

En metasyntese om foreldres erfaring med barnepalliasjon

*Hvilke erfaringer har foreldre med barnepalliasjon
når de har et barn med en livsbegrensende tilstand?*

Marie Stahl Sørensen

Veileder

Anja Nastasja Robstad

Antall ord

16 296

Universitetet i Agder, 2023

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap
Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Master

Forord

Det er med stor glede jeg kan presentere min masteroppgave om foreldres erfaring med barnepalliasjon. Inspirasjonen til oppgaven kommer fra mitt arbeid med barn og unge med alvorlige, komplekse tilstander og deres familier. Sjeldent blir jeg meg mer imponert eller føler meg mer ydmyk enn i møte med disse familiene. Utfordringene de står ovenfor, både på personlig plan og i møte med hjelpeapparatet, er utenfor den allmenne forståelse.

Med et økende antall familier rammet og et stadig mer presset helsevesen, er det helt avgjørende at vi som helsepersonell, og samfunn som helhet, forstår behovene og utfordringene til familiene som omfattes av barnepalliasjon. Jeg håper derfor denne oppgaven kan være en ressurs for fagpersoner og andre interesserte som ønsker å lære mer om temaet.

En stor takk til min veileder, Nastasja Robstad; for din kunnskap, oppmuntring, dyktige veiledning og tilgjengelighet.

En samtidig takk til venner og familie for deres heiarop og støtte. Og kjære Sondre, tusen takk for din tålmodighet og omsorg.

Marie Stahl Sørensen

Sammendrag

Prosjektets bakgrunn

Barnepalliasjon skal være en helhetlig og aktiv tilnærming med mål om å ivareta barnet og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov. Omtrent 7500 barn og deres familier omfattes av barnepalliasjonsbegrepet i Norge. Av disse har 20% kreftsykdommer, mens de resterende 80% har ulike metabolske eller nevrologiske lidelser, medfødte misdannelser eller annen alvorlig sykdom som krever palliativ omsorg. Foreldrene til disse barna har en svært krevende omsorgsbyrde og mange opplever utfordringer i møtet med hjelpeapparatet.

Hensikt og problemstilling

Oppgavens hensikt er å få kunnskap om foreldres erfaring med barnepalliasjon når de har et barn med en livsbegrensende diagnose.

Problemstilling er følgende: *Hvilke erfaringer har foreldre med barnepalliasjon når de har et barn med en livsbegrensende tilstand?*

Metode: design, utvalg og analyse

En systematisk litteraturstudie ble utført. Søk ble gjennomført i CINAHL og Medline og ga treff på totalt 883 artikler. Totalt syv kvalitative artikler ble inkludert i metasyntesen.

Datamaterialet ble videre analysert med bruk av tematisk analyse.

Resultater

Analysen endte i fem ulike temaer: "En ny og ukjent virkelighet i stadig endring", "En ensom tilværelse", "Sykdommen involverer hele familien", "Sorgen gjennom forløpet" og "Møtet med hjelpeapparatet".

Konklusjon

Foreldres erfaringer med barnepalliasjon dreier seg om krevende utfordringer, både på personlig nivå og i møtet med systemet. Studien fant også at foreldre i palliative forløp deler mange av de samme erfaringer uavhengig av barnets diagnose, men understreker at individuell tilpasning er viktig. Familieperspektivet må tas hensyn til, og foreldre bør få tilstrekkelig anerkjennelse og støtte i sin komplekse rolle som foreldre.

Nøkkelord

Metasyntese, erfaring, barnepalliasjon, foreldre, livsbegrensende tilstander, sorg

Abstract

Background

Pediatric palliative care aims to provide comprehensive and active care to meet the physical, psychological, social, and existential needs of the child and family. In Norway, approximately 7,500 children and their families are included in the concept of pediatric palliative care. Of these, 20% have cancer, while the remaining 80% have various metabolic or neurological disorders, congenital malformations, or other serious conditions that require palliative care. The parents of these children have a very demanding caregiving burden, and many experience challenges when dealing with the healthcare system.

Aim and research question

The purpose of this study is to gain knowledge about parents' experiences with pediatric palliative care when they have a child with a life-limiting diagnosis. The research question is as follows: What experiences do parents have with pediatric palliative care when they have a child with a life-limiting condition?

Methods

A systematic literature review was conducted. Searches were carried out in CINAHL and Medline, yielding a total of 883 articles. A total of seven qualitative articles were included in the meta-synthesis. The data were further analyzed using reflexive thematic analysis.

Results

The analysis resulted in five different themes: "A new and unknown reality in constant change", "A lonely existence", "The illness involves the whole family", "Grief throughout the trajectory", and "Encounters with the healthcare system".

Conclusion

Parents' experiences with pediatric palliative care involve challenging personal and system-related issues. The study also found that parents in palliative care share many similar experiences regardless of their child's diagnosis, emphasizing the importance of individualized approaches. Family perspective must be considered, and parents should receive adequate recognition and support in their complex role as parents.

Keywords

Meta-synthesis, experience, pediatric palliative care, parents, life-limiting conditions, grief

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 <i>Introduksjon og bakgrunn for valgt tema</i>	1
1.2 <i>Hensikt og problemstilling</i>	2
1.3 <i>Avgrensninger</i>	2
2.0 Teoretisk forankring	4
2.1 <i>Barnepalliasjon</i>	4
2.2 <i>Foreldrerollen</i>	7
2.3 <i>Tosporsmodellen</i>	9
3.0 Metode	12
3.1 <i>Systematisk litteraturstudie</i>	12
3.2 <i>Etiske vurderinger</i>	13
3.3 <i>Verktøy for gjennomføring</i>	13
3.3.1 <i>Utarbeide problemstilling</i>	13
3.3.2 <i>Seleksjonskriterier</i>	14
3.3.3 <i>Databaser</i>	16
3.3.4 <i>Søkestreng</i>	16
3.3.5 <i>Valg av artikler</i>	18
3.4 <i>Kvalitetsvurdering</i>	19
3.5 <i>Presentasjon av artikler</i>	20
4.0 Analyse	22
4.1 <i>Forskerens refleksivitet</i>	22
4.2 <i>Refleksiv tematisk analyse</i>	22
5.0 Resultater	26
5.1 <i>En ny og ukjent virkelighet i stadig endring</i>	26
5.2 <i>En ensom tilværelse</i>	28

5.3	<i>Sykdommen involverer hele familien</i>	30
5.4	<i>Sorgen gjennom forløpet</i>	31
5.5	<i>Møtet med hjelpeapparatet</i>	33
6.0	Diskusjon	35
6.1	<i>Diskusjon av resultater</i>	35
6.1.1	En ny og ukjent virkelighet i stadig endring	35
6.1.2	En ensom tilværelse	37
6.1.3	Sykdommen involverer hele familien	38
6.1.4	Sorgen gjennom forløpet	39
6.1.5	Møtet med hjelpeapparatet	41
6.2	<i>Metodiske styrker og svakheter</i>	43
6.2.1	Søkestrategi	43
6.2.2	Seleksjonskriterier	43
6.2.3	Kvalitetsvurdering	45
6.2.4	Analyse	45
7.0	Konklusjon	47
7.1	<i>Implikasjoner for praksis</i>	47
8.0	Litteratur	48

1.0 Innledning

1.1 Introduksjon og bakgrunn for valgt tema

I 2020 levde det om lag 7500 barn og unge med livstruende eller livsbegrensende tilstander i palliative forløp i Norge (Lee & Grøgaard, 2021). Av disse var det omtrent 20% som led av kreftsykdommer, mens de resterende 80% hadde alvorlige nevrologiske sykdommer, medfødte misdannelser eller annen alvorlig sykdom som krever palliativ behandling (Frambu kompetansesenter for sjeldne sykdommer, 2019). Likevel har fagfeltet som sådan viet et større fokus på palliativ omsorg til barn med kreftsykdommer (Helsedirektoratet, 2016). På grunn av store medisinske fremskritt er det i dag flere barn som reddes i løpet av første leveår, og dermed flere barn som overlever (Fraser et al., 2021). Mange av disse barna vokser likevel opp til et liv preget av omfattende medisinske behov og et utstrakt behov for ulike tjenester fra helse- og omsorgstjenestene. Populasjonen som omfattes av barnepalliasjon er dermed økende (Fraser et al., 2021).

Barnepalliasjon har tidligere vært et fagfelt som har vært tett forbundet med den siste fasen av livet til kreftsyke barn (Helsedirektoratet, 2016). En stor del av forskningen innenfor temaet omhandler dermed onkologiske tilstander; om barn med kreft spesifikt (Siden, 2018). Barn med kreft krever ofte svært tett oppfølging og intens behandling i en enkeltstående kortere periode, mens barn med andre livsbegrensende sykdommer gjerne krever behandling og oppfølging i ulik grad og intensitet over flere perioder i livet (Bender et al., 2017). For mens det finnes pakkeforløp for barn med kreftdiagnoser og de ofte kan få en stor del av tjenestene fra én enkelt instans, krever barn med andre livsbegrensende tilstander i mange tilfeller tjenester fra en rekke ulike instanser; samtidig som disse barna ofte innehar sjeldne og komplekse sykdommer som i så måte vanskeligere lar seg passe inn i et enkelt pasientforløp (Siden, 2018). Disse barna krever tjenester og behandling ofte over flere år og kan ha svært komplekse sykdomsforløp; de fordrer dermed en annen tilnærming fra helsevesenet (Siden, 2018).

Dette betyr at foreldre til barn med nevrologiske sykdommer, medfødte misdannelser eller andre alvorlige sykdommer kan ha svært ulike behov og erfaringer knyttet til barnepalliasjon, enn foreldre til barn med for eksempel kreft. Når det i tillegg kommer frem av litteraturen på emnet at foreldre til disse barna opplever svært tyngende omsorgs- og ansvarsroller, og at de generelt har dårligere fysisk og psykisk helse enn foreldre til friske barn, bør temaet vies

ytterligere oppmerksomhet (Bogetz & Lemmon, 2021; Koch et al., 2021; Lazzarin et al., 2018; Rallison & Raffin-Bouchal, 2013; Woodgate et al., 2015). Samtidig vet vi at en rekke norske familier som har barn med funksjonsnedsettelse opplever at de ikke mottar tilstrekkelige tjenester fra det offentlige (Riksrevisjonen, 2021). Barn med livsbegrensende tilstander kan leve i mange år, og en slik diagnose vil påvirke hele familien (Together for Short Lives, 2018). For at foreldre skal kunne makte å stå i situasjonen de er satt i, er de avhengig av å bli møtt av et hjelpeapparat som støtter, hjelper og trygger dem i denne oppgaven. Barn med alvorlig, livsbegrensende sykdom er svært avhengige av sine foreldre, og foreldrene utspiller en viktig rolle; både i den daglige omsorgen av barnet, samt for å ivareta barnets interesser i møte med andre aktører.

Per i dag finnes det lite oppsummert kunnskap hva gjelder foreldres erfaring med barnepalliasjon; hvorav mesteparten omhandler foreldre til barn med kreftdiagnoser eller ser flere sykdomskategorier under ett (Barrett et al., 2023; Constantinou et al., 2019; Gill et al., 2021; Tan et al., 2021; Winger et al., 2020). Med tanke på at foreldre til barn med andre diagnoser enn kreft utgjør den største gruppen innenfor barnepalliasjon, er det dermed behov for mer kunnskap om deres erfaringer.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne oppgaven er å gjennomføre en systematisk litteraturgjennomgang for å få mer kunnskap om de erfaringer foreldre har med barnepalliasjon når de har barn med en livsbegrensende tilstand. Videre er det ønskelig at denne kunnskapen vil kunne bidra til at helse- og sosialtjenestene til familier med barn i palliative forløp utarbeides og gjennomføres i tråd med deres ønsker og behov.

Problemstilling er dermed som følgende:

Hvilke erfaringer har foreldre med barnepalliasjon når de har et barn med en livsbegrensende tilstand?

1.3 Avgrensninger

Barnepalliasjon er et komplekst begrep som favner et stort område og en svært heterogen brukergruppe (Together for Short Lives, 2018). I forbindelse med denne oppgaven har det derfor vært nødvendig å begrense eller tydeliggjøre dette begrepet. De avgrensninger som er gjort følger videre.

Barnepalliasjon omfatter en rekke ulike diagnoser og tilstander, samtidig som det i litteraturen benyttes flere ulike terminologier og klassifiseringer. Det kan synes hensiktsmessig å definere hvilke tilstander man faktisk inkluderer innenfor de ulike begrepene (Siden, 2018). Når det i denne oppgaven brukes begrepet "livsbegrensende tilstander" menes det tilstander hvor det ikke finnes noen form for kurativ behandling og hvor all behandling er symptomlindrende. Tilstandene har ulike forløp og kan vare fra korte perioder opp imot flere år. Denne studien inkluderer dermed ingen kreftdiagnoser. Den samme begrepsbruken er også benyttet i andre studier som eksempelvis Popejoy et al. (2017) og Verberne et al. (2019)

Når det i problemstillingen brukes begrepene «erfaring med barnepalliasjon» menes her de erfaringer foreldre har knyttet til å leve med et barn som har en livsbegrensende tilstand og som krever palliativ behandling.

Barn defineres i denne oppgaven som barn og unge opp til og med 25 år. Denne beslutningen er tatt på bakgrunn av at mange barn i palliative forløp kan leve opp og inn i tjueårene (Together for Short Lives, 2018). I den norske nasjonale veilederen for barnepalliasjon poengteres det at barnepalliasjon også kan omfatte de barna som også blir voksne (Helsedirektoratet, 2016).

2.0 Teoretisk forankring

I dette kapitlet vil teoretisk forankring for oppgavens problemstilling bli belyst.

Barnepalliasjon er et komplekst felt som innbefatter mange områder, både med tanke på de som er personlig involvert og med tanke på helsetjenestens organisering av omsorgen. Med hensyn til denne oppgavens problemstilling, er det i tillegg til å gjøre rede for barnepalliasjon som fagfelt, også presentert et teoretisk rammeverk som belyser foreldrenes standpunkt som omsorgspersoner til barn som krever palliativ behandling, også sett i et familieperspektiv. Et teoretisk perspektiv på sorg vil også bli gjort rede for; da dette er et tema som ofte sees i sammenheng med foreldre til barn i palliasjon.

2.1 Barnepalliasjon

Ordet «palliasjon» stammer opprinnelig fra det latinske ordet «pall» som igjen betyr «kappe» (Tuhus et al., 2021). Da Tuhus et al. (2021) gjorde en analyse av begrepene «palliasjon» og «lindring» fant de at den etymologiske betydningen av ordene danner viktige utgangspunkt for forståelsen av palliasjonsbegrepet. Kappen kan representere varme, omsorg og lindring, og fordrer samtidig en aktiv handling ved å legge en kappe over noens skuldre (Tuhus et al., 2021). Sammen med tolkning av lignende begreper brukt i norske offentlige dokumenter, fant de at palliasjon dreier seg anerkjennelse av menneskets verdighet; at palliasjon innebærer en personsentrert tilnærming til pasientens sykdom på en skånsom måte; og at det kreves en helsetjeneste med kompetanse som kan tilrettelegge for et meningsfullt liv (Tuhus et al., 2021).

Verdens helseorganisasjon (2018) definerer palliativ omsorg som "forebygging og lindring av lidelser hos voksne og barn, sammen med deres pårørende, som er knyttet til de utfordringer en livstruende eller livsbegrensende diagnose medfører". Det fremmes et holistisk verdisyn og understrekes at både fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov skal ivaretas (Helsedirektoratet, 2016). Korrekt og effektiv tilnærming krever dermed en bred tverrfaglig innsats. Et sykt barn fordrer også samhandling med en rekke ulike aktører; eksempelvis helsepersonell og ulike helse- og sosialtjenester, innenfor både spesialist- og kommunehelsetjeneste (Helsedirektoratet, 2016). Det understrekes i en rekke ulike retningslinjer for barnepalliasjon at man skal etterstrebe en helhetlig og aktiv tilnærming til barnet og dets familie (Helsedirektoratet, 2016; Together for Short Lives, 2018; World Health Organization, 2018). Den palliative omsorgen bør starte på et så tidlig tidspunkt som mulig, fra diagnose eller prognose foreligger, og helt frem til barnets død (Helsedirektoratet, 2016).

Videre bør også foreldre og eventuelle søsken ivaretas i sorgprosessen. I all behandling, omsorg, tilrettelegging og organisering til barn i palliative forløp, er det barnets beste som bør være utgangspunkt (Helsedirektoratet, 2016). Dette betyr at best mulig livskvalitet skal være et overordnet mål i alle deler av forløpet.

Palliativ omsorg ovenfor barn skiller seg fra palliasjon til voksne på flere områder (World Health Organization, 2018). Dette er det mange grunner til, og det er viktig å belyse disse ulikhetene for å vise til at palliativ omsorg dreier seg om mer enn bare lindring ved livets slutt (Helsedirektoratet, 2016). Barn kan befinne seg i palliative forløp i flere år, og går dermed gjennom en rekke utviklingsstadier i tillegg til sykdomsutviklingen. Dette innebærer at det i tilknytning til mange av barna i disse forløpene, må foregå både lindrende behandling og habiliteringsarbeid på samme tid (Together for Short Lives, 2018). For noen vil det også gjøres forsøk på kurativ behandling i et i utgangspunktet palliativt forløp (Together for Short Lives, 2018). En annen faktor som skiller palliasjon til barn i forhold til voksne, er at barn i større grad blir rammet av svært sjeldne diagnoser eller diagnoser som medfører tidlig død (World Health Organization, 2018). Dette medfører videre at det i mange tilfeller finnes lite forskning og kunnskap blant helsepersonell om visse diagnoser, som kan gjøre det vanskelig å si noe om videre utvikling eller forløp. I tillegg til dette er den medisinske farmakokinetikken i tilknytning til barn mer kompleks enn hos voksne; hvilket kan føre til at det er mer krevende å behandle symptomer på en tilfredsstillende måte (World Health Organization, 2018). Samtidig er syke barn, i større grad enn syke voksne, avhengig av sine omsorgspersoner (World Health Organization, 2018). Dette fører implisitt til at hele familien blir påvirket når et barn krever palliativ omsorg. Foreldrene er å anse som viktige deltakere i beslutningstaking vedrørende behandling og tiltak for deres barn (Helsedirektoratet, 2016).

