



Masteroppgave

Mastergradsstudium i barnesykepleie

Mai 2020

Oppfølging av foreldre til barn med livsbegrensende tilstander

- en kvalitativ studie om erfaringer med oppfølging fra
kommune- og spesialisthelsetjeneste -

Kandidatnavn: Maria Hansen

Emnekode: MBARN5900

Antall ord i artikkelmanuskriptet: 3000

Antall ord i sammenbindingen: 3600

Fakultet for helsevitenskap

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

FORORD

Først og fremst må jeg rette en takk til de foreldrene som jeg har blitt kjent med gjennom arbeidet mitt som sykepleier, som åpent og ærlig har vist meg bruddstykker av hvordan det kan oppleves å være foreldre til alvorlig syke barn. Det er takket være dere jeg har fått øynene opp for at oppfølging av familier slettes ikke er god nok. Dette er en av grunnene til at barnepalliasjon er blitt en av mine fanesaker, og ført til at jeg følte at denne oppgaven måtte bli skrevet.

Det er med glede jeg kan si at jeg er ved veis ende med masteroppgaven, og selv om veien hit har vært lang og tidvis intens, ville jeg ikke vært det foruten.

Takk til Ingrid H. Ravn for dyktig veiledning og for at du aldri mistet troen.

Takk til Foreningen for barnepalliasjon for et godt samarbeid.

Takk til familie, venner og kjæreste for tålmodigheten dere har vist og for oppmuntringen dere har gitt underveis.

Og sist, men ikke minst, takk til foreldrene som velvillig stilte opp i denne studien. Takk for at dere åpnet deres hjerter og delte av deres erfaringer på godt og vondt. Barna deres er heldige som har dere. Jeg håper inderlig at deres deling ikke er forgjeves, men at det fører til at andre foreldre i fremtiden vil motta bedre oppfølging og støtte enn hva dere har gjort.

Skien, mai 2020

Maria Hansen

INNHOLDFORTEGNELSE

FORORD.....	II
SAMMENDRAG	IV
ABSTRACT	V
UTKAST TIL ARTIKKELMANUSKRIFT	1
Introduksjon.....	2
Metode	4
Resultater.....	5
Diskusjon.....	8
Konklusjon	10
Referanser.....	11
Figur 1. Europeisk standard for palliasjon til barn omfatter 4 sykdomskategorier	15
Tabell 1. Oversikt over intervjuenes varighet og størrelse	16
Tabell 2. Forskningsspørsmål og intervjuguide	17
Tabell 3. Systematisk tekstkondensering – utdrag fra analyseprosessen.....	18
SAMMENBINDING	19
1.1 Introduksjon	19
1.2 Oppgavens oppbygning	19
1.3 Avgrensing.....	20
2 KILDEKRITIKK	21
3 METODEDISKUSJON.....	22
3.1 Design.....	22
3.2 Bakgrunn for metodevalg	22
3.3 Utvalg	22
3.4 Rekruttering	24
3.5 Innhenting av godkjenninger	25
3.6 Informert samtykke	25
3.7 Datainnsamling	25
3.8 Dataanalyse.....	27
4 ETISKE OVERVEIELSER.....	29
4.1 Forskningsetikk.....	29
4.2 Oppfølging & beredskap	30
5 KONKLUSJON	31
REFERANSER.....	32
Vedlegg 1 Bekreftelse fra brukerorganisasjon	35
Vedlegg 2 Vurdering REK.....	36
Vedlegg 3 Vurdering NSD.....	38
Vedlegg 4 Informert samtykke	41
Vedlegg 5 Forfatterveiledning Sykepleien Forskning	44

SAMMENDRAG

BAKGRUNN

Forskning og erfaring viser at foreldre til barn med livsbegrensende tilstander over lang tid står i en krevende omsorgssituasjon. Barna følges ofte av mange instanser, og det kreves helhetlig oppfølging av familiene.

HENSIKT

Hensikten med studien er å øke kunnskapen om hvordan man kan ivareta foreldre til barn med livsbegrensende tilstander.

Problemstilling: *«Hvilke behov for oppfølging har foreldre til barn med livsbegrensende tilstander når barnet bor hjemme, og hvordan har de erfart den oppfølgingen de har fått?»*

METODE

Det ble utført kvalitative dybdeintervjuer med fem foreldre til barn med livsbegrensende tilstander. Intervjuene ble utført på Øst- og Vestlandet i perioden januar/februar 2019. Semistrukturert intervjuguide ble benyttet. Datamaterialet er analysert med Malteruds systematiske tekstkondensering, med fenomenologisk tilnærming.

RESULTAT

Foreldrene opplever en viss stabilitet i enkelte tjenester, men har erfart å måtte kjempe for dem. Koordineringen og informasjonsflyten mellom tjenestene er mangelfull, de må ofte påta seg denne rollen selv. De har erfart å bli overlatt til seg selv, og savner at helsepersonell tar ansvar. Foreldrene har gode erfaringer med helsepersonell som går ut over egen rolle, og trekker frem kontinuitet og gode relasjoner som viktige faktorer i god oppfølging.

KONKLUSJON

Denne studien viser at foreldre erfarer varierende grad av oppfølging. God relasjon til helsepersonellet trekkes frem som viktig. De er ofte fornøyde med de enkeltvise tjenestene som blir gitt, men savner helhetlig omsorg og sømløs samhandling mellom tjenestene. De er ofte selv ansvarlige for koordineringen og informasjonsflyten mellom tjenestene, og oppgir behov for at dette ansvaret overtas av andre.

NØKKELORD

kvalitativ metode – barnesykepleie – barnepalliasjon – foreldre – oppfølging

ABSTRACT

BACKGROUND

Research and experience shows that parents of children with life-limiting conditions are in a demanding care situation, over a long period of time. The children are often followed by a variety of services, and a comprehensive support of the families are required.

OBJECTIVE

The purpose of this study is to increase the knowledge of how to support parents of children with life-limiting conditions.

Research question: «*What kind of support do parents of children with life-limiting conditions need when the child lives at home, and how have they experienced the support they have received?*».

DESIGN

Qualitative in-depth interviews were conducted with five parents of children with life-limiting conditions. The interviews were conducted in East- and Western-Norway during January/February 2019. A semistructured interviewguide was used. The data is analyzed with a phenomenological approach, using Malterud's systematic text condensation.

RESULTS

The parents' has experienced some sort of stability in the services that are provided, but have experienced the need to fight for it. The coordination and flow of information between the services are inadequate, the parents' often need to assume this role themselves. They have experienced being left to themselves, and want the health professionals take responsibility. The parents' have good experiences with health professionals who goes beyond what is expected of them, and emphasize continuity and good relationships as important factors in supporting them as parents.

CONCLUSION

This study shows that parents' experience varying degrees of support. A good relationship with health professionals is highlighted as important. They are often satisfied with the individual services that are provided, but are missing a comprehensive care and seamless interaction between the services. They often need to take responsibility for the coordination and flow of information between the services, and state the need for this responsibility to be assumed by others.

KEYWORDS

qualitative method – pediatric nursing – pediatric palliative care – parents – support

UTKAST TIL ARTIKKELMANUSKRIFT

(Forside utarbeidet etter Sykepleien Forsknings forfatterveiledning)

Tittel: «Oppfølging av foreldre til barn med livsbegrensende tilstander»

Maria Hansen

Student, master i barnesykepleie ved Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

/ Fakultet for helsevitenskap, OsloMet – Storbyuniversitetet

Barnesykepleier, Barne- og ungdomsklinikken, Sykehuset Telemark

Ingrid H. Ravn

Førsteamanuensis ved Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

/ Fakultet for helsevitenskap, OsloMet – Storbyuniversitetet

Kontaktperson:

Maria Hansen

Borgelia 36, 3711 Skien

mariahansen-@hotmail.com

tlf. 91887470

Antall tegn: 18660

Antall ord: 3000

Antall figurer/tabeller: 1 figur / 3 tabeller

Introduksjon

Barnesykepleiere har ansvar for ivaretagelse av syke nyfødte, barn og ungdom, særskilt de akutt og/eller kritisk syke (1). Som følge av en stadig medisinsk utvikling behandles mange medfødte tilstander og sykdommer hos barn, blant annet livsbegrensende tilstander (2,3). Med det menes sykdommer som medfører forventet forkortet levetid (figur 1).

Samtidig har utviklingen av medisinsk teknisk utstyr og måten omsorgstjenesten organiseres på ført til økte muligheter for hjemmebehandling – og barna som er hjemme er i større grad sykere enn tidligere (3). Dette medfører økte krav til hele helse- og omsorgstjenesten, høy kompetanse hos helsepersonell og samtidig et stort ansvar for foreldrene (1,4).

Palliasjon har tidligere omhandlet terminalfasen, men barnepalliasjon bør tilbys fra diagnosetidspunkt (5,6). Barnepalliasjon omhandler omsorg for alle barn med livstruende eller livsbegrensende tilstander. I Norge anslås det å gjelde omtrent 3500 levende barn årlig (6), og for mange er forløpet langvarig (7). Enkelte av barna lever til voksen alder, men mange dør i barneårene (6).

Organisering av tjenesten

Det har i mange år vært utført barnepalliasjon i ulike deler av spesialist- og kommunehelsetjenesten, men med store variasjoner i tilgjengelighet og kvalitet. Erfaringsmessig er strukturen mangelfull og styrt av tilfeldigheter, og tilbudet er ikke nødvendigvis tilpasset den enkelte familie. Det oppstår ofte svikt i overgangen mellom kommuner og sykehus (8). Kompleksiteten i barnas behov gjør at mange instanser og personer er involvert, noe som krever høy grad av samhandling.

Barn med behov for langvarige og koordinerte tjenester har krav på koordinator, både i kommunen og sykehus (9,10). Fastlegens ansvar er å ivareta den medisinskfaglige koordineringsrollen (11). Likevel opplever mange foreldre at de selv må ta rollen som koordinator (8). Helse- og omsorgstjenestene som tilbys skal bidra til å fremme helse hos foreldre som over tid har store omsorgsoppgaver. Foreldrene ønsker ofte avlastning som disponeres fritt, men avlastningstjenesten er i stor grad preget av standardløsninger (12).

Det anbefales etablering av barnepalliative team i alle helseregioner (6). De skal ha hovedansvaret for fag- og kompetanseutvikling i regionen, samt være rådgivende. Det anbefales også at hver barne- og ungdomsavdeling etablerer lokale tverrfaglige barnepalliative team (6) som blant annet skal sørge for at hver familie får helhetlig og individuelt tilpasset oppfølging.

Tidligere forskning

Mye av forskningen på foreldre er gjort med utgangspunkt i kreftdiagnoser. Det er også gjort mange studier vedrørende foreldre til barn med livsbegrensede tilstander (1,13-17) som konkluderer med at foreldre har behov for tett oppfølging og støtte fra helsepersonell. Mange studier tar for seg foreldrenes behov når barnet er i terminalfasen, det er funnet få studier fra nyere tid som omhandler behovene foreldre har underveis i forløpet (14).

En studie viste at foreldrene ofte er ansvarlige for informasjonsflyten, grunnet fragmentert samarbeid innad i helsetjenesten (18). En annen studie viste at foreldre opplever å måtte kjempe mot systemet, for å bli hørt og for å få nødvendig hjelp og støtte (15). En dansk litteraturstudie (19) tar for seg viktige komponenter rundt palliativ behandling av barn, men sier lite om hva foreldrene konkret har behov for, utover behovet for «nøkkelpersoner» som har en koordinerende rolle rundt familiene. Det er behov for mer kunnskap om kvaliteten på oppfølgingen, samt hvorvidt det er uønskede variasjoner – både på sykehus og i kommuner (8). Palliasjon er et forskningssvakt område, særlig på norske forhold (8,20), og det anses derfor nyttig å gjøre denne studien.

