara, R., Takahashi, T. & Kato, M. (2014) Barriers of Healthcare Providers Against End-of-life Discussions with Pediatric Cancer Patients. *Japanes Journal of Clinical Oncology*. Vol: 44 (8)729–735. DOI:10.1093/jjco/hyu077.

## Vil du delta i forskningsprosjektet

### *”Til barnets beste”?*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i *et* forskningsprosjekt hvor formålet er belyse de etiske aspekter ved *beslutningsprosessen om å avslutte livsforlengende behandling hos barn med livsbegrensende sykdommer*. I dette skrivet gir vi deg litt informasjon om prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### Formål

I forbindelse med vår masteroppgave i barnesykepleie ved Institutt for sykepleie og helsefremmede arbeid OsloMet – Storbyuniversitetet, ønsker vi å innhente erfaringer fra barnesykepleiere og leger rundt beslutningsprosessen om å avslutte livsforlengende behandling, og om integrering av barnepalliasjon. Vi har selv erfaring fra ulike barnemedisinske avdelinger på OUS hvor problemstillingen er aktuell.

For når er det riktig å avslutte livsforlengende behandling til barn med livsbegrensende sykdommer? Når er nok *nok*? Ivaretas prinsippet om at beslutninger som tas skal ta hensyn til barnets beste? Og hvordan tilrettelegges det for barnepalliasjon hos alvorlig syke barn?

Problemstillingen berører et vanskelig og sensitivt tema, og erfaringsmessig noe mange sykepleiere og leger opplever som vanskelig å diskutere. Det finnes ikke et nasjonalt register i Norge over antall barn med som lever med livstruende og/eller livsbegrensende sykdommer med behov for palliasjon. Engelske tall overført til norske forhold vil derimot ifølge Helsedirektoratet (2017) gi et tall på rundt 3500 barn hvert år. Problemstillingen er derfor aktuell ved flere barnemedisinske avdelinger.

Hensikten med masteroppgaven er å belyse de etiske og faglige aspekter rundt beslutningsprosessen om å avslutte livsforlengende behandling til alvorlig syke barn.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Forskningsprosjektet er et masterstudie i barnesykepleie på Institutt for sykepleie og helsefremmede arbeid OsloMet – Storbyuniversitetet. Veileder for prosjektet er førsteamanuensis Ingrid Helen Ravn.

## **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

For å besvare vår problemstilling ønsker vi å utføre et fokusgruppeintervju med helsepersonell fra ulike barnemedisinske avdelinger. Det er ønskelig å rekruttere totalt 4-8 barnesykepleiere og leger.

Deltakerne må oppfylle følgende inklusjonskriterier for å kunne inkluderes i studien:

- Informanten må være barnesykepleier eller lege med minst 2 års erfaring fra barnemedisinsk avdeling i Norge
- Informantene må ha erfaring fra beslutningsprosesser vedrørende spørsmål om å avslutte livsforlengende behandling til barn med livsbegrensende sykdom
- Informantene må kunne kommunisere på norsk skriftlig og muntlig.

## **Hva innebærer det for deg å delta?**

Dataene vil bli innhentet ved hjelp av fokusgruppeintervju, med opptil 8 deltakere. Gruppen vil være sammensatt med både barnesykepleiere og leger. Intervjuet vil bli tatt opp på lydopptak og det vil også bli tatt notater underveis i intervjuet.

Temaet som skal belyses er et sensitivt og vanskelig tema. Vi ønsker derfor å presisere at hensikten med intervjuet ikke vil være å peke på at noe er rett eller galt. Vi håper derimot på en god faglig diskusjon rundt temaet basert på erfaringer og opplevelser.

Fokusgruppen møtes en gang, og intervjuet vil ta 1-2 timer og avholdes etter arbeidstid. Det vil bli servert mat og drikke under intervjuet.

## **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Du kan også kreve at data som er samlet inn fra deg blir slettet, forutsatt at det ikke allerede har inngått i analyser.