Ulike sykdomskategorier og symptomer

Barn som krever palliativ behandling er en svært heterogen gruppe som innbefatter en rekke ulike diagnoser, symptombilder og følgende ulike behov (Together for Short Lives, 2018). Barnepalliasjon som tilnærming har som formål å være personspesifikk heller enn diagnosespesifikk, men det kan likevel synes hensiktsmessig å gjøre rede for de ulike tilstandene som omfattes av begrepet (Helsedirektoratet, 2016).

I litteraturen omtales ofte livstruende eller livsbegrensende tilstander i fire ulike sykdomskategorier som definert i tabell 1 vist nedenfor (Together for Short Lives, 2018). Når det tidligere og senere i denne oppgaven brukes begrepet "livsbegrensende tilstander" siktes

det dermed til kategori 2, 3 og 4, med tanke på at denne oppgaven ikke fokuserer på foreldre til barn med kreft eller de andre sykdommene som er fremtredende i kategori 1.

Tabell 1. Fire sykdomskategorier (Together for Short Lives, 2018)

Kategori 1	Livstruende tilstander hvor medisinsk behandling kan kurerer tilstanden, men kan feile. Palliativ behandling kan bli nødvendig i perioder. Eksempler er kreft eller alvorlig medfødt organfeil.
Kategori 2	Tilstander hvor tidlig død er unngåelig og som kan kreve perioder med behandling for å forlenge livet eller tilrettelegge for normal livsutfoldelse. For eksempel cystisk fibrose.
Kategori 3	Progressive tilstander uten kurative behandlingsmuligheter. All behandling er lindrende og kan vare over flere år. Eksempelvis en rekke ulike neurologiske, genetiske eller metabolske sykdommer.
Kategori 4	Irreversible tilstander som ikke er progredierende, men som fører til alvorlig risiko for komplikasjoner og økt sannsynlighet for tidlig død. Eksempler er medfødte misdannelser, alvorlig grad av cerebral parese eller andre alvorlige utviklingshemninger.

Som følge av at det finnes en rekke ulike tilstander som omfattes av disse kriteriene, er det følgelig også svært ulike sykdomsforløp og symptomer som gjør seg gjeldende (Together for Short Lives, 2018). Det finnes likevel noen symptomer som er å regne som typiske for populasjonen, dog vil de være fremtredende i ulik art, hyppighet og tidspunkt i forløpet og dermed samtidig kreve ulike behandlingstiltak (Rajapakse & Comac, 2021). Vanlige symptomer av fysisk karakter kan eksempelvis være knyttet til respirasjonsvansker, søvnforstyrrelser, ernæringsvansker, kvalme- og oppkast, spastisitet og kontrakturer i ledd, anfall eller smerter (Helsedirektoratet, 2016; Lee & Grøgaard, 2021; Rajapakse & Comac, 2021). Symptomer av psykisk art kan dreie seg om angst og uro, nervøsitet eller irritabilitet (Helsedirektoratet, 2016).

Symptombyrden er oftest størst i den siste perioden av livet eller i gjentakende faser for de barna som opplever stadig alvorlig forverring av grunntilstanden hvor risiko for død er forhøyet (Helsedirektoratet, 2016). Symptomlindringen bør imidlertid alltid ha et helhetlig fokus; hvor både fysiske og psykososiale aspekter må tas med i betraktningen, og hvor det gjennomføres både medikamentelle tiltak og ikke-medikamentelle tiltak ovenfor barnet (Helsedirektoratet, 2016).

Organisering av tjenestene

Hvordan tjenestene til barn i palliative løp er organisert, avhenger av mange forhold. I Norge har de nasjonale faglige retningslinjene for barnepalliasjon (2016) presentert en rekke anbefalinger for hvordan tjenestene bør organiseres og hvilke aktører som bør være involvert. Disse er presentert i form av ulike forløpsmodeller knyttet til ulike diagnoser og sykdomstilstander hos barnet (Helsedirektoratet, 2016). Likevel er det tydelig at tjenestetilbudet og kompetansen i varierende grad ikke er tilstrekkelig tilgjengelig for de berørte familiene (St.meld nr. 24 (2019-2020)). Retningslinjene anbefaler at det opprettes barnepalliative team i hver helseregion med ansvar for fag- og kompetanseutvikling for de lokale barnepalliative temaene innenfor sin region (Helsedirektoratet, 2016). Teamene bør være tverrfaglig organisert; med lege, sosionom, sykepleier og psykolog som et minimum. I tillegg bør ernæringsfysiolog, fysioterapeut, prest og andre mulige relevante yrkesgrupper være tilknyttet teamene (Helsedirektoratet, 2016). Hva gjelder kommunen, er det opp til hver enkelt kommune å danne et tilbud til barn som er i behov for palliative tjenester (Helsedirektoratet, 2016). Det understrekes at kommunens geografi og lokale ressurser vil kunne avgjøre tjenestetilbudet, men at tjenestene så langt det lar seg gjøre bør kunne gjennomføres i familiens hjem dersom dette er til det beste for barnet og familien (Helsedirektoratet, 2016).

Et vesentlig poeng angående hvordan tjenestene til barn i palliative forløp organiseres, handler også om samhandling mellom de ulike aktørene (Helsedirektoratet, 2016). Alle familier med barn, eller som venter barn, med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og koordinerte tjenester, har rett til barnekoordinator etter Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 bokstav c (1999). Barnekoordinatoren tildeles familien som helhet, og har videre ansvar for å koordinere det samlede tjenestetilbudet; for å legge til rette for samarbeid mellom det kommunale tjenestetilbudet og spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2022). Målet er at tjenestetilbudet skal oppleves sammenhengende for familien og at ansvarsforholdene mellom de ulike tjenestene fremkommer tydelig (Helsedirektoratet, 2016).

2.2 Foreldrerollen

Sentralt innenfor barnepalliasjon står prinsippet om at også familien til det syke barnet skal ivaretas, og med dette menes spesielt foreldre og eventuelle søsken (Helsedirektoratet, 2016; Together for Short Lives, 2018; World Health Organization, 2018). Omsorg og oppfølging

av foreldrene, som nærmeste omsorgspersoner til både det syke barnet og deres søsken, kan implisitt anses som omsorg og oppfølging også til barna.

Tidligere forskning knyttet til foreldre til barn med livstruende eller livsbegrensede tilstander beskriver en rekke utfordringer vedrørende deres fysiske og psykiske helse (Feudtner et al., 2021; Hartley et al., 2021). I en studie av Feudtner et al. (2021) ble det dokumentert at disse foreldrene i større grad var i behov for oppfølging av helsevesenet; hadde flere resepter og flere diagnoser knyttet til fysiske eller psykiske lidelser sammenliknet med foreldre til friske barn. Hartley et al. (2021) undersøkte den fysiske helsen til foreldre og fant i sin systematiske litteraturstudie at en stor andel av foreldrene oppga å ha dårligere fysisk helse enn den gjennomsnittlige populasjonen. De fysiske plagene var rapportert som et direkte resultat av de omsorgsoppgaver de innehar knyttet til sitt syke barn, hvorav smerter og søvnproblemer var blant de mest nevnte plagene (Hartley et al., 2021). Smertene hang sammen med barnets vekt, grad av hjelpebehov og barnets selvstendighet, mens søvnproblemene ofte var relatert til unormale søvnmønstre hos barna eller knyttet til anfall på natt (Hartley et al., 2021). I tilknytning til problemer med søvn ble det også nevnt symptomer på angst, stress og depresjon (Hartley et al., 2021).

Tidsmessig kan det være svært krevende for foreldre å ha barn som mottar palliativ behandling. Lazzarin et al. (2018) fant man at foreldrene gjennomsnittlig brukte omtrent 9 timer på prosedyrer knyttet til for eksempel mating, sekretmobilisering, pustestøtte, fysioterapi, håndtere oppkast og anfall, stillingsforandringer og kateterisering. Disse 9 timene innebar ikke andre typiske foreldreoppgaver knyttet til barn; som å leke, hjelpe med lekser eller samvær for øvrig (Lazzarin et al., 2018).

Det er tidligere gjort kjent at foreldre til barn med livsbegrensede eller livstruende tilstander beskriver utfordringer knyttet til hverdagslivet; det innebærer ofte svært omfattende og komplekse omsorgsoppgaver, stress, bekymringer og ansvar (Bogetz & Lemmon, 2021; Koch et al., 2021; Verberne et al., 2019; Woodgate et al., 2015). Foreldreomsorgen for det syke barnet innebærer i tillegg at foreldrene innehar en rekke roller og egenskaper utover det man vanligvis forbinder med foreldrerollen; det være seg å fungere som både sykepleier, fysioterapeut, sosionom, koordinator, advokat og student på én og samme tid (Woodgate et al., 2015). Å ha foreldreomsorg for barn med en livstruende eller livsbegrensede tilstand beskrives av Woodgate et al. (2015) og Lazzarin et al. (2018) som et intenst foreldreskap.

Å være forelder til et barn med en livsbegrensende eller livstruende sykdom handler heller ikke bare om de økte omsorgsoppgavene knyttet direkte til barnet og ivaretagelse av dets symptomer som nevnt tidligere. I litteraturen beskrives det også utfordringer knyttet til koordinering av tjenester og samhandling med helsetjenestene (Koch et al., 2021; Rallison & Raffin-Bouchal, 2013; Siden, 2018). Dette fremkommer også i norsk sammenheng i en rapport utført av Riksrevisjonen (2021). Her fant de at foreldrene i stor grad opplever det som utfordrende å få tilstrekkelig hjelp og støtte (Riksrevisjonen, 2021). Det ble også beskrevet at foreldrene brukte svært mye tid og krefter på å finne frem til riktig tjeneste og å administrere og koordinere den hjelpen som gis; og at dette blant annet påvirket deres mulighet til å stå i fullt arbeid (Riksrevisjonen, 2021). Rapporten fant også at det er store geografiske ulikheter i tjenestetilbudene, både i spesialisthelsetjenesten og de kommunale tjenestene (Riksrevisjonen, 2021).

I den norske retningslinjen for barnepalliasjon (2016) understrekes det at både det syke barnet og familiens individuelle og felles behov skal kartlegges og ivaretas. Dette kan i det videre dreie seg om støtte knyttet til avlastning, åndelige eller eksistensielle behov, genetisk veiledning, familieliv, opplæring, veiledning og psykososial støtte. Spesielt beskrives det at familien bør ivaretas i sorgprosessen som følger når et barn har en livstruende eller livsbegrensende tilstand, og at sorgstøtte bør inkluderes som en del av palliasjonsforløpet (Helsedirektoratet, 2016).

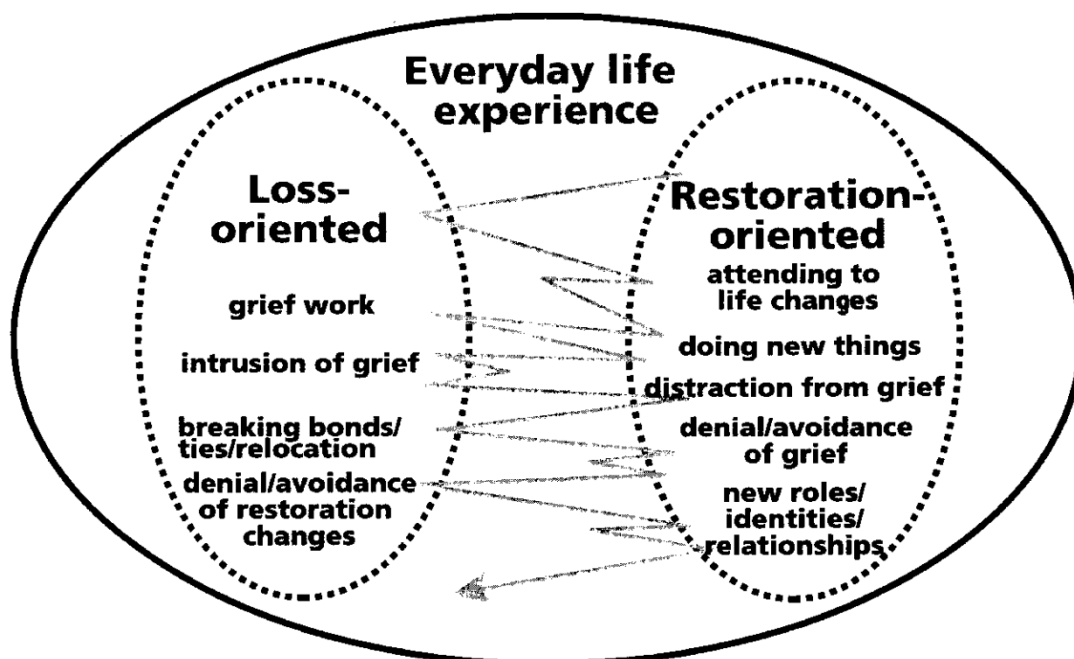
2.3 Tosporsmodellen

Foreldre til barn i palliative forløp opplever ofte sorg i forbindelse med det palliative forløpet (Helsedirektoratet, 2016; Rallison & Raffin-Bouchal, 2013; Verberne et al., 2019). Sorgen er ikke nødvendigvis enestående knyttet til tapet de opplever når barnet dør, men kan også dreie seg om tap knyttet til at barnet mister fysiske og kognitive ferdigheter, tap av normalitet, tap av håp og drømmer for barnet sitt, eller tap av forventninger til familielivet (Rallison & Raffin-Bouchal, 2013). For mange foreldre kan det dermed være krevende å håndtere den sorgen som også utspiller seg mens barnet fortsatt lever, samtidig som de finner seg nødt til å mobilisere for å ta vare på barnet og familien (Collins et al., 2016). Tosporsmodellen kan dermed sees som et godt alternativ til å bruke i og for å forstå sorgarbeid knyttet til foreldre til barn i palliative forløp.

Sorg defineres som alle de reaksjoner, opplevelser, responser og uttrykk som følger etter et betydningsfullt tap (Røkholt et al., 2018). Hvordan sorgen utspiller seg for den enkelte, vil

varierte fra individ til individ, og vil i tillegg påvirkes av en rekke ytre og indre faktorer. Generelt sett, handler sorg både om hva tapet gjør med oss; men også om de handlinger man aktivt gjennomfører for å forsøke å mestre de utfordringene som tapet medfører (Røkholt et al., 2018, s. 13). En sorgteori som underbygger nettopp dette, er «The dual model process of bereavement», tidligere og heretter oversatt til norsk som «Tosporsmodellen» (Stroebe & Schut, 1999).

Tosporsmodellen dreier seg om de prosesser og strategier den sørgende bruker for å håndtere livssituasjonen som den befinner seg i, og er i så måte å anse som en mestringsmodell (Stroebe & Schut, 1999). Modellen ble i utgangspunktet utviklet med tanke på par som hadde mistet sin partner, men har siden også vist potensiale til å kunne omhandle eksempel vis tapsopplevelser ved kronisk sykdom eller å miste et barn (Stroebe & Schut, 2010; Wijngaards-de Meij et al., 2008). Utgangspunktet for modellen er at den tapsrammede pendler mellom to sentrale oppgaver: de tapsorienterte og de løsningsorienterte mestringsoppgavene, se figur 1 for illustrasjon av tilnærmingene og pendlingen mellom disse (Stroebe & Schut, 1999). Utgangspunktet er at oppgavene utgjør to ulike belastninger; begge knyttet til sorg.



Figur 1. The dual process model of coping with bereavement (Stroebe & Schut, 1999)

Tapsorienterte mestringsoppgaver, på engelsk «loss-orientation», dreier seg om å fokusere på tapet; aktivt oppsøke ting som påminner om dette, å unngå tilpasninger til den nye tilværelsen, fornekte situasjonen man befinner seg i eller å oppleve sorgen som gjennomtrengende og

forstyrrende (Stroebe & Schut, 2010). De løsningsorienterte mestringsoppgavene, på engelsk «restoration-oriented», handler på sin side om å tilpasse seg de livsendringene tapet medfører; det kan være å lære nye ferdigheter, finne måter å distrahere seg fra tapet, tre inn i nye identiteter eller påta seg nye roller, eller å delta i meningsfulle aktiviteter (Stroebe & Schut, 2010). Den sørgende kan også, i enkelte tidsrom eller perioder, oppleve såkalt "time-out" fra sorgen; en pause hvor man ikke forholder seg til sorgens realiteter eller konsekvenser i det hele tatt (Stroebe & Schut, 2010). Tilnærmingen til de ulike oppgavene og betydningen av disse vil forløpe seg ulikt fra person til person avhengig av hvilke sorgreaksjoner som oppstår (Røkholt et al., 2018). Modellen tar på denne måten også hensyn til at alle mennesker opplever sorg ulikt og har ulike behov knyttet til å bearbeide eller mestre tapsopplevelsen; noe ulikt fra de tidligere såkalte fasemodellene for sorg (Sandvik et al., 2018). Dette kan i så måte forklare hvorfor man som en del av et par, kan oppleve forvirring knyttet til den andres sorgreaksjon eller -mønster (Stroebe & Schut, 1999). Svaret er helt enkelt at man innad i paret har ulik pendlingsfrekvens; selv om sorgen kan være knyttet til det samme tapet.

Sentralt for Tosporsmodellen er pendlingen mellom disse to parallelle tilnærmingene og hvordan denne bidrar i sorgarbeidet (Stroebe & Schut, 1999). Pendlingen fører til at den sørgende både konfronterer de ulike sidene ved tapet, samtidig som det er rom for å fokusere på nye oppgaver, ved å oppsøke det som gir mestring utenfor sorgen (Sandvik et al., 2018). Det er en vesentlig del av sorgarbeidet at den sørgende evner å regulere hva man skal fokusere på og hvordan det skal gjøres. Eksempelvis dersom den tapsrammede kun evner å forholde seg til de tapsorienterte oppgavene, kan dette medføre at selv enkle, hverdagslige gjøremål blir vanskelig å gjennomføre. Samtidig kan et ensidig fokus på de løsningsorienterte oppgavene, hvor den sørgende aldri velger å konfrontere de sider av tapet som er smertefulle, gjøre sorgprosessen enda lenger (Stroebe & Schut, 1999).

