

# Gjøre livene deres lettere

En kvalitativ studie om sykepleierens opplevelse av sitt ansvar og sin funksjon i et barnepalliativt team, og hvordan egen kompetanse nyttiggjøres i teamet.

JULIE NORABERG ELISEUSSEN OG MARIANNE GRØNLI

Antall ord: 21.641

VEILEDER

Tone Glad

**Universitetet i Agder, 2024**

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Master



## Forord

Inspirasjonen til vårt masterprosjekt kom tidlig i studieforløpet i barnesykepleie. Som sykepleiere i barne- og ungdomsavdelinger møter vi daglig syke barn og deres familier, og iblant barn som lever i barnepalliative forløp. Gjennom Julies tverrfaglige videreutdanning i palliasjon til barn og unge, opplevde hun en mangel på definerte ansvars- og funksjonsområder for sykepleiere i møte med barn i barnepalliative forløp. Dette vekket en interesse hos oss begge, der vi ønsket å undersøke nærmere hvordan en barnesykepleier kan være med på å yte omsorg og pleie til denne pasientgruppen, med andre ord «gjøre livet deres lettere».

Arbeidet med masterprosjektet har vært en lærerik, men samtidig krevende prosess, der vi har fått utvikle oss både faglig og personlig.

Vi vil rette en stor takk til avdeling for barne- og ungdomsmedisin ved Sykehuset Telemark, vår arbeidsgiver, som har lagt til rette for at vi har fått gjennomført dette masterløpet. Så vil vi rette en stor takk til våre informanter som satte av tid til å la oss få et innblikk i deres opplevelser i møte med barn i barnepalliative forløp. Dere gjør en fantastisk innsats! Til slutt vil vi rette en stor takk til vår veileder, førstelektor Tone Glad, for engasjerende veiledning, motiverende ord og god støtte i forskningsprosessen.

Skien, 25.04.2024

Julie Noraberg Eliseussen og Marianne Grønli

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Sykepleiere skal være en del av barnepalliative team. Barnesykepleierforbundet jobber for at alle barnepalliative team skal ha minst en barnesykepleier. Ansvar, funksjon og kompetansen til sykepleieren i teamet er ikke spesifisert i nasjonale retningslinjer.

**Hensikt og problemstilling:** Hensikten med denne studien var å få mer kunnskap om hvordan sykepleieren selv opplever sitt ansvar og sin funksjon i et barnepalliativt team, og hvordan kompetansen nyttiggjøres i teamet. Problemstilling: «*Hvordan opplever sykepleiere sitt ansvar, funksjon og kompetanse i et barnepalliativt team?*».

**Metode:** Kvalitativt design med datainnsamling gjennom 8 semistrukturerte individualintervjuer. Vi benyttet Braun & Clark's refleksive tematiske analyse som analysemetode.

**Resultater:** Analysen resulterte i 3 hovedtemaer og 7 subtemaer. Sykepleierne uttrykker et stort personlig engasjement, der jobben i barnepalliativt team betegnes som å gjøre livene til barna og familiene lettere. Sykepleieren opplever å jobbe på lag, der de ofte står familienes nærmest, koordinerer oppgavene rundt familien og trekker inn andre etter behov. Sykepleierne opplever en mangel på tid til å utøve den tjenesten de identifiserer at trengs.

**Konklusjon:** Sykepleiere bruker sin kompetanse til å utøve helhetlig, familiesentrert sykepleie med mål om at barna og familiene skal få det best mulig. Det er behov for å tydeliggjøre oppgavene til det barnepalliative teamet og hvor mye tid som skal settes av til dette.

**Nøkkelord:** Barnesykepleie, barnepalliasjon, barnepalliative team, helhetlig sykepleie, familiesentrert, funksjon, ansvar.

## Abstract

**Background:** Nurses are supposed to be part of pediatric palliative care teams (PPCT). The Norwegian Pediatric Nursing Association advocates for each PPCT to have at least one pediatric nurse. The responsibilities, roles and competencies of nurses in the team are not specified in national guidelines.

**Purpose and research question:** The purpose of this study was to gain insight into how nurses themselves perceive their responsibilities and functions within a PPCT and how their expertise is utilized within the team. Research question: *"How do nurses perceive their responsibilities, functions, and competencies within a pediatric palliative care team?"*

**Method:** A qualitative design was employed, with data collection through 8 semi-structured individual interviews. Braun & Clark's reflexive thematic analysis was utilized as the method of analysis.

**Results:** The analysis resulted in 3 main themes and 7 sub-themes. Nurses express a significant personal commitment, describing their work in PPCT as making the lives of children and families easier. They experience working as a team, where they often are closest to the families, coordinating tasks around the family, and involving others as needed. Nurses perceive a lack of time to provide the service they identify as necessary.

**Conclusion:** Nurses use their expertise to deliver comprehensive, family-centered nursing care with the aim of providing the best possible support to children and families. There is a need to clarify the tasks of PPCT and the amount of time allocated for this purpose.

**Keywords:** Pediatric nursing, pediatric palliative care teams, holistic nursing care, family-centered nursing, PPCT, ID-PPC.

# Innhold

Forord.....	iii
Sammendrag .....	iv
1.0 Introduksjon og problemstilling.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Hensikt og problemstilling .....	2
1.3 Problemstilling .....	2
Hvordan opplever sykepleiere sitt ansvar, funksjon og kompetanse i et barnepalliativt team?..	2
1.4 Avgrensning .....	2
1.5 Oppbygging.....	2
2.0 Teoretisk rammeverk og forskning.....	3
2.1 Barnepalliasjon.....	3
2.2 Team og barnepalliative team .....	5
2.2.1 Regionale barnepalliative team .....	6
2.2.2 Lokale barnepalliative team.....	6
2.3 Ansvar .....	7
2.4 Funksjon .....	8
2.5 Kompetanse .....	9
2.6 Forskning.....	10
2.6.1 Felt i utvikling .....	10
2.6.2 Barnepalliative team internasjonalt .....	11
2.6.3 Å arbeide i barnepalliative team.....	12
2.6.4 Behov for kompetanse om barnepalliasjon .....	13
2.6.5 Tverrfaglige team der fagfolk jobber sammen .....	13
2.6.6 Effekter av oppfølging av barnepalliativt team .....	14
3.0 Metode .....	15
3.1 Kvalitativ metode og design.....	15
3.2 Kvalitative semistrukturerte individualintervju .....	16
3.2.1 Forskerollen .....	17
3.2.2 Anonymisering .....	17

3.2.3 Utvalg og rekruttering .....	18
3.2.4 Gjennomføring av intervjuene.....	19
3.2.5 Datahåndtering.....	20
3.3 Analysemetode .....	20
3.4 Etske overveielser .....	26
3.4.1 Søknader og godkjenninger .....	26
3.4.2 Innhenting av informert samtykke.....	27
3.5 Metodiske overveielser .....	27
3.5.1 Troverdighet .....	28
3.5.2 Pålitelighet.....	31
3.5.3 Bekreftbarhet .....	31
3.5.4 Overførbarhet.....	32
4.0 Funn .....	33
4.1 Vi skal gjøre livene deres lettere .....	34
4.1.1 Gå inn med hud og hår .....	34
4.1.2 Jobber først og fremst med barn som skal leve gode liv .....	35
4.1.3 Kunnskap gir trygghet .....	37
4.2 Jobbe på lag.....	39
4.2.1 Spille hverandre gode .....	39
4.2.2 Limet i teamet.....	40
4.3 Utvikling av tjenestetilbud .....	42
4.3.1 Være med på å utvikle fagfeltet.....	42
4.3.2 Rydde plass mellom alt annet.....	43
5.0 Diskusjon .....	45
5.1 Personlig engasjement.....	45
5.2 Sykepleierens kompetanse .....	47
5.3 Å jobbe i team .....	50
5.4 Sårbar kompetanse i et uavklart fagfelt.....	54
5.5 Styrker og svakheter ved studien .....	59
6.0 Konklusjon.....	61
6.1 Implikasjoner for videre klinisk praksis.....	62

Referanser .....	63
Vedlegg .....	69
Vedlegg 1 – Intervjuguide.....	69
Vedlegg 2 – Vurdering av behandling av personopplysninger .....	71
Vedlegg 3 – FEK.....	73
Vedlegg 4 - Personvernombudets uttalelse sykehus 1 .....	74
Vedlegg 5 – Personvernombudets vurdering sykehus 2 .....	75
Vedlegg 6 – Informasjons – og samtykkeskjema.....	77
Vedlegg 7 – Arbeidsfordeling.....	80

### **Tabeller:**

Tabell 1 – Fem sykdomskategorier med livstruende og/eller livsbegrensende tilstander som går innunder barnepalliasjonsbegrepet (Benini et al., 2022). .....	4
Tabell 2 - Eksempel fra kodeprosessen med tekstutdrag fra koden "andre forbinder barnepalliasjon med terminal fase og død".....	23
Tabell 3 - Funnene sammenfattet i tre hovedtemaer og syv subtemaer.....	33

### **Figurer:**

Figur 1 - tankekart over hvordan temaene har utviklet seg under analyseprosessen.....	25
---	----



## 1.0 Introduksjon og problemstilling

I dette kapitlet kommer en kort redegjørelse for valg av tema og hensikten med oppgaven. Videre blir vår problemstilling presentert, etterfulgt av avgrensning og oppbygning av oppgaven.

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Mange forbinder begrepet barnepalliasjon kun med livets siste fase, men definisjonen inkluderer barn og unge med livstruende og/eller livsbegrensende tilstander. I Norge lever anslagsvis 8000 barn og unge med livstruende eller livsbegrensende tilstander som går innunder begrepet barnepalliasjon (Winger, 2023). Arbeid med barn og unge i palliative forløp er noe av det mest krevende og ansvarsfulle helsepersonell står i. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge ble publisert i 2016 med en sterk anbefaling om at alle barne- og ungdomsavdelinger bør etablere et tverrfaglig barnepalliativt team. Teamene bør minst bestå av lege, sykepleier, psykolog og sosionom. Sykepleierens ansvar og funksjon i teamet, eller kompetansen vedkommende bør ha, er ikke definert i veilederen (Helsedirektoratet, 2017).

Barnesykepleierforbundet påpeker at barnesykepleiere vil være en naturlig del av det barnepalliative teamet. Barnesykepleierforbundet jobber for at alle de barnepalliative teamene i de ulike helseforetakene i Norge skal ha minimum én barnesykepleier. Forbundet identifiserer samtidig at barnesykepleierens kompetanse, ansvar og oppgaver innen barnepalliasjon må videreutvikles for å møte kravene som stilles i et fagfelt i vekst og utvikling (Barnesykepleierforbundet NSF & NSF, 2021).

Barnepalliasjon er et ungt forskningsfelt i Norge (Holmen et al., 2024). Mangelfull forskning og retningslinjer når det gjelder sykepleierens ansvar, funksjon og kompetanse i et barnepalliativt team, har vekket vår interesse. Som nevnt over, ønsker barnesykepleierforbundet at alle barnepalliative team skal ha minst en barnesykepleier, men hva er det barnesykepleieren kan bistå med? Gjennom forskningsprosjektet fant vi ut sykepleiere i barnepalliative team ikke nødvendigvis har videreutdanning i barnesykepleie. I vår masteroppgave søker vi å belyse hvordan en sykepleier opplever sitt ansvar, sin funksjon og hvordan egen kompetanse nyttiggjøres i teamet.

## 1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien var å få mer kunnskap om hvordan sykepleieren selv opplever sitt ansvar og sin funksjon i et barnepalliativt team, og hvordan deres kompetanse nyttiggjøres i teamet. Med denne kunnskapen ønsket vi å bidra til å belyse hva sykepleiere anser som sitt ansvar og sin funksjon i teamet, hvordan de opplever å bruke sin kompetanse innad i teamet og hvordan sykepleierens kompetanse kan bidra til helhetlig oppfølging av barnet og familien.

## 1.3 Problemstilling

Hvordan opplever sykepleiere sitt ansvar, funksjon og kompetanse i et barnepalliativt team?

## 1.4 Avgrensning

Vi har valgt å ta utgangspunkt i sykepleiernes opplevelse av eget ansvar, funksjon og kompetanse i et barnepalliativt team. Disse opplevelsene drøftes i lys av retningslinjer, litteratur og eksisterende forskning på feltet. Vi har kun intervjuet sykepleiere som jobber i barnepalliative team om deres opplevelse.

## 1.5 Oppbygging

Kapittel 2 presenterer det teoretiske rammeverket for oppgaven og det gis en kort innføring i hva barnepalliasjon er, hva team og barnepalliative team er, etterfulgt av en avklaring rundt begrepene ansvar, funksjon og kompetanse. Deretter legger vi frem eksisterende forskning på feltet. I kapittel 3 presenterer vi metode, datainnsamling, analyse og troverdigheten til dataene. Deretter vil funnene presenteres i kapittel 4, etterfulgt av diskusjon av funnene og drøfting i lys av det teoretiske rammeverket i kapittel 5. Her blir også studiens styrker og svakheter drøftet. I kapittel 6 avslutter vi med prosjektets konklusjon og implikasjoner for praksis.

## 2.0 Teoretisk rammeverk og forskning

I dette kapittelet vil vi først gi en kort innføring i hva barnepalliasjon er, hva team og barnepalliative team er, etterfulgt av den teoretiske forankringen rundt begrepene ansvar, funksjon, kompetanse og team. Til slutt presenterer vi aktuell forskning på feltet.

### 2.1 Barnepalliasjon

Begrepet palliativ har opprinnelse fra det latinske ordet pallium som betyr kappe (Strømskag, 2012, s.18). Kappen kan i en omsorgssituasjon sees på som en metafor for å beskytte (Tuhus et al., 2021). WHO's definisjon på palliativ omsorg:

*«WHO defines palliative care as an approach that improves the quality of life of patients – adults and children – and their families who are facing problems associated with life-threatening illness. It prevents and relieves suffering through the early identification, impeccable assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial, or spiritual» (WHO, 2023).*

I Norge har vi jobbet med barnepalliasjon i ulike deler av spesialist- og kommunehelsetjenesten, men begrepet barnepalliasjon har vært lite kjent og lite brukt. Unntaket er ved «livet siste fase» hos pasienter med uhelbredelig kreftsykdom. Pasienter i andre sykdomsgrupper som kan ha stort behov for palliasjon, har det tidligere vært lite struktur og plan for. I 2011 fikk Helsedirektoratet i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å lage en nasjonal faglig retningslinje for diagnoseuavhengig barnepalliasjon. I 2013 ble oppdraget utvidet til å inkludere gravide med alvorlige fosteravvik som velger å fullføre graviditeten. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge ble publisert i 2016, med en faglig oppdatering i 2017. Det overordnede målet med retningslinjen er å sikre god og total omsorg til barn og unge med livstruende/livsbegrensende sykdommer og deres nære (Helsedirektoratet, 2017). Revidert retningslinje er på høring ut mai 2024 (Helsedirektoratet, 2024).

Den nasjonale faglige retningslinjen slår fast at barnepalliasjon skal følge internasjonale standarder (Helsedirektoratet, 2017). I henhold til WHO vil det si at barnepalliasjon omfatter alle barn med livstruende og/eller livsbegrensende sykdom. Det omfatter også personer som har blitt

diagnostisert med en barnepalliativ tilstand i barndommen og lever videre inn i voksenlivet. Palliativ omsorg bør være universelt tilgjengelig, men mange land mangler spesialister og tjenester for å gi palliativ omsorg til barn og unge (WHO, 2018).

Norsk Barnesykepleierforbund definerer barnepalliasjon som en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnosetidspunktet og varer livet ut. Det inkluderer også oppfølging av familien i etterkant av et dødsfall (Barnesykepleierforbundet NSF & NSF, 2021). Barnepalliasjon gis som tillegg til kurativ behandling og tilbys parallelt med sykdomsrettet behandling eller medisinsk støttebehandling (Helsedirektoratet, 2017). Benini et al. (2022) identifiserer fem sykdomskategorier som går innunder barnepalliasjonsbegrepet i tabell 1.

*Tabell 1 – Fem sykdomskategorier med livstruende og/eller livsbegrensende tilstander som går innunder barnepalliasjonsbegrepet (Benini et al., 2022).*

<b>Gruppe</b>	<b>Beskrivelse</b>
1	<b>Livstruende tilstander</b> der det finnes kurativ behandling, men behandlingen helbreder ikke alltid. Kan ha behov for palliativ oppfølging på grunn av kompleksiteten, eksempelvis kreft eller alvorlige skader etter traumer.
2	<b>Tilstander der tidlig død er uunngåelig.</b> Barnet kan motta intensivbehandling med mål om livsforlenging med god livskvalitet, eksempelvis cystisk fibrose.
3	<b>Progredierende tilstander</b> uten kurative behandlingsalternativer, der behandlingen er utelukkende palliativ og kan strekke seg over flere år, eksempelvis muskeldystrofi.
4	<b>Irreversible tilstander</b> som ikke er progredierende, men med komplekse helsebehov som fører til komplikasjoner og mulig tidlig død, eksempelvis cerebral parese.
5	<b>Pre- og perinatal palliasjon</b> til ufødte barn med store helseproblemer som kanskje ikke overlever fødsel, nyfødte som kanskje overlever noen få timer/dager, nyfødte med medfødte anomalier som kan true vitale funksjoner, og nyfødte som har utviklet ikke-kurerbar sykdom.