## **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi skal skrive en masteroppgave om dette temaet, og planlegger også å etter hvert å skrive en forskningsartikkel. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Dataene vil kun være tilgjengelig for prosjektansvarlige og veileder fra OsloMet - Storbyuniversitetet.

## Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet planlegges avsluttet innen 2019. Aktuelle personopplysninger (navn, alder, arbeidssted, profesjon og kontaktinformasjon) vil bli slettet etter prosjektslutt, senest innen 31.12.2019, og dataene vil bli anonymisert. Anonymiseringen vil ikke gjelde for profesjon, men eventuelle spesialeringer vil anonymiseres. Lydopptak fra fokusgruppeintervjuene vil bli slettet når intervjuene er transkribert og masteroppgaven er ferdigstilt, senest innen 31.12.2019. Andre data i prosjektet vil bli slettet senest 31.12.2021.

## Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt frivillige samtykke.

På oppdrag fra OsloMet - Storbyuniversitetet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket. Prosjektet er også godkjent fra avdeling og forskningsledelsen på de avdelingene hvor vi skal rekruttere fra.

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

- Prosjektansvarlige masterstudenter i barnesykepleie ved OsloMet- Storbyuniversitet:  
*Eva Mari Vestre:* [evmave@gmail.com](mailto:evmave@gmail.com). Tlf: 40873217  
*Marianne Alnes:* [marianne.alneaes@gmail.com](mailto:marianne.alneaes@gmail.com). Tlf: 45200238  
*Therese Lyseggen:* [therese\\_175@hotmail.com](mailto:therese_175@hotmail.com). Tlf: 47645824
- Førsteamanuensis, OsloMet-Storbyuniversitetet:  
*Ingrid Helen Ravn:* [ingra@oslomet.no](mailto:ingra@oslomet.no).

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig  
(Forsker/veileder)

Eventuelt student

-----  
-----

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Til barnets beste*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i fokusgruppeintervju

Jeg samtykker i å delta i fokusgruppeintervjuet og til at mine opplysninger blir benyttet.

-----  
-----

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

SIGNERT AV DEN SOM HAR GITT INFORMASJONEN

## VEDLEGG 2. Godkjennelse fra NSD

### **NSD Personvern**

28.10.2018 10:58

Det sendte meldeskjemaet med referansekode 780166 er nå vurdert av NSD. Følgende vurdering er gitt: Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen, såfremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldingsskjemaet med vedlegg 28.10.2018. Behandling kan starte. MELD ENDRINGER Hvis behandlingen av personopplysninger endres, det kan være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På vår nettside informeres vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringer gjennomføres. TYPOPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger fram til 31.12.2019. DE REGISTRERER TAUSHETSPLIKT Helsepersonellet som intervjuer i prosjektet har taushetsplikt. It is therefore important that interviews are conducted so that no information is collected that can identify individual patients / children or reveal confidential information. Vi anbefaler at du er spesielt oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, for eksempel age, sex, hospital, diagnoser and any special events. Vi forutsetter også at dere er forsiktige ved å bruke eksempler under intervjuene. Studentene og helsepersonellet har en felles ansvar for at det ikke fremkommer taushetsbelagte opplysninger under intervjuet. Det kan derfor være lurt på studentene minner helsepersonellet om deres taushetsplikt i forkant av intervjuene. LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandling av personopplysninger. Vår vurdering er på prosjektet legger til en samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, at there is a voluntary, specific, informed and unambiguous confirmation that can be documented and which the registrant may withdraw. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordning art. 6 nr. 1 bokstav a. PERSONPRINSIPPER NSD finner ved den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art 5.1 a) ved at de registrerte får tilfredsstillende opplysninger om og godkjenner behandlingen - begrensning av begrensninger (art 5.1 b) ved personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles for nye, uforenlige formål - dataminimering (art 5.1 c), by the only information that is adequate, relevant and necessary for the purpose of the