Modellen tar ikke hensyn til tidsaspektet; og det vil være individuelle ulikheter i hvordan sorgen, og dermed pendlingen mellom de ulike oppgavene, utspiller seg (Stroebe & Schut, 2010). Dog er det forventet at sorgen vil gå gjennom en rekke endringer underveis i prosessen. Dette henger også sammen med at den sørgende i ulike perioder vil ha behov for ulik tidsmengde knyttet til de to ulike mestringsoppgavene; i en periode kan den tapsorienterte tilnærmingen kreve all tid og energi, mens det i senere, eller andre perioder, vil være de gjenopprettelsesorienterte oppgavene som er i fokus (Sandvik et al., 2018).

3.0 Metode

Det ble i forbindelse med denne oppgaven utført en systematisk litteraturstudie for å få kunnskap om foreldres erfaringer med barnepalliasjon når de har et barn med en livsbegrensende tilstand. I det følgende kapitlet vil metoden begrunnes, beskrives og samtlige trinn i prosessen vil bli gjort rede for.

3.1 Systematisk litteraturstudie

Barnepalliasjon som fagfelt har vært i stor utvikling de seneste tiårene, og det har vært etterspurt oppsummert kunnskap om temaet (Helsedirektoratet, 2016). Det ble derfor valgt å utføre en metasyntese av studier som omhandler foreldres erfaring med barnepalliasjon når de har et barn med en livsbegrensende tilstand. Kvalitative forskningsmetoder egner seg når man ønsker å få mer kunnskap om menneskelige erfaringer (Aveyard, 2019). Ved å la mennesker få gi inngående beskrivelser av hvordan et fenomen erfares for dem, har man dermed mulighet til å få en dypere forståelse og større innsikt i ulike fenomener (Aveyard, 2019).

En systematisk litteraturstudie har som mål å sammenfatte all tilgjengelig kunnskap innenfor et visst område. Gitt at studien er utført etter streng protokoll og med grundig gjennomsiktighet, befinner systematiske litteraturstudier seg øverst i evidenshierarkiet (Polit & Beck, 2018). Ofte benyttes denne type studier for å underbygge retningslinjer innenfor en rekke tjenester (Aveyard, 2019). Utgangspunktet er en problemstilling og/eller et forskningsspørsmål som kan besvares ved å gjennomføre et systematisk søk, gjennomgå all tilgjengelig litteratur, kritisk vurdere og deretter analysere funnene. På denne måten samler man en stor mengde kunnskap under ett, slik at den er lettere tilgjengelig for praksisfeltet, og man unngår samtidig at enkeltstudiers funn vies uhensiktsmessig oppmerksomhet (Aveyard, 2019).

For masteremnet som denne oppgaven er en del av, ble det gitt spesifikke retningslinjer for systematiske litteraturstudier når de skulle gjennomføres og skrives av bare én student alene. Disse retningslinjene handlet om at det bare kunne søkes i to databaser, at søkeresultatet måtte føre til 500-800 artikler og at man måtte inkludere mellom fem og ti studier i den endelige analysen. Med hensyn til dette er det derfor gjort en rekke grep, spesielt med tanke på å begrense søkeresultatet. Dette er ytterligere beskrevet i de neste underkapitlene.

3.2 Etiske vurderinger

Innenfor all forskning er det en rekke etiske overveielser som må vurderes og gjøres rede for. Dette dreier seg både om de hensyn som må tas med tanke på forskningsdeltakerne eller for beskyttelse av spesielt utsatte grupper, i tillegg til de overordnede forskningsetiske prinsippene (Flick, 2018). I dette prosjektet ble det innhentet data fra allerede eksisterende forskning. Det var dermed ikke nødvendig å søke godkjenninger, verken internt eller eksternt, for å gjennomføre studien, men prosjektet måtte registreres hos Fakultetets etiske komitee (FEK) (Universitetet i Agder, U.å.). De overordnede forskningsetiske prinsippene dreier seg om å etterstrebe åpenhet og ærlighet i virksomheten man bedriver (Flick, 2018). Dette er også viktige aspekter å hensynta i dette prosjektet, og det er derfor forsøkt å vise gjennomsiktighet i alle ledd av prosessen med datainnsamlingen og ved fremstilling av resultater, samt stor grad av ærlighet i de videre deler av oppgaven.

De etiske aspektene i hver enkelt artikkel ble vurdert som et ledd i kvalitetsvurdering som blir beskrevet og presentert i kapittel 3.5. Det være seg både hvilke etiske hensyn som ble tatt med tanke på deltakerne i studien, og hvorvidt studien er søkt og godkjent etiske komiteer og lignende (Critical Appraisal Skills Programme, 2018). Med tanke på at foreldre til svært syke barn, altså deltakerne i de aktuelle studiene, er å anse som en potensielt sårbar gruppe, bør man være spesielt oppmerksom på de etiske vurderingene som beskrives i artiklene (Polit & Beck, 2018).

3.3 Verktøy for gjennomføring

En systematisk litteraturstudie krever som nevnt tidligere en systematisk tilnærming. Dette innebærer at man utarbeider en problemstilling, vurderer hvilken litteratur som vil være relevant for å besvare spørsmålet, utarbeider en søkestrategi som videre følges trinnvis, dernest skal de mulige studiene kvalitetsvurderes; de inkluderte studiene skal videre analyseres etter en valgt metode, før funnene presenteres og diskuteres (Aveyard, 2019). I det videre er det tatt utgangspunkt i trinnene slik de er beskrevet av Aveyard (2019).

3.3.1 Utarbeide problemstilling

Aveyards (2019) første steg i en systematisk litteraturstudie omhandler å utarbeide en problemstilling. Problemstillingen danner videre grunnlag for valg av vitenskapsteoretisk ståsted og forskningsmetode (Aveyard, 2019). I følge Aveyard (2019) bør en problemstilling til en oppgave av dette kaliber være fokusert, ikke for smal, tydelig og mulig å svare på ved

hjelp av litteratur. Videre må alle termer og begreper som er benyttet, defineres tydelig, slik at det er forståelig hva spørsmålet innebærer (Aveyard, 2019). I forbindelse med denne oppgaven har problemstillingen blitt endret opp til flere ganger fra arbeidets begynnelse. Fordi det i en systematisk litteraturstudie er problemstillingen som danner vilkårene for seleksjon av studier, har hele den følgende prosessen blitt gjentatt flere ganger (Aveyard, 2019).

Oppgavens problemstilling er som følgende: *Hvilke erfaringer har foreldre med barnepalliasjon når de har et barn med en livsbegrensende tilstand?*

Det er med utgangspunkt i problemstillingen blitt etablert et skjema som i tar for seg følgende kategorier, her presentert på engelsk; population, phenomenon of interest og context (PICO). PICO-skjemaet danner utgangspunkt for litteratursøket og det videre arbeidet forøvrig, se tabell 2 nedenfor (Polit & Beck, 2018). Et slik skjema kan bidra i arbeidet med å formulere et godt forskningsspørsmål, samt at det hjelper i å fasilitere for søk senere i prosessen ved at det tydeliggjør de ulike komponentene i en problemstilling (Polit & Beck, 2018).

Tabell 2. PICO-skjema (Polit & Beck, 2018)

P = population	I = phenomenon of interest	Co = context
Foreldre	Erfaringer med barnepalliasjon	Barn med livsbegrensende tilstander

3.3.2 Seleksjonskriterier

Basert på hva man ønsker å få kunnskap om og problemstillingen, må det utarbeides kriterier for inklusjon og eksklusjon av artikler (Aveyard, 2019). I første omgang dreier dette seg om hva slags forskningsdesign som kan bidra til å svare på problemstillingen (Aveyard, 2019). For denne studien, hvor problemstillingen omhandler kunnskap om noens erfaringer, ses det dermed naturlig å skulle inkludere kvalitative primærstudier hvor nettopp erfaringene danner kunnskapsgrunnlaget (Flick, 2018).

Videre var det nødvendig å utarbeide flere, mer spesifiserte seleksjonskriterier. Dette bidrar til å fokusere problemstillingen ytterligere (Aveyard, 2019). Prosessen med å definere kriterier for inklusjon og eksklusjon er en krevende og langvarig prosess; med tanke på kompleksiteten i barnepalliasjonsbegrepet, samt med tanke på kriteriene for hvilke tilstander barna skulle kunne ha. De ulike inklusjons- og eksklusjonskriteriene fremkommer svært kort sammenfattet av tabell 3, men vil bli ytterligere forklart i de følgende avsnittene.

Tabell 3. Seleksjonskriterier

Inklusjon	Eksklusjon
Nordisk- eller engelskspråklig	Andre språk
Utgitt siste 10 år (2012-2022)	Eldre enn 10 år
Kvalitative primærstudier	Andre metoder
Foreldres erfaringer med barnepalliasjon	Andres erfaringer (eks. besteforeldre, søsken, helsepersonell, etc.)
Barn med livsbegrensende tilstander	Barn med livstruende tilstander
Barn opptil 25 år	Barn over 25 år

Av rent praktiske årsaker måtte artiklene være skrevet på norsk, dansk, svensk eller engelsk. Denne begrensningen ble som nevnt gjort allerede i søket. Utgivelsesår ble også satt som en begrensning i søket. Både med tanke på at barnepalliasjon som fagfelt har hatt en stor utvikling de siste ti årene, og med hensyn til oppgavens retningslinjer for å redusere antall treff.

Med foreldre menes personer med primæromsorg for barnet, og kan i det videre være både biologiske foreldre, adoptivforeldre, steforeldre eller fosterforeldre. Artikler som omhandlet erfaringer til andre nære omsorgspersoner, som for eksempel besteforeldre eller søsken, ble ekskludert. Etterlatte foreldres erfaringer blir inkludert dersom de dreide seg om erfaringer knyttet til opplevelser mens barnet fortsatt levde.

Artikler som omhandler erfaringer utelukkende knyttet til spesifikke tema, enkelte tiltak, prosesser eller følelser, som for eksempel beslutningstaking (decision making) eller forhåndssamtaler (advance care planning), ble ekskludert. Artikler som omhandlet kun terminalpleie (end of life care), skulle heller ikke inkluderes. Det er ingen arenaspesifikke inklusjonskriterier, hvilket betyr at erfaringene kan være knyttet til eksempelvis både hjem, avlastningsinstitusjon eller sykehus hvor foreldre fortsatt har en vesentlig omsorgsrolle. Dog var det også ett kriterie om at artikkelen ikke skulle omhandle foreldres erfaring med ett spesifikt behandlingssted, som for eksempel et senter for palliativ behandling eller en spesiell type hjemmetjeneste, hvor artikkelen var et ledd i å vurdere selve behandlingstilbudet. Alle disse kriteriene handlet også om at artiklene måtte kunne sammenliknes for å kunne danne utgangspunkt for en analyse.

Et annet kriterie, som utgjør en del av rasjonale for hele oppgaven, var sykdomskriteriet. Som tidligere beskrevet, skulle barna ha tilstander innenfor kategori 2, 3 eller 4; som i denne oppgaven er definert som livsbegrensende tilstander (Together for Short Lives, 2018).

Artikler som omhandlet foreldre til barn med tilstander innenfor kategori 1 ble dermed ekskludert. I de artikler hvor det ikke er eksplitt definert hvilken tilstand barnet har, eller det brukes annen terminologi, må hvert enkelt tilfelle sjekkes opp mot kriteriene og vurderes. I de artiklene hvor det ikke fremgår noe skille mellom ulike tilstander, vil disse bli ekskludert.

Inklusjonskriterier knyttet til barnas alder hadde en øvre grense på 25 år. Det ble ikke satt noen nedre grense da innledende søk viste at en rekke mulige aktuelle artikler omhandlet et vidt aldersspenn. Studier som alene omhandlet palliativ omsorg knyttet til pre- eller perinatalfasen ble ekskludert da dette er å regne som et eget felt (Helsedirektoratet, 2016).

3.3.3 Databaser

På grunn av retningslinjer for søkeprosessen, ble det i denne systematiske litteraturstudien kun søkt i to ulike databaser. Søket ble gjennomført via databaseverten EBSCOhost i to databaser ansett som de mest hensiktsmessige med tanke på oppgavens fagområde og problemstilling; CINAHL og Medline. Den førstnevnte inneholder artikler fra en stor andel sykepleie- og andre helsefaglige tidsskrifter, mens Medline inneholder en stor andel artikler fra den biomedisinske litteraturen (Polit & Beck, 2018).

3.3.4 Søkestreng

Ut ifra problemstillingen og PICO-skjemaet, ble det utarbeidet en søkestreng. Denne ble laget i samarbeid med bibliotekar med kompetanse innenfor helsefaglig forskning, og endte til slutt med et resultat basert på synonymer, emneordsoversikter i de ulike databasene, søkeord fra tilsvarende litteraturstudier og liknende (Polit & Beck, 2018). Arbeidet med å finne søkeord er illustrert i PICO-skjema i tabell 4.

Tabell 4. PICO-skjema med søkeord

P = population	I= phenomenon of interest	C = context
Foreldre	Erfaringer med barnepalliasjon	Barn med livsbegrensende tilstander
parent* OR mother* OR father* OR maternal* OR paternal* OR caregiver*)	Qualitative OR phenomenolog* OR interview* OR experienc* OR themes OR thematic OR ethnographic* OR ethnological* OR "grounded theor*" OR hermeneutic* OR ethnonsuring* OR audiorecording* OR "focus group" palliative OR terminal* OR hospice* OR "end of life" OR dying	child* OR adolescen* OR young* OR youth* OR kid OR kids OR boy* OR girl* OR pediatric* OR paediatric*

I tillegg ble det benyttet boolske operatører hvis funksjon er å enten utvide eller begrense søket (Aveyard, 2019). I denne søkestrengen ble det benyttet både OR og AND, i tillegg til NOT. I tillegg ble det også benyttet trunkering (*) som bidrar til å fange opp ulike varianter av enkelte ord; eksempelvis "child*" som vil fange opp titler som inneholder både "child" og "children" (Aveyard, 2019). Søkestrengen ble endret flere ganger før man endte på følgende resultat, vist i tabell 5 nedenfor. Søket ble gjennomført den 25. oktober 2022.

Tabell 5. Søkestreng

#	Query	Limiters/Expanders	Results
S7	S5 NOT S6	Limiters - Language: Danish, English, Norwegian, Swedish; Published Date: 20120101- Search modes - Boolean/Phrase	883
S6	cancer OR neoplas* OR tumor* OR oncolog* OR malign*	Search modes - Boolean/Phrase	5,979,936
S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	Search modes - Boolean/Phrase	2,004
S4	Qualitative OR phenomenolog* OR interview* OR experienc* OR themes OR thematic OR ethnographic* OR ethnological* OR "grounded theor*" OR hermeneutic* OR ethnnonursing* OR audiorecording* OR "focus group"	Search modes - Boolean/Phrase	2,836,043
S3	palliative OR terminal* OR hospice* OR "end of life" OR dying	Search modes - Boolean/Phrase	813,574
S2	child* OR adolescen* OR young* OR youth* OR kid OR kids OR boy* OR girl* OR pediatric* OR paediatric*	Search modes - Boolean/Phrase	7,268,180
S1	TI (parent* OR mother* OR father* OR maternal* OR paternal* OR caregiver*)	Search modes - Boolean/Phrase	425,454

Som tidligere nevnt, ble det gitt flere retningslinjer for denne oppgaven som krevde at det ble gjort begrensninger i søket. Med tanke på oppgavens problemstilling, som omhandlet barn med livsbegrensede tilstander hvor «livsbegrensede tilstander» er definert som en rekke tilstander som hovedsakelig ikke er kreftdiagnoser, ble det derfor i søkestrengen utelukket artikler som omhandlet «cancer, neoplas*, tumor*, oncolog* or malign*» ved bruk av den boolske operatøren «NOT». Denne beslutningen ble tatt på bakgrunn av en rekke tidligere søk med tilsvarende søkestreng, men som ikke hadde med S6 og S7, og som resulterte i svært mange artikler hvor populasjonen var foreldre til barn med kreftdiagnoser. Dette grepet ble derfor ansett som den mest hensiktsmessige måten å redusere antall treff, og samtidig utelukke en andel artikler som uansett ikke ville treffe kriteriene.

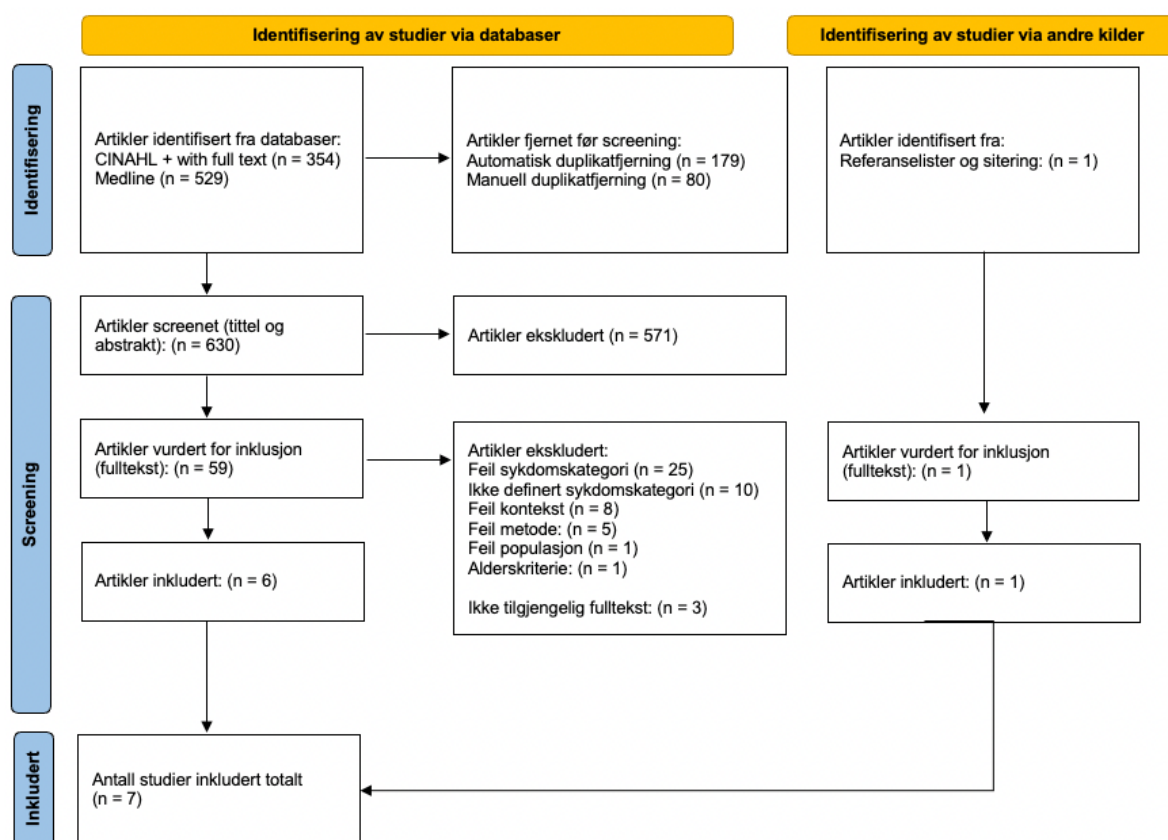
Det finnes selvsagt risiko ved å utelukke enkelte begrep på den måten, og hadde det ikke vært satt krav til et begrenset antall treff, ville det heller ikke vært nødvendig, da det kan ha ført til at man gikk glipp av relevante artikler (Aveyard, 2019). Det ble også satt en begrensning i søket ved å velge artikler utgitt de siste ti år. Dette handlet også om at søket måtte begrenses

noe, men erfaring fra tidligere søk og gjennomgang av litteraturen innenfor fagfeltet, viste også at en stor andel av forskningen på denne populasjonen er gjort nettopp de seneste ti årene. Det ble i tillegg satt en begrensning på at artiklene måtte være skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk; dette av rent praktiske årsaker.