## 2.2 Team og barnepalliative team

Tverrprofesjonell samhandling blir trukket frem som et viktig tiltak for å bedre kontinuiteten og kvaliteten på helsehjelpen som gis (Stubberud, 2021, s.56). Ved teamarbeid går effektivitet og produktivitet opp, men kvaliteten på arbeidet kan bli dårligere. Det å jobbe i team kan gi både sosial fasilitering og sosial loffing. Sosial fasilitering er økt ytelse når andre er til stede og sosial loffing er nedsatt ytelse når individuell innsats kan kamufleres (Sjøvold, 2022, s. 25-26).

Teamets dynamikk vil påvirkes av kravene teammedlemmene opplever fra gruppens omgivelser, der gruppen vil være mest effektiv hvis den har en dynamikk som møter omgivelsenes krav (Sjøvold, 2022, s. 259). Produktivitetspotensialet til et team er det man skulle forvente dersom all den kompetanse, erfaring og ferdighet som teamets medlemmer innehar, ble kombinert på en best mulig måte i forhold til oppgavene som skal løses (Sjøvold, 2022, s. 29).

Et godt teamarbeid kan føre til økt effektivitet, bedre behandlingsresultater og tilfredshet hos de ansatte. Faktorer som øker produktiviteten til teamet er sosial fasilitering, avklart hensikt, forståelse om gjensidig avhengighet av hverandre for å nå et felles mål og en teamdynamikk med psykologisk trygghet. Sosial fasilitering blir fremtredende når oppgavene er enkle, innlærte og kan løses instinktivt. Andres nærvær stimuleres av dette hvis vi opplever at de vil gi oss en tilbakemelding for det vi har gjort (Sjøvold, 2022, s. 21, 25-27; Stubberud, 2021, s. 56).

Teamarbeid kan være en kilde til produktivitetstap, som igjen kan føre til dårligere behandlingsresultater for pasientene, samt mistriksel og konflikt blant ansatte (Stubberud, 2021, s.56). Faktorer som reduserer produktiviteten til teamet er sosial loffing, motivasjonstap og koordineringstap. Økt gruppestørrelse fører ofte til økt prosesstap. Sosial loffing og motivasjonstap kan sees ved kompliserte oppgaver og uoversiktlige situasjoner, der det å ha andre rundt seg kan bli en demper på effektivitet og produktivitet. Gruppemedlemmer kan sluntre unna når den enkeltes innsats kan kamufleres. Koordinasjonstap er knyttet til gruppens manglende evne til å kombinere og effektivt utnytte ressursene teamet har (Sjøvold, 2022, s. 25-26, 29-30).

De siste årene har det blitt økende fokus på barnepalliasjon, og regjeringen har besluttet at barnepalliasjon skal være en integrert del av helsetilbudet som tilbys til barn i et barnepalliativt forløp i Norge. Det anbefales at de fire helseregionene i Norge oppretter hvert sitt regionale barnepalliative team, og at alle barne- og ungdomsavdelinger bør ha tilknyttet et lokalt barnepalliativt team. Teamene skal følge opp barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom, med mål om å fremme livskvalitet for barnet og familien (Helsedirektoratet, 2017; Meld. St. 9 (2023-2024), s. 58-59). Barnesykepleierforbundet jobber for at alle barnepalliative team skal ha minst en barnesykepleier (Barnesykepleierforbundet NSF & NSF, 2021).

### 2.2.1 Regionale barnepalliative team

De regionale barnepalliative teamene har et kompetanseansvar for de lokale barnepalliative temaene i sin region. Dette i tillegg til å fungere som et lokalt barnepalliativt team ved sitt helseforetak. Teamet bør bestå av minimum en lege, sykepleier, psykolog og sosionom. Det bør ha tilknyttet fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, prest og andre relevante yrkesgrupper. De regionale teamene bør inneha en helhetlig kompetanse om behovet for barnepalliativ oppfølging for barn og deres familier. For å kunne kalle seg en kompetanseenheter, bør de være tverrfaglig sammensatt av fagpersoner med ulik yrkesbakgrunn. De bør ha kontakt med avdelinger for lindrende behandling for voksne for å dele kompetanse og erfaring (Helsedirektoratet, 2017).

Regionalt palliativt team for barn og unge Helse Sør-Øst (PALBU) startet opp i 2019 og var det første regionale barnepalliative teamet, i tillegg til å fungere som et lokalt barnepalliativt team for OUS. De har et veiledende og rådgivende ansvar for teamene som sokner til Helse Sør-Øst. De bistår teamene med det pasientrettede arbeidet med å gi barnet og familien best mulig livskvalitet, eller hjelper til med planlegging og forberedelser hvis livet går mot slutten. PALBU driver også undervisning, utarbeider relevante fagprosedyrer og skriver artikler for å spre kunnskap om feltet (OUS, 2024).

### 2.2.2 Lokale barnepalliative team

Alle sykehus i Norge med barne- og ungdomsavdelinger bør ha tilknyttet et tverrfaglig barnepalliativt team som bistår når et barn med livstruende/livsbegrensende tilstand blir kjent i

avdelingen. Teamet bør være tverrfaglig sammensatt på lik linje med det regionale teamet. Teamet bør vurdere, sammen med samarbeidspartnere i kommunen og den berørte familien, hvilke tiltak som skal settes i gang for at barnet og familien skal få en helhetlig og god oppfølging. Det bør strebes etter å arbeide tverrfaglig mellom barne- og ungdomsavdelingen, barnehabilitering og hjemmesykehus for barn der dette tilbys. Kompetansebygging innen barnepalliasjon bør prioriteres for teammedlemmene. Det er viktig at teammedlemmene har en interesse for barnepalliasjon og det bør legges til rette for deltagelse på kurs, konferanser og gjennomføring av relevante videre- og etterutdanninger. Teamet er ansvarlig for å dele sin kunnskap for å øke den generelle kunnskapen om barnepalliasjon blant de ansatte på eget sykehus og i kommunen. Samtidig jobber de for å etablere en kultur som aksepterer helhetlig og livslangt fokus på barnepalliasjon etter internasjonale kriterier (Helsedirektoratet, 2017).

### 2.3 Ansvar

Ansvar kan være både juridisk og moralsk, og er en forpliktelse til å stå til rette for, gjøre rede for eller bære utgiftene for noe. Ved juridisk ansvar bærer en følgene av skadegjørende handlinger eller unnlater. Moralsk ansvar innebærer forpliktelsen til å forsvare eller rettfærdiggjøre handlinger under henvisning til en moralsk norm, regel eller autoritet (Tranøy, 2021).

I tråd med yrkesetiske retningslinjer er sykepleierens primære ansvar rettet mot mennesker som har behov for sykepleie og helsetjenester. Sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull sykepleie, lindre lidelse og bidrar til at mennesket i livets slutfase kan få en verdig død. Sykepleieren skal ivareta den enkelte pasient sine behov for helhetlig omsorg, der man understøtter menneskets ressurser, mestring, håp og livsmot (NSF, 2023).

Barnesykepleiere har spesialisert kompetanse i sykepleie til akutt og/eller kritisk syke barn og det kreves spesialkompetanse for å ivareta denne pasientgruppen. Sykepleien skal tilpasses barnet og familien med et familiesentrert perspektiv, der man ivaretar hvert individ og familien som helhet. Barn er avhengige av sine omsorgspersoner og barnesykepleieren ivaretar familieperspektivet ved å inkludere omsorgspersoner som likeverdige samarbeidspartnere i

sykepleie til barn. Palliativ omsorg er et viktig kompetanseområde, der sykepleien er rettet mot å øke livskvalitet, og tilrettelegging for en verdig død når behandlingen ikke fører frem.

Barnesykepleieren skal ha kompetanse på kommunikasjon og samhandling med mennesker i krise (Barnesykepleieforbundet NSF & NSF, 2021).

## 2.4 Funksjon

Funksjon betyr virkemåte, oppgave eller rolle, og det kan betegnes som å utføre en bestemt oppgave i en stilling eller embete (Persvold, 2022). De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere identifiserer at sykepleieren har følgende funksjonsområder:

1. Sykepleieren og mennesker som trenger sykepleie - direkte rettet mot pasienter
2. Sykepleieren og yrkesutøvelsen - rettet mot faglig forsvarlighet og utøvelse av sykepleie
3. Sykepleieren, profesjonen og samfunnet - rettet mot opplæring av kollegaer, pårørende og pasienten selv, i tillegg til å organisere, administrere og lede
4. Sykepleieren og global helse - omhandler internasjonal sykepleie

Barnesykepleierens funksjoner kan deles inn i pasientrettede funksjoner og indirekte funksjoner rettet mot barn i alderen 0-18 år. Pasientrettede funksjoner omfatter forebygging, behandling, lindring, helsefremming og rehabilitering/habilitering. Barnesykepleierens holdninger og opptreden er viktig i handlingen mot barn og omsorgspersoner, der målet er å skape nærhet og medmenneskelighet, samt bevare integriteten til barnet og omsorgspersonene. Det er viktig å huske på at de er selvstendige, tenkende, handlende og følende mennesker, og man må ikke bare fokusere på barnets/ungdommens tilstand som syk, skadet eller hjelpetrengende. De indirekte funksjonsområdene omfatter administrasjon, undervisning, kvalitetsutvikling og forskning. Her er målet at barnesykepleieren har interesse og kunnskap om barns kognitive og språklige utvikling i tillegg til å forberede, undervise og veilede barn/ungdom og deres omsorgspersoner. Barnesykepleieren skal også holde seg faglig à jour, har ansvar for utvikling av eget fagområde og arbeide med kvalitetsutvikling. Barnesykepleiere må ta initiativ til forskning, gjøre forskningen tilgjengelig og implementere forskningsresultatene i praksis (Barnesykepleieforbundet NSF & NSF, 2021; Sjøbjerg et al., 2017).



## 2.5 Kompetanse

De barnepalliative teamene bør ha tverrfaglig barnepalliativ kompetanse. Kompetansen bør bygges opp hvis den ikke allerede finnes. Med kompetanse innen barnepalliasjon menes blant annet kompetanse innen grunnleggende sykepleie, symptomlindring, sorgreaksjoner, sorgoppfølging, kommunikasjon, søsken som pårørende, kunnskap om tilbud i helsetjenesten, perinatal palliasjon og helhetlige, palliative behov hos barn og familier. For å klare å stå i arbeid med barn i palliative forløp er det ifølge den nasjonale retningslinjen nødvendig med erfaring og en helhetlig tilnærming. Helsepersonellet må ha empati, sympati, engasjement og evne til å tenke helhetlig (Helsedirektoratet, 2017).

Kompetanse er et potensial som består av fire komponenter; «*Kompetanse er de samlede kunnskaper, ferdigheter, evner og holdninger som gjør det mulig å utføre aktuelle oppgaver i tråd med definerte krav og mål*» (Lai, 2021, s. 44). Realkompetanse, er summen av formell og uformell kompetanse en person innehar. Den formelle kompetansen kan dokumenteres og er basert på utdanning, kurs eller systematisk opplæring. Det stilles ofte krav om formell utdanning for å kunne utføre bestemte oppgaver og funksjoner, for eksempel profesjonene lege og sykepleier. Uformell kompetanse er den kompetansen et individ har opparbeidet gjennom erfaring i arbeidslivet og andre læringsarenaer. En basiskompetanse er grunnleggende kunnskaper og ferdigheter, som ofte kan anvendes på tvers av ulike oppgaver og funksjoner med relativt lavt vanskelighetsnivå. Spisskompetanse er kompetanse med høyt faglig nivå og den kan tilegnes både gjennom høyere utdanning og gjennom lang erfaring og uformell kompetanseheving (Lai, 2021, s. 53-57).

Som fagutøver bruker man ulike kunnskapskilder i praksis. Kunnskapsbasert praksis er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap, og pasientens ønsker og behov i en gitt situasjon. Dette bedrer kvaliteten på tjenestene våre (Kunnskapsbasertpraksis.no, 2021). Bachelorutdanning i sykepleie gir et generelt grunnlag for å møte pasienter med behov for palliative tjenester, men undervisningen relateres oftest til palliasjon i forbindelse med kreftdiagnoser, mens undervisning om tidlig integrasjon av palliasjon og barnepalliasjon har lite omfang (NOU 2017:16, s. 67). Master i barnesykepleie skal

gi sykepleiere nødvendig spesialist- og breddekompetanse til å ivareta syke barn og unge i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Dette innebærer at barnesykepleieren blant annet skal ha kompetanse til å gi lindrende og palliativ behandling, delta i beslutningsprosesser rundt begrensning eller avslutning av livsforlengende behandling, og de skal kunne bidra til å etablere og drifte et barnepalliativt team (Barnesykepleieforbundet NSF & NSF, 2021).

## 2.6 Forskning

Gjennom gjentatte litteratursøk har vi funnet begrenset forskning på barnepalliative team i Norge. Vi har ikke funnet forskning som undersøker sykepleierens ansvar, funksjon og kompetanse i et barnepalliativt team i Norge. Vi har hatt flere litteratursøk gjennom utarbeiding av prosjektbeskrivelse og masteroppgaven. Ved nye søk har det dukket opp ny forskning som nylig er publisert. Størst andel av forskningen har vi funnet gjennom søkeordene «barnepalliative team», «pediatric palliative care team» eller forkortelsen «PPCT» og «interdisciplinary pediatric palliative care» eller forkortelsen «ID-PPC». Vi har kombinert søkeordene med nøkkelordene vi er ute etter, som «sykepleier» og «opplevelser», men det har gitt begrenset med resultater. Gjennom kritisk lesing av forskningsartikler har vi også undersøkt forskningen de inkluderer i sine artikler, og inkludert forskningen som er aktuell for å belyse vår problemstilling.

I dette kapittelet legger vi frem internasjonal forskning knyttet til utvikling av barnepalliasjonsfeltet, barnepalliative team, opplevelser av å jobbe i barnepalliative team, behov for kompetanse om barnepalliasjon, opplevelser av tverrfaglig barnepalliativt arbeid og effekten av oppfølging av barnepalliative team.

### 2.6.1 Felt i utvikling

Barnepalliasjon er et felt i utvikling, der det har skjedd store endringer de siste årene (Sisk et al., 2020). Forskning fra England viser at dagens helsevesen ikke prioriterer tilstrekkelig tid og ressurser til barnepalliativ omsorg. Helsepersonell og samfunnet mangler kunnskap om hva barnepalliativ omsorg er, og dermed fordelene barnepalliativ omsorg gir (Mitchell et al., 2021; Nogueira et al., 2022). En studie fra Nederland viser at det kan oppleves vanskelig å starte

barnepalliative team da det tar tid og ressurser å etablere og gjøre et nytt tjenestetilbud kjent, også innad i helsevesenet (Verberne et al., 2018). En studie fra Spania viser at barnepalliasjon ikke er godt nok kjent. Det trekkes frem at barn ikke er små voksne. De påpeker at omsorg for barn er mer kompleks enn omsorg for voksne, da barn har et bredere spekter av komplekse symptomer og diagnoser som krever omfattende omsorg. Studien viser en endring i helsepersonells holdninger til livets slutt etter å ha jobbet i barnepalliative team. De betegner en opplevelse av at døden i større grad blir sett på som en naturlig hendelse, og ikke et profesjonelt nederlag. Fokuset endret seg til å gi helhetlig omsorg til barnet og familien, i motsetning til fokus på behandling og kurasjon (Rico-Mena, et al., 2023).