Hensikt

Hensikten med studien er å få mer kunnskap om erfaringene til foreldre til barn med livsbegrensede tilstander, vedrørende oppfølging fra spesialist- og kommunehelsetjeneste.

Problemstilling er; «*Hvilke behov for oppfølging har foreldre til barn med livsbegrensede tilstander når barnet bor hjemme, og hvordan har de erfart den oppfølgingen de har fått?*»

Metode

Design og utvalg

Det er valgt et kvalitativt design med dybdeintervjuer og semistrukturert intervjuguide (21), for å få mer innsikt i foreldrenes erfaringer og behov. Det er valgt en fenomenologisk tilnærming for å bedre kunne forstå hva som er viktig for foreldrene.

Det ble benyttet et strategisk utvalg (21), blant annet for å sikre erfaringer fra foreldre med ulik bakgrunn og for å få rekruttert foreldre som har lang erfaring med temaet i problemstillingen. Følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier ble møtt; barnet skulle ha hatt diagnosen minst 1 år, være hjemmeboende mer enn halvparten av tiden og følges av både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Familier i tilknytning til førsteforfatterens arbeidssted ble ekskludert.

Datainnsamling

Rekrutteringen foregikk i samarbeid med en brukerorganisasjon som tok direkte kontakt med foreldre på bakgrunn av inklusjonskriteriene. Kontaktinformasjon ble utvekslet når foreldrene godtok forespørselen om deltakelse.

Utvalget var en far og fire mødre, fra Øst- og Vestlandet, noen var eneforsørgere mens andre var i et ekteskap/samboerskap. Noen hadde flere barn. Fire intervjuer ble gjennomført i januar/februar 2019; tre med mødre og ett med et foreldrepar. Intervjuene ble utført av førsteforfatteren, i foreldrenes hjem. Det ble benyttet lydopptaker, intervjuene hadde ulik varighet (tabell 1). Semistrukturert intervjuguide ble benyttet for å sikre at alle temaene ble berørt (tabell 2).

Det ble utført et pilotintervju i forkant av studien. Hensikten var å vurdere om spørsmålene var forståelige, relevante og åpne nok til å sikre at deltakerne ikke ble påvirket av intervjuerens forforståelse. Pilotintervjuet er ikke inkludert, da dette var en ekstern deltaker som bevisst ikke møtte inklusjonskriteriene.

Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD), prosjektnummer 637103. Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) vurderte at studien falt utenfor helseforskningslovens virkeområde, godkjenning var ikke nødvendig (REK-

nummer 2018/2299). Informert samtykkeskjema ble signert av foreldrene, og de ble informert om at de når som helst kunne trekke seg fra studien.

Analyse

Det er utført en systematisk tekstkondensering for å analysere datamaterialet (21), bestående av fire steg.

I første steg ble intervjuene lest for å danne et helhetsinntrykk av innholdet og for å bli godt kjent med materialet. Deretter ble meningsbærende enheter som ord, setninger og avsnitt identifisert, hvorpå de ble kondensert og kodet. Kodene ble så omgjort til nye begreper og beskrivelser. Analyseprosessen er i sin helhet utført av førsteforfatteren. Tabell 3 viser et utdrag av analysen.

Resultater

Det ble identifisert fem hovedtemaer, som sier noe om foreldrenes erfaringer og behov.

For å bevare anonymitet er det i alle sitater benyttet pronomenet «hun», uavhengig av om foreldrene snakket om «hun» eller «han».

Avlastning og tilbud varierte

Flere erfarte en viss stabilitet i kommunale tjenester, men noen erfarte at veien dit ikke nødvendigvis var enkel. En fortalte om vanskelighetene med å få sykepleiere i en brukerstyrt personlig assistent-ordning; *«det er jo ting vi har kjempet for, argumentert for, gått til høyeste, gått til sosialsjef og helsesjef med begrunnelser fra lege, og jobbet med i flere år før vi fikk på plass»* (ID5). Andre erfarte et fungerende tilbud fra kommunen. To av foreldrene hadde opplevd å få avlastningen de ønsket, de hadde bevisst valgt å ikke be om mye; *«hele tiden har tenkt at vi vil klare mye selv [...] så på en måte er fem netter ikke å forlange veldig mye, sånn, andre ville kanskje kunne kreve mer, og da kan man kanskje føle at man får mer nei»* (ID1). De samme foreldrene savnet informasjon om tilbudet, og eksemplifiserte det med pakkeforløp tilsvarende for kreftsyke; *«at en kommune på en måte etablerer det for alvorlig syke barn [...] at kommunen for eksempel hadde kommet hjem, eller i samtale med spesialisthelsetjenesten og foreldre og sagt «dette er det vi kan tilby» [...] for det er en jungel der ute»* (ID2).

Mangelfull koordinering og informasjonsflyt

De fleste hadde koordinator, men opplevde at koordinatorrollen var mangelfull eller nærmest fraværende, og de var selv ansvarlige for informasjonsflyten mellom instanser; *«det hadde sikkert vært bra hvis både, altså hvis spesialisthelsetjenesten og de som gjør ting mer i det daglige og ukentlige også hadde snakket sammen [...] altså vi overbringer jo informasjon vi»* (ID1). Mangelen på struktur kan ha store konsekvenser for de involverte; *«jeg må si at fordi organiseringen av tjenestene hennes virker litt sånn skjøre, må jeg si at frykten og bekymringene mine har snudd ganske mye, da de før var på hvor lenge hun ville leve, så har jeg kanskje større bekymring nå, hvordan vil livet hennes bli, hvis hun lever lenger enn meg»* (ID4). En av foreldrene oppsummerte intervjuet med dette; *«at det ofte ikke er barnet mitt jeg blir sliten av, men av alle menneskene jeg må forholde meg til»* (ID5).

Kontinuitet og personlige relasjoner var betydningsfullt

Alle foreldrene snakket varmt om enkeltpersoner som har betydd mye for dem i oppfølgingen. En hadde opplevd å bli fulgt av samme lege i over 20 år; *«det er klart det betyr veldig mye å ha noen som kjenner deg så godt [...] ja, det blir nesten litt mer sånn relasjon enn bare en lege»* (ID3). Flere hadde opplevd god kontinuitet ved poliklinisk oppfølging, men ved innleggelse var det ofte ukjente leger; *«jeg har et spesielt savn etter å ha en kontaktperson, fordi man vet jo, alle vet jo at vi kommer igjen»* (ID4). Ingen av foreldrene hadde erfaring med kontaktsykepleier, de fleste hadde opplevd at det under innleggelse var nye og ukjente sykepleiere på hver vakt. De fleste opplevde det som uproblematisk, men en av dem nevnte behovet for kontaktsykepleier; *«jeg stusser litt på at det ikke er en ordening, for alle kronikere kanskje, både når det gjelder sykepleier, kanskje, nesten spesielt sykepleier»* (ID4).

To foreldre oppga å ha god relasjon med kontaktlegen på sykehuset og opplevde at vedkommende gikk utover sin rolle blant annet ved å dele sitt private telefonnummer og stille opp utover sin arbeidstid, og anså dette som positivt. Viktigheten av god relasjon blir trukket frem av flere, blant annet var en opptatt av hvor viktig dette er, særlig når vanskelige temaer skal tas opp; *«jeg tenker at hvis hun blir lagt inn en dag med spørsmål om hun vil overleve det hele, så er det klart at belastningen er mye større, og du har et større behov for at noen kjenner deg litt da [...] den legen som tok diskusjonen med oss,*

hvor langt vi skulle gå den gangen i å behandle, eller la henne slippe, det var en lege vi omtrent ikke hadde sett før», hvorpå det ble spurt hvordan det opplevdes; *«ikke spesielt ålreit egentlig, nei»* (ID3).

Opplevde å måtte være «eksperten»

Flere foreldre fortalte at de bevisst forsøkte å unngå sykehusinnleggelse, blant annet fordi de har erfart å ikke få den nødvendige støtten og hjelpen de trenger. De har opplevd at leger og sykepleiere ofte er dårlig forberedt, og er blitt møtt med «du er eksperten». En ga uttrykk for ønske om at noen skulle ta ansvar; *«den følelsen av at det er vanskelig, det er krevende og barnet mitt er veldig sykt, det blir egentlig bare forsterket når det kommer en sykepleier som liksom ikke tør [...] jeg er nok en av dem som heller til at jeg kunne ønske noen sa «du, se her, nå skal jeg fortelle deg hvordan vi skal gjøre dette»»* (ID4). Alle ytret ønske om noen å lene seg på. En fortalte om denne opplevelsen med helsepersonell og beskrev det som en ytterligere påkjenning; *«noen ganger opplever jeg at de nesten trekker seg litt unna, at det kanskje er skremmende for dem, men det er hvertfall det for meg»* (ID4).

Alle hadde private nettverk som bidro med støtte, men det kunne ikke sammenlignes med å ha kontakt med andre i samme situasjon; *«det har på en måte vært redningen for oss da, å møte dem, og møte noen som forstår, for jeg tror det er veldig vanskelig å forstå uten at man har erfart det»* (ID5).

Egen væremåte i møte med helsepersonell

Felles for foreldrene var at de var opptatte av hvordan de fremstår i møte med helsepersonell; *«jeg prøver å finne den balansen i den kommunikasjonen med de som skal hjelpe meg, at jeg er veldig ydmyk, og litt bestemt»* (ID4). En forelder fortalte spontant om hvor opptatt vedkommende var av å være ekstra blid og imøtekommende i møte med hjelpeapparatet, for å ha best mulig utgangspunkt.

Foreldrene velger sine kamper, fordi de ikke har energi nok til å ta alle; *«men jeg svelger også noen kameler fordi jeg ser at rundt neste sving, så er det klokt å gjøre, og at man må være litt strategisk for at dette skal fungere»* (ID5).

Iblant veksler rollene; noen av foreldrene ga uttrykk for å være bekymret for helsepersonellet og viste forståelse for at det er vanskelig også for de ansatte; *«at ikke de også blir tatt vare på, for det er en ganske tøff jobb [...] mange sider ved den jobben som jeg tenker er slitasje da, og hvor de som jobber der også trenger støtte»* (ID4). Enkelte hadde påtatt seg et ansvar for å forberede og støtte helsepersonellet i hverdagen de står i; *«jeg lufter det litt av og til, for at de ikke glemmer det helt, hvor syk hun er [...] prøver liksom å si at husk at ting kan skje, også sier vi også at dere må ikke ha dårlig samvittighet hvis det skulle skje noe på deres vakt»* (ID2).

Diskusjon

Foreldrene er i stor grad fornøyd med enkeltvise tjenester, men gir uttrykk for en mangelfull struktur. Som et resultat er de ofte selv ansvarlige for informasjonsflyten mellom tjenestene, noe som kan oppleves som en ekstra belastning (18). Det kan være en stor belastning å måtte orientere seg i tilbud og tjenester (22), og to av foreldrene hadde opplevd å måtte kjempe for tjenestene. En forelder oppga bekymring for hva som ville skje med tjenestene dersom hun dør før barnet, og en studie viste mødre som fryktet hva som ville skje dersom foreldrene ikke var der for å kjempe, de var redde for at tjenestene ble redusert eller trukket (23). Som en av foreldrene i denne studien sa, er det ikke barnet hun blir sliten av, men alle menneskene rundt – dette samsvarer med hva mange foreldre til funksjonshemmede barn gir uttrykk for (22).