Det ble også forsøkt å bruke andre søkeord knyttet mer spesifikt til de sykdomskriteriene som var satt. Dette ved å bruke søkeord som for eksempel «progressive, complex, life-limiting/threatening/shortening, neurolog*, neurodegenerative*, genetic, degenerativ*». Dette virket som en hensiktsmessig måte å finne frem til de tilstandene som var ønskelig å finne med tanke på problemstillingen og begrepsforståelsen av "livsbegrensende tilstander". Dog førte bruk av disse søkeordene til trefflister med antall langt over det som var mulig å bruke i denne oppgaven, og disse søkeordene ble derfor ikke med i det endelige søket.

3.3.5 Valg av artikler

Hele søke- og seleksjonsprosessen er dokumentert og illustrert i figur 2, som er fritt oversatt fra originalversjonen, se nedenfor (Page et al., 2020).



Figur 2. PRISMA-diagram (Page et al., 2020)

Trefflisten ble overført fra EBSCOhost til screeningverktøyet Rayyan hvor første steg er å gjennomgå duplikater. Programvaren fjernet 179 artikler automatisk, mens studenten fjernet 80 duplikater manuelt. Totalt skulle dermed 639 artikler screenes. Det innebar at alle artikler i første omgang ble gjennomgått ved tittel og abstrakt, av både student og veileder separat, hvilket også ble gjennomført i Rayyan. Denne prosessen ble gjennomført med såkalt blinding; at man ikke kunne se hvilke avgjørelser den andre parten hadde tatt med tanke på de enkelte artiklene. Dette handler både om å sikre at seleksjonskriteriene er tilstrekkelig definert, samt som et kvalitetsmessig tiltak (Aveyard, 2019). I de tilfellene hvor det var uenighet om inklusjon eller eksklusjon, ble hver enkelt artikkel diskutert opp mot relevans for problemstillingen og opp mot seleksjonskriteriene frem mot en endelig beslutning.

Prisma-diagrammet viser også antall artikler ekskludert i de ulike stegene. Med utgangspunkt i totalt 630 artikler, ble 571 av disse ekskludert på bakgrunn av tittel og abstrakt hvor det fremkom tydelig at de nevnte artiklene ikke ville svare på problemstillingen. I det videre måtte 59 artikler leses i fulltekst; dette fordi det ikke fremkom tydelig av abstrakt eller tittel hvilke sykdommer barna til foreldrene hadde, og man måtte derfor hente ut fulltekst for å kunne beslutte hvorvidt artikkelen var relevant eller ikke. Av disse 59 artiklene som ble forsøkt hentet i fulltekst; var tre av disse ikke tilgjengelig, selv etter forespørsel til universitetsbibliotek eller ved direkte forespørsel til forfatter. De resterende 56 artiklene som var tilgjengelig ble deretter lest og av disse ble ytterligere 50 artikler ekskludert i henhold til kriteriene; hvorav flestparten ble ekskludert på grunn av feil sykdomskategori hos barna. Totalt var det dermed seks artikler som ble inkludert fra søket.

I henhold til Aveyards (2019) metode for systematiske litteraturstudier, bør det også forsøkes å finne relevant litteratur utover søket man gjennomfører i databasene. En måte dette kan gjøres på er å gjennomgå referanselister til de inkluderte studiene; dette ble derfor gjort også her. Dette resulterte i én artikkel som også kunne inkluderes og dermed også ble med videre til kvalitetsvurderingen.

3.4 Kvalitetsvurdering

Å gjennomføre en kvalitetsvurdering av studier identifisert via et systematisk litteratursøk er nødvendig for å vurdere styrker og svakheter ved artiklene; blant annet ved å vurdere metodologisk kvalitet (Aveyard, 2019). Ved kritisk vurdering av kvalitative studier vies det spesiell oppmerksomhet til samsvar mellom problemstilling og metode, rekruttering og

datainnsamling, forskerens rolle i arbeidet, etiske vurderinger og analysemetode (Critical Appraisal Skills Programme, 2018).

Det finnes en rekke anerkjente skjemabaserte verktøy som er ment å benytte til formålet, og i denne studien er skjema fra Critical Appraisal Skills Programme (2018) benyttet. Totalt i denne oppgaven ble syv artikler vurdert. En oppsummering av kvalitetsvurderingen kan sees i tabell 6.

Oppsummert hadde de inkluderte artiklene en score på mellom 7 og 10 av 10 mulige. De punkter som ikke var tilfredsstillende besvart, dreiet seg i hovedsak om det ikke var gjort rede for forholdet mellom forsker og deltakere og om etiske vurderinger var gjort rede for. Et par av studiene hadde heller ikke tilfredsstillende redegjørelser for dataanalysen, mens en annen ikke hadde gjort rede for implikasjoner for praksis. En studie hadde heller ikke en adekvat rekrutteringsmåte.

Vedrørende etiske vurderinger i studiene, valgte undertegnede å vurdere kun "godkjenning i respektiv etisk komité" som ikke akseptabelt. Dette med bakgrunn i de hensyn som er redegjort for i kapittel 3.3 om etiske vurderinger med tanke på forskning på spesielt sårbare grupper (Polit & Beck, 2018).

3.5 Presentasjon av artikler

Resultatet av litteratursøket og påfølgende seleksjonsprosess endte på syv kvalitative artikler. Artiklene er fra ulike land; Irland (3), Australia (1), Tyrkia (1), Nederland (1) og Malaysia (1), og publisert mellom år 2012 og 2022. Selv om ingen av artiklene er norske, er det tenkelig at de vil kunne ha noe overføringsverdi ovenfor den gitte populasjonen likevel. Populasjonen i de inkluderte studiene består av totalt 103 foreldre til barn med ulike livsbegrensede tilstander; hvorav 74 mødre og 29 fedre. Noen artikler er diagnosespesifikke, mens andre omfatter foreldre til barn med en rekke ulike tilstander. Ytterligere presentasjon av de inkluderte artiklene kan sees i tabell 7.

Tabell 6. Oppsummering av kvalitetsvurdering (Critical Appraisal Skills Programme, 2018)

Forfatter (år)	1. Was there a clear statement of the aims of the research?	2. Is a qualitative methodology appropriate?	3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?	6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	7. Have ethical issues been taken into consideration?	8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	9. Is there a clear statement of findings?	10. How valuable is the research?	Total score
E. Courtney, G. Kiernan, S. Guerin, K. Ryan and R. McQuillan (2018)	ja	ja	ja	ja	ja	nei	nei (bare godkjenning)	ja	ja	nei	7/10
E. J. Higgs, B. J. McClaren, M. A. Sahhar, M. M. Ryan and R. Forbes (2016)	ja	ja	ja	ja	ja	nei	nei (bare godkjenning)	ja	ja	ja	8/10
A. Karakul, D. Kiratli, E. Ardahan Akgül and T. Çelik (2022)	ja	ja	ja	nei	ja	nei	ja	ja	ja	ja	8/10
J. Price, F. Hurley and G. Kiernan (2022)	ja	ja	ja	ja	ja	nei	nei (bare godkjenning)	nei	ja	ja	7/10
S. Somanadhan and P. J. Larkin (2016)	ja	ja	ja	ja	ja	nei	nei (bare godkjenning)	ja	ja	ja	8/10
F. Taib, K. T. Beng and L. C. Chan (2021)	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nei (bare godkjenning)	ja	ja	ja	9/10
W. Y. Yuen, J. C. Duipmans and M. F. Jonkman (2012)	ja	ja	ja	ja	ja	nei	nei (ingenting)	nei	ja	ja	7/10

Tabell 7. Oversikt over inkluderte artikler

Forfatter (tittel)	År	Land	Hensikt	Design/metode	Populasjon	Funn
E. Courtney, G. Kiernan, S. Guerin, K. Ryan and R. McQuillan (Mothers' perspectives of the experience and impact of caring for their child with a life limiting neurodevelopmental disability)	2018	Irland	Å utforske mødres erfaringer ved å ha et barn med en livsbegrensende utviklingsforstyrrelse, og innvirkningene det har på dem selv om familiene deres	Kvalitativ metode. Semistrukturerte individuelle intervju	12 mødre til barn fra 0-9 år med neurologiske sykdommer uten kurativ behandling.	Jobbe hardt for å holde hverdagen gående, en rekke fysiske, psykologiske og sosiale konsekvenser for mødrene og familien, verden utenfor er vanskelig å navigere
E. J. Higgs, B. J. McClaren, M. A. Sahhar, M. M. Ryan and R. Forbes ('A short time but a lovely little short time': Bereaved parents' experiences of having a child with spinal muscular atrophy type 1)	2016	Australia	Å identifisere foreldres perspektiver på å ha et barn med SMA type 1; fra diagnose til død.	Kvalitativ metode med semistrukturerte individuelle intervju	7 mødre og 6 fedre til barn mellom 0-12 år med Spinal muskeltrofi (SMA) type 1	Sjokk og ventesor, følelse av ansvar og hjelpeløshet, erfaring av en rekke tap, følelse av støtte, oppleve å gjenvinne kontroll ved å kunne delta i beslutninger om barnets helse
A. Karakul, D. Kiratli, E. Ardahan Akgül and T. Çelik (The experiences of parents of children in pediatric palliative care: A qualitative study)	2022	Tyrkia	Å øke forståelse for erfaringene til mødre med barn som krever palliativ behandling	Kvalitativ metode med fenomenologisk utgangspunkt. Semistrukturerte individuelle intervju	15 mødre til barn mellom 1-16 år med ulike neurologiske og metabolske sykdommer	Redsel for å miste barnet, depresjon, stort ansvar- og omsorgsbyrde, ingen sosial støtte
J. Price, F. Hurley and G. Kiernan ('Managing an unexpected life - a caregiver's career': Parents' experience of caring for their child with a non-malignant life-limiting condition)	2022	Irland	Å utforske opplevelsene til foreldre med omsorg for et barn med NMLLC på Irland, samt deres erfaring med støtte	Kvalitativ deskriptiv metode med individuelle semistrukturerte intervju	18 mødre og 5 fedre til barn mellom 1-16 år med livsbegrensende ikke-maligne sykdommer	Å håndtere et uforventet liv; å kjempe for normalitet, å være ekspert, og å kjempe for sitt barn
S. Somanadhan and P. J. Larkin (Parents' experiences of living with, and caring for children, adolescents and young adults with Mucopolysaccharidosis (MPS))	2016	Irland	Å utforske og tolke foreldres erfaringer med å leve med og ta vare på barn med MPS og virkningen av disse sykdommene på deres daglige liv.	Kvalitativ metode med hermeneutisk-fenomenologisk utgangspunkt. Semistrukturerte individuelle intervju	7 mødre og 1 far til barn mellom 6 mnd-22 år med ulike Mukopolysakkaridosesykdommer (MPS)	Å leve med MPS og stigmat knyttet til en sjelden genetisk sykdom, usikker fremtid, inn- og ut av sykehus, erfaringen knyttet til å vente, og aspektet knyttet til dagliglivet med MPS
F. Taib, K. T. Beng and L. C. Chan (The Challenges, Coping Mechanisms, and the Needs of the In-hospital Parents Caring for Children with Life-limiting Neurological Disorders: A Qualitative Study)	2021	Malaysia	Å undersøke utfordringer, mestringsstrategier, behov og forventinger til foreldre med barn med komplekse neurologiske sykdommer	Kvalitativ metode - semistrukturerte individuelle intervju	7 fedre og 4 mødre til barn mellom 4 mnd-13 år med komplekse neurologiske sykdommer	Fysisk velvære, miljø, relasjoner, økonomi, yrkesmessig, rasjonelt, mentalt og åndelig var temaer som kom opp.
W. Y. Yuen, J. C. Duijmans and M. F. Jonkman (The needs of parents with children suffering from lethal epidermolysis bullosa)	2012	Nederland	Å identifisere behovene til foreldre som har mistet et barn med EB	Kvalitativ metode - semistrukturerte individuelle intervju	6 mødre, 5 fedre og 5 foreldrepar til barn mellom 1 mnd-2 år med Epidermolysis Bullosa (EB)	Behov for kompetanse i helsevesenet, oppleve støtte fra helsepersonell, være aktive beslutningstakere i helsehjelpen

4.0 Analyse

Den analytiske tilnærmingen som er benyttet i denne systematiske litteraturstudien er refleksiv tematisk analyse som beskrevet av Braun og Clarke (2022). Denne metoden egner seg for å analysere kvalitative data, er ikke tilknyttet et spesifikt teoretisk rammeverk og er i tillegg anbefalt for uerfarne forskere (Braun & Clarke, 2022). Tematisk analyse gjennomføres i seks faser; bli kjent med dataene, koding, lage innledende tema, utvikle tema, definere og navngi tema og å skrive rapporten (Braun & Clarke, 2022). De seks fasene vil presenteres i det videre, mens det først vil redegjøres for forskerens refleksivitet i forbindelse med analysen.

4.1 Forskerens refleksivitet

Braun og Clarke (2022) tar til orde for at forskeren foretar en bevisstgjøring vedrørende sin egen rolle i forskningsprosessen, og hvordan egne perspektiver, erfaringer, roller og antakelser kan påvirke tolkningen av dataene. Innenfor kvalitativ forskning vil forskerens refleksivitet kunne påvirke tolkningen av datamaterialet og dermed resultatene, med tanke på at forskeren unektelig spiller en vesentlig rolle i forskningsprosessen (Braun & Clarke, 2022). Det oppfordres dermed til å være åpen og bevisst om egne forutsetninger og perspektiver, og reflektere over hvordan disse kan påvirke tolkning av dataene.

I arbeidet med denne oppgaven er det forsøkt å inneha et nøytralt forhold til dataene; helt fra datainnsamlingen og frem til ferdigstilling av den tematiske analysen. Det bør likevel nevnes at undertegnede har flere års arbeidserfaring med barn med livsbegrensende tilstander, og i den sammenheng har møtt flere av deres foreldre. Min kunnskap og erfaring med temaet, vil dermed ha kunnet påvirket forholdet til dataene.

Innenfor refleksiv tematisk analyse, finnes det likevel noen grep som gjør at man som forsker etterstreber å sette egne antagelser til side i arbeidet med analysen av datamaterialet. Disse vil bli redegjort for i de neste avsnittene.

4.2 Refleksiv tematisk analyse

Fase 1

Første fase innebærer å bli godt kjent med datamaterialet. Braun og Clarke (2022) beskriver denne prosessen som to øvelser; på den ene siden skal man lese datamateriale gjentatte ganger for å oppnå dyp kunnskap og innsikt, også kalt «immersion» på engelsk. Dette er spesielt viktig dersom man benytter data man ikke har samlet inn på egenhånd, slik som er tilfellet i

denne litteraturstudien, fordi man da i utgangspunktet er mindre kjent med datamaterialet sitt enn dersom man hadde gjennomført intervjuer eller lignende på forhånd (Braun & Clarke, 2022). Videre skal man samtidig være kritisk engasjert mens man leser. Dette innebærer at man ikke bare skal lese gjennom dataene, men være aktiv, engasjert og kritisk; stille seg selv spørsmål og reflektere over dataene, slik at man beveger seg utover bare en overfladisk forståelse av dataene (Braun & Clarke, 2022). På denne måten kan man samtidig oppdage og utfordre egne forutinntatte antakelser og perspektiver. I forbindelse med denne oppgaven ble derfor alle inkluderte artikler lest gjentatte ganger, og resultatdelen av artiklene, som var den delen som faktisk utgjorde datamaterialet, ble eksportert i et eget dokument og gjenlest ytterligere inntil studenten hadde en sikker formening om hva dataene inneholdt.

Fase 2

Videre til neste fase; koding. Før man starter denne fasen, må man ta stilling til hvorvidt man skal ha en induktiv eller deduktiv tilnærming til dataene (Braun & Clarke, 2022). En deduktiv tilnærming vil innebære at forskeren allerede har en teoretisk eller konseptuell ramme å basere kodene på; og dermed en allerede definert liste over kategorier eller temaer man ønsker å undersøke i datamaterialet, som man videre benytter i neste fase for å sortere og analysere dataene (Braun & Clarke, 2022). En induktiv tilnærming derimot, vil si at forskeren utvikler nye koder basert på dataene i seg selv og lar disse drive analysen fremover (Braun & Clarke, 2022). Dog kan en analyse aldri være rent induktiv, i den forstand at man som forsker alltid vil ha en form for forståelse eller erfaring knyttet til temaet på forhånd, som også vil påvirke hvilken mening vi oppfatter fra datamaterialet (Braun & Clarke, 2022). Med tanke på denne oppgavens problemstilling og hensikt, som omhandler hvilken erfaring en gruppe mennesker har, er kodingen dermed gjennomført med en induktiv tilnærming.

Et annet valg som må tas før man starter fase to, er hvorvidt man skal utføre semantisk eller latent koding (Braun & Clarke, 2022). Semantisk koding innebærer at man utformer tekstnære koder med eksplisitte meninger; at man søker den mening som er beskrevet eksplisitt av deltakeren selv (Braun & Clarke, 2022). Latent koding, handler derimot om en i større grad forskerdrevet meningsforståelse, hvor kodene inneholder mer implisitte eller konseptuelle meningsenheter (Braun & Clarke, 2022). Her må man velge den tilnærmingen som anses mest hensiktsmessig med tanke på oppgavens problemstilling, og i tillegg hensynta de begrensninger man har som masterstudent og uerfaren forsker. I denne oppgaven ble det gjort en semantisk koding; begrunnet i at det med denne problemstillingen var ønskelig at deltakernes faktiske mening var den som skulle danne utgangspunkt for temaene.