### 2.6.2 Barnepalliative team internasjonalt

I Nederland ble de første barnepalliative omsorgsteamene tilknyttet sykehus etablert i 2012. Faktorer som fremmet at helsepersonell ønsket å implementere teamet var forventning om økt kvalitet, bedre oppfølging av familiene, samt støtte til det barnepalliative arbeidet. Positive opplevelser var knyttet til teamet ved at det ble ansett som positivt for barnet og familien, var et godt samarbeid innad i teamet, bedre kontinuitet og bedre kvalitet på oppfølgingen (Verberne et al., 2018). Sveits har vurdert barnepalliative team som en positiv omsorgsform for barn i terminal fase. De har etablert spesialiserte barnepalliative team med en profesjonell ledelse (Bergsträsser et al., 2017). I Nederland ble omsorgsteam på barnehospice sett på som en ledende organisasjon for palliativ pleie. De trekker frem viktigheten av erfaringsutveksling, der de ønsker å dele sin erfaring og lære av erfaringene til andre organisasjoner som også behandler barn med potensielle livstruende sykdommer (McConnell & Porter, 2017). Underveis i utviklingen av barnepalliative team i Nederland har de kommet frem til flere verdier som er viktige for barn og familier i barnepalliative forløp. Verdiane handler om å anerkjenne at barnepalliasjon er et spesialisert omsorgsområde, der det fokuseres på en tverrfaglig tilnærming, med mål om at familiene får være hjemme med avlastning slik at dagliglivet kan opprettholdes. Det opplevdes også viktig å opprette et tilbud om ettervern og sorgoppfølging (Vallianatos et al., 2021). En forskningsartikkel fra England viste at hyppig utskifting av helsepersonell fører til vansker med å opprettholde kompetanse om barnepalliasjon innad i sykehusavdelingene. Kunnskap og kompetanse om barnepalliasjon kan økes gjennom informasjon, veiledning og støtte fra erfarne tverrfaglige barnepalliative team (Greenfield et al., 2022). En studie i Spania viste at foreldre til

barn i palliativ omsorg ofte blir koordinatorene for omsorgen som barna mottar fra ulike medisinske spesialiteter. Det fremkommer i studien at det er avgjørende å ha en koordinator som leder arbeidet for den palliative omsorgen rundt barnet og familien. De forsøkte at de barnepalliative fagpersonene skulle overta noe av koordineringen, men dette fungerte ikke optimalt. Studien viser et behov for en mentalitetsendring for at fagfolk skal være fleksible, proaktive og villige til å få et barnepalliativt team til å fungere godt. Kontinuerlig kontakt med barnet og familien fører fagfolkene i teamene til å utvikle større forståelse for barnets og familiens hverdag (Rico-Mena et al., 2023). En studie fra Canada viste at målet for det barnepalliative teamet er å etablere en god, helhetlig omsorg for barnet i samarbeid med de pårørende. Det barnepalliative teamet må sørge for at foreldrene får en god forståelse av barnets medisinske situasjon og prognose. Teamene får av og til et inntrykk om at foreldrene ikke forstår alvoret i barnets tilstand. Da er det teamets oppgave å hjelpe familiene til å forstå situasjonen og sammen finne mål for omsorgen rundt barnet (Wan et al., 2020). En gruppe forskere fra Sveits gjennomførte en litteraturstudie der de undersøkte hvordan barnepalliative team bør settes sammen, flere internasjonale land ble inkludert. De kom frem til at teamene bør ha et tverrfaglig samarbeid, der i alle fall leger og sykepleiere er inkludert, i tillegg til å ha en person som koordinerer arbeidet. Barnesykepleiere ble trukket frem som viktige teammedlemmer da de gir omsorg på flere områder og tilbringer betydelig mere tid med barnet og familien, og ansees som en egnet kandidat til å koordinere omsorgen til barnets beste. Det kom også frem fire kjerneområder som ble brukt for å definere barnepalliasjon; fysisk, psykisk, sosial og åndelig omsorg. Det barnepalliative teamet skal dekke disse omsorgsbehovene (Rost et al., 2017). En annen studie fra Sveits viste at barnepalliative team burde bestå av en barnepalliativ lege og sykepleiere, i tillegg til spesialister fra andre profesjoner (Bergsträsser et al., 2017).

### 2.6.3 Å arbeide i barnepalliative team

Det primære målet for barnepalliative team er å forbedre livskvaliteten til pasienten og familiene de jobber med. Teamene ønsker å jobbe for å redusere lidelse, slik som fysiske, psykiske og følelsesmessige symptomer. De arbeider med å få barnet til å føle seg mer som en person enn som en pasient, der det er teamets jobb å implementere tiltak som musikkterapi, kunstterapi og klovner (Wan et al., 2020). Sykepleiere på et hospice i England fremmet viktigheten av å rekruttere og beholde de «riktige ansatte». Dette betegnet de som personer som både passer til å

jobbe i det barnepalliative feltet og som har lidenskap for denne type arbeid (Whiting et al., 2021). Rico-Mena et al. (2023) legger frem at det å tilhøre et barnepalliativt team som fagperson, betyr at man lærer å jobbe i et «ekte» team, der koordinering og samarbeid er svært sentralt i arbeidet. Studien viser at barnepalliasjon ikke bør være assosiert med et individs gode kvaliteter, men heller å ha en god kvalifikasjon i barnepalliasjon. Kiernan et al. (2022) intervjuet sykepleiere, sosialarbeidere og leger som jobber med barn med livsbegrensende ikke-maligne sykdommer i England. Det kommer frem i studien at erfarent helsepersonell bruker sin kompetanse til å overkomme utfordringer i arbeidet med omsorgen til barn innen barnepalliativ omsorg og deres familie. De bruker sin kompetanse til å gi best mulig individuell omsorg og støtte. Bergsträsser et al. (2017) trekker frem at teamet bør ha en rådgivende funksjon, der pleien gis av personalet på aktuell avdeling, og medlemmer av teamet bør være en nøytral tredjepart ved konflikter.

#### 2.6.4 Behov for kompetanse om barnepalliasjon

Whiting et al. (2021) hadde et prosjekt i England på bakgrunn av store utfordringer med å beholde personalet som jobbet med barnepalliasjon på barnehospice. For å stå i dette krevende arbeidet trengte de en arbeidskultur som støttet deres faglige utvikling og mentale velvære. De gjennomførte et opplæringsprogram for erfarne sykepleiere. Opplæringsprogrammet hadde en positiv effekt på å beholde sykepleiere i det barnepalliative arbeidsfeltet, og det ble ansett som gunstig i form av delt læring og utvikling. Sykepleierne opplevde at deres syn på barnepalliasjon hadde endret seg, med en positiv effekt på arbeidsmiljøet, der både personalet og ledelsen var oppdatert på hva barnepalliasjon handler om. Verberne et al. (2018) trekker frem at avklart ansvar mellom det barnepalliative teamet og helsepersonell kan fremme en vellykket implementering av barnepalliative team. De trekker frem viktigheten av tilgjengelig informasjon om barnepalliativt team, både hva det er og hvilket ansvar teamet har i form av muntlig informasjon, informasjonshefter, oppdatert nettsted og undervisning.

#### 2.6.5 Tverrfaglige team der fagfolk jobber sammen

Koordinering og samarbeid med andre fagfolk er viktig i arbeidet med barnepalliasjon. Teamene må ha møter for å dele beslutningstaking, empati og respekt. God kommunikasjon mellom foreldrene og teammedlemmene styrker båndet mellom dem, og foreldrene fremhever at

teammedlemmene har bedre kommunikasjonsevner på grunn av den erfaringen de har. Foreldrene ble ofte overrasket over at alle i teamet var oppdatert om barnets situasjon. Grunnen til den gode oversikten var de jevnlige møtene og ofte en uformell kommunikasjon mellom teammedlemmene (Rico-Mena et al., 2023). Sykepleiere opplever at det som ansees viktig for dem, ikke alltid sammenfaller med hva andre fagpersoner tenker, og det var derfor viktig at alle snakker sammen innad i teamet. De felles valgene teamet gjør skal bidra til det beste for barnet, og sykepleiere ønsker møter med tverrfaglige team for å diskutere pasientsaker (Bassola et al., 2023). Den tverrfaglige sammensetningen av det barnepalliative teamet er unikt. Teammedlemmene blir ansett som eksperter, og de har den største erfaringen og er profesjonelt opplært i å mestre kompleksiteten i barnas sykdomstilstand (Rico-Mena et al., 2023). En studie fra barnehospice i Nord-Irland viste at personalet opplevde stor støtte med at de var et team som ga omsorg sammen ved livets slutt. De fant det nyttig å dele kompetanse og erfaring. Det er viktig for personalet å ha god støtte i kollegaene og kunne snakke åpent med dem. Ledelsen ble opplevd som støttende og dette fant personalet som viktig når det gjaldt å lette presset de noen ganger følte. I tillegg fortalte personalet at det var nyttig med klinisk veiledning for å reflektere over situasjoner i livets slutfase og får trygghet om at de hadde gjort alt de kunne for barnet og familien (McConnell & Porter, 2017).

#### 2.6.6 Effekter av oppfølging av barnepalliativt team

Nogueira et al. (2023) sin retrospektive kohortstudie undersøker det siste leveåret til barn med komplekse kroniske tilstander. Studien viste at barn med komplekse kroniske tilstander som ble henvist til barnepalliativt team slipper i større grad uønskede medisinske intervensjoner, og det ble svært redusert forekomst av dødsfall på intensivavdeling; kun 1 av 17 barn der. I gruppen som ikke var henvist til barnepalliativt team døde 35 av 55 på intensivavdeling. Den samme studien viste at barn som blir henvist til barnepalliative team hadde færre legemiddeladministrasjoner, færre invasive prosedyrer, tidlige etablerte forhåndssamtaler og dermed redusert bruk av sykehusressurser. En spørreundersøkelse besvar at foreldre som hadde mistet et barn av Kassam et al. (2015), undersøkte om det var en sammenheng mellom involvering av spesialisert palliativ omsorg og forbedret kommunikasjon om livets siste fase med barn med langtkommen kreft og deres familier. Studiet viser at barn som mottok standard onkologisk oppfølging hadde høyere risiko for å ikke motta kritisk informasjon om elementer om

livets slutfase. De trekker frem behov for strategier for å optimalisere kommunikasjonen med barn ved livets slutt, der det ansees som en oppgave det barnepalliative teamet kan hjelpe til med. Helsepersonell fra teamene ga mer direkte kommunikasjon om livets slutt og foreldrene ble veiledet i hvordan de kan snakke med barnet om dette og å gi støtte til søsken i den vanskelige tiden. Ved involvering av teamet var det også en økt avklaring om barnets HLR-status.

## 3.0 Metode

Metoden gir en beskrivelse av trinnene i forskningsprosessen og hvilke strategier som er benyttet for innsamling og analysing vedrørende studien (Kvaale & Brinkmann, 2015, s. 140). I dette kapitlet redegjøres det for metoden vi har valgt for å besvare vår problemstilling, herunder valg av metode, design, datainnsamling, analyse og etiske aspekter. Kapitlet avsluttes med metodiske overveielser.

Til å besvare problemstillingen «*Hvordan opplever sykepleiere sitt ansvar, funksjon og kompetanse i et barnepalliativt team?*» er det benyttet kvalitativ metode med datainnsamling ved semistrukturerte individualintervjuer.

### 3.1 Kvalitativ metode og design

Valg av metode baseres på hva som best belyser problemstillingen til forskningsprosjektet (Malterud, 2017, s. 30). Gjennomgang av tidligere litteratur og forskning på feltet har ikke gitt direkte svar på problemstillingen vår. Kvalitativ metode kan være egnet for å gi en forståelse av et fenomen som i liten grad er definert eller beskrevet. Ny kunnskapen om et felt der kunnskapsgrunnlaget i utgangspunktet er tynt, kan åpne opp for nye spørsmål som kan være aktuell for videre forskning (Malterud, 2017, s. 32).

Ved kvalitativ forskning vektlegges forståelse fremfor forklaring, med en induktiv tilnærming som er utforskende og empiridrevet, fremfor en deduktiv tilnærming som er teori- og hypotesedrevet (Tjora, 2021, s. 27). Kvalitativ metode innhenter data i form av narrative beskrivelser (Polit & Beck, 2021, s. 28). I vårt masterprosjekt er vi ute etter å undersøke sykepleierens opplevelse av eget ansvar, funksjon og kompetanse. For å innhente kunnskap om

sykepleierens egne opplevelser benyttes kvalitativ metode der det innhentes narrative data gjennom semistrukturerte individualintervjuer. I studiens funn inkluderer vi utdrag fra informantene for å fremheve deres opplevelser. Innsamlet data analyseres med en induktiv, hermeneutisk og fenomenologisk tilnærming.

### 3.2 Kvalitative semistrukturerte individualintervju

Datamaterialet samles inn ved semistrukturerte individualintervjuer der vi får utforsket erfaringer, meninger og følelser knyttet til et fenomen. Intervjuet er en samtale mellom informanten og forskeren, der forskeren starter med generelle spørsmål som informanten besvarer på sin måte (Malterud, 2017, s. 133-134). Forskeren oppfordrer informanten til å definere fenomenet ut fra sine tanker og opplevelser, og å utdype hva som er relevant for dem (Polit & Beck, 2021, s. 181). Semistrukturerte individualintervjuer er ansett som velegnet til å belyse vår problemstilling da vi ønsker å få frem informantens egen opplevelse av et fenomen. Semistrukturert individualintervju vil si at det gjennomføres et intervju med en intervjuguide med forslag til spørsmål som skal sirkle inn mot et tema (Kvaale og Brinkmann, 2015, s. 46). Ved semistrukturerte individualintervju kan man få kjennskap til direkte informasjon om menneskers opplevelser og erfaringer, og det er velegnet når man ønsker å gi deltakerne tid og rom til å hente frem erfaringer og overveielser som krever trygghet og ettertanke (Malterud, 2017, s. 69, 133). Da det kan tenkes at vårt tema kan være sensitivt å snakke om, ble individualintervju ansett som en egnet intervjumetode da det kan skape en trygg ramme.

En intervjuguide er delvis erfaringsbasert og teoribasert, og har en hermeneutisk tilnærming der forskeren går åpent og undersøkende frem for å få vite hva fenomenet betyr for informanten (Nielsen et al., 2021, s. 146). Intervjuguiden (vedlegg 1) ble utarbeidet i forkant av intervjuene for å skape en retning, holde relevant fokus, åpne opp for nye spørsmål og som en huskeliste for å komme innom alle temaene som er relevante for å belyse problemstillingen. Den besto av hovedspørsmål og forslag til eventuelle relevante oppfølgingsspørsmål, avhengig av svarene informanten ga. Intervjuguiden kan endres etterhvert som forskeren lærer mer om hvor fokuset bør konsentreres, og tilpasses møtet med den enkelte informant (Malterud, 2017, s. 134).



### 3.2.1 Forskerrollen

Som forskere må vi ha en bevissthet rundt hva vi bringer inn av forkunnskaper, verdsett og faglig identitet, da dette kan påvirke forskningsprosessen. Forskeren må hele veien være oppmerksom på egen effekt på innsamling, analyse og tolkning av data, og refleksjon over egen forforståelse kan fremme en bevissthet rundt dette (Polit & Beck, 2021, s. 279). Vi er to masterstudenter med ulik arbeidserfaring fra tidligere. Begge har jobbet med syke barn de siste 8 og 10 årene, og som sykepleiere i barne- og ungdomsavdelinger de siste 5 og 9 årene.

Barnepalliasjon er noe vi har vært borti gjennom vårt arbeid med disse barna. Gjennom videreutdanning i barnepalliasjon og/eller master i barnesykepleie, har vi tilegnet oss ytterligere kunnskap og kompetanse om barn i det barnepalliative forløpet. I tillegg har vi forberedt oss godt ved å søke etter relevant forskning, sette oss godt inn i faglige retningslinjer, være med på barnepalliative konferanser og møter, utvikle intervjuguiden og gjennomføre prøveintervju.

Forskeren må være bevisst egen rolle og forforståelse, være en god spørsmålsstiller og en god lytter under intervjusituasjonene (Polit & Beck, 2021, s. 182). Det kan være vanskelig å holde fokus og være tilstrekkelig åpen på samme tid. Balansen mellom fleksibilitet og styring av samtalen er utfordrende (Malterud, 2017, s. 134). Vi fulgte nøye med på hva informantene fortalte oss, både verbalt og non-verbalt, og stilte oppfølgingsspørsmål ut fra den informasjonen informantene ga oss. Vi var bevisste på å ha et åpent sinn mot det informantene fortalte oss og var påpasselig med å ikke styre samtalen inn mot vår forforståelse.

### 3.2.2 Anonymisering

Informantene skal kjenne seg trygge på at personvern og anonymitet blir tilfredsstillende ivarettatt uten risiko for gjenkjenning. Dette er spesielt viktig i intervjuer der informanten kommer med opplysninger som vanligvis er underlagt taushetsplikten. Informanten må få informasjon om hvordan opptaket skal brukes og hvem som får tilgang til det som har blitt sagt. Risiko for gjenkjenning kommer særlig i rapporteringsfasen der sitater fremlegges (Malterud, 2017, s. 214). Sitatene til informantene blir ikke koblet til informasjon om dem, slik som videreutdanninger eller hvor lenge de har jobbet med barnepalliasjon, for å hindre gjenkjenning basert på informantens bakgrunn. Intervjuspørsmålene våre tar ikke sikte på å få informasjon om pasientnære eller sensitive opplysninger. Eventuelle pasienterfaringer som kom

frem under intervjuene ble fjernet under transkribering. Informasjon som kom frem under intervjuene som kan gjenkjenne en informant, ble anonymisert gjennom å fjerne gjenkjennbare opplysninger.