project - storage limitation (Article 5.1 e), by the personal data is not stored longer than necessary to fulfill the purpose. THE REGISTERED RIGHTS As long as the data subjects can be identified in the data de har følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art 13), innsyn (artikkel 15), rettssaker (art 16), sletting (art 17), begrensning . 19), dataportabilitet (art.20). NSD vurderer på informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. Kunst. 12.1 og art. 13. We recall that if a registered person is in contact with his / her rights, the institution responsible for treatment has a duty to reply within one month. FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger grunn til behandling oppfyller kravene i personvernreguleringen om riktighet (art 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art 5.1 f) og sikkerhet (art 32). To ensure that the requirements are fulfilled, you must follow internal guidelines and / or consult with the treatment responsible institution. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD will follow up the processing at scheduled completion to clarify whether the processing of personal data has been terminated. Lykke til med prosjektet! Kontaktperson hos NSD: Belinda Gloppen Helle Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1) you must follow internal guidelines and / or advise you on the treatment institution. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD will follow up the processing at scheduled completion to clarify whether the processing of personal data has been terminated. Lykke til med prosjektet! Kontaktperson hos NSD: Belinda Gloppen Helle Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1) you must follow internal guidelines and / or advise you on the treatment institution. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD will follow up the processing at scheduled completion to clarify whether the processing of personal data has been terminated. Lykke til med prosjektet! Kontaktperson hos NSD: Belinda Gloppen Helle Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

VEDLEGG 3. Godkjenninger fra forskningsledelse og avdelingsledere

██████████ Personvern <personvern@██████████

to. 29.11.2018 13.44

Hei!

Takk for det.

Kvittering fra NSD samt godkjenning fra avd.leder er arkivert i P360 på saksnummer 18/20115.

Ønsker dere lykke til med masteroppgaven!

mvh

██████████

Personvernrådgiver

Avdeling for informasjonssikkerhet og personvern| Stab pasientsikkerhet og kvalitet

██

████████████████████████████████████

██

██

---

SV: Forespørsel om gjennomføring av kvalitativ forskningsstudie

██████████

██

Svar alle|

sø 14.10, 21.25

Aud Therese Lyseggen;

██

Innboks

Godkjenner dette på vegne av [REDACTED]

[REDACTED] bistår videre med kobling mot aktuelle kandidater, setter han på kopi.

mvh

[REDACTED]

Seksjonsleder

Barnemedisin [REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

---

**Fra:** [REDACTED]

**Sendt:** tirsdag 13. november 2018 09.05

**Til:** Marianne Mork Alnæs

**Emne:** Re: Gjennomføring av masteroppgave.

Hei!

Ja, fikk snakket med [REDACTED] nå, så da er det ok. Har dere behov for mer bekreftelse enn denne mailen?

Beklager at ting har tatt tid altså, blir dessverre sånn når man må sjekke med div. personer og vente på svar på Mail.

Mvh

[REDACTED]

Seksjonsleder, Barnemedisinsk sengepost [REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

---

**Fra:** [REDACTED] **Sendt:** 25. oktober 2018 16:08 **Til:** Aud Therese Lyseggen; Eva Mari Vestre **Emne:** VS: Forespørsel om gjennomføring av kvalitativ forskningsstudie

Hei,

Takk for god informasjon om prosjektet deres. Vi har i dag diskutert studien på ledermøtet på Barneavdeling [REDACTED] og ønsker studien velkommen til avdelingen.

Lykke til med gjennomføringen av prosjektet.

Mvh

[REDACTED]

Prof dr med

Avdelingsleder

[REDACTED]

[REDACTED]

---

**Fra:** [REDACTED] **Sendt:** 1. november 2018 13:33 **Til:** Aud Therese Lyseggen **Kopi:** [REDACTED]  
[REDACTED] **Emne:** SV: Forespørsel om gjennomføring av kvalitativ forskningsstudie

Hei!