For organisering av datamaterialet og de etter hvert tilhørende kodene, ble dataprogrammet NVivo benyttet (Universitetet i Agder, 2023). NVivo gjennomfører ingen analytiske oppgaver, men bistår med å håndtere de praktiske delene av en slik kvalitativ analyse; som å markere, navngi og sortere de ulike kodene.

Fase 3

Tredje fase i den tematiske analysen dreier seg om å utvikle innledende temaer fra de tidligere genererte kodene (Braun & Clarke, 2022). Denne fasen innebærer dermed å gå gjennom alle koder for å undersøke hvorvidt det finnes noe mønster av meninger som kan danne utgangspunkt for temaer (Braun & Clarke, 2022). Det er viktig å være bevisst på hvorvidt en deltaker eller en enkelt studie har lagt fokus på en spesiell mening eller idé; formålet er å finne temaer som gjør seg gjeldende i større deler av datasettet. I denne delen av prosessen kan det også være nyttig å visualisere de ulike mønstrene. Dette ble gjort både ved hjelp av NVivo; hvor man kan flytte og samle kodene under nye overskrifter, og ved hjelp av fysiske temakart med bruk av farger og ulike linjer mellom koder og mulige idéer. Braun og Clarke (2022) understreker at man i denne fasen bare lager innledende tema og må være seg bevisst for ikke å bli for knyttet til disse.

Fase 4

Fase fire dreier seg om å revurdere og videreutvikle alle potensielle tema (Braun & Clarke, 2022). Dette gjøres i første omgang ved å gå gjennom alle meningsenheter og tilhørende koder som er plassert i hvert tema, for å vurdere hvor vidt de faktisk understøtter temaene. Videre ble også hele datamaterialet gjennomgått i sin helhet; hver artikkels resultatkapittel, for å ytterligere sikre at temaene fanger essensen av deltakernes meninger. Her må det vurderes om noen temaer kan slås sammen, om noen overlapper, eller om de gjør seg gjeldene som temaer i utgangspunktet (Braun & Clarke, 2022).

Fase 5

Videre til femte fase er hensikten å endelig navngi og definere temaene. Som nevnt tidligere er refleksiv tematisk analyse en svært dynamisk prosess; flere av fasene overlapper hverandre og man går frem og tilbake gjennom hele den analytiske prosessen (Braun & Clarke, 2022). Dette er også blitt gjort i arbeidet med denne metasynthesen. Eksempelvis ved at enkelte av subtemaene er blitt flyttet rundt og temaene dermed omformulert gjentatte ganger helt frem mot oppgavens ferdigstilling.

De endelige temaene med tilhørende subtema er presentert i tabell 8 som vist nedenfor. Her illustreres også hvilke artikler som er representert i de ulike temaene, som foreslått av Aveyard (2019). Dette er gjort for å illustrere at temaene representerer et bredt utvalg av datamaterialet.

Tabell 8. Oversikt tema og subtema representert i de ulike artiklene.

	Courtney et al. (2018)	Higgs et al. (2016)	Karakul et al. (2022)	Price et al. (2022)	Somanadhan & Larkin (2016)	Taib et al. (2021)	Yuen et al. (2012)
En ny og ukjent virkelighet i stadig endring <ul style="list-style-type: none"> - En usikker fremtid - Hvordan takle den nye virkeligheten - Tidkrevende oppgaver - Foreldrerollen endrer seg 	X	X	X	X	X	X	X
En ensom tilværelse <ul style="list-style-type: none"> - Sosial isolasjon og utenforskap - Stigmatisering og uønsket oppmerksomhet - Bare de i samme situasjon kan forstå 	X	X	X	X	X		X
Sykdommen involverer hele familien <ul style="list-style-type: none"> - Parforholdet påvirkes - Bekymring ovenfor søsken 	X		X	X	X	X	X
Sorgen gjennom forløpet <ul style="list-style-type: none"> - Å få diagnosen - Når sykdommen progredierer - Tap av normalitet 	X	X	X	X	X	X	
Møtet med hjelpeapparatet <ul style="list-style-type: none"> - Manglende tillit til hjelpeapparatet - Lav kompetanse om sjeldne sykdommer 	X	X	X	X	X	X	X

Fase 6

Den siste fasen i tematisk analyse slik den er beskrevet av Braun og Clarke (2022) innebærer å skrive selve den analytiske rapporten. Funnene gjort i analysen utgjør denne studiens resultater og vil dermed bli ytterligere presentert og gjort rede for i kapittel 5. Sitater fra datamaterialet er benyttet for å illustrere de ulike subtemaene. Sitatene er gjengitt på engelsk direkte fra artiklene og er dermed ikke oversatt til norsk. Dette er gjort med tanke på å unngå og miste noe av meningsessensen i et slikt muntlig språk.

5.0 Resultater

I dette kapittelet vil funnene fra analysen presenteres. Analysen endte i fem temaer som beskriver foreldres erfaring med barnepalliasjon når de har et barn med en livsbegrensende diagnose. De fem temaene er som følger; "En ny og ukjent virkelighet i stadig endring", "En ensom tilværelse", "Sykdommen involverer hele familien", "Sorgen gjennom forløpet" og "Møtet med hjelpeapparatet". I det videre vil hvert tema gjøres rede for og de ulike subtemaene vil beskrives.

5.1 En ny og ukjent virkelighet i stadig endring

Foreldrene beskrev det å ha et barn med en livsbegrensende tilstand som å plutselig befinne seg i en ny virkelighet hvor de aldri visste hva som ville komme rundt neste sving. Hverdagen deres var preget av svært krevende omsorgs- og koordineringsoppgaver knyttet til det syke barnet, og foreldrene var nødt til å tilegne seg andre roller og ferdigheter enn de tidligere hadde hatt. Samtidig hadde de ikke annet valg enn å finne strategier for å håndtere livet slik det var blitt.

En usikker fremtid

Foreldrene beskrev en usikker fremtid som handlet om hvordan sykdommen endret livene på måter de umulig kunne forutse. Mange av barnas sykdommer var av progredierende eller degenerativ art; hvilket innebar at foreldrene visste at barnet ville bli sykere, ville få flere symptomer, ville miste ferdigheter eller kreve nye medikamenter og behandlingstiltak. Likevel var det ofte vanskelig å forutse hvordan det hele ville utspille seg. Dette medførte at foreldrene opplevde sykdommen som en tikkende bombe; de gruet seg til neste legetime, til barnet fylte år, til neste blodprøve, til neste forkjølelsessesong, fordi de ikke ante hva som ville komme.

“...Any parent who is given a diagnosis of their child having a life threatening condition, a terminal condition, of course, your world is going to come crashing down because you don't know what is ahead of you. And that is the thing; we know this condition is progressive, we don't know when [son] will start to deteriorate. It is just like watching a time bomb.

Like every little thing, you are wondering is this the start of it or whatever...”

(Somanadhan & Larkin, 2016)

Den usikre fremtiden handlet også om frykten for å ikke kunne planlegge for fremtiden; både knyttet til de behov foreldrene måtte fylle, men også med tanke på tjenester barnet ville

trengte. Foreldrene levde i en konstant frykt for å miste tjenester de var i behov for og opplevde at dette gjorde fremtiden desto mer uviss og usikker.

Foreldrerollen endrer seg

Foreldrene i de inkluderte studiene beskrev nye ferdigheter og roller de var nødt til å tilegne seg. Foreldrerollen var som sådan å anse som en kompleks rolle, i stor grad preget av å mestre de medisinske behovene barna krevde. Foreldrene var nødt til å lære seg en rekke medisinske ferdigheter; som å gi sondemat via PEG, evakuere sekret med sug, administrere og dosere medikamenter og gjennomføre fysiske øvelser. I tillegg kom alle de andre mer overordnede ferdighetene; som å kunne gjøre gode medisinske observasjoner, tidsvurdering og planlegging, å klare å bidra i beslutningstaking og koordinere avtaler.

Ved ervervelse av alle disse ferdighetene og i tillegg til å være barnets nærmeste omsorgsperson, erfarte foreldrene seg som eksperter på denne rollen. Det var også tydelig at denne veien til å bli såkalte eksperter, var krevende. Foreldrene erfarte ofte at deres kompetanse ikke ble anerkjent i møtet med helsepersonell, og at de ofte måtte kjempe for å bli trodd.

Et krevende hverdagsliv

Den nye virkeligheten innebar en rekke tidskrevende oppgaver i hverdagen; både direkte knyttet til barnet og alle de overordnede oppgaver et sykt barn krevde. Hverdagen ble beskrevet som ekstremt hektisk og travel. Noen mødre beskrev at de aldri hadde tid til å ta vare på seg selv fordi all deres tid gikk med på å ivareta det syke barnet. Noen foreldre erfarte også at de ikke lenger hadde muligheten til å stå i jobb på grunn av den krevende situasjonen. Hverdagslivet ble også erfart som så hektisk at det ikke lenger var plass til sosiale relasjoner utenfor familien.

“Sure you wouldn't have time to wash your face ... you wouldn't have time to do anything ...

I would sit in my pajamas all day ... because I haven't time to get dressed”

(Courtney et al., 2018)

Hverdagen fremstod også sterkt preget av en rekke praktiske betingelser. Disse handlet eksempelvis om bruken av hjelpemidler og ting som at transport av barnet var blitt svært krevende. Foreldrene måtte planlegge en kort tur ut ned til hver minste detalj, og noen hadde heller ikke mulighet for å ta med barnet ut på egen hånd. De foreldrene som beskrev erfaringer knyttet til sykehusinnleggelse eller om palliasjon på sykehus, snakket spesielt mye

om praktiske omstendigheter; som mulighet for parkering, enerom og bad. Dette var faktorer som syntes å prege hverdagen deres i stor grad.

En forelder beskrev at hjemmet fløt over av hjelpemidler. Foreldrene beskrev også en rekke praktiske utfordringer knyttet til at barna ble større; dette fordi de levde lenge med sykdommen sin. De mange stellene krevde også sitt av foreldrenes fysikk; mange foreldre måtte løfte og bære barna selv når de i utgangspunktet var for tunge for dette. Disse praktiske omstendighetene var med på å understreke den unormaliteten som preget familienes liv.

Hvordan takle den nye virkeligheten

Denne nye og usikre virkeligheten som familiene befant seg i, ble beskrevet som krevende for foreldrene å håndtere. Sjokket fra diagnosetidspunktet var nødt til å vike for den realiteten de befant seg i. Likevel opplevde foreldrene at de ikke hadde noe annet valg enn å bare stå i det; finne mestringsstrategier for å takle hverdagen og forsøke sitt ytterste for å skape en ny normal.

*“You don’t realise how strong you are until you’ve been faced with something like this
“cause if you would have told me 10 years ago ‘what would you do if you had a child
that you potentially could lose?’ I’d [think] “no way, I wouldn’t survive”,
but I guess you just kind of do” (Higgs et al., 2016)*

I en virkelighet preget av uvisshet, fremstod det trygt å forsøke og leve fra dag til dag. Med fokus på at barnet skulle ha det bra, forsøkte foreldrene å skape en ny hverdag preget av meningsfulle opplevelser og en viss grad av normalitet. Dette krevde likevel mye av foreldrene; de var nødt til å sjonglere hverdagsliv med sykehusavtaler, fotballtreninger for et søsken med fysioøvelser, utflukter måtte planlegges lik en to ukers ferie.

Samtidig fortalte foreldrene om at tiden også bidro til aksept og trygghet i den nye virkeligheten. Foreldrene forstod at de maktet mer enn de ville trodd, og med tiden mestret de dermed også å lage en ny normal for deres liv.

5.2 En ensom tilværelse

Foreldrene erfarte at de befant seg i en svært ensom tilværelse som et direkte resultat av situasjonen de var satt i. Mange opplevde å leve i sosial isolasjon, hvor den nærmeste familien var de eneste å regne som støttespillere. Noen foreldre opplevde også mye stigma knyttet til å ha et sykt barn, spesielt i de tilfeller hvor barnet hadde sykdom som også var tydelig utad. Et

tema som ble tydelig, var den opplevde støtten fra og viktigheten av kontakt med mennesker som befant seg i samme situasjon som dem selv.

Sosial isolasjon og utenforskap

Flere av foreldrene i studiene opplevde å ikke lenger ha noe sosialt liv som en direkte følge av å ha et sykt barn. Dette var sterkt knyttet til alle de omsorgsoppgavene de nå var i besittelse av, samt alle kravene en slik hverdag innebar. Flere foreldre erfarte også å bli ekskludert eller å ikke få forståelse fra venner. Noen snakket også om sosial isolasjon i større grad som en følelse heller enn fysisk tilstand; de opplevde å leve i sosial isolasjon fordi situasjonen de befant seg i er så spesiell at kun et fåtall kan forstå eller relatere. Mange foreldre erfarte også å bli sosialt isolert som følge av at de ikke lenger hadde mulighet til å være en del av arbeidslivet.

“We were busy day and night; we didn’t have a social life anymore. It was survival.”
(Yuen et al., 2012)

Stigmatisering og uønsket oppmerksomhet

Flere av foreldrene opplevde å bli utsatt for stigmatisering; at barnet deres ble en kuriositet for andre. Dette dreide seg blant annet om blikk og hvisking da de befant seg ute i offentligheten, spesielt i de tilfeller hvor barnets sykdom hadde fremtredende utseendemessige trekk. Noen foreldre opplevde også å få usensitive kommentarer både fra kjente og ukjente. Dette kunne være både fra venner eller helsepersonell, eller fra andre barn og voksne ute i offentligheten. Å oppleve stigmatisering knyttet til å ha et sykt barn virket som å forsterke følelsen av annerledeshet og ensomhet hos foreldrene. Blant annet ble det beskrevet av en mor at hun hadde opplevd hendelser ute i offentligheten hvor hun åpenbart strevde med barnet eller noe av utstyret, hvor absolutt ingen strakk ut en hånd for å hjelpe.

“People stare at children a lot, and they look at him funny. Kids can be ok; it is adults that are worse. ‘What is wrong with him, and what will happen to him, will he grow?’ They are very nosy; they just want to know things but things like that annoy me, the way they talk. But [child] is great; he gets on with it... Things like that are a bit tough with him.”
(Somanadhan & Larkin, 2016)

Bare de i samme situasjon kan forstå

I en ellers ensom tilværelse hvor foreldre fortalte om at de opplevde direkte eksklusjon og lite

forståelse fra andre, fant mange støtte i andre foreldre som befant seg i tilsvarende situasjoner som dem selv. Støttegrupper, diagnosegrupper på Facebook og whatsapp-grupper for foreldre til svært syke barn eller barn med samme diagnoser, ble svært betydningsfulle for foreldrene og spilte en viktig rolle i deres liv.

“Having support like [name of support group] ... someone to be able to talk to who’s been through it, I think that’s huge” (Higgs et al., 2016)

Foreldrene erfarte at venner ikke maktet å forstå de utfordringer de stod ovenfor som foreldre til svært syke barn. For foreldrene ble derfor muligheten til å møte og prate med mennesker som kunne kjenne seg igjen i hverdagen med et sykt barn, beskrevet som befriende av foreldrene selv. Noen foreldre opplevde å knytte tette og nære bånd til en gruppe mødre som hadde barn innlagt på samme avdeling i sykehus, mens andre hadde mest kontakt med andre foreldre via internett. Uavhengig av dette ble disse relasjonene ansett som svært meningsfulle.

5.3 Sykdommen involverer hele familien

Samtlige foreldre beskrev hvordan barnets sykdom påvirket hele familien på ulike vis. Blant annet erfarte foreldrene at parforholdet hadde blitt påvirket på ulike måter, og i de familiene hvor det var friske søsken involvert, ble det også uttrykt stor bekymring ovenfor dem.

Parforholdet

Den nye hverdagen og alle de oppgaver, følelser og krav denne innebærer, påvirket utvilsomt parforholdene til mange av foreldrene. Mange foreldre strevde med at partneren reagerte eller taklet sykdommen annerledes enn seg selv, og at dette gjorde det vanskelig å lage felles mål og mestringsstrategier. Samtidig satte den nye hverdagen også noen praktiske begrensninger for parene. De beskrev blant annet at tiden ikke lenger strakk til for å pleie eller ivareta parforholdet; og at de hadde få eller ingen muligheter til barnepass fordi barnet hadde så komplekse behov. Noen foreldre beskrev også at intimiteten i parforholdet ble lidende, eksemplifisert i sitatet under.

“When [child] was younger ... because we were so frightened ... I just always had her Moses basket beside me and as she got older then, when she was out of her Moses basket and out of her cot, I just got into the habit of sleeping with her ... we haven't shared a room in oh my God nearly six years” (Courtney et al., 2018)

Mens de fleste foreldre beskrev negative konsekvenser for parforholdet; ved at de mistet nærhet til partneren sin, og minst ett par endte i skilsmisse, var det også noen foreldrepar som erfarte at de ble en sterkere enhet som følge av situasjonen de var tvunget til å håndtere. De beskrev at de var avhengige av godt samarbeid med partneren sin for å utarbeide mestringsstrategier, og at de takket være hverandre også klarte dette.

I en av studiene hvor kun mødre var intervjuet, ble det beskrevet en svært skjev fordeling av ansvar mellom mor og far i familien. Mødrene erfarte at de bar alt ansvaret for det syke barnet alene uten at far var delaktig i omsorgen, og at dette opplevdes som særdeles tyngende.

Bekymring ovenfor søsken

Svært mange av foreldrene beskrev utfordringer og bekymringer knyttet til søsken til det syke barnet. Dette handlet både om at foreldrene strevde med å få nok tid til det friske søskenet, for eksempel ved å ta det med på aktiviteter eller hjelpe med lekser. De beskrev at det var lettere å bruke tid på det syke barnet som så åpenbart var i behov for det, men at de plagdes med dårlig samvittighet ovenfor det friske søskenet. Det syke barnets behov måtte dermed ivaretas på bekostning av friske søsken som også trengte omsorg, oppmerksomhet og oppfølging av sine foreldre. En mor beskrev at hun fryktet det friske søskenet ville få psykiske vansker som følge av situasjonen.