Lydopptak av intervjuene ble tatt opp med Nettskjema diktafon, der lydopptak ble sikkert lagret på Nettskjema. Lydopptakene ble hørt på mens vi selv skrev transkriberingen i Word-dokumenter i OneDrive med eduVPN aktiv. Intervjuene ble anonymisert under transkriberingen, og det ble opprettet en koblingsnøkkel slik at anonymisert intervju og informasjon om informantene ble lagret separat. Signerte samtykkeskjemaer oppbevares innelåst hos en av masterstudentene. Ved forskningsprosjektets slutt blir lydopptakene og koblingsnøkkel slettet, og signerte samtykkeskjemaer makulert.

### 3.2.3 Utvalg og rekruttering

Et strategisk utvalg er sammensatt med mål om at materialet skal belyse problemstillingen best mulig. For å forstå hva som er relevante datakilder er det viktig med feltkunnskap og teoretisk bakgrunn (Malterud, 2017, s. 58). Informantene som er mest interessante og relevante for studien, og som kan belyse problemstillingen, er spesialsykepleiere eller sykepleiere som jobber i et barnepalliativt team. Inklusjonskriteriene ble som følger; sykepleier (helst spesialsykepleier), som har jobbet i et barnepalliativt team i minst ett år.

Åtte individuelle semistrukturerte intervjuer ble gjennomført. Informantene har lang erfaring som sykepleiere og de har jobbet med barn i barne- og ungdomsmedisinske avdelinger, nyfødt intensivavdelinger, habiliteringstjenester, hjemmesykehus for barn, poliklinikker for barn og intensivavdelinger i 15-35 år. Samtlige informanter er kvinner og har kombinerte stillinger der de jobber både som sykepleiere i barnepalliative team kombinert med å jobbe på avdelinger nevnt over. Seks av informantene hadde videreutdanninger utover bachelor i sykepleie, en av disse hadde videreutdanning i barnesykepleie. For å sikre anonymisering av informantene, og at vårt fokus ikke er å analysere ulikheter i formell utdanning, utdypes ikke dette videre.

Vi ønsket å intervju informantene ansikt-til-ansikt da det gir mulighet til å skape en god stemning som kan bidra til å fremme opplevelse av trygghet (Nielsen et al., 2021, s. 136). For å

fremme gjennomførbarheten til dette inkluderte vi de barnepalliative teamene i Helse Sør-Øst, da det var mulig å reise på dagstur til disse sykehusene fra våre hjemsteder.

Helse Sør-Øst har 11 barnepalliative team fordelt på 8 helseforetak (OUS, u.å.). Vi søkte om gjennomføring av masterprosjektet til alle de 11 barnepalliative teamene etter prosedyren til det enkelte helseforetaket. Vi fikk godkjenning til gjennomføring av masterprosjektet hos 8 av de barnepalliative teamene, vi mangler svar på epostene fra de resterende 3. Etter godkjent søknad hos helseforetakene ble invitasjon, informasjonsskriv og samtykkeskjema til å delta i studien sendt per e-post til koordinatorene/kontaktpersonene ved de 8 barnepalliative teamene.

Koordinatorene/kontaktpersonene ble bedt om å videreformidle informasjonsskriv og samtykkeskjema til sykepleierne i deres team. Kontaktinformasjon til koordinator ved det enkelte barnepalliative teamet ble funnet på hjemmesiden til Oslo universitetssykehus (OUS, u.å.). Den enkelte informant tok deretter kontakt med oss via telefon eller e-post med spørsmål om studien og/eller ønske om å delta. Åtte respondenter fra fem ulike helseforetak meldte seg direkte til oss med et ønske om å delta i studien. Ytterligere to personer ble oppgitt av sine ansvarlige ledere som aktuelle under søkeprosessen rettet mot helseforetaket, men de tok ikke kontakt med oss etter informasjon ble sendt ut via koordinator i teamet. Vi hadde et ønske om å rekruttere 8-10 informanter. Etter gjennomgang av de første åtte intervjuene, så vi at vi hadde et rikt datamateriale, og vi anså det som unødvendig å sende ut enda en påminnelse til koordinator/kontaktperson om å videreformidle vår informasjon.

### 3.2.4 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført i november og desember 2023. Intervjustedet var uforstyrret, noe som fremmer gode rammer for intervjusituasjonen (Nielsen et al., 2021, s. 143). Vi la opp til at intervjuene skulle gjennomføres på informantens arbeidsplass i deres arbeidstid, på et sted de anså som egnet. Ved at de er på «hjemmebane» håpet vi at det skulle fremme en opplevelse av trygghet. Vi var fleksible på tidspunkt for intervjuet, og tilpasset oss informantens ønsker og behov underveis. Planen var å gjennomføre det første intervjuet sammen, men grunnet sykdom hos en informant lot ikke dette seg gjøre. Vi gjennomførte derfor fire individualintervjuer hver. Ut fra spørsmålenes art, for egen læring sin del og anbefalinger fra veileder, anså vi det som fordelaktig å gjennomføre intervjuer hver for oss. Etter hvert gjennomførte intervju, eventuelt

intervjuer når vi hadde flere på en dag, gikk vi igjennom intervjuene sammen. Vi lyttet på lydopptakene og skrev små stikkord underveis, både med fokus på forbedring av intervjuteknikk og innhold. Vi ga hverandre konstruktive tilbakemeldinger, og intervjuteknikken ble bedret for hvert intervju.

Vi startet intervjuene med å takke for at de ønsket å bidra til å belyse vår problemstilling med sine opplevelser. Vi forklarte at vi brukte intervjuguiden som en ramme og huskeliste for å komme gjennom alle temaene for intervjuet og at vi kom til å stille oppfølgingsspørsmål om noe var uklart eller hvis vi ønsket at de utdypet svaret mer. Etter intervjuene takket vi informantene igjen for sitt bidrag, og vi håper at informantene satt igjen med en god følelse etter intervjuene.

### 3.2.5 Datahåndtering

Intervjuene ble tatt opp med Nettskjema diktafon der opptakene ble sikkert lagret på nettsiden til Nettskjema. Lydfilene ble slettet da intervjuene var ferdig transkribert. Transkriberte intervjuer utgjorde totalt 111 sider tekst. Lydopptakene ble transkribert ved å lytte til lydopptakene i Nettskjema. Vi omgjorde taleopptakene om til tekst ved å selv skrive i Word-dokumenter i OneDrive via Universitet i Agder med eduVPN aktiv. Der ble de ansett som forsvarlig lagret og vil bli slettet ved studiets slutt. Det er kun masterstudentene som har tilgang til dokumentene.

## 3.3 Analysemetode

Følelser er en del av den kvalitative analysen. Kvalitativ analyse er spekket av følelser, glede og frustrasjon, og det er viktig å erkjenne på forhånd. Analyse er en prosess for meningsskaping i skjæringspunktet mellom forskeren, datasettet, analytiske- og datakontekster (Braun & Clarke, 2022). Vi skal identifisere, analysere og skildre mønster eller tema i datamaterialet vårt. For å få til dette benyttet vi Braun & Clarke (2022) sin refleksive tematiske analyse. En av fordelene med denne metoden er dens fleksibilitet, den er uavhengig av teori, og kan derfor brukes på tvers av tilnærminger. I bunn og grunn handler tematisk analyse om å finne mønster i datamaterialet, ved å utforske temaer som er viktige for problemstillingen (Braun & Clarke, 2022).

Vi har en induktiv metodetilnærming, med fokus på en hermeneutisk og fenomenologisk analysetilnærming. Med en fenomenologisk tilnærming undersøker vi de menneskelige erfaringer. Med en hermeneutisk tilnærming påvirker fortolkningen og forståelsen av de enkelte

meningsbærende enhetene forståelsen av helheten – den hermeneutiske sirkelen, der det legges vekt på forholdet mellom deler og helhet (Malterud, 2017, s. 27-28). Vår studie handler om å forstå sykepleierens funksjon, ansvar og kompetanse i det barnepalliative teamet, altså de menneskelige erfaringene. Forståelsen av de enkelte delene, virker så tilbake på forståelsen av helheten. Den hermeneutiske sirkel kan benyttes for å forstå omfanget av arbeidet til et barnepalliativt team. Vi må forstå omfanget av hva et barnepalliativt team skal arbeide med for å forstå omfanget av hva sykepleierne kan bidra med.

Analyseprosessen med refleksiv tematisk analyse består av seks faser; «Bli kjent med datamaterialet», «koding», «lage foreløpige temaer», «utvikle og revidere temaer», «avgrense, definere og navngi temaer» og «skrive rapport». Videre beskrives de seks fasene for vårt tematiske analysearbeid.

**Bli kjent med datamaterialet:** Gjennom fasen utvikler vi en dyp kunnskap om datamaterialet, forholder oss kritisk til dataene og lager notater. På den måten identifiseres meningsmangfoldet, spesielt interessante eller spennende elementer. Samtidig som vi aktivt gir datamaterialet mening, bestrider, utfordrer, kritiserer og forestiller vi oss hvordan ting kan være annerledes. I prosessen utvikles potensielle meningsmønstre (Braun & Clarke, 2022). I denne fasen ble det viktig å bli godt kjent med datamaterialet vi hadde innhentet gjennom semistrukturerte intervjuer, spesielt materialet fra de fire intervjuene som vi ikke selv gjennomførte. For å utvikle en dyp kunnskap om hele materialet lyttet vi til lydopptakene flere ganger, transkriberte selv lydopptakene og leste den transkriberte teksten. Ved siden av dette skrev vi notater om stemningen under intervjuene, interessante utsagn og fremtredende mønstre på tvers av datasettene.

En del av den kritiske og analytiske tilnærmingen for oss innebar å skrive ned våre egne tanker og umiddelbare reaksjoner på datamaterialet. Vi ble nysgjerrige på våre egne reaksjoner. Vi forsøkte å være refleksivt bevisste, ved å analysere vår egen tankegang gjennom å beskrive hvordan vi selv tolket dataene og hadde diskusjoner der vi utfordret hverandres synspunkter. Vi forsøkte å reflektere rundt den latente betydningen av dataene, og forsøkte å være klar over hvordan egen forforståelse påvirker synet vi har på dataene. Vi har kjennskap til feltet gjennom

vår utdanning og erfaring med å jobbe med barn. Dette er med på å forme vårt syn på dataene. Vi så raskt meningsmønster mellom datasettene som vi kunne knytte til det teoretiske rammeverket, men vi forsøkte å ha et åpent sinn for andre synpunkter som informantene belyste.

Målet med notatskriving er å sette av tid til å reflektere over egne reaksjoner og datamaterialet som helhet, istedenfor enkeltelementer. Dette bidro til at når vi startet kodingen var vi allerede godt kjent med datamaterialet og hadde en kritisk spørrende tankegang (Braun & Clarke, 2022). Gjennom hele fasen skrev vi notater som vi til slutt satte sammen til tankekart. I tankekartet skrev vi opp fremtredende meninger og tegnet opp koblinger mellom meninger som kunne gi et mønster. Da fikk vi en oversikt over helheten, samtidig som vi identifiserte fremtredende mønster i deler av materialet. De umiddelbare fremtredende mønstrene vi så var; Interesse for feltet, være med på å drifte et team, et godt samarbeid mellom yrkesgrupper, knappe ressurser, møte opp på fritiden og strekke seg langt for å møte behovene til familiene.

**Koding:** Koding er et verktøy vi bruker for å utvikle vår analytiske innsikt, og er en systematisk og nøye gjennomgang av datamaterialet for å identifisere datasegmenter som potensielt er interessante, relevante og meningsfulle for å besvare problemstillingen (Braun & Clarke, 2022). Vi startet kodeprosessen med å kode hver for oss med fargekoder. Da kom det frem 10 og 12 ulike kodeetiketter. Ved gjennomgang av kodene i fellesskap så vi at denne inndelingen av et rikt datamateriale ble for overfladisk og mer som et temasammendrag. Fremtredende meningsmønster på tvers av datasettene kom ikke frem. Vi startet en ny runde med koding ved hjelp av kommentarfunksjonen i Word. Hvert datasegment som ble ansett som relevant, interessant og/eller meningsfullt for problemstillingen ble kodet. Koder med felles meninger som «ansvar for å være en del av et team» kom frem. Tabell 3 viser et eksempel på koding med tekstutdrag fra koden «andre forbinder barnepalliasjon med terminal fase og død». Flere av datasegmentene ble kodet med flere kodeetiketter som til slutt ga oss 18 ulike kodeetiketter. Vi gjennomgikk sitatene som ble markert i første runde med koding, og sikret at utdrag som var interessante og relevante ikke ble oversett. I tillegg sammenlignet vi de to ulike fremgangsmåtene og så at de utfylte hverandre. Den første kodeprosessen ga koder som «ramme for utøvelsen», «teamfølelse» og «personlig motivasjon», mens i den andre kodeprosessen ble det mer koding ut fra felles meninger som «ansvar for å følge opp midt mellom alt annet»,

«ansvar for å være en del av et team» og «ønske om å være med». Den andre kodeprosessen gikk mer åpent ut mot informantenes egne meninger, i motsetning til den første prosessen der utsagnene ble satt mer i «bås».

*Tabell 2 - Eksempel fra kodeprosessen med tekstutdrag fra koden "andre forbinder barnepalliasjon med terminal fase og død".*

<b>Tekst fra transkriberte intervju:</b>	<b>Kode:</b>
<p>Å forstå begrepet er det veldig mange kolleger som ikke gjør. Så der er det jo noe man jobber med sånn i på avdelingsnivå, å få kollegaer til å forstå at det er barnepalliasjon er mer enn bare en terminalfase (informant 2).</p> <p>For noen foreldre så høres det jo og veldig skummelt ut, skal barnet mitt dø? (informant 2).</p> <p>Det er skummelt ord for de forbinder det med døden og liksom den aller siste tida. Men for å gi god palliasjon og, så tror jeg det er viktig å komme tidlig nok inn da (informant 4).</p> <p>Utfordringen er jo at folk egentlig ikke vet hva barnepalliasjon er, det er en av tingene. At de liksom at man bare tenker død og terminalfase og det er veldig trist og sånt. Men at vi ja og at vi men at vi har fokus på kvalitet, livskvalitet og her og nå og livet, det først og fremst (informant 5).</p> <p>Når jeg sier til folk at jeg jobber i barnepalliativt team, så får de jo litt sånn der begravelsesansikt. Åh, Gud, det må jo være tøft og. Ja, det er jo tøffe dager. Men det er jo først og fremst dager som er veldig halvfulle. Og liv (informant 8).</p>	<p>Andre forbinder barnepalliasjon med terminal fase og død</p>

**Lage foreløpige temaer:** I fase tre lager vi foreløpige temaer ved å identifisere mønster på tvers av datasettene, og lager grupper av kodene som er laget i fase to. I en refleksiv tematisk analyse ser vi etter mønster av delte meninger som skaper grunnlaget for temaer. Vi må passe på å ikke lage sammendrag der man rapporterer alle meninger om det samme temaet (Braun & Clarke, 2022). Hovedfokuset i denne fasen ble å identifisere mønster på temanivå der vi begynte å gruppere potensielle koder under foreløpige temaer. Vi startet prosessen med å lage et tankekart over meningsmønstrene vi umiddelbart så, og tegnet streker mellom temaer som hadde et forhold til hverandre. Deretter begynte vi å gruppere koder, og undersøkte hva disse fortalte oss i fellesskap. Våre første umiddelbare tanker om temaer var «helhetlig menneskesyn», «indre motivasjon», «samarbeid», «være med på å utvikle feltet», «å strekke seg langt for pasientens beste», «jobbe utenfor boksen», «utfordrende møter» og «mestring i jobben».