Det bør tilstrebes å utvikle helhetlige pasientforløp der det er mulig (24), slik også en av foreldrene etterlyste i denne studien. Flere av foreldrene savnet bedre koordinering av tjenestene, og i en studie utført i Sverige og Danmark var en tredjedel av foreldrene misfornøyd med koordineringen mellom de ulike tjenestene (25). Koordinatorer kan lette tyngden for familier og kan bidra til en sømløs overgang mellom de ulike tjenestene, og spesielt bra er det dersom det er samme koordinator over lengre tid (26). En stor britisk studie indikerte at der hvor foreldrene hadde en navngitt person å forholde seg til, ble oppfølgingen i sin helhet oppfattet som bedre (27). Koordinatoren bør være en person foreldrene kjenner godt og har et godt forhold til (16).

Relasjonen mellom helsepersonellet og foreldrene er noe som trekkes frem av de fleste foreldrene i denne studien. En litteraturgjennomgang viste at palliativ omsorg ser ut til å

være av høy kvalitet når det etableres et nært forhold mellom helsepersonell og familien, og at omsorgen er optimal når de kjenner hverandre (28). Noen familier anser assistenter mer eller mindre som familie når de har jobbet der over lang tid (26), og noen oppgir at det som hjelper er at helsepersonellet ikke bare ser på dem som en jobb, men at de faktisk bryr seg (29). Vanskelige temaer må tas opp av noen som kjenner familien godt (28), noe en av foreldrene i denne studien også var veldig opptatt av. Barnesykepleiere har ansvar for å skape et miljø rundt familiene som er preget av medmenneskelighet og nærhet (1), og har således et stort ansvar for å skape en relasjon til familien – og har ofte også anledning til å følge familien over tid.

Når det gjelder å skulle være ekspert har noen av foreldrene i denne studien opplevd at helsepersonell har trukket seg unna, og gitt uttrykk for at det er fordi foreldrene er dem som kan barnet best. En forelder følte seg overlatt til seg selv under innleggelse på barneavdeling, og savnet at helsepersonell tok ansvar. Foreldre ønsker å bli respektert som eksperter på sine barn (28, 30), men det bør ikke føre til at foreldrene får en opplevelse av at helsepersonell trekker seg unna, de har fremdeles behov for ivaretagelse og støtte.

Foreldrene antyder at de har gode sosiale nettverk rundt seg, men påpeker at dette har mindre betydning i forhold til den situasjonen de er i. De savner kontakt med andre foreldre som står i samme situasjon (18), som forstår hva de går igjennom.

Styrker og svakheter ved studien

Studiens styrke er at den er utført med utgangspunkt i eget fagfelt som førsteforfatteren har god kjennskap til på forhånd. Dette har bidratt til å kunne formulere relevante spørsmål og ha en god forståelse av datamaterialet. Samtidig kan denne forforståelsen ha vært med på å farge funnene (21).

Alle studiens faser er utført av én forsker, noe som på en side gir god oversikt over feltet og arbeidet, men svakheten er risiko for skjevfortolkning og studiens reliabilitet kan være påvirket (21). Det er forsøkt å være kritisk under arbeidet med datamaterialet for å skape avstand til egen forforståelse – det er forsøkt å «ta av egne briller». Resultatenes validitet er styrket ved at det er benyttet sitater for å underbygge funnene (21).

Få respondenter er en svakhet, et større utvalg ville sannsynligvis gitt større variasjon i erfaringene. Samtidig ble det ansett at utvalget hadde høy informasjonsstyrke, fordi foreldrene belyste temaer som var relevante for problemstillingen (21). De var geografisk spredt og hadde ulike erfaringer, noe som antas å ha beriket studien. På tross av begrensningene ser man riktignok at funnene samsvarer med andre studier som er utført, noe som bidrar til å validere studien.

Konklusjon

Denne studien viser at foreldre erfarer varierende grad av oppfølging. God relasjon til helsepersonellet trekkes frem som viktig. De er ofte fornøyde med de enkeltvise tjenestene som blir gitt, men savner helhetlig omsorg og sømløs samhandling mellom tjenestene. De er ofte selv ansvarlige for koordineringen og informasjonsflyten mellom tjenestene, og oppgir behov for at dette ansvaret overtas av andre.

Studien peker på elementer som er viktig i forhold til foreldrenes behov, men det trengs videre forskning for å få mer kunnskap om hvordan helsepersonell kan gi best mulig oppfølging til disse familiene.

Referanser

1. Barnesykepleieforbundet. Barnesykepleier – funksjons- og ansvarsområder. 2017. Tilgjengelig fra:
<https://www.nsf.no/Content/3518177/cache=20182204005356/Barnesykepleier%20%E2%80%93%20funksjons-%20og%20ansvarsomr%C3%A5der%202017.pdf> (nedlastet 02.10.2019)
2. Verberne LM, Kars MC, Meeteren AYNS, Bosman DK, Colenbrander DA, Grootenhuis MA, Delden JJM. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *Eur J Pediatr.* 2017; 176:343-354.
3. Randall DC. Two Futures: Financial and Practical Realities for Parents of Living With a Life Limited Child. *Comprehensive child and adolescent nursing.* 2017; 40(4):575-267
4. NOU 2017:16. På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning; 2017.
5. UpToDate. Pediatric palliative care. 2019. Tilgjengelig fra:
<https://www.uptodate.com/contents/6252> (nedlastet 12.02.2020)
6. Helsedirektoratet. Palliasjon til barn og unge. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose. Oslo: 2017. Tilgjengelig fra:
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge> (nedlastet 25.09.2019)
7. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2017; 53(2):171-177
8. Meld. St. nr. 24 (2019-2020). Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020

9. Lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenesteloven. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (nedlastet 23.02.2020)
10. Forskrift 16. desember 2011 nr. 1256 om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator (forskrift om habilitering og rehabilitering). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256> (nedlastet 23.02.2020)
11. Forskrift 29. august 2012 nr. 842 om fastlegeordning i kommunene (forskrift om fastlegeordning i kommunene). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2012-08-29-842> (nedlastet 23.02.2020)
12. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder. Nasjonal veileder. Oslo: 2017. Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/paerorendeveileder> (nedlastet 02.03.2020)
13. Castor C, Landgren K, Hansson H, Hallström IK. A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health Sos Care Community*. 2018; 26:224-231
14. Collins A, Hennessy-Anderson N, Hosking S, Hynson J, Remedios C, Thomas K. Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. *Palliative medicine*. 2016; 30(10):950-959
15. Darbyshire P, Mischo-Kelling M, Lochner L, Messerschmidt-Grandi C. «Fighting for care»: parents' perspectives of children's palliative care in South Tyrol, Italy. *International Journal of Palliative Nursing*. 2015; 21(11):542-547
16. Rodriguez A, King N. Sharing the care: the key-working experiences of professionals and the parents of life-limited children. *International Journal of Palliative Nursing*. 2014;20(4):165-171
17. Verberne LM, Meeteren AYNS, Bosman DK, Colenbrander DA, Jagt CT, Grootenhuis MA, van Delden JJM, Kars MC. Parental experience with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2017; 31(10):956-963

18. Coad J, Kaur J, Ashley N, Owens C, Hunt A, Chambers L, Brown E. Exploring the Perceived Met and Unmet Need of Life-Limited Children, Young People and Families. *Journal of Pediatric Nursing*. 2015; 30(1):45-53
19. Raunkiær M. Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie. København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Statens Institut for Folkesundhed; 2015. Tilgjengelig fra <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/06/Palliativ-indsats-til-familier-med-b%C3%B8rn-og-unge-med-LLT.pdf> (nedlastet 07.01.2020)
20. Helsedirektoratet. Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt. Oslo; 2015. IS-2278. Tilgjengelig fra https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_h_dir_palliasjonsrapport_160315.pdf (nedlastet 17.08.2019)
21. Malterud K. Kvalitative forskningsmetoder medisin og helsefag. 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2017
22. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. FFOs notat om foreldre med funksjonshemmede barn. Politisk notat nr. 03/14. Oslo; 2014. Tilgjengelig fra <https://www.ffe.no/globalassets/ffe-mener/politiske-notat/politisk-notat---foreldre-med-funksjonshemmede-barn.pdf> (nedlastet 22.10.2019)
23. Courtney E, Kiernan G, Guerin S, Ryan K, McQuillan R. Mother's perspectives of the experience and impact of caring for their child with a life-limiting neurodevelopmental disability. *Child Care Health Dev*. 2018; 44:704-710
24. Helsedirektoratet. Oppfølging av personer med store og sammensatte behov. Nasjonal veileder. Oslo: 2019. Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov> (nedlastet 08.03.2020)

25. Hjorth E, Kreicbergs U, Sejersen T, Jeppesen J, Werlauff U, Rahbek J, Lövgren M. Bereaved Parents More Satisfied With the Care Given to Their Child With Severe Spinal Muscular Atrophy Than Nonbereaved. *Journal of Child Neurology*. 2019; 34(2):104-112
26. Rallison LB, Raffin-Bouchal S. Living in the In-Between: Families Caring for a Child With a Progressive Neurodegenerative Illness. *Qualitative Health Research*. 2013; 23(2):194-206
27. Hunt A, Coad J, West E, Hex N, Staniszewska S, Hacking S, Farman M, Brown E, Owens C, Ashley N, Kaur J, May K, Chandler V, Barron D, Wik A, Magee H, Lowson K, Wright D, Gunn K. The Big Study for Life-Limited Children and their Families. Final Research report. Together for Short Lives. Bristol; 2013. Tilgjengelig fra <https://www.togetherforshortlives.org.uk/final-research-report-big-study-project-launches/> (nedlastet 23.09.2018)
28. Melin-Johansson C, Axelsson I, Grundberg MJ, Hallqvist F. When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care – An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*. 2014; 29:660-669
29. Sheetz MJ, Bowman MAS. Parents' Perceptions of a Pediatric Palliative Program. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2012; 30(3):291-296
30. Hjorth E, Kreicbergs U, Rejersen T, Lövgren M. Parents' advice to healthcare professionals working with children who have spinal muscle atrophy. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2018; 22(1):128-134

Figur 1. Europeisk standard for palliasjon til barn omfatter 4 sykdomskategorier



Hentet fra Palliasjon til barn og unge – nasjonal faglig retningslinje (Helsedirektoratet, 2017).

Tabell 1. Oversikt over intervjuenes varighet og størrelse

	Intervju 1	Intervju 2	Intervju 3	Intervju 4
Varighet	111 minutter	64 minutter	77 minutter	75 minutter
Antall ord	20807	9465	11413	9255
Antall sider	39	16	18	13

Tabell 2. Forskningsspørsmål og intervjuguide

	FORSKNINGSPØRSMÅL	INTERVJUSPØRSMÅL
Åpningsspørsmål	Hvilken oppfølging av helsepersonell får foreldre til hjemmeboende barn som har en livsbegrenset tilstand?	Hvilken oppfølging får du og din familie av helsepersonell i dag?
Fysiske/praktiske forhold	I hvilken grad opplever foreldrene å få avlastning og praktisk bistand når barnet er hjemme?	I hvilken grad opplever du å få avlastning og praktisk bistand når barnet ditt er hjemme?
Psykiske/relasjonelle forhold	I hvilken grad spiller relasjon inn på hvordan foreldrene opplever oppfølgingen? Hvilken betydning har relasjonen mellom foreldrene og helsepersonellet?	Hvordan opplever du kontinuiteten i helsepersonellet som følger dere? Hvordan opplever du at forholdet mellom deg og helsepersonellet er?
Sosiale forhold	Hvilken betydning har sosialt nettverk og den sosiale støtten?	Hvordan er det sosiale nettverket rundt deg/familien? I hvilken grad opplever du å få sosial støtte, og hvor viktig er dette for deg?
Behov	Hvilke behov for oppfølging har foreldrene?	Hva synes du er bra i forhold til oppfølgingen av barnet og familien? Er det noe du savner i oppfølgingen?
Avslutningsspørsmål		Er det noe vi ikke har snakket om, som du opplever at er viktig for deg at tas med?