“Yes it is like having two lives and trying to balance them in the one house at the same time; it is just very, very hard. You have got one that needs constant attention, demands constant attention and you give it to them because they need it. But you also have another one who needs attention, but you can't give it to them because you think I will give it to you later, you'll be fine” (Somanadhan & Larkin, 2016)

Noen foreldre beskrev også at det syke barnet krevde sykehusinnleggelse ofte eller over lengre tid, hvilket førte til at en av foreldrene ofte var mye borte fra hjemmet. I en artikkel ble det beskrevet at søsken utviklet separasjonsangst som følge av dette. Mange beskrev også at søsken slet med å forstå både sykdommen og hvorfor en av foreldrene ofte utilgjengelig.

5.4 Sorgen gjennom forløpet

Det fremkom tydelig av studiene at foreldrene erfarte sorg gjennom alle deler av forløpet, og at denne utvilsomt påvirket livene deres. Sorgen var knyttet til en rekke ulike faktorer; som å få en diagnose man visste ville medføre lidelse og forkortet levetid for barnet, å miste

muligheten til et normalt liv, tap av det man forventet ved å få et barn og alle milepælene man aldri ville nå.

Å få diagnosen

Mange foreldre beskrev erfaringer knyttet til det tidspunktet hvor barnet deres fikk bekreftet en livsbegrensende diagnose. Denne erfaringen var i stor grad preget av sjokk, sinne, umiddelbar sorg og fortvilelse. Foreldrene beskrev følelser av håpløshet knyttet til å få en diagnose hvor det ikke fantes kurativ behandling. Mange foreldre startet sorgprosessen umiddelbart da det forelå en diagnose og at denne sorgen preget hele livet.

Noen foreldre beskrev også ambivalente følelser knyttet til det å sørge samtidig som barnet enda levde; som om det ikke var en anerkjent eller akseptert følelse. Flere foreldre sammenliknet også deres barns diagnoser med kreftdiagnoser; da ville det i det minste fantes et lite håp eller mulighet for kurativ behandling.

“You think of other diseases like cancer and ... you can ... do chemo or something but with SMA there’s nothing and ... you just wish for anything ... that’s the hard bit”

(Higgs et al., 2016)

Når sykdommen progredierer

Mange av barna til foreldrene i de inkluderte studiene hadde progredierende eller degenerative sykdommer. Dette medførte at barna med tiden utviklet nye symptomer, ble satt tilbake utviklingsmessig og samtidig mistet flere ferdigheter. Av foreldrene ble det beskrevet som at sykdomsprogresjonen førte til en stadig mer påtrengende sorg; barn som tidligere hadde klart å løpe rundt med andre barn, endte opp med å måtte sitte å se på leken.

“Yes, it is tough although we expected it, we have been told it would happen, but you are never ready to hear it ...And it is just so frustrating, and it is sad to see everything being taken away from him, the work we put into doing what he does now and what he did before. And it has just been taken away from him bit by bit because the condition is eating away at him”

(Somanadhan & Larkin, 2016)

At sykdommene til stadighet utviklet seg i negativ retning, bidro samtidig til en ustabil livssituasjon. Foreldrene ble stadig påminnet sorgen sin og det de hadde i vente, samtidig som de måtte stå på for å håndtere hver eneste nye utfordring som dukket opp.

Tap av normalitet

Et svært uttalt tema innenfor de inkluderte studiene, handlet om ønske om eller tap av det man anså som en normal hverdag eller et normalt liv. Dette handlet rent konkret om foreldre som erfarte sorg knyttet til alle normale hverdagslige hendelser som ikke lenger var innenfor rekkevidde; som ønsket seg tilbake i jobb og en vanlig hverdag med vanlige gjøremål; å følge til fotballtrening, dansing eller hjelpe med lekser.

*“I would like to have the normal child ... the homework, the giving out, school ... you know
“put your shoes, on do this do that”... because you don't have that with [child]”
(Courtney et al., 2018)*

Men tapet av normalitet var også knyttet til mindre materielle ting; som alle forventninger assosiert med en normal barndom; utvikling, milepæler og andre store hendelser i løpet av et barns liv. Disse tingene var plutselig utenfor rekkevidde og mange foreldre beskrev dermed sorg knyttet til alle ting de stadig innså at de eller barna sine aldri ville få oppleve.

5.5 Møtet med hjelpeapparatet

I samtlige artikler ble det beskrevet erfaringer knyttet til møtet og samhandlingen med hjelpeapparatet. Dette kunne både dreie seg om ulike møter med helsepersonell og om møtet med selve systemet. For mange av foreldrene ble disse møtene erfart som svært krevende.

Manglende tillit til hjelpeapparatet

Mange av foreldrene fortalte om at de ofte måtte kjempe for å få riktige tjenester, og samhandlingen med hjelpeapparatet var i stor grad preget av mistillit av ulike årsaker. Noen av foreldrene erfarte at det de kalte "kampen mot systemet" i stor grad preget hverdagen deres negativt og samtidig krevde tid de ellers kunne brukt med familien. Ofte handlet dette om å få riktige hjelpemidler til riktig tidspunkt, eller om å få økonomisk støtte eller avlastning.

“Every year they try to reduce his care, and that’s where my battle is, his condition hasn’t changed, nothing has changed” (Price et al., 2022)

Dette beror også på at foreldrene beskrev en manglende tillit til systemet. De erfarte at alle de kampene de måtte ta, også handlet om at systemet ikke hadde tillit til dem. Dette førte videre til at foreldrene heller ikke følte at de kunne stole på systemet.

I sammenheng med tjenestene, var foreldrenes erfaring også preget av frustrasjon knyttet til lite kontinuitet i helsepersonell. Foreldrene måtte til stadighet gi omfattende opplæring til nytt

helsepersonell; og selv i de tilfeller hvor helsehjelpen var ment som avlastning, ble den ikke opplevd som avlastende da noen av foreldrene følte de ikke kunne stole på helsepersonell uten adekvat kompetanse.

“I constantly had to instruct the nurses ... every day a new nurse came. At one moment I said: ‘please give me two or three permanent nurses.’ At one point the sixth came, and I was like: ‘do I have to teach all those six nurses everything what I have learnt?’ I will succumb to it. It was more of a load than a relief” (Yuen et al., 2012)

Selv om relasjonene til menneskene de møtte i tjenesteapparatet ofte var preget av manglende tillit, erfarte foreldrene også at de hadde gode relasjoner til enkelte mennesker i hjelpeapparatet. Noe av det som kjennetegnet de hjelpsomme relasjonene beskrevet av foreldrene, var helsepersonell eller sosialarbeidere som tok seg tid, anerkjente foreldrenes behov og kunnskap, tok en ekstra telefon, eller dem som mestret å kommunisere på respektfulle og hensiktsmessige måter.

Lav kompetanse om sjeldne sykdommer

I noen av de inkluderte artiklene var foreldrenes erfaring knyttet til å være forelder til et barn med en livsbegrensende, svært sjelden sykdom. Foreldrene til disse barna opplevde at møtet med hjelpeapparatet var preget av manglende kunnskap om de aktuelle diagnosene. Dette handlet både om at veien til diagnostisering var svært krevende når diagnosen var sjelden, samt at de følte det var risiko for at barnet havnet i hendene til helsepersonell uten kompetanse på deres lidelse. Noen foreldre erfarte også at det var svært krevende å kommunisere og begrunne for eksempel pleiebehov når barnet hadde en sjelden diagnose.

“Of course we wanted to go to our own hospital, but instead they took us to the nearest hospital. There, they wanted to directly intubate her and measure her saturation. And then I had to hang over her and I said: ‘You stay away from my child’ (...) Those HCPs just saw a baby with clothing and some bandages underneath. And we told them that she has EB, but they didn’t know what that was. They wanted to treat her. We thought: ‘we have to get out of here.’ I became very angry” (Yuen et al., 2012)

6.0 Diskusjon

Problemstillingen i denne oppgaven er "Hvilke erfaringer har foreldre med barnepalliasjon når de har et barn med en livsbegrensende tilstand?" Problemstillingen er forsøkt besvart ved å gjennomføre et systematisk litteratursøk før de inkluderte studienes resultater ble analysert ved bruk av refleksiv tematisk analyse. I dette kapittelet vil metasyntesens resultater presentert i det foregående kapittelet diskuteres opp mot det teoretiske kunnskapsgrunnlaget gjort rede for i kapittel 2 samt opp mot eksisterende forskning. Videre vil oppgavens metodiske styrker og svakheter belyses og diskuteres.

6.1 Diskusjon av resultater

6.1.1 En ny og ukjent virkelighet i stadig endring

Et av funnene i denne studien omhandler det foreldrene erfarte som å befinne seg i en ny og ukjent virkelighet. Ved å få et barn med en livsbegrensende diagnose, ble hverdagen deres og de rollene de innehadde som foreldre snudd på hodet. Livet føltes usikkert og krevende; dog uten andre muligheter enn å finne mestringsstrategier som kunne hjelpe dem å takle den nye livssituasjonen. Disse funnene sammenfaller også med liknende funn gjort i andre studier, i tilknytning til foreldre til barn med både livstruende- og livsbegrensende tilstander (Melin-Johansson et al., 2014; Verberne et al., 2019; Winger et al., 2020). Winger et al. (2020) fant at foreldre opplevde en enorm arbeidsmengde som et resultat av barnets sykdom; dette innebar å håndtere alle de fysiske, mentale og emosjonelle utfordringene, i tillegg til alle praktiske oppgaver som hverdagslivet krevde. Verberne et al. (2019) og Melin-Johansson et al. (2014) fant begge at foreldrene erfarte å føle på stor grad av usikkerhet og uforutsigbarhet knyttet til barnas sykdomsforløp. Dette handlet om et stort behov for bedre og tydeligere informasjon fra helsepersonell angående mulige utfall. Samtidig ville mer informasjon kunne bidra til at foreldrene følte å ha mer kontroll over situasjonen.

Tilstrekkelig, tilpasset informasjon og at foreldre skal få delta i beslutninger vedrørende behandlingsprosesser, anses som en viktig del av barnepalliasjon (Helsedirektoratet, 2016; Together for Short Lives, 2018). Slik informasjonsutveksling kalles ofte forhåndssamtaler eller informasjonssamtaler, og har som formål å planlegge, informere og vurdere ulike tiltak knyttet til ulike scenarioer som kan tenkes å oppstå underveis i sykdomsforløpet i, i samarbeid med foreldre, og barnet dersom tilstanden tillater det (Helsedirektoratet, 2016). Ideelt sett skal slike samtaler gjennomføres med jevnlig mellomrom eller ved behov, og de bør initieres så tidlig som mulig i sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2016). Målet med slike samtaler er å

etablere trygghet for foreldre, både med tanke på å gi informasjon om prognose, men også for å planlegge mulige tiltak for fremtiden. Forskning viser likevel at slike samtaler ofte blir gjennomført sent i forløpet (Carr et al., 2021).

Carr et al. (2021) fant i sin studie flere faktorer som påvirker helsepersonells initiering av forhåndssamtaler med familier med barn innenfor barnepalliasjon. Ofte handlet det om å finne rett timing; helsepersonell visste at slike samtaler burde gjennomføres så tidlig som mulig, men erfarte likevel at det ofte ble initiert senere enn det som ansås som optimalt (Carr et al., 2021). Grunnene til dette handlet ofte om manglende konsensus innad i helseteamet, om usikkerhet knyttet til barnets prognose, om frykt for å fjerne alt håp for familiene, eller for å ta opp emner som familien kan hende ikke var forberedt eller emosjonelt klar for å diskutere (Carr et al., 2021). En annen faktor var at helsepersonell som skal initiere slike samtaler, bør inneha tilstrekkelig kompetanse; både hva gjelder riktige kommunikasjonsevner og en trygg relasjon til familien (Carr et al., 2021). Funnene til Carr et al. (2021) understreker det faktum at foreldre kan føle på stor grad av usikkerhet. Helsepersonell som arbeider med barn og deres familier innenfor barnepalliasjon, bør inneha tilstrekkelig kompetanse om hvorfor, hvordan og når slike samtaler bør gjennomføres. Eksempelvis kan Baile et al. (2000) sin seksstegs protokoll benyttes som støtte for helsepersonell til formålet.

Dog er det ikke bare usikkerhet som preger foreldrenes hverdag. Livet med et barn med alvorlig, livsbegrensende sykdom er også preget av svært mange praktiske gjøremål, en stor omsorgsbyrde, og en rekke ulike, nye roller for foreldrene å mestre. I sammenheng med Stroebe og Shuts (1999) tosporsmodell, er det interessant å se hvordan disse foreldrene synes å mestre svært krevende oppgaver, til tross for at de samtidig befinner seg midt i en alvorlig krise. Sentralt i Tospormodellen er pendlingen mellom de oppgaver som er knyttet til tap og sorg, og de nye oppgaver som oppstår som følge av tapet (Stroebe & Schut, 1999). Sett i denne sammenheng, kan de løsningsorienterte oppgavene dreie seg om eksempelvis alle medisinske prosedyrer, koordinerende oppgaver, legetimer eller medisinske observasjoner og vurderinger. At foreldre evner å ta eierskap til disse nye oppgavene og rollene, opplever mestring knyttet til dem og føler på et stort ansvar, kan om mulig være en del av det som gjør at de ikke blir lammet sorgen de samtidig erfarer.

Det finnes noen svært få studier som konkret har sett på ulikheter mellom foreldres erfaring når de har et barn med en kreftdiagnose sammenliknet med andre diagnoser (Monterosso et al., 2007; Price et al., 2012; Wood et al., 2010). I sammenheng med hvordan foreldre opplever

usikkerhet i hverdagen og til fremtiden, kan det synes hensiktsmessig å belyse de ulikheter som er funnet. Barn med andre diagnoser enn kreft har ofte mer sjeldne diagnoser som det er gjort lite forskning på og dermed mindre kunnskap om i helsetjenesten. Foreldrene til disse barna opplever at det ofte er vanskelig å få adekvat informasjon og at dette forsterker deres følelse av usikkerhet (Monterosso et al., 2007; Price et al., 2012; Wood et al., 2010). Samtidig vet man at barn med andre diagnoser enn kreft ofte har lengre og mer komplekse sykdomforløp; dette krever i så måte at foreldrene er involvert i kompleks medisinsk pleie og omsorg over lengre tid (Price et al., 2012). Disse funnene kan tyde på at foreldre til barn med livsbegrensende tilstander opplever større belastning knyttet til uforutsigbarhet, usikkerhet og arbeidsmengde sammenliknet med de foreldre som har barn med kreftdiagnoser.

6.1.2 En ensom tilværelse

Foreldrene i denne studien hadde mange erfaringer knyttet til følelser av ensomhet og sosialt utenforskap. Dette omhandlet både det å føle seg sosialt isolert som en konsekvens av manglende tid, ressurser og støttespillere, men også knyttet til følelsen av utenforskap til samfunnet for øvrig; forsterket av virkelige opplevelser av stigmatisering. Mange foreldre erfarte at selv om de ellers følte seg utenfor, fant de svært viktig støtte i andre foreldre som befant seg i samme situasjon.

Funnene presentert i denne studien og som er knyttet til erfaringer med ensomhet og sosial isolasjon sammenfaller også med funn fra andre studier (Gill et al., 2021; Postavaru et al., 2021; Tan et al., 2021). Populasjonen i de nevnte studiene består av foreldre til barn innenfor samtlige sykdomskategorier, og understreker dermed at dette kan vurderes som en utstrakt utfordring for foreldre til syke barn uavhengig av barnets tilstand. Foreldrene i denne studien omfavnet støtte fra foreldre i samme situasjon som svært viktig. Dette ble også funnet av Kerr og McIntosh (2000) som i tillegg kunne begrunne den opplevde støtten med følgende faktum. Å møte personer i samme situasjon, bidrar til en økt følelse av normalitet; ved å møte mennesker som står i de samme utfordringene som en selv, føler man seg ikke lenger annerledes (Kerr & McIntosh, 2000). Samtidig handlet det også om muligheten for å få emosjonell støtte; det følte befriende å kunne dele følelser knyttet til skyld, sinne, redsel med andre som også kunne føle på det samme (Kerr & McIntosh, 2000). I tillegg var andre foreldre å regne som et trygt sted å søke råd og veiledning knyttet til det syke barnet. Dette gjaldt både med tanke på å håndtere selve sykdommen, men også i tilknytning til råd vedrørende helsehjelp og andre tjenester.

Med denne kunnskapen om foreldre som ofte strever med sosial isolasjon i deres vante omgangskrets, bør helsepersonell i møte med disse foreldrene tilrettelegge for mulighet til å treffe andre foreldre i samme situasjon. Det krever samtidig at helsepersonell har erfaring og kunnskap nok, til å kunne formidle informasjon om eventuelle brukerorganisasjoner eller støttegrupper videre til foreldre.

6.1.3 Sykdommen involverer hele familien

Foreldrene i de inkluderte studiene erfarte at barnets sykdom påvirket hele familien; parforholdet mellom foreldrene ble unektelig påvirket; både positivt og negativt. I en av de inkluderte artiklene fremkom det tydelig en skjevfordeling mellom omsorgsansvaret ovenfor det syke barnet; at mødrene opplevde lite støtte fra partneren sin og fant dette svært krevende. Denne artikkelen var fra Tyrkia og det var kun mødrene som ble intervjuet; i de andre studiene fremkom det en jevnere arbeidsfordeling mellom foreldrene. Det kan tenkes at det er ulike kulturelle forhold i studiene fra ikke-vestlige land som vil påvirke hvordan familiekonteksten påvirkes.

Til tross for at det kan se ut til det at det er krevende for parforholdet å ha et barn med livsbegrensende sykdom, så fant Tøssebro og Wendelborg (2017) i sin studie at foreldrepar som hadde barn med fysiske og/eller kognitive funksjonsnedsettelse ikke hadde høyere skilsmisserate; tvert imot hadde de en noe lavere risiko for skilsmisse enn sammenligningsgruppen, som var alle foreldre med barn i samme alder. Det kan derfor tenkes at til tross for at det kan være krevende for parforholdet å ha et barn med en livsbegrensende tilstand, så kan det også for noen par oppleves som styrkende. Likevel er det vesentlig at utfordringen anerkjennes av hjelpeapparatet. Viktige støttetiltak kan i så måte være individuell psykososial støtte til foreldrene, å tilby avlastningstilbud eller andre tiltak som kan bidra til å gi foreldre overskudd (Helsedirektoratet, 2016).