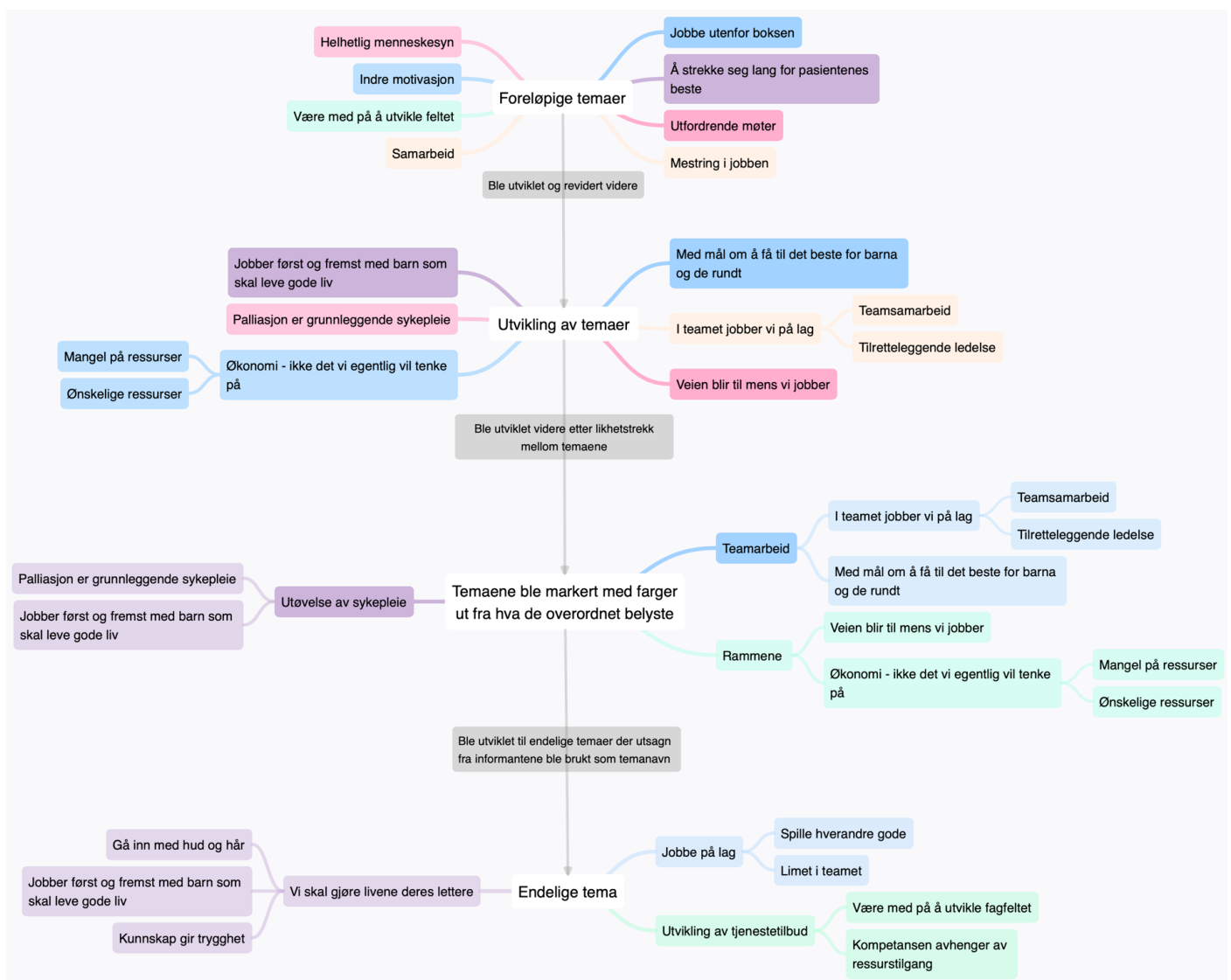
**Utvikle og revidere temaer:** En god tematisk analyse er kjennetegnet ved at alle temaer er bygd opp rundt en sentral idé eller argument, og ikke er et sammendrag som skal dekke alle de ulike meningene om et tema (Braun & Clarke, 2022). I denne fasen har vi hatt fokus på om temaene formidler noe viktig og at de belyser problemstillingen. Temaene må ha tydelige grenser, nok datamateriale til å understøtte temaet, men samtidig ikke er for omfattende. Tankekart ble her brukt for å lage et overblikk over hva temaene forteller, se en helhet i analyseresultatene og sammenheng mellom ulike temaer. Her ble sitater fra informantene benyttet som temanavn. I fasen så vi at flere av de foreløpige temaene kunne slås sammen, da de delte meningsmønstre og belyste det samme. Overblikket som tankekartet ga oss, viste at den analytiske fortellingen kunne bli noe rotete, da det manglet en flyt over temaene som ble belyst. Etter refleksjon og forsøk på å sette temaene sammen på ulike måter, landet vi på at det beste var å dele opp resultatene i tre hovedtemaer. Hovedtemaene omhandler utøvelse av sykepleie, teamarbeid og hvordan rammene påvirker arbeidet.

**Avgrense, definere og navngi temaer:** Fase fem involverer videre utvikling rundt temaene, der hvert tema skal være tydelig avgrenset og bygd rundt et klart funn. Temaet bør ha et informativt, presist og fengende navn som fanger essensen og engasjerer leseren. Korte sitater fra intervjuene kan gi en levende følelse som holder seg nært dataspråket (Braun & Clarke, 2022). Underveis i analyseprosessen har vi pendlet mye frem og tilbake mellom fasene. Vi satt igjen med seks



meningsmønster på tvers av datasettene, som vi videre presiserte og avgrenset med for å ut fra det som er relevant for å besvare problemstillingen. Prosessen fra foreløpige tema til endelige tema er skissert i tankekartet i figur 1.

**Skrive rapport:** Den siste fasen består av mye redigering der vi tar sikte på å sette sammen en analytisk fortelling som skal gi leseren en sammenhengende historie med datautdrag. Dette gir en overbevisende historie som belyser problemstillingen vår (Braun & Clarke, 2022). Funnene fra analysen legges frem i kapittel 4.



Figur 1 - tankekart over hvordan temaene har utviklet seg under analyseprosessen.

### 3.4 Etiske overveielser

Masterprosjektet går ut på å intervju sykepleiere i barnepalliative team om sin opplevelse av sitt ansvar, funksjon og kompetanse i teamet. Informantene blir ikke bedt om å gi sensitive pasientopplysninger og resultatene vil derfor ikke kunne kobles til pasient. Dette er i tråd med personverntjenesten hos Sikt der det informeres om hva sensitive personopplysninger vil si, hva man som forsker må forholde seg til (Sikt, u.å.). Barnepalliasjon er et ungt forskningsfelt, og vi har ikke funnet eksisterende forskning som belyser vår problemstilling. Informantene våre bruker tid i sin arbeidsdag til å bli intervjuet, men da vi forsker på noe vi ikke finner forskning på fra før, anser vi det som at fordelene med å belyse problemstilling er større enn ulempene redusert tid til annet arbeid medfører.

#### 3.4.1 Søknader og godkjenninger

Masterhåndboken – veiledende retningslinjer for mastergrad i helsesykepleie, avansert klinisk allmennsykepleie og spesialsykepleie følges (Universitetet i Agder, 2023). Prosjektbeskrivelsen ble først godkjent av vår veileder, etterfulgt av at meldeskjema ble sendt til Sikt og automatisk vurdert (vedlegg 2). Ut fra oppgavens art var det ikke nødvendig å søke til REK. Deretter søkte vi til Fakultetets Etiske Komité (FEK) ved Universitetet i Agder for godkjennelse til å gjennomføre studien som vår masteroppgave, denne ble godkjent (vedlegg 3).

Etter de nødvendige godkjenninger var innhentet, startet søknadsprosessene til avdelingsledere, forskningsavdelinger og personvernombud ved de aktuelle sykehusene. Vi inkluderte alle de 11 barnepalliative teamene i Helse Sør-Øst som er fordelt på 8 helseforetak (OUS, u.å.). Søknadene om godkjenning til gjennomføring av masterprosjektet ble sendt i tråd med det enkelte helseforetak sin prosedyre. Søknadene til 8 av de barnepalliative teamene ble godkjent. Av de resterende 3 teamene søkte vi etter sykehusets prosedyre om godkjenning fra ansvarlig leder om gjennomføring av masterprosjekt/intervju av deres ansatte, men vi mottok ikke respons på søknad, selv etter påminnelse. De fleste helseforetakene hadde en forenklet godkjenningsprosess da vi ikke var ute etter personopplysninger eller sensitive data. Ved to helseforetak mottok vi offisiell godkjenning (vedlegg 4 og 5).

### 3.4.2 Innhenting av informert samtykke

Skriftlig informasjon og informert samtykke er en forutsetning for forsvarlig forskningsetisk fremgangsmåte. Det skal gis nok informasjon til at deltakeren vet hva han takker ja til, og deltakeren skal ikke føle seg presset til å delta (Malterud, 2017, s. 214). Informasjon og invitasjon til å delta i studien ble sendt til kontaktpersonene i de barnepalliative teamene via epost (OUS, u.å.). Vedlagt i eposten lå informasjons- og samtykkeskjemaet (vedlegg 6). Kontaktpersonene ble bedt om å videresende dette til sykepleierne i sitt barnepalliative team. Sykepleierne tok selv kontakt med oss ved spørsmål til studien eller ønske om å delta. Ved at informasjonen sendes ut via kontaktpersonene i teamene, og aktuelle deltakere kan ta direkte kontakt med oss, håper vi å få redusert informantenes opplevelse av å føle seg presset til deltakelse. Ved at informasjonsskriv og samtykkeskjema var tilgjengelig til å lese igjennom før informantene tok kontakt med oss med ønske om å delta, sikret vi at de hadde fått tilstrekkelig informasjon til å vite hva de takket ja til.

To personer ble oppgitt av sine ansvarlige ledere som aktuelle under søkeprosessen rettet mot helseforetaket, men de tok ikke kontakt med oss etter informasjon ble sendt ut via kontaktpersonen i sitt team. Vi har verken tatt ytterligere kontakt med personene som ble oppgitt eller deres ledere for å sikre at det ikke foreligger press eller noen form for tvang til å delta. Alle informantene har blitt informert om rett til å kunne «hoppe av» studiet, og hvordan de går frem hvis dette skulle bli ønskelig. Ingen har gjort dette.

Vi møtte fysisk opp ved hvert intervju, og gikk igjennom informasjonsskrivet og innhentet skriftlig samtykke før intervjuet startet.

### 3.5 Metodiske overveielser

Her vil vi drøfte og vurdere sterke og svake sider ved metodevalgene vi har gjort, noe som er avgjørende for styrken og omfanget av vår konklusjon. Å vurdere egen metode og følgene av denne er en vitenskapelig dyd. For denne drøftingen tar vi utgangspunkt i de fire kvalitetskriteriene for kvalitativ forskning fra Guba & Lincoln; troverdighet, pålitelighet, bekreftbarhet og overførbarhet, gjengitt av Nielsen et al. (2021).

### 3.5.1 Troverdighet

Troverdighet er avhengig av om vi virkelig fikk undersøkt det vi ønsket å undersøke, og om vi får presentert informantenes opplevelser riktig (Nielsen et al., 2021, s. 282). Ved en induktiv tilnærming settes subjektivitet i sentrum (Malterud, 2017, s. 27). Da vi ikke fant eksisterende forskning som belyste problemstillingen, ønsket vi å ha en induktiv tilnærming til å studere opplevelsen av fenomenet. Vi anså induktiv tilnærming som en styrke, da vi ønsket å åpent undersøke opplevelsene til sykepleierne knyttet til vår problemstilling.

Det er viktig å være bevisst på egen rolle i intervjuene. Det innebærer å være klar over egen forforståelse, og ikke la denne være styrende gjennom selve intervjuet (Malterud, 2017, s. 19). Vi forsøkte å redusere vår påvirkning ved å bruke en intervjuguide, samtidig som vi forsøkte å være bevisst at vår egen forkunnskap kan påvirke intervjuguiden. Ved å være to forskere, har vi kunnet teste hverandres tanker og meninger, der vi har utfordret hverandre i å tenke mer åpent og utforskende. Etter hvert intervju har vi gitt konstruktive tilbakemeldinger til hverandre, både på intervjuteknikk og væremåte under intervjuene. Dette har gitt en bratt læringskurve underveis. Det kan tenkes at det å bli mer klar over egen holdning underveis har redusert vår innvirkning på intervjuene. Samtidig kan økt kunnskap fra de foregående intervjuene, ha påvirket vår holdning i de senere intervjuene.

Det er viktig at deltakeren har tillit til forskeren slik at personen tør å si hva hun mener og føler, samt at den informasjonen hun kommer med oppleves som nyttig (Nielsen et al., 2021, s. 282). Tre av informantene uttalte i forkant av intervjuene at de var usikre på om de hadde noe å bidra med. Vi la vekt på at vi satte stor pris på deres bidrag, der ingen svar var rett eller galt, men at vi ønsket ulike synspunkter og tanker om deres opplevelser. Ved to av intervjuene var det merkbart at informantene var nervøse i starten av intervjuet. Vi brukte da lengre tid på «bli kjent fasen» i intervjuet, og merket at stemningen fort løsnet. Det kan tenkes at tryggheten og tilliten til oss som intervjuere ble bedre underveis, men da vi er uerfarne forskere, kunne nok mer erfaring gitt

en bedre intervjusituasjon. Samtlige informanter har uttrykt ønske om å få lese den ferdige oppgaven og synes temaet er relevant for deres arbeidshverdag.

Vi gjennomførte semistrukturerte individualintervjuer med bruk av intervjuguide. Intervjuene foregikk ansikt-til-ansikt. I en slik intervjusituasjon må forskeren være bevisst sitt eget kroppsspråk da kroppen signaliserer mer enn det verbale. Vi har en stor mulighet til å skape en god stemning som fører til at informantene føler seg trygge og på den måten kommer med relevant informasjon som besvarer problemstillingen (Nielsen et al., 2021, s. 136). Vi startet intervjuet med å presentere hensikten og problemstillingen til masterprosjektet. Vi la vekt på at informantene sto fritt til å snakke om det de fant relevant og ikke måtte være bundet til våre spørsmål. Vi opplevde at de fleste av informantene trakk frem sine opplevelser og synspunkter også utenom spørsmålene, men det var to som svarte mer presist på det vi spurte om. Gjennom intervjuene, der vi var usikre på om vi forsto hva informantene mente, ba vi de om å utdype sin opplevelse for å sikre at vi forsto de riktig. Intervjuguiden ble benyttet under et prøveintervju, men sykepleieren som ble prøveintervjuet var ikke med i et barnepalliativt team. Det kan tenkes at forarbeidet hadde vært bedre, og intervjuguiden bedre utarbeidet, hvis vi hadde hatt prøveintervju med sykepleiere som jobbet i barnepalliative team. Da det er begrenset antall sykepleiere som jobber i barnepalliative team, valgte vi å ikke bruke noen av informantene våre til prøveintervju. Prøveintervjuet er ikke inkludert i studien.

Det er ideelt å foreta et prøveintervju før selve intervjuprosessen starter. På denne måten kan vi forbedre oss på flere punkter, både når det gjelder selve intervjusituasjonen, men også forbedre selve intervjumaterialet (Nielsen et al., 2021, s. 141-142). Prøveintervjuene, både gjennom intervjusituasjonen og å lytte til opptakene, ga oss nyttig erfaring før intervjuene med informantene våre. Vi fikk testet og forbedret intervjuguiden, testet opptaksutstyret, og utviklet vår egen evne til å intervju. Vi endret noe på ordstillingen i hovedspørsmålene for å spisse hva vi mente med spørsmålet. Etter første intervju fikk vi ytterligere ny kunnskap og innsikt som førte til at intervjuguiden igjen ble revidert. Vi la til flere oppfølgings spørsmål som kunne være aktuelle for å få fokuset enda mer rettet mot problemstillingen vår. Dette ble gjort for å spørre mer åpent om deres egen opplevelse knyttet til spørsmålene, samtidig som intervjuguiden passet på at vi fikk belyst aspekter som er relevante for problemstillingen.

Det er mange fordeler med at den forskeren som deltar i intervjuet også transkriberer intervjuet, blant annet at forskeren husker momenter som kan oppklare uklarheter eller betydningen av teksten. I tillegg får han tidlig tilgang til materialet og blir godt kjent med innholdet (Malterud, 2017, s. 79-80). Transkriberingen gjorde vi på egenhånd, der alle ord ble transkribert for å sikre at vi ikke mistet noe av betydningen. Vi skrev også opp når det ble lengre pauser, eller informantene stoppet opp og startet på en setning på nytt, da det for oss virket som de brukte litt betenkningstid for å få frem budskapet slik de ønsket. Først under ferdigstilling av oppgaven har vi hatt mindre endringer på sitatene i funndelen, for å gjøre de mer leservennlige, ved å fjerne doble ord, og lyder som «eh» og «hmm». Transkriberingen har vært en tidkrevende prosess, men vi ble godt kjent med datamaterialet. Vi hørte gjennom våre egne og hverandres intervjuer med transkribert tekst foran oss flere ganger for å sikre at vi transkriberte dataene ordrett. Enkelte elementer ble ikke transkribert for å sikre anonymitet og for å fjerne risiko for at informantene kunne bli gjenkjent. Når vi kom over tale vi ble usikre på om vi skulle transkribere, skrev vi ned tidspunktet i lydopptaket og gikk igjennom dette sammen.

Vi har vært igjennom en analyseprosess og en tolkeprosess der vi analyserte vårt materiale. Analyseprosessen kan oppleves som mekanisk da det blir brukt teknikker til å kode og systematisere dataene. Selve tolkeprosessen kan derimot være noe diffus, da vi må bruke kreativiteten vår (Nielsen et al., 2021, s. 179). Analysen gikk fra å være semantisk i starten, til at vi så mer på den latente betydningen etter hvert. Å få frem hva vi tolket at informantene egentlig mente var utfordrende. Vi så at noen sitater, tatt ut av sammenhengen de var sagt i, ga en annen betydning enn det vi tolket at informantene mente. Vi forsøkte å få frem det vi har tolket som deres budskap, ved å belyse den latente betydningen bak det som ble sagt. For å sikre en god nok koding av materialet, kodet vi i to runder med ulike teknikker fordi vi opplevde at den første runden ble for overfladisk der fremtredende opplevelser fra informantene ikke kom frem. Ved å benytte kommentarfunksjonen i Word, opplevde vi derimot at vi fikk gått mer induktivt frem.