Undertegnede godkjenner at ansatte ved Avdeling for Barnemedisin [REDACTED] blir forespurt om å delta i gjennomføring av kvalitativ forskningsstudie.

Lykke til!

Mvh

[REDACTED]

Avdelingsleder

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

VEDLEGG 4. Eksempel på vurdering av en kvalitativ forskningsstudie

<p><b><u>Sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning:</u></b> (Folkehelseinstituttet, 2014)</p>	<p><b>«Hope for the best, prepare for the worst»: A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning» (Lotz et al., 2016)</b></p>
<p><b>1. Er formålet med studien klart formulert?</b></p>	<p>Formålet med studien er tydelig formulert, selv om det ikke vises til en bestemt problemstilling. Formålet med studien er å undersøke foreldres synspunkter og behov knyttet til planlegging av barnepalliasjon.</p>
<p><b>2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</b></p>	<p>Kvalitativ metode vurderes som hensiktsmessig for å belyse dette området fordi det retter seg mot å forstå foreldrenes opplevelser (Malterud, 2017).</p>
<p><b>3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</b></p>	<p>Studiedesign blir vurdert som hensiktsmessig, og utvalg, datainnsamlingen og dataanalyseringen er beskrevet og begrunnet. Metode og analysering i studien har fulgt en bestemt modell som er oppgitt i artikkelen. Utvalget blir begrunnet med inklusjonskriterier.</p>

<p><b>4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?</b></p>	<p>Utvalget blir vurdert som hensiktsmessig. Antall informanter er 12, som vurderes som tilstrekkelig antall informanter for å besvare problemstillingen (Malterud, 2017). Forfatterne redegjør for rekrutteringsprosessen, også for hvorfor en av deltakerne ble ekskludert fra dataanalysen.</p>
<p><b>5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?</b></p>	<p>Dataene ble samlet inn via semi-strukturerte intervjuer. Intervjuguiden ble validert før oppstart.</p>
<p><b>6. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</b></p>	<p>Dataanalysen beskrives på en ryddig måte. Det kommer frem at forfatterne har brukt tilsvarende modell som det refereres til i denne oppgavens punkt 4.4 om dataanalyse. Forfatterne oppgir at en mer detaljert oversikt over dataanalysen er tilgjengelig.</p> <p>Presentasjon av resultater oppfyller kravene om å være tydelige, hensiktsmessig og forståelige. Forskerne identifiserte tre hovedgrupper som de viktigste funnene er presentert under.</p>

<p><b>7. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</b></p>	<p>Forfatterne redegjør og drøfter disse forholdene på slutten av diskusjonskapittelet på en ryddig og troverdig måte, blant annet med å skrive at rekrutteringen ble utført med hjelp av en personlig kontakt av en av forfatterne.</p>
<p><b>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</b></p>	<p>Det vises til annen litteratur som understøtter resultatet i denne forskningsstudien, og forfatterne kommer med anbefalinger til fremtidig forskning på temaet.</p>
<p><b>9. Er etiske forhold vurdert?</b></p>	<p>På slutten av artikkelen oppgir forfatterne at det ikke anses å være noen etiske konflikter med tanke på verken forskningen eller publiseringen. I tillegg blir forskningsetiske problemstillinger beskrevet flere steder i metodekapittelet. Dette inkluderer blant annet hvilken informasjon informantene fikk i forkant av studien, at ingen av informantene kjente intervjuerne fra tidligere og at dataene er anonymisert. Det opplyses også om at informantene ga skriftlig informert samtykke i forkant av intervjuene.</p>