Tabell 3. Systematisk tekstkondensering – utdrag fra analyseprosessen

Meningsbærende enhet	Kondensering	Kode	Kategori
«vi har jo kontakten med alle hver for seg, men de har jo ikke noe kontakt med hverandre, i det hele tatt, innad i kommunen» (ID1)	Tjenesteyterne har ingen kontakt seg imellom	Manglende samhandling	Mangelfull koordinering og informasjonsflyt
«vi har hatt den samme legen der i alle disse tjue årene, så der har vi vært heldige [...] det betyr veldig mye da, at det er en lege som kjenner deg så godt» (ID3) «vi har liksom bare at det er den samme hver gang da, som man bare kan sende en mail til eller, eller ringe, samme med psykolog, han var veldig tidlig inne i bildet, han var der en time etter vi hadde fått diagnosen, så var han på rommet vårt på sykehuset, og han har vi også, jeg tror vi også har direktenummer til han, eller sånn, man kan bare sende en melding så får en av oss time samme uka da, vært veldig sånn ja, god oppfølging ut ifra at det er vi som melder behovet» (ID1)	Hatt samme lege over lang tid, blitt godt kjent Får den hjelpen de trenger, når de trenger den, uten mellomledd	God relasjon Tilgjengelighet og kontinuitet	Betydningen av kontinuitet og personlige relasjoner
«så er det faktisk det som er kjernen for oss, at jeg, det er mange dager jeg har lyst til å, ikke har lyst til å ja, ta på mascara, eller liksom har lyst til å gå i slappe klær når jeg tar imot eller, eller ikke være så utrolig hyggelig i døra når hun kommer hjem, men jeg er opptatt av å takke hver enkelt, takke for at de har tatt vare på henne den dagen, og takker, jeg går rundt og takker veldig mye» (ID5)	Gjør ting man ikke har lyst til, for å opprettholde en slags fasade	Tilpasser seg situasjonen	Egen væremåte i møte med helsepersonell

SAMMENBINDING

1.1 Introduksjon

Barnesykepleiere har ansvar for ivaretagelse av syke nyfødte, barn og ungdom, særskilt de akutt og/eller kritisk syke. Barnesykepleiernes målgruppe består ikke bare av barna, men også deres omsorgspersoner, søsken og øvrig familie (Barnesykepleieforbundet, 2017). Foreldre til barn med livsbegrensede tilstander er i en særdeles krevende situasjon, noe som stiller høye krav til yrkesutøvelsen. Barnesykepleierne har mange funksjons- og ansvarsområder, og i arbeidet med disse familiene er særlig den lindrende funksjonen svært viktig. Den handler om å begrense omfanget av belastning, ikke bare for barnet, men også for foreldre og søsken (Barnesykepleieforbundet, 2017).

Som nevnt i artikkelen anbefales det etablering av barnepalliative team i alle helseregioner (Helsedirektoratet, 2017; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). En viktig del av arbeidet er å gi støtte til pårørende og det er naturlig å tenke at barnesykepleiere bør ha en sentral rolle, gitt deres kompetanse på ivaretagelse av barn og deres pårørende.

Fagområdene er hele tiden i utvikling og barnesykepleiere har ansvar for å holde seg faglig oppdatert i forhold til ny forskning, samt jobbe kunnskapsbasert (Barnesykepleieforbundet, 2017). Som barnesykepleier bør man bidra til utvikling av nye kunnskaper gjennom forskning, for å kunne forbedre praksis. Vi vet for lite om foreldres behov for oppfølging, og trenger mer kunnskap. Forhåpentligvis kan denne studien føre til at barnesykepleiere får økt kunnskap om hva foreldrene faktisk har behov for, slik at oppfølgingen bedre kan tilpasses de enkelte familiene.

1.2 Oppgavens oppbygning

Denne sammenbindingen må ses i sammenheng med artikkelen. Det henvises dit for blant annet redegjørelse av bakgrunn og hensikt, redegjørelse av tidligere forskning samt studiens resultater og diskusjon av disse.

I sammenbindingen er det presentert ytterligere bakgrunn for valg av tema. Hovedfokuset i sammenbindingen er redegjørelse av metoden som er anvendt, samt etiske overveielser som er gjort. De metodiske undertemaene og utfordringene knyttet til disse diskuteres fortløpende. Tabeller og vedlegg er de samme som omtales i artikkelen.

Problemstillingen gjentas:

«Hvilke behov for oppfølging har foreldre til barn med livsbegrensende tilstander når barnet bor hjemme, og hvordan har de erfart den oppfølgingen de har fått?»

1.3 Avgrensing

Denne studien omhandler foreldrene til barn med livsbegrensende tilstander. Med livsbegrensende tilstander menes sykdommer som medfører forkortet levetid, figur 1 (Helsedirektoratet, 2017).

Familie omfavner i de fleste tilfeller flere enn foreldrene, men av hensyn til oppgavens omfang er det valgt å kun fokusere på foreldre, selv om søsken og andre familiemedlemmer også blir påvirket av situasjonen (Lapwood & Goldman, 2016).

Se ellers inklusjons- og eksklusjonskriterier.

2 KILDEKRITIKK

I denne sammenbindingen er det valgt å fokusere på metodediskusjon, og følgelig har kildekritikk fått mindre plass.

Som nevnt er palliasjon et forskningssvakt område, og tilgang på ny, oppsummert og relevant forskning har vært utfordrende. Det er henvist til nasjonale retningslinjer og veiledere, som ligger forholdsvis høyt i kunnskapspyramiden (Helsebiblioteket, 2016). Det er søkt i databaser og funnet mange enkeltstudier som ligger lengst ned i pyramiden, med de svakheter det medfører. Dette har stilt høye krav til masterstudentens kvalitetsvurdering av de aktuelle artiklene.

En svensk (Melin-Johansson, Axelsson, Grundberg & Hallqvist, 2014) og dansk (Raunkiær, 2015) litteraturstudie er med, med henholdsvis 9 og 34 inkluderte studier, som alle er kvalitetssikret før inkluderingen i litteraturstudiene. I førstnevnte var inklusjonskriteriene de samme som for denne studien, mens i sistnevnte ble det søkt bredt – dog med de forbehold at helsevesenet til en viss grad kunne sammenlignes med det danske – som igjen kan sammenlignes med vårt, begge anses dermed som relevante.

Sett bort ifra UpToDate (2019) og nevnte litteraturstudier er resterende artikler enkeltstudier av varierende størrelser. De kvalitative studiene bestod av 9-51 respondenter, mens de kvantitative studiene var 95-323 respondenter. Tre av enkeltstudiene er svenske og danske enkeltstudier (Castor, Landgren, Hansson & Hallstrøm, 2018; Hjorth, Kreicbergs, Sejersen, Jeppesen, Werlauff, Rahbek & Lövgren, 2019; Hjorth, Kreicbergs, Rejersen & Lövgren, 2018), styrken er at helsevesenet er forholdsvis sammenlignbart med vårt – og overføringsevnen forholdsvis høy. Resterende studier er engelske, nederlandske, kanadiske eller amerikanske, og selv om ikke alle disse er direkte sammenlignbare med norske forhold, anses de som relevante da de tar for seg foreldres erfaringer – ut ifra menneskelige forhold, og ikke så mye vedrørende oppbygningen av helsevesenet.

3 METODEDISKUSJON

3.1 Design

Det ønskes informasjon om respondentenes erfaringer, det er derfor valgt et kvalitativt design med dybdeintervjuer og bruk av semistrukturert intervjuguide (Malterud, 2017).

3.2 Bakgrunn for metodevalg

Kvalitativ forskning forsøker å forstå en helhet, det er en av hovedårsakene til at denne metoden er valgt (Malterud, 2017; Polit & Beck, 2019). Kvalitativ forskning karakteriseres ved at antallet respondenter er relativt lite, men datamaterialet forholdsvis stort. Å skulle sammenligne grupper med hverandre er sjelden hovedfokuset i kvalitativ forskning, likevel antyder mønstre som fremkommer i dataene ofte at visse sammenligninger er relevante og opplysende (Polit & Beck, 2019). I denne studien var ikke målet å sammenligne, men ved at respondentene var ulike, får man ulike svar og dermed et visst sammenligningsgrunnlag er likevel tilgjengelig.

Hensikten med kvalitativt forskningsintervju er å forstå fenomener, sett fra respondentenes øyne (Kvale & Brinkmann, 2015). Målet er å få frem betydningen av respondentens erfaringer – på den måten få verdifull kunnskap om verdenen vi lever i. Her ønsket man å vite foreldrenes erfaringer, metoden anses dermed som velegnet. Individuelle dybdeintervjuer ble ansett som mest hensiktsmessig (Kvale & Brinkmann, 2015), fordi studien tar for seg sensitive temaer som kunne være vanskelig for foreldrene å snakke om i for eksempel fokusgruppeintervju. Det er valgt fenomenologisk tilnærming for å bedre kunne forstå hva som er viktig for foreldrene. Med fenomenologisk tilnærming menes at man er interessert i å forstå hvordan fenomener oppleves av mennesker, i deres livsverden (Kvale & Brinkmann, 2015).

3.3 Utvalg

Utvalget er foreldre som har erfaring med hjemmeboende barn med livsbegrensende tilstander, og man er ute etter bredden i foreldrenes erfaringer. For å belyse problemstillingen på best mulig måte ble det gjort et strategisk utvalg, altså ble det valgt noen som med høy sannsynlighet har noe å bidra med i studien (Malterud, 2017; Polit & Beck, 2019); Foreldrene ble kontaktet på bakgrunn av engasjement i en

brukerorganisasjon, og ble valgt fordi de hadde erfaringer som stod i samsvar med min problemstilling, og forøvrig oppfylte inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Styrken er at de var engasjerte, hadde ønske om å formidle og mye å bidra med. Respondentene hadde ulike ståsteder; fra Øst- og Vestlandet, noen var eneforsørgere, andre var i et ekteskap/samboerskap. Noen hadde flere barn. Det var fire mødre og en far. Det er viktig å være oppmerksom på at dette er aspekter som kan ha påvirket studien, det kan tenkes at resultatene kunne ha vært annerledes om det for eksempel bare var enslige, bare fra vestlandet eller lignende. Samtidig er det grunn til å tro at dette har bidratt til variasjon i datamaterialet, og dermed en styrke.

I kvalitative studier bør størrelsen på utvalget baseres på den informasjonen som man ønsker å tilegne seg; antallet respondenter styres av hva som er formålet med undersøkelsen (Malterud, 2017). I tråd med masterhåndboken (for kull 2017) og grunnet tidsrammen for gjennomføring ble det utført fire intervjuer, hvorav tre var med en forelder og ett var med et foreldrepar. Det lave antallet respondenter kan ha påvirket studien, og er en svakhet. Samtidig er datamaterialet forholdsvis stort, noe som kan forsvare få respondenter. Man snakker ofte om «metning» eller «informasjonsstyrke», som vil si at man lar datainnsamlingen pågå så lenge den gir forskeren ny informasjon (Malterud, 2017; Polit & Beck, 2019). Selv om det kun ble utført fire intervjuer er det vurdert at materialet er nyansert nok til å kunne belyse dimensjonene i erfaringene som foreldrene hadde, noe som fremgår i artikkelen.