Gjennom den tematiske analysemetoden er fokuset å finne meningsmønstre på tvers av intervjuene, og ikke sammendrag om meningene innen et tema (Braun & Clarke, 2022). Det fører til at ikke alle de enkelte meningene om et tema blir lagt frem. Det kan tenkes at det er en

svakhet at man ikke får frem alle nyansene av meninger, samtidig som vi ser på det som en styrke å få frem fremtredende delte meninger.

### 3.5.2 Pålitelighet

Pålitelighet handler om hvorvidt arbeidsprosessen er gjort synlig for leseren. Ved kvalitativ forskning er målet å kunne gjenta undersøkelsen hvis relevant, men ikke nødvendigvis å komme frem til de samme resultatene (Nielsen et al, 2021, s. 283). Gjennom metodekapittelet og analysen med refleksiv tematisk analyse har vi forsøkt å synliggjøre for leseren hvordan vi har kommet frem til våre funn. Under analysekapittelet, har vi beskrevet vår fremgangsmåte, men det er vanskelig å vise frem hele prosessen vi har vært igjennom da vi har pendlet mye mellom de ulike fasene for tematisk analyse. Vi har forsøkt å skissere hvordan temaene våre har utviklet seg i figur 1, og vi har dokumentert vår arbeidsprosess med en systematisk gjennomgang, samtidig som vi legger frem erfaringer vi har gjort underveis.

### 3.5.3 Bekreftbarhet

Bekreftbarhet handler om i hvilken grad andre kan bekrefte resultatene våre. Undersøkelser er aldri helt nøytrale, og forforståelsen må avklares (Nielsen et al., 2021, s.238). Vi har forsøkt å avklare vårt utgangspunkt og forutsetningene for dette masterstudiet. Vi har en induktiv tilnærming der vi har forsøkt å gå åpent ut med å undersøke hva informantene selv opplever, og forsøkt å sette vår egen forforståelse til side (Malterud, 2017, s. 44). Den teoretiske forankringen belyser vårt faglige utgangspunkt, samtidig som vår praktiske erfaring med barn i palliasjon også former vår forforståelse. Vi opplever at teorien gir diffuse beskrivelser av krav og forventinger til sykepleieren som yrkesutøver i barnepalliative team, men at kravene stilles til teamet som helhet. Vi har ikke selv vært tilsatt som sykepleier i barnepalliativt team. Vi har forsøkt å sette egne holdninger og meninger til side underveis i intervjuet, samtidig som vi merket at informantene ofte ønsket bekreftelse på det de sa underveis. Vi forsøkte å være bevisst vårt eget non-verbale språk, men det merkes av ved ansikt-til-ansikt intervjuer er det umulig å være helt nøytral. Vi forsøkte dog å være åpen for alle meningene som kom frem, med utgangspunkt i informantenes opplevelser og meninger.

#### 3.5.4 Overførbarhet

Overførbarhet handler om å vurdere om resultatene kan gjøres gjeldende og er relevante i en annen kontekst enn akkurat der de ble hentet fra (Nielsen et al., 2021, s.283). Overførbarhet anviser grenser og betingelser for hvordan funnene kan gi ny innsikt som andre kan ha nytte av i andre sammenhenger enn der forskningsstudiet er utført (Malterud, 2017, s. 66). Våre funn er gjort i en helt spesifikk sammenheng, knyttet til å være sykepleier i et barnepalliativt team. Det kan tenkes at noen av opplevelsene og meningene til informantene kan være knyttet til arbeid med barnepalliasjon i andre sammenhenger med pasientkontakt, da alle informantene hadde kombinerte stillinger. Funnene knyttet til å jobbe med barn i barnepalliative forløp kan også tenkes å være delvis overførbart til andre sykehusavdelinger. Funnen kan tenkes å være overførbare til andre barnepalliative team i Norge, samtidig som de kan ha helt ulike opplevelser da vi ser at opplevelsene er knyttet til rammene den enkelte sykepleier jobber under. Vi ser også at dette er et øyeblikksbilde av opplevelsene knyttet til ansvar, funksjon og kompetanse. Da fagfeltet er i rask utvikling, hva barnepalliasjon innebærer blir mer kjent og de barnepalliative teamene får økte ressurser, kan det tenkes at funnene kan bli endret hvis man undersøkte det samme på et senere tidspunkt. I diskusjonsdelen blir deler av funnene knyttet til internasjonal forskning, og vi ser at våre funn og eksisterende forskning har noen likhetstrekk, det kan da tenkes at dette kan være med på å bekrefte våre funn og at disse kan være mer overførbare til andre kontekster.



## 4.0 Funn

Åtte individuelle semistrukturerte intervjuer ble gjennomført. Utfyllende informasjon om informantene finnes i punkt 3.2.3. De barnepalliative teamene til informantene var ulikt bygd opp, men alle hadde sykepleier og lege med. Teamene besto av 7-9 faste teammedlemmer, der 3-4 av disse var sykepleiere. De fleste av teamene hadde representanter fra både barnehabiliteringen og barne- og ungdomsmedisinsk avdeling. Andre tilknyttede funksjoner varierte fra å være fast i teamet til støttefunksjoner ved behov. Dette inkluderte sosionom, psykolog, anestesipersonell, prest, fysioterapeut, spesialpedagog og musikkterapeut. De første barnepalliative teamene ble startet opp i 2019, men flere av informantene kan ikke gjengi nøyaktig når de startet opp, men trodde det var før koronaen brøt ut i Norge.

Funnene fra analyseprosessen er sammenfattet i tre hovedtemaer og syv subtemaer (tabell 4). Temaene beskrives ved hjelp av subtemaene som belyses ved hjelp av sitater fra intervjuene. Sitatene vil avsluttes med kildehenvisning fra hvilken informant som har sagt sitatet. Sitatene er blitt gjort leservennlige uten at meningsinnholdet er endret eller blitt borte. Vi vil først legge frem temaet «vi gjør livet deres lettere» som belyser informantenes engasjement i det barnepalliative arbeidet. Videre blir temaet «jobbe på lag» lagt frem, der informantene forteller om hvordan det oppleves å jobbe i et barnepalliativt team. Til slutt utdypes temaet «utvikling av tjenestetilbud» som forteller om opplevelsen av å jobbe i et fagfelt i rask utvikling.

*Tabell 3 - Funnene sammenfattet i tre hovedtemaer og syv subtemaer.*

<b>Hovedtema</b>	<b>Subtema</b>
Vi skal gjøre livene deres lettere	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Gå inn med hud og hår</li><li>○ Jobber først og fremst med barn som skal leve gode liv</li><li>○ Kunnskap gir trygghet</li></ul>
Jobbe på lag	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Spille hverandre gode</li><li>○ Limet i teamet</li></ul>
Utvikling av tjenestetilbud	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Være med på å utvikle fagfeltet</li><li>○ Kompetansen avhenger av ressurstilgang</li></ul>

## 4.1 Vi skal gjøre livene deres lettere

Temaet belyser informantenes opplevelser av sitt eget arbeid med barn i palliative forløp og deres forståelse om hva barnepalliasjon er. Det er fremtredende at alle informantene ønsker å være med i det barnepalliative teamet. Temaet er delt inn i tre subtemaer; «gå inn med hud og hår», «jobber først og fremst med barn som skal leve gode liv» og «kunnskap gir trygghet».

### 4.1.1 Gå inn med hud og hår

Informantene uttrykker et stort personlig engasjement for sitt arbeid i det barnepalliative teamet, der samtlige har et genuint ønske om å være en del av teamet, samtidig som det kan være krevende fordi man må gi mye av seg selv. De fleste av informantene uttrykker at de har arbeidet med dette i flere år og er svært engasjert i barnepalliasjon.

*«Vi må ha lyst og så må vi, går jo inn med hud og hår»* (informant 3).

Informantene har stor interesse for å jobbe med barn i palliative forløp. De opplever det som svært givende og meningsfylt å bidra til at familiene får leve et bedre liv i den tiden barnet har igjen å leve. De omtaler sitt eget arbeid med flere positivt ladde ord.

*«Vi snakker jo i teamet at det er jo på en måte veldig givende å jobbe med dette, det er veldig meningsfullt»* (informant 1).

Informantene vektlegger betydningen av å være spesielt interessert i pasientgruppen, der alle teammedlemmene har et ønske om å være en del av teamet. De forteller at arbeidet med barn i palliasjon kan oppleves belastende i perioder, der egen interesse og motivasjon er viktig for å stå i arbeidet.

*«... alle i teamet har ønsket selv å være en del av teamet. Så det er ikke en plass du blir plassert hvis du ikke har en egen interesse for det området»* (informant 1).

#### 4.1.2 Jobber først og fremst med barn som skal leve gode liv

Informantene betegner barnepalliasjon som en helhetlig tilnærming med mål om å dekke behovene til barna og deres familie med fokus på å legge til rette for at barna skal leve gode liv gjennom hele livet til barnet.

*«Jeg jobber jo ikke med barn som skal dø, først og fremst. Jeg jobber jo bare med barn som skal leve et godt liv. Og familiene. For når jeg sier til folk at jeg jobber i barnepalliativt team, så får de jo litt sånn der begravelsesansikt. Åh, Gud, det må jo være tøft og. Ja, det er jo tøffe dager, men det er jo først og fremst dager som er veldig halvfulle. Og liv» (informant 8).*

Arbeidet i det barnepalliative teamet blir definert av noen av informantene som grunnleggende sykepleie, med fokus på å pleie den syke og ikke sykdommen. Sykepleieren fokuserer på barnets og familiens basale behov der både de fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og åndelige behovene til barnet og familien trekkes frem.

*«Ansvaret vårt er at de skal få dekket de behovene de har, både fysisk og psykisk og medisinsk» (informant 2).*

*«... palliasjon, mener jeg også er, liksom grunnleggende sykepleie. At det er alle disse viktige basale behovene, vi tar alt. Palliasjon er veldig sånn basic egentlig. Det er liksom bare det. Ja, det er grunnleggende sykepleie, palliasjon» (informant 5).*

Flere informanter belyser en opplevelse av å være den som står barnet og familien nærmest, der de får oversikt over de individuelle behovene og ønskene deres, og der informantene opplever et ansvar for å skreddersy oppfølgingen ut fra de individuelle behovene.

*«Disse familiene som kommer under palliasjon, de gjør vi jo en sånn en skreddersøm på med at de vi prøver å dekke de sine behov og spørre hvordan de vil ha det. Sånn at det varierer jo litt ut fra ansvaret hvordan familien ønsker å bli fulgt opp» (Informant 1).*

*«... være helt åpen på at jeg er her for å gå sammen med deg, men du må fortelle meg hva som er viktig for deg, og hva som er riktig for deg nå» (informant 8).*

Flere informanter trekker frem at det er viktig å danne en god relasjon til barnet og familien. Det legges vekt på at ingen familier er like, og derfor er det ulike preferanser og behov hos hver enkelt familie. Arbeidet sykepleierne gjør anser informantene som en hjelp for å gjøre livet til familiene enklere.

*«... å bruke tid på å finne ut av hva hver enkelt trenger av oppfølging videre for det er ulike behov hos de ulike pasientene» (informant 6).*

Informanter trekker frem at en viktig oppgave sykepleieren i det barnepalliative teamet har, er å ha kunnskap og kompetanse om de andre yrkesgruppene i teamet, og vite når disse skal kobles på for å få dekket familienes behov.

*«Jeg tenker den viktigste oppgaven for meg som sykepleier det er jo å lytte og høre om det er noe jeg må formidle til noen andre» (informant 2).*

Det er fremtredende at informantene opplever det som utfordrende at kollegaer, familier og samfunnet har et syn på palliasjon kun som hjelp i terminal fase. Informanter opplever det som viktig å forstå at barnepalliasjonsbegrepet er det livslange forløpet fra diagnosetidspunktet, og ikke kun den siste tiden barnet lever. Informanter trekker frem en opplevelse av ansvar for å minne teamet om at barnepalliasjon er diagnoseuavhengig. En informant forteller at hun opplever at de onkologiske barna ofte tar mye tiden og ressursene til teamet. De opplever at det er viktig å få frem av barnepalliasjon er et livslangt forløp, selv innad i teamet.

*«Å forstå begrepet er det veldig mange kolleger som ikke gjør. Så der er det jo noe man jobber med sånn på avdelingsnivå, å få kolleger til å forstå at barnepalliasjon er mer enn bare en terminalfase» (informant 1).*

*«Jeg er litt opptatt av det at man skal huske at palliasjon er et livslangt forløp da. Jeg opplever ofte at når vi har møter i tverrfaglig team, at det er de akutte onkologiske barna som tar mye plass» (informant 4).*

Informanter bruker sin kompetanse til å spre kunnskap om hva barnepalliasjon er og hva barnepalliativ oppfølging innebærer. Informasjon til barna og familiene om hva et barnepalliativ team kan bistå med, er et ansvarsområde til flere av informantene. Informantene opplever at de er med på å gjøre familienes liv enklere, med fokus på at pasientene skal ha et så godt og meningsfullt liv som mulig på tross av situasjonen.

*«For noen foreldre så høres det jo og veldig skummelt ut, skal barnet mitt dø? Eeh nå? Men dette her er jo bare en måte å kanskje gjøre deres hverdag lettere på, og kunne hjelpe de til å finne ut av løsninger som kanskje ikke er helt tydelige fra før av, og hjelpe de på veien, og at de skal slippe å søke opp alle ting selv. Vi skal være en form for en, ja koordinere, hjelpe, legge til rette, ja gjøre deres liv lettere. Og det kan godt være at det barnet bare har en bittelite forkortet levetid, kanskje, det vet vi jo ingenting om i dagens utvikling» (Informant 2).*

#### 4.1.3 Kunnskap gir trygghet

Informantene trekker frem viktigheten av egen kompetanse og erfaring for å klare å stå i møtene med barn i barnepalliative forløp og deres familier. Dette kommer frem som viktige elementer for å føle trygghet i rollen som sykepleier, der faglig tyngde fra videreutdanning, lese seg opp på faget og være med på fagutvikling blir sett på som bidragsytende til å skape en større trygghet hos informantene. Det innebærer faglig trygghet både om egne observasjoner og tiltak, men også ha kompetanse i å uttrykke egne synspunkter.

*«Kunnskap gir jo trygghet. Sånn at jo mer du kan, jo tryggere blir man i å stå i disse pasientene. Stå sammen med de familiene. Så den kunnskapen man har fått med å bare være interessert i faget og lese om faget og lese det som finnes, det gir jo trygghet» (informant 1).*

Flere av informantene har tatt videreutdanning i barnepalliasjon. De forteller at de tok utdannelsen fordi de hadde ønske om og interesse for å arbeide med dette.

*«Og det var jo også fordi jeg da jeg tok den videreutdanningen i barnepalliasjon, så var jo det med tanke på at jeg hadde lyst til å jobbe med palliasjon» (informant 5).*

Informantene legger vekt på betydningen av kompetanse. Den enkeltes kompetanse er viktig for å være forberedt på det man møter i alle fasene av et palliativt forløp. Flere forteller at deres personlige trygghet har økt med økende kompetansenivå. Det trekkes frem at målet med det barnepalliative teamet er å være rådgivende og veiledende for alle som jobber rundt disse barna, men det trekkes samtidig frem at for å øke egen kompetanse er det nødvendig med praktisk erfaring med pasienter.

*«Jo mer pasientcaser man har, jo mer kompetanse får man og tryggere blir man. Så derfor ser jeg på det som viktig å ha et team. For alle skal drive barnepalliasjon som jobber rundt disse barna, men at vi har noen som har en finger med i spillet på alle barna da som er under barnepalliativ tankegang, sånn at man opparbeider seg den kompetansen. Målet er jo etter hvert at vi bare skal være et rådgivende støttende team, men for at vi skal kunne være det må vi sitte på kompetansen, og den får man kun ved å utøve det» (informant 6).*

Tryggheten blir beskrevet som viktig for å våge å møte barn og familier i utfordrende og krevende livssituasjoner. Et eksempel på dette er en informant som forteller at hun hadde reist hjem til et barn med planlagt hjemmedød og betegner sin egen funksjon som å være i nærheten hvis det oppstod symptomer som kunne lindres.

*«Bare være den trygghet som er der uten at du tar noen plass» (informant 3).*

## 4.2 Jobbe på lag

Temaet sier noe om informantenes opplevelse av å jobbe på lag og å spille hverandre gode innad i det barnepalliative teamet. Temaet består av to subtemaer; «spille hverandre gode» og «limet i teamet».