I denne studien ble det også funnet at foreldrenes erfaringer ofte er preget av stor bekymring for søsken til det syke barnet. Forskning viser at søsken til barn med kronisk sykdom ofte har økte omsorgsoppgaver, opplever mindre oppmerksomhet fra sine foreldre, kan oppleve emosjonelle og atferdsmessige vansker, og i tillegg rapporterer om lavere livskvalitet enn andre barn (Feudtner et al., 2021; Fullerton et al., 2017; Kelada et al., 2022). At foreldrene i denne studien opplever å være sterkt bekymret for friske søsken i familien, er dermed ikke uten grunn. Barnepalliasjon har som formål å være en familiesentrert tilnærming som skal sørge for å ivareta behov til både foreldre og søsken til det syke barnet (Helsedirektoratet,

2016; Together for Short Lives, 2018; World Health Organization, 2018). I norsk sammenheng er man etter Helsepersonelloven (1999) lovpålagt å sørge for at pårørende får tilstrekkelig informasjon og nødvendig oppfølging. Den nevnte lovteksten ble først i 2018 utvidet til å gjelde søsken som pårørende (Helsedirektoratet, 2020). Dette underbygger det faktum at søsken i mange tilfeller er å anse som en svært sårbar gruppe som ofte blir oversett, både i forskningsøyemed og i praksisfeltet (Haukeland et al., 2022). Haukeland et al. (2022) fant i sin studie at det i norske kommuner manglet systematisk oppfølging av søsken, i tillegg til at det var store mangler i samarbeidet mellom de ulike instansene.

Foreldres bekymring ovenfor søsken er som sådan å regne som svært berettiget. Både Gill et al. (2021) og Winger et al. (2020) fant også i sine litteraturstudier at foreldre ofte hadde mye bekymringer ovenfor søsken. Disse funnene gjorde seg gjeldene både ovenfor foreldre til barn med kreftdiagnoser og de med andre diagnoser, og viser dermed at dette kan være et uoppfylt behov i hele søskenpopulasjonen innenfor barnepalliasjon.

6.1.4 Sorgen gjennom forløpet

Et annet funn fra studien, er det foreldrene erfarte som gjennomgripende sorg. Sorgen ble kjent allerede ved diagnosetidspunkt og vedvarte gjennom hele barnets forløp. Den ble beskrevet som sterkt knyttet til de ulike milepælene i barnets sykdomsforløp; i tillegg til å omhandle det foreldrene erfarte som tap av normalitet og som preget hele hverdagen.

Disse funnene har også gjort seg gjeldene i annen forskning knyttet til foreldre til barn med både livsbegrensende og livstruende tilstander, eksempelvis Verberne et al. (2019) og Rallison og Raffin-Bouchal (2013). I de nevnte artiklene beskrives det at sorgen er som en kontinuerlig syklisk prosess; stadig fremprovosert av at barnet mister ferdigheter eller muligheter, og i tilknytning til at foreldrene selv må gi opp egne håp og drømmer for livet.

Innenfor barnepalliasjon brukes ofte begrepet "ventesorg", eller "anticipatory grief" på engelsk, for å omtale sorgen de pårørende rammes av før døden inntreffer (Collins et al., 2016; Helsedirektoratet, 2016; Kochen et al., 2020; Schuelke et al., 2021). Ventesorg som begrep ble først introdusert av Lindemann i 1994; om hustruer som avviste sine ektemenn som kom tilbake etter krig, fordi de allerede hadde sørget over tapet de forventet å oppleve. Senere har begrepet manifestert seg til å gjelde for personer som venter å miste en nær person (Pedersen, 2011). Ventesorg defineres som følelser av tap og sorg som oppleves når en person har fått en alvorlig diagnose eller før et ventet dødsfall (Pedersen, 2011).

Dog kan det tenkes at å bruke begrepet ventesorger om sorgen til foreldre til alvorlig syke barn på en side kan tyde på at man ikke anerkjenner de opplevelser av tap som pårørende gjennomgår som en del av sykdomsprosessen – også før døden inntreffer (Røkholt et al., 2018). Eksempelvis de tapene som er dokumentert både i denne studien og i tilsvarende studier; tap av håp og drømmer for seg selv eller barnet, å oppleve at barnet mister ferdigheter og evner, og tap av normalitet og hverdagslige plikter (Rallison & Raffin-Bouchal, 2013; Verberne et al., 2019). Dessuten viser heller ikke ventesorger-begrepet til at livet i perioden før døden, også er karakterisert av hverdagslige, gode, normale, viktige eller intense omstendigheter som ikke nødvendigvis er preget av sorg (Røkholt et al., 2018). Funnene knyttet til tap av normalitet, dreier seg like mye om et ønske om normalitet; eller et behov for normalitet. Dette kan i det videre vise til at foreldrene trenger å gjennomføre de løsningsorienterte mestringsoppgavene, også som en metode for å håndtere sorgen, som også diskutert i kapittel 6.1.1. Foreldre til barn med livsbegrensende tilstander opplever hver dag å bli konfrontert med ulike tapsopplevelser, men samtidig evner de å mobilisere for å mestre den nye hverdagen.

Innenfor ventesorger vil begrepet i tillegg også innebære at de pårørende har vært forberedt på døden, dog er det lite forskning som tyder på at man har vært forberedt på døden, vil påvirke sorgprosessen positivt i etterkant (Nielsen et al., 2016). Risikoen for å utvikle komplisert sorg er nyansert og sammensatt, og avhenger av en rekke faktorer utenfor den sørgedes kontroll (Mason et al., 2020). Dette kan eksempelvis være tidligere eller tilstedeværende symptomer på angst eller depresjon, relasjonen til den avdøde, sosioøkonomisk status, opplevd grad av psykososial støtte eller alder til den avdøde (Mason et al., 2020). Nielsen et al. (2016) argumenterer for at det kan være gunstig å bevege seg bort fra bruken av begrepet "ventesorger", og heller fokusere på tapsopplevelser og sorg opplevd som omsorgsgiver, når man beskriver symptomer på sorg som oppstår før døden.

Det kan dermed synes hensiktsmessig å se denne oppgavens funn vedrørende sorg i sammenheng med den tidligere presenterte "Tosporsmodellen" av Stroebe og Schut (1999). I motsetning til ventesorger-begrepet, er Tosporsmodellen i så måte en mer aktiv og anerkjennende tilnærming til sorg hos foreldre til syke barn. Modellen understreker at det tunge, vonde og triste som er knyttet til tap, kun er en del av sorgen, og de strategier man utarbeider for å få avstand til alt det vonde og vanskelige, spiller en like viktig rolle (Stroebe & Schut, 1999). Å gjennomføre de tapsorienterte mestringsoppgavene, dreier seg om å lære

og akseptere tapet, mens man i de løsningsorienterte oppgavene, arbeider med å fokusere på de deler av hverdagen og de konsekvensene som tapet har medført (Stroebe & Schut, 1999).

Tosporsmodellen er i utgangspunktet ikke validert eller testet med tanke på sorg før død (Carr, 2010). Likevel vet man at tapsopplevelser kan oppleves uavhengig av dødsfall, og sorg kan være knyttet til en rekke tap som ikke fordrer død (Røkholt et al., 2018). Carr (2010) tar til orde for at modellen bør testes opp imot populasjoner knyttet til omsorgsgivere til barn eller voksne med forventet død, da man kan forvente at de tapsrammede vil søke til både tapsorienterte og løsningsorienterte oppgaver før dødsfallet har funnet sted. Modellen anses likevel som svært relevant sett opp imot studiens funn, og denne diskusjonen kan dermed bidra til å vise modellens relevans for populasjonen i denne studien.

6.1.5 Møtet med hjelpeapparatet

Et av funnene i denne studien dreier seg om at foreldrene opplevde møtet med hjelpeapparatet som krevende; i stor grad preget av mistillit og påvirket av flere ulike faktorer. Samtidig erfarte de at det var krevende å få de tjenestene de selv mente de var i behov av. Disse funnene sammenfaller med Riksrevisjonens (2021) funn vedrørende tjenester til barn med funksjonsnedsettelse. Rapporten viser til at familien i stor grad selv må ta ansvar for å koordinere tjenestene og få riktig hjelp (Riksrevisjonen, 2021). Familiene står i en sårbar situasjon og det kan være krevende for mange å finne frem til riktig instans i et komplekst helsevesen. Samtidig viser den også til at det er store geografiske forskjeller i hvilket tjenestetilbud som både er tilgjengelig, samt hvilke tjenester som vanligvis innvilges til familiene (Riksrevisjonen, 2021).

Retningslinjer for barnepalliasjon understreker at foreldre skal få tilstrekkelig informasjon, støtte til å koordinere tjenestene og inkluderes i alle beslutninger vedrørende behandling og tiltak (Helsedirektoratet, 2016; Together for Short Lives, 2018; World Health Organization, 2018). Samtidig fokuseres det også på at kommunikasjonen og samhandlingen mellom helsepersonell og pårørende, skal gjennomføres på en slik måte at det fremmer tillit (Helsedirektoratet, 2016). Likevel vises det som tidligere nevnt, at det ut ifra erfaringsbasert kunnskap fra brukerne av tjenestetilbudene og fra litteraturen for øvrig, kan se ut som at foreldrene stadig opplever utfordringer knyttet til hvordan tjenestene er tilgjengelige, organiseres og driftes opp imot familiene. Dette kan tyde på at retningslinjene jo treffer på familienes behov, men at man i selve tjenesteapparatet har mislyktes med å utarbeide tjenester

som evner å fylle disse behovene. Hvorvidt dette handler om manglende kompetanse hos tjenesteytere eller manglende ressurser, vil kunne være nyttig å diskutere.

Retten til barnekoordinator tredde i kraft fra 2022. Barnekoordinatoren er tiltenkt de som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne og som har behov for langvarige og koordinerte tjenester (Helsedirektoratet, 2022). I motsetning til koordinatorrollen tidligere, er barnekoordinatorens rolle knyttet til familien som helhet og med et større mandat og ansvar om å ivareta hele familien i de koordinerende oppgavene og å veilede dem gjennom tjenestetilbudet (Helsedirektoratet, 2022). Det kan synes håpefullt å anta at denne ordningen vil kunne bidra til å bedre situasjonen for de familier som tidligere har erfart alle oppgaver knyttet til å finne frem i og å koordinere tjenestetilbudet som svært krevende.

En annen viktig faktor hva gjelder møtet med hjelpeapparatet, handler om forventninger, kommunikasjon og relasjonen til de menneskene foreldrene møter (Helsedirektoratet, 2016; Together for Short Lives, 2018). I denne studien var et av funnene at foreldrene satte stor pris på helsepersonell som viste forståelse, anerkjente deres rolle og kunnskap, og som evnet å kommunisere åpent, ærlig og hensynsfullt. Dette sammenfaller også med andre funn fra lignende studier knyttet til foreldre til barn med både livstruende og livsbegrensende diagnoser (Constantinou et al., 2019; Mooney-Doyle et al., 2017; Postavaru et al., 2021).

Funn fra denne studien viser også at foreldre erfarer møtet med hjelpeapparatet som spesielt krevende når de har et barn med en livsbegrensende og sjelden diagnose. Dette funnet støttes av Pelentsov et al. (2016) som også fant at foreldre rapporterte om manglende kunnskap hos helsepersonell når barnet hadde en sjelden diagnose. Også Frambu kompetansesenter for sjeldne sykdommer (U.å.) formidler at det ofte er tilfellet at det er lite kunnskap om sjeldne diagnoser i møte med helsetjenesten, og at det kan være utfordrende for foreldre å måtte være den som tilsynelatende sitter på mest kunnskap i møte med fagpersoner. Dette underbygger dermed denne oppgavens empiriske fremsatte funn. Videre kan det også tyde på at foreldre til barn med denne type tilstander, vil kunne oppleve ytterligere belastninger med tanke på å ha et barn som krever palliativ omsorg sett i forhold til foreldrene til de barna som ikke har sjeldne sykdommer.

6.2 Metodiske styrker og svakheter

6.2.1 Søkestrategi

I denne studien er Aveyards (2019) retningslinje for gjennomføring av systematiske litteraturstudier fulgt. Samtlige trinn i prosessen er dokumentert, begrunnet og gjort rede for på en adekvat måte. Den systematiske tilnærmingen og dens tilhørende grundige dokumentasjon bør i så måte anses som en av studiens styrker ved å underbygge oppgavens troverdighet.

I systematiske litteraturstudier skal det som hovedregel forsøkes å finne frem til all relevant litteratur som kan bidra til å besvare problemstillingen (Aveyard, 2019). Som tidligere nevnt ble det definert noen retningslinjer for masteremnet som denne oppgaven er en del av, og som innebar at søkeresultatet ikke skulle overstige mer enn 500-800 artikler. Dette medførte at det måtte gjøres en rekke begrensninger knyttet til litteratursøket.

Noen av disse begrensningene er allerede gjort rede for i metodekapittelet, men gjentas her da det anses som relevans for vurderingen av studiens kvalitet. Det ble bare brukt et relativt begrenset antall søkeord for å finne frem til den ønskede populasjonen. Ideelt sett og i en annen setting burde søkestrengen inneholdt flere diagnose- eller tilstandsspesifikke søkeord (Aveyard, 2019). Det ble som nevnt tidligere også benyttet den boolske operatoren "NOT" for å utelukke artikler inneholdt emneord som omhandlet kreftdiagnoser. Man bør i utgangspunktet være svært forsiktig med å benytte boolske operatører som begrenser søket, da denne automatiseringen kan føre til at man unngår også relevante artikler (Aveyard, 2019).

At denne studien kun hadde hensikt om å inkludere studier på nordiske språk og engelsk, kan også ha medført at man har gått glipp av mulige relevante artikler. Det samme vil begrensningen på utgivelsesår de seneste ti årene kunne ha gjort. Det kan dermed tenkes at det i denne studien, dersom søket kunne blitt gjort mer omfattende, ville kunne blitt inkludert flere artikler som videre ville bidratt til et større datamateriale og muligens andre eller flere funn.

6.2.2 Seleksjonskriterier

Å definere konkrete nok seleksjonskriterier innenfor et komplekst fagfelt har vært en krevende oppgave, spesielt med tanke på at målet også var å besvare en tilsynelatende bred problemstilling. Det bør likevel reflekteres at seleksjonskriteriene og definisjonen av disse, er basert på undertegnede forståelse av barnepalliasjon som begrep. Dog er det forsøkt i de

tidligere deler av oppgaven å gjøre rede for denne forståelsen, slik at oppgavens rasjonale og hensikt fremgår tydelig.

I utarbeidelsen av seleksjonskriteriene ble det gått mange runder på hvordan sykdomskriteriene skulle spille sin rolle. Undertegnede ønske var å skrive en oppgave knyttet til de barna som er i palliative forløp og å utelukke de barna som er rammet av kreftdiagnoser. I litteraturen som omhandler palliasjon til barn blir det brukt en rekke ulike terminologier og begrep, og det er ikke gitt at disse blir likt definert i alle tilfeller (Siden, 2018). Utfordringen var dermed å finne begreper som tidligere var definert og gjort rede for andre steder i litteraturen, og som det samtidig var mulig å knytte opp til de sykdomskriteriene som er presentert i blant annet de norske retningslinjene for barnepalliasjon (Helsedirektoratet, 2016).

En av oppgavens styrker er at seleksjonsprosessen ble gjennomført av to ulike forskere uavhengig av hverandre, undertegnede og veileder separat (Aveyard, 2019). Dette tyder også på at seleksjonskriteriene var tilstrekkelig definert og avgrenset, hvilket også styrker studiens validitet.

Det bør likevel poengteres at dette dreier seg om en svært heterogen gruppe innenfor et fagfelt som også etterstreber å ha en personspesifikk heller enn diagnosespesifikk tilnærming (Helsedirektoratet, 2016). I så måte består likevel utvalget i denne studien av foreldre til barn med kun et fåtall ulike diagnoser og tilstander. Funnene viste seg likevel å være gjeldene for mange ulike tilstander og sykdomskategorier, hvilket viser at funnene kan ha overføringsverdi også utover akkurat denne populasjonen.

Det ble også gjort vurderinger knyttet til hvorvidt det skulle inkluderes studier hvor foreldrene var etterlatte. Dette med tanke på risikoen for "recall-bias" som dreier seg om muligheten for manglende evner til å huske hendelser, følelser eller erfaringer som har hendt i fortiden (Polit & Beck, 2018). Dette kunne i denne sammenheng dreie seg om at de foreldre som hadde barn som hadde dødd for lenge siden, ville ha vansker med å huske tilbake og dermed gi en feilaktig fremstilling av deres erfaringer. På grunn av det begrensede omfanget av litteratur som omhandler populasjonen, ble det derfor likevel bestemt at både etterlatte foreldre og foreldre som fortsatt hadde barn i live skulle inkluderes.

Videre er det en kjent utfordring at det i litteraturen som omhandler foreldres erfaring med barnepalliasjon, er en underrepresentasjon av fedres erfaringer (Nicholas et al., 2020). Dette er også tilfellet i denne studien. Basert på tall fra de inkluderte studiene, dreier det seg om

erfaringene til 74 mødre versus 29 fedre. Dette beror også på at en del av studiene dreier seg om erfaringer til mødre eksplisitt. En jevnere fordeling kunne dermed med fordel blitt forsøkt oppnådd for eksempel ved å kun inkludere studier hvor begge foreldrene var representert i utgangspunktet. I det store bildet kan manglende representasjon av fedres erfaringer føre til skjevheter i evidensgrunnlag og til manglende tjenestetilbud til fedre som pårørende til syke barn (Nicholas et al., 2020).

Utvalget bestod hovedsakelig av forskningsstudier utført i vestlige land; med to unntak av Tyrkia og Malaysia. Det kan tenkes at det er kulturelle ulikheter som kan ha påvirket datamaterialet og hvordan funnene i de ulike artiklene er fremstilt. Dette kan ha gjort sammenlikningen med andre studier krevende, samtidig som det kan anses som en styrke at denne studien frembringer resultater fra ulike kulturelle kontekster. Det kan også poengteres at til tross for at studiene ikke er fra Norge, vil kunnskapen som fremkommer være viktig også sett opp imot en norsk kontekst.