Inklusjonskriteriene:

- Foreldre til barn (barn = <18 år) med erkjent livsbegrenset tilstand.
- Barnet skulle ha diagnosen >1år, dette fordi foreldrene skulle ha opparbeidet seg endel erfaring med oppfølging fra helsepersonell.
- Barnet skulle følges av både spesialist- og kommunehelsetjeneste, fordi det var ønskelig å vite hvilke eventuelle kritiske punkter som påvirker foreldrene når flere instanser er involvert.
- Barnet skulle være hjemmeboende >50% av tiden, fordi det var ønsket informasjon fra foreldre som har hovedansvaret for den daglige oppfølgingen av barnet.

Eksklusjonskriteriene:

- Foreldre til barn med kreftdiagnoser, fordi erfaring fra praksis tilsier at det ofte er mer velorganisert system rundt disse familiene.
- Foreldre som hadde mistet barnet, fordi det var ønsket å vite hvilke erfaringer og behov foreldrene opplever underveis i forløpet.
- Foreldre til barn som mottok/hadde mottatt oppfølging fra samme avanserte hjemmesykehus for barn som masterstudenten arbeidet ved, blant annet fordi man ønsket å unngå rolleforveksling.

3.4 Rekruttering

Respondentene ble bevisst rekruttert av andre, fordi det kan tenkes at enkelte foreldre ville føle seg presset til å delta i studien dersom forespørselen kom direkte fra masterstudenten (Polit & Beck, 2019). Det ble ikke rekruttert familier som mottok/hadde mottatt oppfølging fra masterstudentens arbeidssted, dette fordi det kan tenkes at foreldrene følte press til å delta og/eller var redde for at forholdet mellom helsepersonellet og familien skulle bli dårligere dersom de var ærlige om negative erfaringer. Det kunne også vært utfordrende for både foreldrene og masterstudenten når rollene endres, noe som kunne medført at foreldrene ikke ønsket å være helt ærlige – i frykt for konsekvensene det eventuelt måtte ha for relasjonen eller videre oppfølging. Det ble kontaktet et helseforetak med forespørsel om rekruttering, men prosessen med å få tilgang til feltet trenerte. Det var samtidig et ønske fra masterstudenten å involvere brukerorganisasjoner. En aktuell organisasjon ble derfor kontaktet og det ble gitt tillatelse til å rekruttere via dem (vedlegg 1).

Organisasjonen foreslo først åpen rekruttering via deres nettside. Ved slik rekruttering var det en mulighet at respondenter fra hele landet meldte seg, det ble av praktiske hensyn omgjort til at det kun skulle rekrutteres respondenter som bodde i rimelig nærhet (nærmeste fylker) til masterstudentens bo- eller arbeidssted. Rekrutteringen ble endret til at organisasjonen tok direkte kontakt med foreldre som møtte inklusjons- og eksklusjonskriteriene og som sannsynligvis ville bidra i studien. Når foreldrene godtok deltakelse ble kontaktinformasjonen videreformidlet til masterstudenten.

3.5 Innhenting av godkjenninger

Søknad ble sendt til *Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk* (REK). REK vurderte at prosjektet falt utenfor helseforskningslovens virkeområde, det krevdes dermed ikke godkjenning for å gjennomføre prosjektet (vedlegg 2).

Prosjektet er godkjent av *Norsk senter for forskningsdata* (NSD) (vedlegg 3).

Ved alle forsknings- og studentprosjekter som behandler personopplysninger skal det gjøres en risiko- og sårbarhetsanalyse (ROS-analyse) etter gjeldende retningslinjer (OsloMet, 2020a). Dette er utført.

3.6 Informert samtykke

Deltakelse i studien var frivillig, respondentene måtte samtykke skriftlig for å delta. I forkant av intervjuene ble det sendt ut informasjonsskriv med tilhørende samtykkeskjema (vedlegg 4), disse ble underskrevet i samme seanse som intervjuene ble utført.

3.7 Datainnsamling

Som nevnt ble det utført fire intervjuer, hvorav tre intervjuer var med en forelder og et intervju var med et foreldrepar. Tid og sted for intervjuene ble avtalt direkte med foreldrene, alle valgte å bli intervjuet i eget hjem. Det var viktig at foreldrene fikk velge sted for intervjuene slik at de følte seg trygge når de skulle snakke om dette sårbare temaet (Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjuene var av ulik varighet (tabell 1).

Under intervjuene satt vi uforstyrret. Det ble benyttet lydopptaker, på den måten kunne masterstudenten fokusere på å lytte og dermed involvere seg i det som ble sagt. En stor del av tolkningen skjer underveis i intervjuet, ved å bruke denne fremgangsmåten var det også rom for å få verifisert fortolkningen (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette skjedde ved at masterstudenten tidvis gjentok det som ble sagt, for å forsikre seg om at det var forstått rett. Foreldrene hadde da mulighet til å bekrefte eller avkrefte masterstudentens tolkning. For å kunne opprettholde en naturlig flyt i intervjuet ble ikke dette gjort ved hvert utsagn, men der masterstudenten opplevde at det kunne være rom for mistolkning. At

masterstudenten er den eneste som utførte intervjuene, gjorde transkriberingen og analysen er en svakhet, da all fortolkning er gjort av en person.

Forskningsspørsmål og intervjuguide

Det ble benyttet semistrukturert intervjuguide (tabell 2). Et semistrukturert intervju ligner en vanlig samtale, men som profesjonelt intervju har det et formål; man kan styre samtalen mot de temaene vi ønsker å belyse, ved hjelp av intervjuguiden (Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjuguiden ble ikke fulgt punktvis under intervjuene, men ble brukt for å sikre at temaene ble berørt. I etterkant ble det oppdaget at særlig et spørsmål kunne blitt utdypet mer; «*Hvordan opplever du at forholdet mellom deg og helsepersonellet er?*». Alle respondentene sa noe om forholdet, men spørsmålet kunne med fordel blitt stilt mer direkte. En mulighet hadde vært å utføre tilleggsintervjuer, men med bakgrunn i begrenset tid ble det ansett som lite hensiktsmessig, da problemstillingen ble besvart.

Det ble gjennomført et pilotintervju (dette er ikke inkludert, da deltakeren bevisst ikke møtte inklusjonskriteriene). Pilot vil si at man gjør en miniversjon av studien (i denne studien et testintervju) for å blant annet undersøke om den valgte metoden er hensiktsmessig i forhold til problemstillingen (Polit & Beck, 2019). Hovedformålet var å undersøke spørsmålene i intervjuguiden, for å vurdere om spørsmålene var forståelige og relevante. Kun små justeringer i ordlyden ble endret, for eksempel ble spørsmålet «*Hvilken type avlastning og praktisk bistand mottar du når barnet er hjemme?*» endret til «*I hvilken grad opplever du å få avlastning og praktisk bistand når barnet er hjemme?*». Den første formuleringen ga svar som var mer en beskrivelse av tjenestene de mottok, mens den andre spørsmålsstillingen ga mer rom for refleksjon rundt tjenestene som gis.

Det var stort fokus på hvordan masterstudentens forståelse skulle håndteres, slik at man unngikk ledende spørsmål. En annen hensikt med pilotintervjuet var å undersøke om spørsmålene var åpne nok til å sikre at foreldrene ikke ble farget av masterstudentens forforståelse. Ved å gjennomføre en pilot kunne man også estimere tidsbruken for intervjuene, som ble estimert til omtrent en time.

Problemstillingen er operasjonalisert gjennom forskningsspørsmålene og legger grunnlaget for intervjuguiden som er utarbeidet. I ettertid ses det at problemstillingen og

forskningsspørsmålene favnet litt for bredt, og burde vært spisset mer for å heller kunne gått mer i dybden på enkelte temaer.

Oppbevaring av personopplysninger

Oppbevaring av data har vært i henhold til aktuelle retningslinjer (OsloMet, 2020b). Det ble ikke etterspurt personopplysninger, men opptakene klassifiseres likevel som personopplysninger siden stemmen er gjenkjennbar (NSD, 2019). I tillegg var det forventet at foreldrene ville nevne opplysninger som kunne knyttes til seg selv eller familien. Det var forventet at foreldrene kom til å nevne barnets navn, behandlers navn, institusjonen de tilhørte eller lignende, lydopptakene ble derfor behandlet deretter.

Det ble benyttet lydopptaker med eksternt minne. Lydfilene ble ikke overført til en datamaskin, men transkribert direkte fra lydopptakeren. Transkriberingen ble utført av masterstudenten, på datamaskin uten internettilkobling. Transkripsjonen er blitt oppbevart på en kryptert minnepinne. Under transkriberingen ble det sørget for at alle personidentifiserende opplysninger ble fjernet eller omskrevet, for å sikre anonymitet. Det ble ikke utarbeidet noen koblingsnøkkel, da antallet respondenter var få og datamaterialet forholdsvis lite. For eksempel er navn på lokalsykehusene byttet ut med «lokalsykehus» og navn på barnet er byttet ut med «barnet».

Lydopptakene, transkriberingsdokumentene og samtykkeskrivene er oppbevart innelåst og separat. Lydopptakene slettes og samtykkeskrivene makuleres etter fastsatt sensur, senest innen 31.12.2020. Grunnet mulig publisering av artikkel senere vil de anonymiserte transkriberingsdokumentene beholdes lenger, og slettes senest innen 31.12.2023.

3.8 Dataanalyse

Dataanalysen er utført av masterstudenten, med veiledning. Det er ulike analyseteknikker som kan anvendes når man skal gjøre intervjuanalyse, her er det utført koding av intervjuuttalelsene (Malterud, 2017). Da alle intervjuene var gjennomført ble alle lyttet til om igjen, uten å gjøre notater – for å få med helheten, uten å fokusere på detaljer. Videre ble de lyttet til enkeltvis, med nedskrivning av notater. Årsaken til at de ikke ble transkribert umiddelbart var et ønske om å minnes intervjuet slik det var, med kroppsspråk og følelser. Transkriberingen ble deretter utført fortløpende, og det ble valgt å fokusere på *hva* som ble

sagt, ikke *hvordan*. Lange pauser ble notert. Etter transkriberingen ble de lyttet til samtidig som teksten ble lest for å sikre at alt var med. Det er viktig å være oppmerksom på transkripsjonens reliabilitet, og selv om det med disse forholdene tatt i betraktning er stor sannsynlighet for at jeg under transkriberingen fikk med meg det som ble sagt, må man være oppmerksom på at dette ikke nødvendigvis er tilfelle.

Analyseprosessen startet med gjentatte gjennomlesinger av det transkriberte intervjumaterialet, for å danne et helhetsinntrykk. Deretter ble meningsbærende enheter som ord, setninger og avsnitt identifisert, hvorpå de meningsbærende enhetene ble kondensert og videre kodet. Kodene ble deretter omgjort til nye begreper og beskrivelser (tabell 3).