### 4.2.1 Spille hverandre gode

Informantene forteller at de kjenner på et stort ansvar i møtet med pasient, pårørende og å kunne bidra innad i teamet. Det oppleves tryggere når man er flere sykepleiere i samme team. Det beskrives en opplevelse av at den sykepleiefaglige kvaliteten øker når man kan kombinere hverandres kompetanse og sammen drøfte saker fra ulike sider. Informanter forteller at ved samarbeid i det barnepalliative teamet utveksler de kompetanse, erfaring og synspunkter. De uttrykker seg positivt om samarbeidet i det barnepalliative teamet.

*«Et viktig stort ansvar en har, men samtidig fordelene med at vi er flere er at det er ikke bare meg det er avhengig av» (informant 7).*

*«... når vi gjør det sammen så er det bare så moro, for vi er gode på forskjellige ting. Og kan bidra med forskjellige ting og spille hverandre gode liksom» (informant 8).*

Informantene trekker frem tverrfaglig arbeid som en stor styrke der de ulike medlemmene og yrkesgruppene utfyller hverandre. Det kommer frem at samarbeidet ikke bare handler om egen profesjon, men også om det å bare være et medmenneske i situasjonene man møter.

*«Veldig styrke av at det er tverrfaglig mellom de forskjellige avdelingene for at det er virkelig tverrfaglig arbeid man trenger liksom, ja både den profesjonen man kommer ut fra, den utdannelsen som man har, men også handler det jo veldig mye om bare å være menneske i en sånn situasjon» (informant 1).*

De fleste informantene forteller at de opplever å bli sett og hørt av de andre teammedlemmene. De får komme med sine synspunkter og innspill på tjenestetilbudet til den enkelte familie. Kultur og livssyn, spesielt med tanke på synspunkter om behandling, palliasjon og død, er et område

flere av informantene ønsket mer kunnskap om. Noen informanter opplever at deres kompetanse blir etterspurt av de andre profesjonene.

*«Fagfolkene i teamet tar imot innspillene mine veldig bra og etterspør min kompetanse og trekker seg tilbake og tenker at det er en sykepleieroppgave å svare på det»*  
(informant 6).

*«Åpenhet rundt kulturer og, for det kan være veldig utfordrende i forhold til kultur og andre religioner. Sånn at der og da trenger vi nok å snakke enda mer sammen i de casene. For å lære hverandre litt om det som er annerledes da»* (informant 5).

En felles forståelse i teamet om hva barnepalliasjon er og hva det barnepalliative teamet kan bistå med, blir sett på som en viktig faktor for et godt samarbeid mellom fagfolkene i teamet og de andre yrkesgruppene som er rundt barna og familiene fra før. Noen av informantene vektlegger at fagfolkene i det barnepalliative teamet skal være et supplement til pleien barnet allerede får, og ikke at teamet skal ta over jobben til personalet som er rundt barna fra før. Usikkerhet rundt hva som er jobben til det barnepalliative teamet og de profesjonene som behandler barnet fra før, kan skape problemer med at pasienter som kan ha nytte av oppfølgingen fra barnepalliativt team, ikke fikk det. Det trekkes frem at også leger ved sykehusavdelinger ikke er oppdatert på hva barnepalliasjon er.

*«Det er jo et problem å få henvist pasienter, der også leger (på avdelingene) ikke er oppdatert på hva barnepalliasjon er. Og mange tenker at dette her gjør vi allerede, og det gjør de jo og, sånn at og vi skal ikke ta fra jobben til noen»* (informant 5).

#### 4.2.2 Limet i teamet

Det er fremtredende at informantene opplever å være med på å «sy sammen» et godt tjenestetilbud til barna og familiene, med en helhetlig familiefokusert tilnærming, der de individuelle behovene står i fokus. Informantene opplever at de bruker sin kompetanse til å drive teamet i en aktiv retning.



*«Så har vi ad hoc-møter, der kommer de jo legene inn, sånn at det er jo sykepleierne som på en måte driver palliasjonsteamet» (informant 1).*

*«Alle tenker helhet, men jeg tenker jo liksom at sykepleiere tenker enda mer helhet enn alle andre» (informant 5).*

Informantene beskriver at sykepleierne kan brukes til mange ulike oppgaver, der kompetansen til sykepleierne «fyller ut» gapet mellom behovene til familiene og funksjonene til de andre yrkesgruppene.

*«Jeg tror sykepleiekompetanse i et palliativt team, fordi vi kan brukes som «poteter», er ganske viktig» (informant 8).*

Informantene belyser at de jobber tett på familiene, der de avdekker behov og kobler på aktuell støtte fra andre yrkesgrupper og tjenestenivå når det trengs. Sykepleierne i teamet står for mye av koordineringsarbeidet rundt familiene.

*«Være rundt pasienten, være nær pasienten, og nok kanskje den som kan formidle til de andre partene når vi har behov» (informant 2).*

Informanter fremhever et ekstra ansvar overfor barna når de er inneliggende i avdeling og opplever at de kan gi en bedre oppfølging under innleggelsen i og med de kjenner til barnet gjennom den barnepalliative oppfølgingen fra før. Noen av informantene sier at de oppretter et sykepleieteam rundt pasienten der informantene er en del av dette teamet. Andre informanter har et fokus på å veilede sine kollegaer til å gjennomføre den direkte pasientkontakten.

*«Da prøver vi mange ganger å lage en gruppe rundt det barnet. Og da vil jo gjerne vi to sykepleiere, være med i gruppa, for å kunne styre den og for å hente ut det beste ut av et team» (informant 2).*

*«Hvis jeg tenker det er viktig at jeg som sykepleier veileder kollegaene mine som er der inne med å trygge de og støtte de i den palliative fasen på en måte» (informant 7).*

*«Også så har vi vært til stede i en diskusjon med avdelingen, men ikke møtt foreldrene. At vi på en måte har kommet inn med barnepalliative tanker til teamet som skal inn og informere foreldrene» (informant 5).*

### 4.3 Utvikling av tjenestetilbud

Temaet forteller om informantenes opplevelse av å jobbe innenfor et fagfelt som de opplever er i rask utvikling, der de er med i utviklingen. Ressurstilgangen oppleves ikke som tilstrekkelig. Temaet belyses ved hjelp av to subtemaer; «ingen landet vitenskap» og «kompetansen påvirkes av ressurstilgang».

#### 4.3.1 Være med på å utvikle fagfeltet

Informantene belyser opplevelsen av å være med på å utvikle barnepalliasjonsfeltet i Norge. De opplever at feltet ikke er en landet vitenskap, der de selv er med på å utvikle det barnepalliative tilbudet til barna og familiene. Dette arbeidet blir beskrevet som i stor grad å være erfaringsbasert, der de må finne ut av ting selv mens de jobber.

*«Dette er jo på en måte ikke en landet vitenskap, sånn at det er liksom bare en del av det. At vi må, vi må finne opp hjulet litt mens vi går» (informant 8).*

*«Det er mye erfaringsbasert dette her [...] Det er mye man må finne ut av selv som ikke kan bli fortalt da» (informant 4).*

*«Veien går til mens man jobber» (informant 7).*

Informantene forteller at de opplever et ansvar for å bistå med kompetanseøkning internt i eget helseforetak, samt mot andre helseforetak, kommunehelsetjeneste og andre som er involvert i oppfølging av barn og familier i barnepalliative forløp. Informantene trekker frem betydningen av at de rundt barna må inkluderes med mål om at oppfølgingen av familiene blir best mulig.

Dette innebærer informasjonsspredning, undervisning og veiledning, både generelt om barnepalliasjon og inn mot den enkelte pasientsituasjonen.

*«Det er også en del av jobben vår at vi underviser både internt og eksternt om barnepalliasjon» (informant 8).*

*«Lage veiledere. Lage nyheter holdt jeg på å si, ja, utvikle faget, på en måte. Lage ting som andre kan få bruke» (informant 5).*

#### 4.3.2 Rydde plass mellom alt annet

Behov for tilstrekkelige ressurser er et viktig anliggende for informantene å få belyst under intervjuene. Samtlige informanter trekker frem en opplevelse av ressursmangel, særlig nevnes mangel på tid som setter en begrensning på pleien og omsorgen informantene kan utøve. Sykepleierne opplever at tiden ikke strekker til i forhold til behovene de avdekker at barna og familiene har. Det fremmer en opplevelse av utilstrekkelighet hos informantene. Mangel på avsatt tid blir av flere informanter sett på som den største utfordringen med å være med i et barnepalliativt team. For å klare å stå i det barnepalliative arbeidet trekker informantene frem behov for tilstrekkelige ressurser i form av avsatt tid og veiledning for at arbeidssituasjonen skal føles bra.

*«Den hadde fungert bra, hadde man hatt tid til dette. Men det har vi ikke hatt frem til nå så derfor så er det vært veldig mye jobb innimellom alt annet man skal gjøre og da glipper ting og ting tar tid» (informant 6).*

*«Det som også er viktig tenker jeg, at det er mulighet for veiledning og liksom at man for det vi skal stå i det her mange ganger og det at man får nok tid og veiledning og ressurser til at det skal føles bra» (informant 8).*

Informanter opplever at tiden de har til rådighet ikke strekker til i forhold til arbeidet som skal gjøres, der informantene likevel prøver å få gjort oppgavene ved at de rydder plass mellom andre arbeidsoppgaver de har fra før. Når sykepleierne ikke har fått avsatt tid eller tilstrekkelig avsatt

tid til arbeid i det barnepalliative teamet, ender de opp med en stressende opplevelse. De får ikke gjennomført eget arbeid tilfredsstillende, eller opplever å stresse andre med ekstra arbeidsoppgaver fordi de må på møter eller andre avtaler.

*«Vi har jo drevet på dugnad frem til nå, nylig, med at man bare må rydde plass mellom alt annet. At man går fra avdelinger, og så blir det merarbeid på de som er igjen, fordi man tar et møte» (informant 1).*

Mangel på tid fører til at familiene ikke får oppfølgingen de trenger til riktig tid, oppgaver glipper og det blir merarbeid på de ansatte som er igjen på post. Informantene forteller at prosessen med å komme ordentlig i gang med det barnepalliative teamet forsinkes av mangel på tid, der de ikke kommer ordentlig i gang med oppfølgingen i forhold til kartlagte oppfølgingsbehov. I tillegg blir det liten anledning til kompetanseøkning innad i teamet.

*«Man trenger tid til å komme ordentlig i gang. Sånn at det forsinker hele prosessen. At vi ikke får avsatt nok tid» (informant 4).*

Flere informanter trekker frem en usikkerhet rundt de økonomiske rammene teamet jobber under, der det har vært usikkerhet fra år til år hvordan økonomien og ressursene de har til rådighet blir. Noen informanter trekker frem at denne usikkerheten fører til at de ikke kommer ordentlig i gang med teamet, der det oppleves behov for økonomisk forutsigbarhet for å kunne komme ordentlig i gang og planlegge mer. Flere informanter trekker frem et behov for å være fleksible og tilgjengelige når en pasient har behov for tjenesten.

*«Vi har jo bare fått penger år for år. Så det er jo en stilling som blir satt. Så det er jo et stort ønske at det kommer inn i rammeverket til sykehusene. At det blir et årlig fast. Så man kan planlegge litt mer» (informant 1).*

*«Viktigheten med å frikjøpes, for barnepalliasjon det er ikke et behov som melder seg hver første torsdag i måneden. Man må være fleksibel og være til stede og kunne være tilgjengelig når pasienten trenger det. Så det er også spurt om frem til man får en enda*

*større stilling inn i dette her, om noe av disse pengene kan brukes til å være fleksibel. Sånn at vi har mulighet til å møte pasienten når pasienten har et behov» (informant 6).*

## 5.0 Diskusjon

Formålet med denne forskningsprosjektet er å belyse sykepleierens ansvar og funksjon i det barnepalliative teamet og hvordan sykepleieren selv opplever at sin kompetanse kommer til nytte i teamet. Diskusjonen bygger videre på våre funn, der disse drøftes i lys av teori og tidligere forskning. Vi vil også presentere våre betraktninger og refleksjoner. Først drøfter vi funnene som kommer frem i forhold til informantenes personlige engasjement. Videre diskuterer vi hvordan informantenes kompetanse kommer til nytte i det barnepalliative teamet. Deretter drøfter vi funnene knyttet til å jobbe i team og sårbar kompetanse i et uavklart fagfelt. Avslutningsvis vil vi diskutere styrker og svakheter ved prosjektet.

### 5.1 Personlig engasjement

Funnene viser at informantene har et stort personlig engasjement i arbeidet med barn i palliative forløp. De forteller om et ønske om å være med, og omtaler eget arbeid med positive ladde ord. Tidligere forskning om sykepleiere som jobber med barnepalliasjon på hospice, viser lignende funn der deres informanter opplever arbeidet som givende, og der informantene er dedikerte, motiverte og lidenskapelige i sitt arbeid. Å utgjøre en forskjell trekkes frem som en av de mest givende delene ved å jobbe med barnepalliasjon (McConnell & Porter, 2017; Whiting et al., 2021). Dette tyder på at det kan være viktig med et personlig engasjement når man jobber med barn i barnepalliative forløp og deres familier. Informantene våre vektlegger at alle teammedlemmene har et eget ønske om å være en del av teamet, der egen interesse og motivasjon for fagfeltet er viktig. Dette er i tråd med den nasjonale retningslinjen som sier at det er viktig at de ansatte som er med i teamet har en interesse for barnepalliasjon (Helsedirektoratet, 2017). I Rico-Mena et al. (2023) vektlegger helsepersonell at teammedlemmene bør ha en spesiell sensitivitet for barnepalliasjon. De trekker samtidig frem at adekvat og spesialisert opplæring kan være tilstrekkelig for å gi god barnepalliasjon, der tjenestetilbudet ikke bør være assosiert med et individs gode kvaliteter, men heller at individet har en god kvalifikasjon i

barnepalliasjon. Våre informanter trekker frem at kunnskap gir trygghet, der tryggheten blir beskrevet som viktig for å våge å møte familier i utfordrende og krevende livssituasjoner. Informant 3 beskrev egen funksjon som «*Bare være den tryggheten som er der uten at du tar noen plass*» da hun var til stede hos et terminalt barn i pasientens eget hjem. Vi tolker dette som at våre informanter i likhet med Rico Mena et al. (2023) opplever at det trengs kompetanse for å jobbe med barnepalliasjon og ikke kun et personlig engasjement eller ønske om å være med.

Funnene viser at det å våge å være nær, har betydning for utøvelsen av sykepleie. Informantene opplever at de ofte er den i teamet som står pasienten og pårørende nærmest. Det å være nær, lytte og høre etter om det er noe man må formidle til noen andre, blir trukket frem som en av de viktigste oppgavene en sykepleier har. Kiernan et al. (2022) vektlegger verdien av å «være der» i motsetning til å «alltid gjøre noe». De viser til at en del av det «å være der» innebærer å være bevisst sin rolle som talsperson for pasienter og familier, der helsepersonell som talspersoner gjør alt de kan for å sikre at familienes behov blir dekt og deres beste blir ivaretatt. Det tyder på at man ikke alltid skal løse alle problemer eller komplekse situasjoner, men at man er til stede for familiene, der en stor del av jobben er å lytte. Forskning viser at gjennom arbeid i barnepalliative team kan holdningen til barns sykdom og død endre seg. Man aksepterer døden som en naturlig hendelse og ikke et profesjonelt nederlag (Bassola et al., 2023). Våre funn underbygger et behov for at sykepleierne må våge å være nær, der arbeidet deres utføres tett på familier, noe som kan tolkes som at man må tørre å stå i tøffe situasjoner der man møter lidelse. Det trekkes frem et behov for avsatt tid og veiledning for at arbeidssituasjonen skal føles bra. Funnene fra Whiting et al. (2021) der de gjennomførte et prosjekt i England på bakgrunn av store utfordringer med å beholde personalet som jobbet med barnepalliasjon på hospice, tyder på at opplæring og kompetanseheving ser ut til å bidra til i større grad å beholde sykepleierne som jobber med barnepalliasjon. Studien identifiserer et behov for kompetanse, å dele kunnskap og finne måter å ivareta personell på for å beholde de i palliativt arbeid. Våre funn tyder på at sykepleierne har et stort personlig engasjement, samtidig som behov for kompetanse trekkes frem for å våge å være nær og for å klare å stå i arbeidet over tid.