6.2.3 Kvalitetsvurdering

Å vurdere kvaliteten til de aktuelle artiklene i en systematisk litteraturstudie regnes som viktig med tanke på å unngå og vie for mye oppmerksomhet til funn gjort i studier hvor det kan være ulike bias (Aveyard, 2019). En styrke i denne oppgaven, er at kvalitetsvurdering er blitt gjennomført ved bruk av et systematisk, anerkjent verktøy ment for formålet (Critical Appraisal Skills Programme, 2018). Likevel er kvalitetsvurdering innenfor kvalitativ forskning et svært debattert tema, og det råder lite konsensus hva gjelder i hvilken grad kvalitetsvurderingen skal ilegges stor vekt eller ikke (Mohammed et al., 2016).

I denne studien var det noen av studiene som ikke hadde redegjort for alle punkter på en adekvat måte. Dette var spesielt knyttet til etiske vurderinger og forhold mellom forsker og deltaker. Likevel kan det hende at det er blitt gjort ulike vurderinger og hensyn, uten at dette er blitt tilstrekkelig gjort rede for i en kort forskningsartikkel. Dette er dog kun antagelser fra undertegnede, men beskrives likevel. De svakhetene som ble funnet i kvalitetsvurderingen, antas å ikke ville ha påvirket resultatene i denne studien.

6.2.4 Analyse

En av denne oppgavens styrker, er tilnærmingen til analyse av datamaterialet. Braun og Clarke (2022) sin metode for refleksiv tematisk analyse er fulgt og gjort rede for i alle faser av arbeidet. Som uerfaren forsker, var dette en krevende og svært lærerik oppgave.

Datamaterialet fra de inkluderte studiene er grundig analysert, og resultatene er presentert som ulike tema hvis hensikt er å representere de meninger som ble funnet gjennomgående i datasettet. I tillegg er temaene presentert med illustrerende sitater hentet fra datamaterialet; dette for å ytterligere belyse funnene (Braun & Clarke, 2022).

7.0 Konklusjon

Populasjonen som omfattes av barnepalliasjon er stadig økende, hvilket medfører at flere familier vil ha behov for støtte og tjenester fra helse- og omsorgstjenestene i fremtiden. Hensikten med denne studien var å få mer kunnskap om foreldres erfaringer knyttet til barnepalliasjon når de har et barn med en livsbegrensende tilstand.

Funnene viste at foreldres erfaring med barnepalliasjon dreier seg om en rekke personlige utfordringer for foreldrene; som videre påvirker hele familien involvert. Samtidig er hele livet i stor grad preget av følelser knyttet til sorg. Møtet med hjelpeapparatet oppleves krevende, og foreldrene er i behov for tydelig informasjon for å trygge dem i usikkerheten. Samtlige funn ble også gjenspeilet i andre studier og på tvers av de ulike sykdomskategoriene. Dette viser i så måte at foreldre til barn i palliative forløp har mange av de samme erfaringene uavhengig av barnets diagnose. Likevel vil det i alle tilfeller være individuelle ulikheter innenfor en så heterogen gruppe. Dette understreker videre viktigheten av å kunne tilby individuelt tilpassede tjenester til hver enkelt familie.

Oppgavens funn tydeliggjør også betydningen av at familieperspektivet ivaretas i barnepalliasjon. Det syke barnet er unektelig en del av en familiestruktur, sammen med sine søsken og foreldre. Organisering og tildeling av tjenester bør gjøres på en slik måte at det kommer hele den berørte familien til gode. Foreldre bør også i større grad anerkjennes for sin komplekse rolle, samtidig som de bør få tilstrekkelig støtte for å mestre den.

7.1 Implikasjoner for praksis

Funnene i denne studien tyder på at foreldre opplever en rekke utfordringer og har mange uoppfylte behov knyttet til å ha et barn med en livsbegrensende tilstand. Det bør derfor prioriteres at helse- og sosialfaglig personell innenfor helse- og omsorgstjenesten får økt kunnskap om de behov som familier med barn i palliative forløp kan ha. I det videre bør foreldre få tilstrekkelig støtte; både til praktiske oppgaver knyttet til barnet, men også for deres individuelle behov. Spesielt bør det vies et økt fokus mot at foreldre opplever sorg gjennom hele barnets liv, og at det finnes mestringsmodeller som kan utgjøre nytte i sorgarbeidet. Søsken til barn i palliative forløp bør unektelig også vies ytterligere oppmerksomhet.

8.0 Litteratur

- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* (4. utg.). Open University Press/ McGraw- Hill Education.
- Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A. & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(2000), 302-311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Barrett, L., Fraser, L., Noyes, J., Taylor, J. & Hackett, J. (2023). Understanding parent experiences of end-of-life care for children: A systematic review and qualitative evidence synthesis. *Palliat Med*, 37(2), 178-202. <https://doi.org/10.1177/02692163221144084>
- Bender, H. U., Riester, M. B., Borasio, G. D. & Führer, M. (2017). "Let's Bring Her Home First." Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care. *J Pain Symptom Manage*, 54(2), 159-166. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.006>
- Bogetz, J. F. & Lemmon, M. E. (2021). Pediatric Palliative Care for Children With Severe Neurological Impairment and Their Families. *J Pain Symptom Manage*, 62(3), 662-667. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.01.008>
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: a practical guide*. SAGE.
- Carr, D. (2010). New perspectives on the Dual Process Model (DPM): What have we learned? What questions remain? *Omega (Westport)*, 61(4), 371-380. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.g>
- Carr, K., Hasson, F., McIlfatrick, S. & Downing, J. (2021). Factors associated with health professionals decision to initiate paediatric advance care planning: A systematic integrative review. *Palliat Med*, 35(3), 503-528. <https://doi.org/10.1177/0269216320983197>
- Collins, A., Hennessy-Anderson, N., Hosking, S., Hynson, J., Remedios, C. & Thomas, K. (2016). Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 30(10), 950-959. <https://doi.org/doi:10.1177/0269216316634245>
- Constantinou, G., Garcia, R., Cook, E. & Randhawa, G. (2019). Children's unmet palliative care needs: A scoping review of parents' perspectives. *BMJ Support Palliat Care*, 9(4), 439-450. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001705>

- Courtney, E., Kiernan, G., Guerin, S., Ryan, K. & McQuillan, R. (2018). Mothers' perspectives of the experience and impact of caring for their child with a life-limiting neurodevelopmental disability. *Child: care, health and development*, 44(5), 704-710. <https://doi.org/doi:10.1111/cch.12580>
- Critical Appraisal Skills Programme. (2018). *CASP (Qualitative) checklist*. Hentet 25.05.22 fra <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>
- Feudtner, C., Nye, R. T., Boyden, J. Y., Schwartz, K. E., Korn, E. R., Dewitt, A. G., Waldman, A. T., Schwartz, L. A., Shen, Y. A., Manocchia, M., Xiao, R., Lord, B. T. & Hill, D. L. (2021). Association between Children with Life-Threatening Conditions and Their Parents' and Siblings' Mental and Physical Health. *JAMA Netw Open*, 4(12), e2137250-e2137250. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.37250>
- Flick, U. (2018). *An introduction to qualitative research* (6. utg.). SAGE.
- Frambu kompetansesenter for sjeldne sykdommer. (2019). *Barnepalliasjon*. Stiftelsen Frambu. Hentet 22.09.22 fra https://levenaa.no/?page_id=305
- Frambu kompetansesenter for sjeldne sykdommer. (U.å.). *Å få en sjelden diagnose - søken etter svar*. Frambu kompetansesenter for sjeldne sykdommer. <https://frambu.no/tema/soken-etter-svar/>
- Fraser, L. K., Gibson-Smith, D., Jarvis, S., Norman, P. & Parslow, R. C. (2021). Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. <https://doi.org/10.1177/0269216320975308>
- Fullerton, J. M., Totsika, V., Hain, R. & Hastings, R. P. (2017). Siblings of children with life-limiting conditions: psychological adjustment and sibling relationships. *Child Care Health Dev*, 43(3), 393-400. <https://doi.org/10.1111/cch.12421>
- Gill, F. J., Hashem, Z., Stegmann, R. & Aoun, S. M. (2021). *The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review* [76-96]. [London] :.
- Hartley, J., Bluebond-Langner, M., Candy, B., Downie, J. & Henderson, E. M. (2021). The Physical Health of Caregivers of Children With Life-Limiting Conditions: A Systematic Review.
- Haukeland, Y. B., Rønning, A.-H. K., Nes, R. B. & Vatne, T. M. (2022). De glemte barna – en kartleggingsstudie av tilbud til og muligheter for pårørende søsken i norske kommuner. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 59(5). <https://doi.org/10.52734/82j9M28u>

- Helsedirektoratet. (2016). *Palliasjon til barn og unge*.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet. (2020). *Helsepersonelloven med kommentarer*.
<https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse>
- Helsedirektoratet. (2022). *Samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier*.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/samarbeid-om-tjenester-til-barn-unge-og-deres-familier/barnekoordinator>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)* (LOV-1999-07-02-64). Helse- og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Higgs, E. J., McClaren, B. J., Sahhar, M. A., Ryan, M. M. & Forbes, R. (2016). 'A short time but a lovely little short time': Bereaved parents' experiences of having a child with spinal muscular atrophy type 1. *Journal of paediatrics and child health*, 52(1), 40-46.
<https://doi.org/doi:10.1111/jpc.12993>
- Kelada, L., Wakefield, C. E., Drew, D., Ooi, C. Y., Palmer, E. E., Bye, A., De Marchi, S., Jaffe, A. & Kennedy, S. (2022). Siblings of young people with chronic illness: Caring responsibilities and psychosocial functioning. *J Child Health Care*, 26(4), 581-596.
<https://doi.org/10.1177/13674935211033466>
- Kerr, S. M. & McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child Care Health Dev*, 26(4), 309-322.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2000.00149.x>
- Koch, A., Kozhumam, A. S., Seeler, E., Docherty, S. L. & Brandon, D. (2021). Multiple Roles of Parental Caregivers of Children with Complex Life-Threatening Conditions: A Qualitative Descriptive Analysis. *J Pediatr Nurs*, 61, 67-74.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.03.017>
- Kochen, E. M., Jenken, F., Boelen, P. A., Deben, L. M. A., Fahner, J. C., Van Den Hoogen, A., Teunissen, S. C. C. M., Geleijns, K. & Kars, M. C. (2020). When a child dies: A systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC palliative care*, 19(1), 28.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-0529-z>
- Lazzarin, P., Schiavon, B., Brugnaro, L. & Benini, F. (2018). Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatr*, 107(2), 289-293.
<https://doi.org/10.1111/apa.14098>

- Lee, A. & Grøgaard, J. (2021). *Generell veilder i pediatri - barnepalliasjon*. Norsk barnelegeforening,.
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatri/generell-veileder-i-pediatri/16.barnepalliasjon/16.1-introduksjon>
- Lindemann, E. (1963). Symptomatology and management of acute grief. *Pastoral psychology*, 14(6), 8-18. <https://doi.org/10.1007/BF01770375>
- Mason, T. M., Toftagen, C. S. & Buck, H. G. (2020). Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 16(2), 151-174. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Jonsson Grundberg, M. & Hallqvist, F. (2014). When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care—An Integrative Literature Review. *J Pediatr Nurs*, 29(6), 660-669. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.06.009>
- Mohammed, M. A., Moles, R. J. & Chen, T. F. (2016). Meta-synthesis of qualitative research: the challenges and opportunities. *Int J Clin Pharm*, 38(3), 695-704.
<https://doi.org/10.1007/s11096-016-0289-2>
- Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S. & Phillips, M. B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliat Med*, 21(8), 689-696. <https://doi.org/10.1177/0269216307083032>
- Mooney-Doyle, K., Dos Santos, M. R., Szylit, R. & Deatrck, J. A. (2017). Parental expectations of support from healthcare providers during pediatric life-threatening illness: A secondary, qualitative analysis. *Journal of pediatric nursing*, 36, 163-172.
<https://doi.org/doi:10.1016/j.pedn.2017.05.008>
- Nicholas, D., Beaune, L., Belletrutti, M., Blumberg, J., Ing, S., Rapoport, A. & Barrera, M. (2020). Engaging Fathers in Pediatric Palliative Care Research. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 16(1), 42-56. <https://doi.org/10.1080/15524256.2019.1703877>
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F. & Guldin, M.-B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clin Psychol Rev*, 44, 75-93. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
- Page, M., McKenzie, J., Bossuyt, P., Boutron, I., Hoffmann, T. & Mulrow, C. (2020). *The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews*. Hentet 25.02 fra <http://www.prisma-statement.org/PRISMAStatement/FlowDiagram>

- Pasient og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Helse- og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Pedersen, N. (2011). Ventesorg. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 131(18), 1803-1803. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.10.0550>
- Pelentsov, L. J., Fielder, A. L., Laws, T. A. & Esterman, A. J. (2016). The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: Results of an online survey. *BMC Fam Pract*, 17(1), 88-88. <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0488-x>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2018). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice* (9. utg.). Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Popejoy, E., Pollock, K., Almack, K., Manning, J. C. & Johnston, B. (2017). Decision-making and future planning for children with life-limiting conditions: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *Child Care Health Dev*, 43(5), 627-644. <https://doi.org/10.1111/cch.12461>
- Postavaru, G.-I., Swaby, H. & Swaby, R. (2021). A meta-ethnographic study of fathers' experiences of caring for a child with a life-limiting illness. *Palliat Med*, 35(2), 261-279. <https://doi.org/10.1177/0269216320979153>
- Price, J., Hurley, F. & Kiernan, G. (2022). 'Managing an unexpected life - a caregiver's career': Parents' experience of caring for their child with a non-malignant life-limiting condition. *J Child Health Care*, 13674935221132920-13674935221132920. <https://doi.org/10.1177/13674935221132920>
- Price, J., Jordan, J., Prior, L. & Parkes, J. (2012). Comparing the needs of families of children dying from malignant and non-malignant disease: an in-depth qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*, 2(2), 127-132. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000104>
- Rajapakse, D. & Comac, M. (2021). Overview of symptoms and their assessment in life-limiting illness. I R. Hain, A. Goldman, A. Rapoport & M. Meiring (Red.), *Oxford Textbook of Palliative Care for Children* (3. utg.).
- Rallison, L. B. & Raffin-Bouchal, S. (2013). Living in the In-Between: Families Caring for a Child With a Progressive Neurodegenerative Illness. *Qual Health Res*, 23(2), 194-206. <https://doi.org/10.1177/1049732312467232>
- Riksrevisjonen. (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse* (Dokument 3:15 (2020–2021)). <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse.pdf>

- Røkholt, E. G., Bugge, K. E., Sandvik, O. & Sandanger, H. (2018). Tap, sorg og livet videre. I H. Sandanger (Red.), *Sorg* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Sandvik, O., Røkholt, E. G., Bugge, K. E. & Sandanger, H. (2018). Noen begreper og teorier om sorg. I H. Sandanger (Red.), *Sorg* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Schuelke, T., Crawford, C., Kentor, R., Eppelheimer, H., Chipriano, C., Springmeyer, K., Shukraft, A. & Hill, M. (2021). Current grief support in pediatric palliative care. *Children (Basel)*, 8(4), 278. <https://doi.org/10.3390/children8040278>
- Siden, H. (2018). Pediatric Palliative Care for Children with Progressive Non-Malignant Diseases. *Children (Basel)*, 5(2), 28. <https://doi.org/10.3390/children5020028>
- Somanadhan, S. & Larkin, P. J. (2016). Parents' experiences of living with, and caring for children, adolescents and young adults with Mucopolysaccharidosis (MPS). *Orphanet journal of rare diseases*, 11(1), 138. <https://doi.org/doi:10.1186/s13023-016-0521-0>
- St.meld nr. 24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg: Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>
- Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Stud*, 23(3), 197-224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M. & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *Omega (Westport)*, 61(4), 273-289. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Tan, A. J. N., Tiew, L. H. & Shorey, S. (2021). Experiences and needs of parents of palliative paediatric oncology patients: A meta-synthesis. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 30(3), e13388-n/a. <https://doi.org/10.1111/ecc.13388>
- Together for Short Lives. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care* (Bd. 4.). Together for Short Lives,. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>
- Tuhus, R., Lorentsen, V. B., Winger, A. & Steindal, S. A. (2021). Palliasjon og lindring – en begrepsbestemmelse ved bruk av etymologiske ordbøker og offentlige dokumenter. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 7(3), 1-18. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-04>
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2017). Marriage, Separation and Beyond: A Longitudinal Study of Families of Children with Intellectual and Developmental Disabilities in a

- Norwegian Context. *J Appl Res Intellect Disabil*, 30(1), 121-132.
<https://doi.org/10.1111/jar.12225>
- Universitetet i Agder. (2023, 22.03.2023). *NVivo - Verktøy for kvalitativ metode*. UiA Universitetsbiblioteket. Hentet 25.04.2023 fra <https://libguides.uia.no/metode/nvivo>
- Universitetet i Agder. (U.å.). *Etisk godkjenning (FEK) og registrering av litteraturstudier og REK godkjente prosjekter*. <https://www.uia.no/om-uia/fakultet/fakultet-for-helse-og-idrettsvitenskap/etisk-godkjenning-fek-og-registrering-av-litteraturstudier-og-rek-godkjente-prosjekter>
- Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A. & van Delden, J. J. M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 178(7), 1075-1085. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>
- Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., Heijden, P. G. M. & Dijkstra, I. (2008). Parents grieving the loss of their child: Interdependence in coping. *Br J Clin Psychol*, 47(1), 31-42. <https://doi.org/10.1348/014466507X216152>
- Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S. & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC palliative care*, 19(1), 1-165. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00672-4>
- Wood, F., Simpson, S., Barnes, E. & Hain, R. (2010). Disease trajectories and ACT/RCPC categories in paediatric palliative care. *Palliat Med*, 24(8), 796-806.
<https://doi.org/10.1177/0269216310376555>
- Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Borton, B. & Rempel, G. (2015). Intense parenting: A qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatr*, 15(1), 197-197. <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0514-5>
- World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. A WHO guide for health care planners, implementers and managers.
<https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>
- Yuen, W. Y., Duipmans, J. C. & Jonkman, M. F. (2012). The needs of parents with children suffering from lethal epidermolysis bullosa. *The British journal of dermatology*, 167(3), 613-618. <https://doi.org/doi:10.1111/j.1365-2133.2012.10993.x>