Som nevnt er det en svakhet at masterstudenten har gjennomført analysen alene, og det er viktig å være oppmerksom på skjevfortolkning av det som blir sagt, siden fortolkningen antakeligvis er påvirket av masterstudentens forforståelse (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er forsøkt å være så kritisk som mulig under gjennomgangen av datamaterialet, for å skape en viss avstand til egen forforståelse – det er forsøkt å «ta av egne briller». Det finnes flere måter man kunne styrket validiteten på, for eksempel bedt foreldrene bekrefte resultatene eller fått en annen (forsker/veileder) til å analysere det samme datamaterialet og dermed kontrollert fortolkningen (Kvale & Brinkmann, 2015), men grunnet oppgavens omfang er ikke dette gjort. En annen åpenbar svakhet er at masterstudenten ikke har erfaring med å forske, utover at det ble gjort kvalitative intervjuer også i bacheloroppgaven. Dette kan naturlig nok påvirke forskningsprosessen og de påfølgende resultatene. Sett i lys av dette kan man stille spørsmål ved i hvilken grad resultatene fra denne studien er valide, og selv om målet uansett ikke er å generalisere, er det grunn til å tro at det ligger noen begrensninger i resultatene fra studien.

4 ETISKE OVERVEIELSER

4.1 Forskningsetikk

Det er ikke grunn til å tro at foreldrene er blitt påført noen fysisk påkjenning gjennom intervjuene, men det vil være grunn til å tro at det kan oppleves som en psykisk belastning å stille opp i intervjuene, som har tatt for seg subjektive og vanskelige opplevelser de har knyttet til oppfølgingen av dem som foreldre til barn med livsbegrensende tilstander. Blant annet vet man at intervjusituasjonen i seg selv kan bidra til stressopplevelser og endret selvbilde (Kvale & Brinkmann, 2015). Helsinkideklarasjonen sier klart at forskning på sårbare grupper skal holdes til et minimum, samtidig påpekes det viktigheten av forskning nettopp for å skaffe ny kunnskap (Den norske legeforening, 2012). Denne kunnskapen kan ikke komme fra noen andre enn nettopp disse foreldrene, og anses derfor som nødvendig. Det har stilt høye krav til å trå varsomt for ikke å belaste foreldrene unødige med spørsmålene som stilles, og høye krav til utførelsen for å kunne bevare foreldrenes integritet. Kvale & Brinkmann (2015) påpeker at intimiteten og åpenheten som oppstår under et intervju kan påvirke deltakeren til å gi opplysninger som de senere vil angre på. Dette kan være tilfelle også i denne studien, og noe man må være oppmerksom på. Det kan muligens være med på å forklare hvorfor enkelte av foreldrene initialt kom med tidvis brutale påstander, for deretter å modifisere utsagnene underveis i intervjuet. Det var viktig for masterstudenten at det skulle oppleves som trygt for foreldrene å delta, og de ble informert om at deres konfidensialitet ble ivaretatt (vedlegg 4).

Potensielle fordeler for foreldrene og betydningen av kunnskapen som kom frem under studien er blitt veid tyngre enn risikoen foreldrene utsatte seg for ved å delta (Kvale & Brinkmann, 2015). Denne studien har forhåpentligvis skaffet etterlengtet kunnskap, som potensielt kan komme andre familier til gode – i form av økte kunnskaper om hvordan man kan tilby mer strukturert oppfølging, individuelt tilpasset de enkelte familiene. En studie har vist at foreldre til barn med livsbegrensede tilstander opplever at deltakelse i studier faktisk kan ha en positiv effekt (Steele, Cadell, Siden, Andrews, Quosai & Feichtinger, 2014). Ingen av foreldrene i nevnte studie angret på deltakelsen, og et overveldende flertall ville anbefalt deltakelse til andre foreldre i en lignende situasjon.

4.2 Oppfølging & beredskap

Respondentene var sårbare foreldre som lenge har stått i vanskelige situasjoner, dette stilte høye krav til kompetanse med tanke på håndtering av reaksjoner som eventuelt kunne oppstå i intervjusituasjonen. Masterstudenten har, i tillegg til videreutdanning i barnesykepleie, videreutdanning i barnepalliasjon. Masterstudenten har arbeidet med syke barn og deres pårørende i ni år, hvorav de siste årene med denne pasientgruppen, og har dermed erfaring med oppfølging og støtte til foreldre. Masterstudenten anses derfor å være faglig kompetent til å håndtere situasjonen, og innehar handlingsberedskap med tanke på å eventuelt henvise foreldrene til videre instanser dersom det ble vurdert at foreldrene trengte ytterligere støtte enn hva masterstudenten kunne gi. Masterstudenten ville da formidle kontakt med ansvarlig behandler hvis ønsket. Dette ble ikke formidlet skriftlig til foreldrene, men kunne ha vært skrevet i det informerte samtykket foreldrene mottok.

5 KONKLUSJON

Det er noen tydelige svakheter ved studien, som kan ha truet studiens validitet og reliabilitet, blant annet at studien i sin helhet er utført av en masterstudent uten forskererfaring. Masterstudenten hadde god kjennskap til feltet fra tidligere, noe som har vært nødvendig for å kunne stille relevante forsknings spørsmål, men det medfører at masterstudenten har en forforståelse som kan ha ført til skjevfortolkning av datamaterialet. Det er iverksatt flere tiltak for å forhindre disse faktorene, for eksempel har det vært stort fokus på å forhindre at masterstudentens forforståelse har farget funnene.

Det strategiske utvalget har bidratt til et rikt og nyansert datamateriale. I kvalitativ forskning søker man ikke etter konsensus, men variasjon, noe denne studien har vist. Metoden som er anvendt anses som relevant i forhold til problemstillingen, som er svart på i artikkelen. For konklusjon av studiens resultater vises det til artikkelen.

Resultatene fra denne studien er viktig kunnskap for barnesykepleiere, for å kunne ivareta foreldre til barn med livsbegrensende tilstander. Forhåpentligvis kan studien bidra til bedret oppfølging i fremtiden.

REFERANSER

Barnesykepleieforbundet (2017). *Barnesykepleier – funksjons- og ansvarsområder*. Hentet 02.10.18 fra

<https://www.nsf.no/Content/3518177/cache=20182204005356/Barnesykepleier%20%E2%80%93%20funksjons-%20og%20ansvarsomr%C3%A5der%202017.pdf>

Castor, C., Landgren, K., Hansson, H., Hallström, I.K. (2018). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health Sos Care Community*. 26, s.224-231. doi: 10.1111/hsc12512

Darbyshire, P., Mischo-Kelling, M., Lochner, L. & Messerschmidt-Grandi, C. (2015). «Fighting for care»: Parents' perspectives of children's palliative care in South Tyrol, Italy. *International Journal of Palliative Nursing* 21(11), s. 542-547.

Den norske legeforening (2012). *Helsinkideklarasjonen*. Hentet 31.08.18 fra <https://beta.legeforeningen.no/fag/forskning/helsinkideklarasjonen/>

Helsebiblioteket (2016). *Kildevalg*. Hentet 02.10.2018 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/kildevalg>

Helsedirektoratet (2017). *Palliasjon til barn og unge. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose*. Hentet 25.09.18 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>

Helse- og omsorgsdepartementet (2020). *Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve* (Meld. St. 24 (2019-2020)). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet

Hjorth, E., Kreicbergs, U., Rejersen, T., Lövgren, M. (2018). Parents' advice to healthcare professionals working with children who have spinal muscle atrophy. *European Journal of Paediatric Neurology*. 22(1), s.128-134. doi: 10.1016/j.ejpn.2017.10.008

Hjorth, E., Kreicbergs, U., Sejersen, T., Jeppesen, J., Werlauff, U., Rahbek, J., Lövgren, M (2019). Bereaved Parents More Satisfied With the Care Given to Their Child With Severe Spinal Muscular Atrophy Than Nonbereaved. *Journal of Child Neurology*. 34(2), s.104-112. doi: 10.1177/0883073818811544

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk

Lapwood, S. & Goldman, A. (2016). Innflytelse på familien. I: A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Red.). *Grunnbok i barnepalliasjon*. Oslo: Kommuneforlaget

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget

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

NSD (2019). *Vanlige spørsmål*. Hentet 08.01.2020 fra <https://nsd.no/personvernombud/hjelp/index.html>

OsloMet (2020a). *Risikovurdering (ROS) og verdivurdering*. Hentet 04.04.2020 fra <https://ansatt.oslomet.no/risikovurdering-verdivurdering>

OsloMet (2020b). *Behandling av personopplysninger i studieoppgaver*. Hentet 29.04.2020 fra <https://student.oslomet.no/en/behandling-av-personopplysninger-i-studieoppgaver>

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2019). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11. utg.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Raunkiær, M. (2015). *Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie*. København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Statens Institut for Folkesundhed. Hentet 07.01.2020 fra

<https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/06/Palliativ-indsats-til-familier-med-b%C3%B8rn-og-unge-med-LLT.pdf>

Steele, R., Cadell, S., Siden, H., Andrews, G., Quosai, T.S. & Feichtinger, L. (2014). Impact of Research Participation on Parents of Seriously Ill Children. *Journal of Palliative Medicine* 17(7). doi: 10.1089/jpm.2013.0529

UpToDate (2019). *Pediatric palliative care*. Hentet 12.02.2020 fra <https://www.uptodate.com/contents/6252>

Verberne, L.M., Kars, M.C., Meeteren, A.Y.N.S., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A. & Delden, J.J.M. (2017). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *Eur J Pediatr* 176, s. 343-354, doi: 10.1007/s00431-016-2842-3

Vedlegg 1 Bekreftelse fra brukerorganisasjon

Re: Master i barnesykepleie - intervju foreldre

< @barnepalliasjon.no >

ti. 25.09.2018 18:54

Til: Maria Hansen <mariahansen-@hotmail.com >

Hei Maria,

Så spennende.

Dette kan vi selvfølgelig være behjelpelig med og vil gjerne samarbeide. Vi har bidratt til flere masteroppgaver.

Du finner også mange caser her <https://barnepalliasjon.no/parendehistorier/>

Viss du formulerer en tekst - så kan vi lage en nettsak på dette? Kan det være en ide?

Vi er svært nøye med dette med taushetsplikt og alle pårørende hos oss må samtykke til videreformidling av informasjon.

MVH

Foreningen for barnepalliasjon- FFB

M [+47](tel:+47) | Konto nr: 1503.31.95874 | Org.no NO [994 763 083](tel:+47994763083)

[@barnepalliasjon.no](http://barnepalliasjon.no) | [Hjemmeside](#) [Barnepalliasjon](#) | [Tidsskrift](#)

Lik oss på Facebook, følg oss på twitter og del øyeblikkene på Instagram

   

25. sep. 2018 kl. 16:53 skrev Maria Hansen <mariahansen-@hotmail.com>:

Vedlegg 2 Vurdering REK



Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Silje U. Lauvrak	Telefon: 22845520	Vår dato: 18.12.2018	Vår referanse: 2018/2299 REK sør-øst D
			Deres dato: 06.11.2018	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Ingrid Helen Ravn
OsloMetropolitan storbyuniversitet

2018/2299 Foreldres erfaringer med oppfølging når barnet har en livsbegrenset tilstand

Forskningsansvarlig: Akershus universitetssykehus HF
Prosjektleder: Ingrid Helen Ravn

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst D) i møtet 05.12.2018. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Prosjektleders prosjektbeskrivelse

Denne studien har til hensikt å skaffe til veie ny kunnskap om hvilke erfaringer, og hvilke behov for oppfølging foreldre til barn med livsbegrensede tilstander har. Problemstillingen er «Hvilke erfaringer, og hvilke behov for oppfølging, har foreldre til barn med livsbegrenset tilstand, når barnet bor hjemme?». Det er en kvalitativ studie, hvor det skal utføres dybdeintervjuer med semistrukturert intervjuguide. Det vil gjøres et strategisk utvalg av foreldre som har erfaring med hjemmeboende barn som har en livsbegrenset tilstand. Hensikten med studien å innhente kunnskap som forhåpentlig kan bidra til å bedre tjenesten og dermed komme andre familier til gode på et senere tidspunkt.