<p><b>10. Kommer det frem hva som er hovedfunnene i analysen?</b></p>	<p>Hovedfunnene i forskningen presenteres på en tydelig og hensiktsmessig måte både i resultatdelen og videre inn i diskusjonskapittelet. Tilslutt oppsummerer forfatterne funnene til en konklusjon.</p> <p>Forskningsfunnene er delt inn i tre hovedtemaer: samtaler, foreldrenes preferanser og systemiske faktorer.</p> <p>Blant annet kom det frem at tverrfaglige samtaler tidlig i forløpet hjalp foreldrene til å ta gode valg for barnet. Samtalene bidro også til å gi foreldrene en følelse av kontroll, og hjalp de med å forberede seg på hva som kunne komme til å skje med barnet. Videre viser resultatene at det var ønskelig med fokus på individuelle tilpasninger og god kommunikasjon gjennom hele prosessen. Foreldrene oppga mangel på tid og utilstrekkelig samarbeid internt på sykehuset som negativt for ivaretagelsen av barnet og familien. De trakk frem at hyppige tverrfaglige møter og at et fast behandlingsteam var viktig.</p>
---	--



<p><b>11. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</b></p>	<p>Artikkelen oppfyller krav i sjekklister for kvalitative studier og vurderes i denne sammenheng som en artikkel av vitenskapelig kvalitet, og at resultatene er troverdige og pålitelige. Funnene i studien anses å være relevante for egen studie til tross for at egen studie skal innhente erfaringer fra helsepersonell.</p>
--	--

Leveres sammen med oppgaven i Inspira

## KLAUSULERING AV OPPGAVE AV ANDRE GRUNNER ENN LOVBESTEMT TAUSHETSPLIKT

AVTALE INNGÅTT MELLOM OSLOMET – STORBYUNIVERSITETET, FAKULTET FOR HELSEVITENSKAP

OG STUDENT: Eva Mari Vestre, Marianne Mork Alnæs og Therese Lyseggen FØDT: 23.06.80, 21.05.86, 16.10.91

Studentnummer: s199429, s154982, s317709      Studieprogram: MBARN5900 (Master i barnesykepleie)

Der master- eller bacheloroppgaver ikke inneholder opplysninger undergitt lovbestemt taushetsplikt, kan OsloMet – storbyuniversitetet med hjemmel i åndsverksloven § 27, jf. offentlighetsloven § 2 og § 6 nr. 6, gi forskere og studenter *innsyn* i oppgaven, men uten at disse kan sitere fra oppgaven.

Studenten kan reservere seg mot at oppgaven gjøres tilgjengelig i universitetets åpne vitenarkiv, ODA. Dersom denne adgangen til klausulering benyttes, må varighet og begrunnelse angis fra studentens side. Oppgaven vil da bli oppbevart i et lukket arkiv i den oppgitte perioden.

Jeg reserverer meg herved mot at oppgaven gjøres tilgjengelig i universitetets åpne vitenarkiv, ODA før embargotidens utløp (1-5 år).

*Oppgavens tittel: Til Barnets beste? Om barnesykepleierene og leger sine erfaringer rundt barnepalliasjon og beslutningsprosessen om å avslutte livsforlengende behandling – en kvalitativ studie*

Adresse:	Eva Mari: Frydens gate 5D, 0564 Oslo. Marianne: Lyseskrenten 6, 0383 Oslo. Therese: Svartdalsveien 54, 0678 Oslo
Telefon:	Eva Mari:40873217. Marianne: 45200238. Therese: 47645824
E-post:	evmave@gmail.com, marianne.alnaes@gmail.com, therese_175@hotmail.com

Faglig veileder:	Ingrid Helen Ravn
Institutt:	Fakultet for helsevitenskap. Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid
Jeg tilrår at oppgaven klausuleres	Sted: <u>Oslo</u> Dato: <u>18.11.19</u>
	Veileders underskrift: <u>Ingrid H. Ravn</u>

Maksimumstid for denne type klausulering er 5 – fem år (embargotid).

Klausuleringen gjelder for 3 år og settes på grunn av:

Det er ønskelig å publisere artikkel.

Eva Mari Vestre, Marianne Alnæs, Therese Lyseggen  
studentens underskrift