Vurdering

Formålet med prosjektet er å undersøke hvilke erfaringer, og hvilke behov for oppfølging foreldre til barn med livsbegrensede tilstander har. Komiteen oppfatter prosjektet som helsetjenesteforskning som kan gi ny og viktig kunnskap om hvilke behov for oppfølging disse foreldrene har i denne vanskelige tiden, og hva de trenger av tiltak fra helsetjenesten. Etter komiteens syn vil ikke prosjektet gi ny kunnskap om helse og sykdom, og prosjektet faller derfor utenfor REKs mandat etter helseforskningsloven, som forutsetter at formålet med prosjektet er å skaffe til veie "ny kunnskap om helse og sykdom", se lovens § 2 og § 4 bokstav a).

Det kreves ikke godkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern samt innhenting av stedlige godkjenninger.

Vedtak

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2 og § 4 bokstav a). Det kreves ikke godkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Besøksadresse:
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikk.no
Web: <http://helseforskning.etikk.no/>

All post og e-post som inngår i sakbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Klageadgang

REKs vedtak kan påklages, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst D. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst D, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn med korrekt skjema via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no>. Dersom det ikke finnes passende skjema kan henvendelsen rettes på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Finn Wisløff
Professor em. dr. med.
Leder

Silje U. Lauvrak
Rådgiver

Kopi til: britt.nakstad@medisin.uio.no
Akershus universitetssykehus HF ved øverste administrative ledelse: postmottak@ahus.no

Vedlegg 3 Vurdering NSD

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Masteroppgave i barnesykepleie; kvalitativ studie om foreldres erfaringer med oppfølging fra helsepersonell når barnet har en livsbegrenset tilstand.

Referansenummer

637103

Registrert

31.10.2018 av Maria Hansen - s280561@oslomet.no

Behandlingsansvarlig institusjon

OsloMet - storbyuniversitetet / Fakultet for helsevitenskap / Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Ingrid Helen Ravn, Ingra@oslomet.no, tlf: 67236170

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Maria Hansen, mariahanen-@hotmail.com, tlf: 91887470

Prosjektperiode

01.01.2019 - 31.12.2020

Status

11.11.2019 - Vurdert

Vurdering (2)**11.11.2019 - Vurdert**

NSD har vurdert endringen registrert 25.10.2019.

Endringen innebærer forlengelse av prosjektperioden til 31.12.2020. Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 11.11.2019. Behandlingen kan fortsette.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av

personopplysningene er avsluttet i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Øyvind Straume
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

NSD Personvern

08.01.2019 14:50

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 637103 er nå vurdert av NSD.

Følgende vurdering er gitt:

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 08.01.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

Vi ber imidlertid om at klargjør følgende i informasjonsskrivet til utvalget:

- Kontaktopplysninger til OsloMet sitt personvernombud,
- Eksplisitt nevner utvalget sine rettigheter: innsyn, retting, sletting, begrensning og dataportabilitet. Du kan lese mer om utvalgets rettigheter her:

nsd.uib.no/personvernombud/hjelp/informasjon_samtykke/informere_om.html

At informantene omtaler egne barn regnes ikke som tredjepersonopplysninger da de samtykker på vegne av barna. Vi ber om at du ber informantene omtale eventuelle tredjepersoner på en så lite identifiserende måte som mulig.

MELD ENDRINGER

Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helse og alminnelige personopplysninger frem til 31.12.2019.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes

uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

- om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter (åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Øivind Armando Reinertsen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 4 Informert samtykke



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET:

«FORELDRES ERFARINGER MED OPPFØLGING NÅR BARNET HAR EN LIVSBEGRENSET TILSTAND»

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke hvilke erfaringer foreldre til barn med livsbegrensede tilstander har med oppfølging. Hensikten med prosjektet er å innhente kunnskap om foreldres erfaringer og behov for oppfølging, og å bruke denne informasjonen i forbedring av tjenesten.

Prosjektet er en masteroppgave i barnesykepleie ved OsloMet – Storbyuniversitetet, utført av masterstudent Maria Hansen. Veileder er Ingrid H. Ravn, førsteamanuensis, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet – Storbyuniversitetet. Kontaktinformasjon finnes på siste side.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Det vil bli utført individuelle intervjuer, som er skissert til å vare ca. 1-2 timer. Tid og sted for intervjuene avtales mellom masterstudenten og deg. Under intervjuet vil det gjøres lydopptak. Det vil intervjues flere foreldre hver for seg, og de samlede opplysningene som fremkommer under intervjuene vil sammenfattes til resultater i form av masteroppgaven.

Det vil ikke innhentes eller spørres om personlige opplysninger om deg eller barnet ditt, verken i forkant av intervjuet eller underveis. Det vil stilles spørsmål om oppfølgingen dere har nå, og om hva som savnes eller kunne vært bedre. Dersom det underveis i intervjuet nevnes personlige opplysninger som kan knytte deg til studien, som for eksempel barnets navn, stedsnavn, navn på institusjon, behandlere eller lignende vil dette anonymiseres.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Det vil kunne oppleves som en belastning å snakke om situasjonen rundt barnet ditt. Under intervjuet tas det hensyn til dette, og det vil tilrettelegges for pauser underveis ved behov og du kan avslutte intervjuet når som helst om du ønsker det. Hensikten med studien å innhente kunnskap som forhåpentlig kan bidra til å bedre tjenesten og dermed komme andre familier til gode på et senere tidspunkt.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke på noen måte få konsekvenser for den videre oppfølgingen av ditt barn eller deg som forelder. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte masterstudenten eller veileder.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Du har rett til å be om innsyn, retting, sletting og begrensning av opplysningene. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Din kontaktinformasjon (navn, adresse, telefonnummer) vil slettes umiddelbart etter intervjuet er gjennomført. Det som blir sagt under intervjuet vil kort tid etter intervjuet bli skrevet ned. Under dette arbeidet vil alle eventuelle personlige opplysninger bli anonymisert, og det skriftlige materialet vil ikke inneholde opplysninger som kan knytte teksten til deg. Denne teksten vil bli oppbevart på en forskningsserver og lydopptaket vil bli oppbevart innelåst. Det er kun masterstudenten og veileder som har tilgang til dette materialet.

Opplysningene som kan knytte deg til prosjektet (lydopptaket) vil bli slettet når endelig sensur på oppgaven er falt, og senest innen 31.12.19. Det skriftlige materialet, som er fullstendig anonymisert, vil bli slettet innen 31.12.22.

GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har vurdert prosjektet, og har vedtatt at prosjektet ligger utenfor helseforskningslovens virkeområde, og det kreves derfor ikke godkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet, ref. saksnummer 2018/2299.

Etter ny personopplysningslov har OsloMet ved veileder Ingrid H. Ravn og masterstudent Maria Hansen et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Prosjektet er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD), ref. saksnummer 637103.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med:

- *Masterstudent:* Maria Hansen, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet
E-post: s280561@oslomet.no, tlf. 91 88 74 70
eller
Veileder: Ingrid H. Ravn, førsteamanuensis, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet
E-post: ingra@oslomet.no, tlf. 67 23 61 70
- Institusjonens personvernombud dersom du har spørsmål om behandlingen av dine personopplysninger i prosjektet; Ingrid S. Jacobsen, personvernombud OsloMet
E-post: personvernombud@oslomet.no, tlf. 67 23 55 34
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS,
E-post: personverntjenester@nsd.no, tlf. 55 58 21 17

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER
BRUKES SLIK DET ER BESKREVET HER

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet.

Sted og dato

Signatur

Rolle i prosjektet

Vedlegg 5 Forfatterveiledning Sykepleien Forskning

Forfatterveiledning Sykepleien Forskning

Om Sykepleien Forskning

Sykepleien Forskning er et norsk, fagfellevurdert vitenskapelig nivå-1-tidsskrift som skal fremheve og formidle kunnskap som er relevant for alle aspektene av sykepleieutøvelsen

Tidsskriftets mål er å publisere kunnskap som kan bidra til å styrke kunnskapsbasen for og kvaliteten på sykepleieutøvelsen, sykepleierutdanningen og den sykepleievitenskapelige metodeutviklingen. *Sykepleien Forskning* publiserer vitenskapelige artikler som samsvarer med dette målet.

Sykepleien Forskning henvender seg til utøvende helsepersonell, studenter på alle nivåer og forskere for å bidra til at den publiserte kunnskapen leses og benyttes i fagutvikling samt teoretisk og empirisk forskning.

Forskningsartiklene vi publiserer, er fritt tilgjengelige for alle via internett, noe som innebærer at kunnskap raskt når ut til mange lesere. *Sykepleien Forskning* inviterer av og til en fagperson til å kommentere originalartiklene, og kommentaren lenkes til artikkelen.

Forfattere som publiserer hos oss, kan lenke til artikkelen sin på våre nettsider, for eksempel fra den institusjonen de er ansatt i, sosiale medier eller andre kanaler.

Alle artikkelmanuskripter som sendes til redaksjonen, må følge det som står i denne forfatterveiledningen. Manuskripter som ikke følger veiledningen, blir returnert til forfatterne, selv om innholdet er relevant for tidsskriftet.

Dobbelt- eller sekundærpublikasjon

Forfattere kan ikke sende samme artikkelmanuskript til andre vitenskapelige tidsskrifter til bedømming på samme tid. Artikkelmanuskriptet eller resultatene skal ikke ha vært publisert i et annet vitenskapelig tidsskrift. Med tidligere publisering menes også publisering i allment tilgjengelige former som rapporter, aviser, magasiner og på internett, for eksempel i institusjonelle arkiver.

Hvis manuskriptet bygger på resultater som også er presentert i avlagt masteroppgave, må forfatter(ne) opplyse om dette samt om hvor lenge masteroppgaven er klausulert i en eventuell nettversjon, for å unngå plagiering/dobbeltpublisering.

Om du er i tvil om manuskriptet er en dobbelt- eller sekundærpublikasjon, må du ta kontakt med redaktør for avklaring.

Lengde på manuskriptet

Antallet ord er maksimalt 3000 (ikke iberegnet sammendrag, figurer, tabeller og referanser). Unntak kan gjøres for systematiske litteraturoppsummeringer, men disse bør ikke overskride 4000 ord.

Format og oppsett

Artikkelmanuskriptet med alle vedlegg skrives elektronisk i Microsoft Word-programmets .doc-form.

Sykepleien Forskning språkvasker antatte artikler, men forfatter(ne) må sørge for at manuskriptet er korrekturlest før innsending.

- All tekst skrives med teksttypen Times New Roman, skriftstørrelse 12.
- Overskriftene markeres med fet skrift.
- Linjeavstand skal være 1,5.
- Ikke bruk rett høyremarg.
- Fotnoter skal ikke brukes.
- Figurer og tabeller fremstilles sist i hovedmanuskriptet.
- Artikkelmanuskriptets tittel bør være kort, klar, informativ og lett forståelig.

Manuskriptets innhold

Artiklene skal struktureres etter IMRAD-prinsippet (Introduction, Methods, Results and Discussion):

- innledning
- metode
- resultater
- diskusjon

Hovedmanuskriptet (main document) skal ha følgende innhold:

1. Tittelside

Tittelsiden skal inneholde følgende:

- tittel på manuskriptet (maksimalt 75 tegn inkludert mellomrom)
- forfatterens/forfatterens navn, stilling og arbeidssted

Hvis det er flere forfattere av et artikkelmanuskript, angis det en kontaktperson og kontaktpersonens

- for- og etternavn
- postadresse
- e-postadresse
- telefonnummer

I tillegg skal det fremkomme:

- antallet tegn (inkludert ordmellomrom) og antallet ord (ikke medregnet tittel, sammendrag eller referanser)
- antallet figurer og tabeller

2. Sammendrag (*abstract*)

Forfatter(ne) fremstiller kun et norsk sammendrag. Sammendraget skal oppsummere det aller viktigste i artikkelmanuskriptet og struktureres etter følgende overskrifter:

- bakgrunn
- hensikt
- metode
- resultat
- konklusjon

Sammendraget skal være på maksimalt 300 ord inkludert mellomrom. Oppgi tre–fem nøkkelord som du enten kan velge fra listen som kommer opp i ScholarOne, eller som du kan legge til selv. Bruk helst norske MeSH-begreper. Disse finner du på nettsiden mesh.uia.no. Angi minst ett nøkkelord som viser hvilket forskningsdesign som er anvendt.

Sykepleien Forskning sørger for oversetting av hele artikkelen, inkludert sammendraget, til engelsk.

Tekst

Overskriftene (mellomtittlene) i den løpende teksten skal være korte og tydelige og markeres med fet skrift.

Språket i artiklene bør ha en aktiv fremfor en passiv setningsoppbygging:

- Eksempel på aktiv setning: Vi undersøkte om tiltaket hadde en effekt. (Subjektet som utfører handlingen, er synlig – vi undersøkte ...)
- Eksempel på passiv setning: Det ble undersøkt om tiltaket hadde effekt. (Subjektet er ikke synlig – hvem undersøker ...?)

Bruken av fremmedord bør begrenses. Fremmedord skal forklares, og forkortelser skal forklares første gang de forekommer i teksten.

Du finner gode tips til skriving i det hvite feltet nederst på *Sykepleien Forsknings* [hjemmeside](#), kalt «Skrive for Sykepleien Forskning?».

Oppbygging av selve artikkelen

Til artikkelmanuskripter som er basert på empiriske studier, anbefaler vi følgende struktur:

Introduksjon til emnet/tematikken og *bakgrunn* for studien, som inkluderer en litteraturgjennomgang som beskriver nyere og aktuell forskning innen det samme emnet/temaet, og som begrunner behovet for at studien artikkelen beskriver, ble gjennomført. Denne delen avsluttes for eksempel med: «Hensikten med studien er å ...»

Det styrker artikkelens kvalitet om en problemstilling leder frem til artikkelens hensikt og forskningsspørsmål.

Metodedel. Her beskrives og begrunnes forskningsdesign og metoder: utvalg og utvelgelsesprosess, datainnsamlingsmetode, gjennomføring (inkludert i hvilken tidsperiode dataene ble samlet inn), bearbeiding og analyse av dataene, og godkjenning av REK eller Personvernombudet/NSD (oppgi referansenummer) og andre relevante instanser.

Hva forfatter(ne) gjorde for å ivareta studiens reliabilitet og resultatenes validitet, bør det gjøres rede for. Tillatelser til bruk av eksisterende spørreskjemaer må være innhentet.

Resultater. Her presenteres resultatene som besvarer studiens problemstilling og/eller forskningsspørsmål i en logisk rekkefølge og uten diskusjon. Resultater som fremstilles i tabeller, skal ikke gjentas i teksten. Hver tabell/figur skal ha en henvisning i teksten som viser til tabellen/figuren.

Ved bruk av kvalitative metoder bør forfatter(ne) ha illustrert analyseprosessen, det vil

si hvordan du kom frem til resultatene, i en figur eller en tabell/matrise i metodedelene.

Diskusjon. Studiens resultater diskuteres i relasjon til hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål og annen internasjonal relevant forskning. Diskusjonen skal inkludere en metodediskusjon, der studiens styrker og svakheter gjøres rede for og diskuteres.

Konklusjon. Konklusjonen beskriver hva studiens bidrag er (til hva eller hvem), og skal fullt ut underbygges av studiens resultater.

Figurer og tabeller

Artikkelen kan maksimalt ha til sammen fem figurer og tabeller (for eksempel tre tabeller og to figurer eller omvendt). Disse lastes opp som en del av hoveddokumentet (på egne sider etter referansene). Figurer og tabeller skal være selvforklarende og så enkle å forstå som mulig.

Hver figur og tabell nummereres i den rekkefølgen som de forekommer i teksten. Figurene og tabellene skal ha en kort og informativ overskrift. Mer spesifikk informasjon skrives under figuren/tabellen.

Figurer og tabeller bør tåle forminskning til ulike nettformater, som nettbrett og mobiltelefon.

Referanser

Referanser angis etter Vancouver-systemet. Det vil si at referansene gis fortløpende nummer i parentes i teksten og føres fortløpende i litteraturhenvisningen. Antallet referanser bør ikke overstige tretti. For artikler som beskriver litteraturstudier, gjelder ikke begrensningen i antallet referanser.

Alle referanser som finnes på internett, skal ha oppgitt korrekt nettadresse samt nedlastingsdato.

Tilleggsinformasjon, som «tilgjengelig fra», «nedlastet», «red.» og «utg.», skrives på norsk, ikke engelsk.

Eksempler på korrekt føring av referanser:

1. Lindhardt T, Hallberg IR, Poulsen I. Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: a qualitative study. *Int J Nurs Stud.* 2008 mai; 45(5):668–81.
2. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice.* 9. utg. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; 2012.
3. Brenne AT, Estenstad B. *Hjemmedød.* I: Kaasa S, Loge H, red. *Palliasjon: nordisk*

lærebok. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s. 161–71.

4. Melbye L, Ådnanes M, Kasteng F. Sykepleiere i psykisk helsevern for voksne og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Trondheim: Sintef; 2017. Sintef-rapport A28053.

5. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse – ROP-lidelser. Oslo; 2012. IS-1948. Tilgjengelig

fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/188/Nasjonal-faglig-retningslinje-personer-med-rop-lidelser-IS-1948.pdf> (nedlastet 08.11.2017).

6. Lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell (helsepersonelloven). Tilgjengelig fra: <http://www.lovdatabank.no/all/tl-19990702-064-008.html> (nedlastet 30.03.2017).

7. NOU 2011: 11. Innovasjon i omsorg. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning; 2011.

8. Meld. St. 29 (2012–2013). Morgendagens omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2013.

9. Humerfelt K. Brukermedvirkning i arbeid med individuell plan.

(Doktoravhandling.) Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap; 2012.

Forslag til habile fagfeller

Artikkelforfatter(ne) må foreslå minst to habile fagfeller. Fagfeller kan ikke ha profesjonelle eller personlige bånd til artikkelforfatter(ne) som kan skape tvil om habiliteten.

Følgrebrev til redaktør (*cover letter*)

I følgebrevet må forfatterne oppgi

- hva artikkelen tilfører av ny kunnskap. Skriv kort, og bruk maksimalt ti linjer
- en beskrivelse av hvorfor denne artikkelen har interesse for *Sykepleien Forsknings* lesere
- en redegjørelse for hvorvidt resultatene er presentert tidligere, for eksempel som poster eller abstrakt på en vitenskapelig konferanse

Innsending av manuskript

Artikkelen og alle medfølgende dokumenter lastes opp i *Sykepleien Forsknings* manuskripthåndteringssystem ScholarOne, via følgende adresse: <http://mc.manuscriptcentral.com/sykepleien-forskning>

Vurderingsprosessen

Redaksjonen tilstreber rask behandlingstid for artikkelmanuskripter som sendes til oss. I første omgang foretar redaktøren og en medredaktør en vurdering av om artikkelmanuskriptet refuseres, sendes tilbake til forfatter(ne) for revidering eller oversendes til fagfeller (*referees/reviewers*) for nærmere vurdering.

Sykepleien Forskning bruker åpen fagfellevurdering, hvor navn på både forfatter og fagfelle er kjent for hverandre. Ved å logge deg på manuskripthåndteringssystemet ScholarOne kan du følge med på hvor manuskriptet ditt er i vurderingsprosessen.

Innsending av revidert manuskript

Etter fagfellevurderingen blir artikkelen sendt tilbake til forfatter(ne) med kommentarer fra både fagfeller og redaktør.

Det må utarbeides et eget dokument som viser i detalj hvordan forfatter(ne) har bearbeidet manuskriptet etter kommentarene fra fagfeller og redaktør. Dette lastes opp sammen med det reviderte manuskriptet i ScholarOne som «Author's response».

Alle endringer i det reviderte manuskriptet skal markeres med rød skrift.

Revidert manuskript og «Author's response» lastes opp i <http://mc.manuscriptcentral.com/sykepleien-forskning>. Følg lenken i svarbrevet fra redaktøren eller gå til «Author» i ScholarOne.

Godkjenning av manuskript

Forfatter(ne) får beskjed fra redaktøren når artikkelen er godkjent for publisering.

Etter godkjenning sendes manuskriptet videre for teknisk og språklig bearbeiding (inkluderer også tittelen) og følges opp av manusredaktøren.

Forfatter(ne) mottar språkvasket manuskript for gjennomgang og godkjenning.

Ved stor pågang kan bearbeidingen ta noe tid.

Oversetting til engelsk

Alle forskningsartikler i *Sykepleien Forskning* blir oversatt til engelsk av en profesjonell oversetter. I tillegg til selve artikkelen oversettes også tabeller/figurer og sammendrag.

Forfatter(ne) vil få tilsendt den engelske versjonen til gjennomlesning før publisering.

Krav til medforfatterskap

Sykepleien Forskning følger de nasjonale forskningsetiske komitéenes anbefalinger om å følge Vancouver-reglene for medforfatterskap.

Alle forfatterne skal ha deltatt i arbeidet i et slikt omfang at hver av dem kan ta offentlig ansvar for gjeldende deler av innholdet i artikkelen. Alle av følgende kriterier skal være oppfylt:

- Forfatter(ne) skal ha bidratt vesentlig til idé og utforming, eller datainnsamling, eller analyse og tolkning av data
- Forfatter(ne) skal ha bidratt til utarbeiding av selve manuskriptet eller kritisk revisjon av artikkelens intellektuelle innhold
- Alle forfatterne skal ha godkjent artikkelversjonen som skal publiseres
- Det skal være enighet blant forfatterne om å være ansvarlig for alle deler av arbeidet for å sikre at spørsmål knyttet til presisjon eller integritet til noen del av arbeidet er hensiktsmessig undersøkt

Vancouver-reglene med utdypninger finnes på følgende nettside: <http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html>

Ved felles (kollektivt) forfatterskap må personene som har ansvar for og opphavsrett til innholdet, navngis. Kriteriene sier ikke noe om forfatterrekkefølgen.

Personer som har bidratt til arbeidet, men som ikke fyller kravene til forfatterskap, kan takkes i et eget avsnitt på slutten av artikkelmanuskriptet. Hvordan den enkelte har bidratt, bør presiseres. Slik takk forutsetter de aktuelle personenes samtykke.

Sykepleien Forskning er i kontakt med forfatteren som er oppgitt som kontaktperson, og det er kontaktpersonens ansvar å viderefordre fagfellenes vurderinger og redaksjonens beslutninger til eventuelle medforfattere.

Interessekonflikter

Hvis noen av forfatterne har interessekonflikter, må dette oppgis under punktet «Kartlegging av mulige interessekonflikter» når manuskriptet sendes inn. Det er ikke nødvendig å sende inn selve dokumentet «Erklæring om interessekonflikter».

Sist oppdatert 09/2019 – <https://sykepleien.no/forfatterveiledning>