## 5.2 Sykepleierens kompetanse

Funnene viser at informantene opplever å være med på å utvikle barnepalliasjonsfeltet i Norge, der mye av deres arbeid er erfaringsbasert og at de er med på å utvikle tjenestetilbudet til barna og familiene. Funnene tyder på at deres kompetanse påvirkes av deres erfaring, utdanning, personlighet og holdning, da hver informant fremstiller egen kompetanse ulikt. Den nasjonale faglige retningslinjen identifiserer områder teamet trenger kompetanse på i utøvelsen av barnepalliasjon. Med kompetanse innen barnepalliasjon menes blant annet kompetanse innen grunnleggende sykepleie, symptomlindring, sorgreaksjoner, sorgoppfølging, kommunikasjon, søsken som pårørende, kunnskap om tilbud i helsetjenesten, perinatal palliasjon og helhetlige, palliative behov hos barn og familier (Helsedirektoratet, 2017). Noen av informantene definerer barnepalliasjon som grunnleggende sykepleie, der sykepleieren har ansvar for at barna og familiene skal få dekket sine behov. WHO definerer palliativ omsorg som forebygging og lindring av lidelse som følge av livstruende sykdom. Det inkluderer å lindre fysisk, psykisk, sosial og åndelig lidelse, både for pasienter og for deres pårørende (WHO, 2018). Det er likhetstrekk mellom informantenes syn på deres ansvar og hva WHO sin definisjon sier at palliativ omsorg innebærer. Informantene har fokus på at barna de jobber med skal leve gode liv. I tidligere forskning i likhet med vår studie, er det funnet at helsepersonell som jobber med barnepalliasjon vektlegger at barnepalliasjon ikke bare handler om å dø, men at barna også skal leve gode liv (Rico-Mena et al., 2023; Whiting et al., 2021). Forskningen støtter oppunder at sykepleiere som jobber med barnepalliasjon har fokus på at barna skal leve gode liv, og ikke at de bare fokuserer på at barna står i fare for å dø tidlig.

Informantene trekker frem at de ved å ta hensyn til fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og åndelige behov, har fokus på å pleie den syke og ikke sykdommen. Relasjonsaspektet i sykepleien, er viktig for å ivareta integriteten til enkeltmennesket i forhold til at pasientene er selvstendige, tenkende, handlende og følende mennesker. Man skal ikke bare fokusere på barnets tilstand som syk eller skadet (Søbjerg et al., 2017). Funnene tyder på at informantene er opptatt av relasjonsaspektet, da alle understreker at det anses som viktig å danne en god relasjon med barna og familiene. Da barna i palliative forløp stort sett er mindreårige, er de avhengige av hjelpen de har fra personene rundt seg, og det er derfor viktig å inkludere alle personene i barnets

miljø for å ivareta pasienten best mulig (Rico-Mena et al., 2023). Funnene viser at informantene er opptatt av at barna og «de rundt» skal ha det best mulig, og med dette ser vi at de er opptatt av å inkludere personene i barnets miljø. Forskning viser at etablering av tillitsforhold er kritisk i møte med familiene til barn i palliative forløp. Dette skjer ikke av seg selv, men krever en bevisst innsats fra helsepersonell for å etableres og vedlikeholdes. Dette krever tid, men erfarent helsepersonell benytter sin kompetanse til å overkomme utfordringer med mål om å gi best mulig individuell omsorg og støtte (Kiernan et al., 2022). Informantene trekker frem mangel på tid som et hinder for å gi den omsorgen og pleien de ser familiene trenger, der ting glipper og tar lengre tid. Det kan tenkes at dette kan påvirke relasjonen til familien. En negativ påvirkning til teamets tillit kan tenkes å være når oppgaver glipper, med følge av at barnet ikke får tilbudet det trenger eller familien må bruke tid på purringer av tjenester.

Spisskompetanse er kompetanse med høyt faglig nivå som kan tilegnes både gjennom høyere utdanning, men også gjennom lang erfaring og uformell kompetanseheving hos den enkelte (Lai, 2021, s. 57). Ut fra kravene som stilles til et barnepalliativt team kan det tenkes at det trengs spisskompetanse. Datamaterialet viser at informantene har tilegnet seg mye erfaring med pasientgruppen gjennom sin karriere, og gjennom deres individuelle erfaringer og kompetanse kan det tenkes at informanter har tilegnet seg en spisskompetanse på barnepalliasjon. Samtlige informanter belyser at de innehar kompetanse til å utøve grunnleggende sykepleie og hvordan man kan imøtekommer helhetlige, palliative behov hos barn og familier. Flere informanter identifiserer samtidig at de ønsker mer kompetanse. De opplever at de selv må utøve barnepalliasjon for å øke egen kompetanse, før de kan være rådgivende for andre. Dette kan tolkes som at det kan være behov for et kompetanseløft hos noen informanter for å handle i tråd med nasjonal faglig retningslinje og utøve barnepalliativ omsorg i tråd med internasjonale standarder. Den nasjonal faglige retningslinjen for palliasjon til barn og unge slår fast at sykepleier(e) bør være en del av et barnepalliativt team, og hva teamet bør ha kompetanse på, men retningslinjen utdyper ikke hvilke oppgaver det forventes at sykepleieren skal utføre eller hva slags kompetanse sykepleieren bør inneha (Helsedirektoratet, 2017). Funnene viser at informantene ikke kan gjengi konkrete ansvars- og funksjonsområder de har i teamet. Informantene belyser at de bruker sin kompetanse til å møte behovene til barna og familiene, der



enkelte betegner seg selv som en «potet», der de bruker sin kompetanse til å kompensere behovene som de andre yrkesgruppene ikke dekker. De bruker også sin kompetanse i utvikling av tjenestetilbudet. Barnesykepleierens «Kompetanse, ansvar og oppgaver» stadfester at barnesykepleieren har et selvstendig ansvar for å holde seg faglig oppdatert, og bidra til fagutvikling og forskning innen eget felt. Fagområdet barnepalliasjon er under utvikling, og for å imøtekomme det økende behovet på dette feltet, må barnesykepleierens kompetanse, ansvar og oppgaver videreutvikles (Barnesykepleierforbundet NSF & NSF, 2021). I lys av dette, kan det tenkes at barnesykepleiere som da har en formell spisskompetanse på sykepleie til barn, også kan trenge et kompetanseløft for å imøtekommende behovene i det barnepalliative feltet.

Informantene belyser et ønske om å være med, samtidig som arbeidet er krevende og man må gi mye av seg selv. En informant beskrev dette som å «gå inn med hud og hår». Samtidig trekker de fleste informanter frem en opplevelse av mangel på tid som fører til at familiene ikke får oppfølgingen de trenger. Teamet kommer ikke ordentlig i gang, samtidig som det blir liten anledning til kompetanseøkning innad i teamet. Det er tydelig at informantene brenner for at pasientene skal få det tilbudet de har behov, det kan tenkes at informantene da prioriterer å bruke sin tid på å imøtekomme behovene til barna og familiene, noe som kan tenkes å gå ut over muligheten til kompetanseutvikling og kompetanseheving hos den enkelte. Kunnskapsbasert praksis består av å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhenting av forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap og -medvirkning (kunnskapsbasertpraksis.no, 2021). Mangel på tid i arbeidshverdagen til å øke sin kompetanse kan føre til at den praktiske erfaringen til sykepleierne øker ved å være direkte involvert i flere pasienter, samtidig som den forskningsbaserte kunnskapen ikke blir økt på tilsvarende måte. Tilstrekkelig tid til å oppdatere seg på den nyeste forskningen innen feltet kan bidra til å øke forskningsbasert kunnskap. Med bakgrunn i at barnepalliasjon er et ungt forskningsfelt i Norge (Holmen et al., 2024), kan det tenkes at det er viktig at sykepleieren innehar kompetansen til både å kunne søke opp forskning og samtidig vurdere forskningsresultatene kritisk.

En informant trekker frem at de onkologiske pasientene kan oppta mye av tiden og ressursene til teamet, og de opplever ansvar for å minne teamet på at barnepalliasjon handler om det livslange forløpet. Dette er i tråd med den nasjonale retningslinjen som vektlegger at teamet er ansvarlig for å dele sin kunnskap, med mål om å øke den generelle kunnskapen om barnepalliasjon i helsevesenet. De jobber for å etablere en kultur som aksepterer helhetlig og livslangt fokus på barnepalliasjon som gis uavhengig av diagnose etter internasjonale kriterier (Helsedirektoratet, 2017). Funnene tyder på at informantene opplever å etablere en kultur også innad i teamet, med fokus på barna som har behov for barnepalliasjon, uavhengig av diagnose. Historisk sett viser studien til Price et al. (2012) at foreldre til barn med ikke-maligne tilstander må bruke store mengder emosjonell og fysisk energi for å kjempe for adekvate tjenester i et byråkratisk system med utilstrekkelige ressurser. Mens foreldrene til onkologiske barn opplevde å kjempe mot sykdommen, men måtte ikke jobbe for å få adekvate helsetjenester. Vi ser at informantene bruker sin kompetanse til å kjempe for bedre helsetjenester og kvalitetsutvikling innad i teamet. At informantene tør å fremme sine synspunkter og meninger, også når disse avviker fra resten av teamet, tyder på en opplevelse av psykologisk trygghet (Sjøvold, 2022, s. 207). Funnene tyder på at mye av arbeidet til sykepleierne er erfaringsbasert, der de bruker sin kompetanse til å utøve helhetlig, familiefokusert sykepleie til barn og familier uavhengig av diagnose. Funnen tyder på at informantene tar utgangspunkt i de individuelle behovene, og ikke diagnoser, der sykepleiere bruker seg selv som en «potet». Funnene i lys av teori og forskning tyder på at sykepleierne bruker sin kompetanse på ulike måter, samtidig som det belyser behov for spisskompetanse i møte med barn i barnepalliative forløp.

### 5.3 Å jobbe i team

Funnene viser at informantene opplever at de innad i teamet skal «spille hverandre gode», der de ulike teammedlemmene er gode på ulike ting, og ved å jobbe tverrfaglig kan de ulike medlemmene utfylle hverandre. Det synes fremtredende at informantene opplever at arbeidet skal være en gruppetilnærming, der yrkesgruppene utfyller hverandre, samtidig som det trekkes frem at det også handler om å være medmenneske i en slik situasjonen. I forskningsartikkelen til Rico-Mena et al. (2023) understrekes det at man er avhengig av en gruppetilnærming i det barnepalliative teamet, og dette er i tråd med våre funn. Det kan kanskje forstås som at et godt

teamarbeid er en viktig grunnmur i det barnepalliative teamet. Et godt teamarbeid kan føre til økt effektivitet, bedre behandlingsresultater og økt tilfredshet hos teammedlemmene. Faktorer som øker produktiviteten til team er sosial fasilitering, avklart hensikt, forståelse om gjensidig avhengighet av hverandre for å nå et felles mål og en teamdynamikk med psykologisk trygghet (Sjøvold, 2022, s. 25-27). Gjennom datamaterialet kan vi identifisere hensikt, gjensidig avhengighet og psykologisk trygghet i teamet. Informantene opplever at hensikten med det barnepalliative teamet er at familiene skal få dekket sine behov, gjøre deres liv lettere og fremme at de skal leve et godt liv. Informantene legger vekt på betydningen av tverrfaglighet der teammedlemmene utfyller hverandre. Det kan tenkes at dette gir en gjensidig avhengighet av hverandre for å nå et felles mål, da de er avhengige av hverandres kompetanseområder. Vi tolker det som at informantene opplever psykologisk trygghet på bakgrunn av at de blir sett og hørt av de andre teammedlemmene og dermed føler at deres kompetanse blir etterspurt. Faktorer for sosial fasilitering er ikke like fremtredende i datamaterialet. Sosial fasilitering vil si økt ytelse når andre er til stede. Dette er fremtredende ved enkle oppgaver som kan løses instinktivt og der andres nærvær kan stimulere til økt ytelse hvis vi opplever at de vil gi oss en tilbakemelding på arbeidet vi har gjort (Sjøvold, 2022, s. 25-27). Datamaterialet belyser i liten grad om informantene får tilbakemeldinger på arbeidet de gjør, men samtidig ser vi at informantene omtaler eget arbeid med ord som «moro» og «gøy», det kan tenkes disse opplevelsene av arbeidet stimulerer til ønske og motivasjon til å yte gode tjenester. Informantene vektlegger at det er ulike behov hos de ulike pasientene, der de må bruke tid på å finne ut av hva som er den enkelte familie sine ønsker og behov. Dette kan tyde på at oppgavene ikke er enkle, og dermed ikke kan utføres instinktivt, men at de krever mer av sykepleierne. Samtidig forteller informanter at de står for en del av koordineringsarbeidet rundt pasienten, der de trekker inn andre fagpersoner etter behov. Det kan tenkes at en del av oppgavene som sykepleierne gjør med å koordinere palliasjonsarbeidet rundt en pasient, ikke er så synlige for resten av teamet da sykepleierne kan koordinere ulike oppgaver på en gang, også kombinert med stillingene de har i andre avdelinger. Det kan tenkes at sykepleiernes arbeid ikke blir så synlig for de andre teammedlemmene, og dette påvirker i hvilken grad de opplever sosial fasilitering i form av tilbakemeldinger på eget arbeid.

Samtidig som datamaterialet belyser at informanter i barnepalliative team opplever at teammedlemmene utfyller hverandre, legges det frem en opplevelse av at sykepleierne ikke har klart definerte funksjoner og ansvar i teamet. Informantene opplever å kunne brukes som «poteter» for å kompensere for feltene som ikke er dekt av andre profesjoner. Sjøvold (2022) side 25 kommer med en påstand: *«eller er det slik at forklaringen på vellykkede team ligger i evnen de har til å kombinere sine evner og ressurser, slik at de utfyller hverandre heller enn å øke det enkelte medlems ytelse?»*. Datamaterialet vårt tyder på at informantene bruker sine evner og ressurser for å utfylle områdene de andre yrkesgruppene ikke strekker til på, der de omtaler at de «går inn med hud og hår». Dette kan kanskje forstås som at sykepleiere ved å utfylle de andre profesjonenes svakere sider, er med på å fremme et vellykket team. Samtidig vil dynamikken blant teammedlemmene påvirkes av kravene som stilles til teamet fra omgivelsene, der effektiviteten er best med en dynamikk som møter omgivelsenes krav (Sjøvold, 2022, s. 259). Informantene legger frem en opplevelse av godt samarbeid, men samtidig forteller noen informanter at de opplever at ressursene de har til rådighet ikke strekker til i forhold til arbeidet som skal gjøres. Det er spesielt mangel på tid som trekkes frem, noe som setter en begrensning på deres direkte utøvelse av sykepleie til barn og familier, samtidig som prosessen med å komme ordentlig i gang med det barnepalliative teamet forsinkes. Flere informanter trekker frem en opplevelse av tiden de har til rådighet ikke strekker til i forhold til behovene de har avdekket. Det kan tenkes at mangel på tilstrekkelige ressurser til å oppleve at man gjør en god jobb, kan ha en negativ påvirkning på teamdynamikken, der det kan tenkes at teamet hadde fått en bedre dynamikk ved tilstrekkelige ressurser til å innfri forventningene de har.

Våre funn tyder på at informantene ofte har en organiserende og koordinerende funksjon i det barnepalliative teamet, der de bruker sin kompetanse til å fylle «gapet» mellom familienes behov og funksjonene til de andre yrkesgruppene. Sykepleierne er ofte de som står barna og familiene nærmest, der flere trekker frem at en av de viktigste oppgavene for sykepleiere er å lytte til det familiene har å si, og deretter involvere andre teammedlemmer eller profesjoner etter behovene som blir identifisert. Dette kan tolkes som at informantene tar imot informasjon, identifiserer behov og gir opplysninger videre til de andre profesjonene for at de skal kunne gjøre sin jobb. Rico-Mena et al. (2023) viser at koordinering og samarbeid er et stort behov i barnepalliative team. Våre funn tyder på at sykepleieren har en funksjon der de passer på koordinering både

rundt pasienten, men også innad i teamet der de er med på å koordinere oppgavene til de andre teammedlemmene. Barnesykepleierens ansvar- og funksjonsområder vektlegger at i sykepleien til barn stilles høye krav til tverrfaglighet og samarbeid. Den administrative funksjonen til barnesykepleiere innebærer et selvstendig sykepleiefaglig ansvar for å ha et kontinuerlig overblikk over pasientforløpet. Sykepleien organiseres, administreres og koordineres på en måte som sikrer kontinuitet i behandlingen og ivaretar barnets omsorgsbehov på best mulig måte. Barnesykepleieren skal koordinere egen arbeidshverdag og delegere oppgaver i samsvar med personalets kompetanse (Søbjerg et al., 2017). Datamaterialet vårt tyder på at informanten i det barnepalliative teamet har et overblikk over barnet og familiens behov, samtidig som de koordinerer påkobling av andre spesialiteter etter de individuelle behovene. Samtlige informanter hadde kombinerte stillinger, der de delvis var i det barnepalliative teamet, kombinert med andre barne- og ungdomsavdelinger. Det kan tenkes at denne dobbeltrollen de har, både som teammedlem og som sykepleier i avdeling, gjør at de har bedre oversikt over pasientene som har oppfølging ved deres avdeling. Dette kan kanskje bidra til å få et bedre overblikk over pasientforløpet. Samtidig ser vi at flere informanter problematiserer at de ikke har tilstrekkelig avsatt tid. Det kan se ut som at gjennom deres dobbeltrolle, får de et godt overblikk over familien, der de avdekker behov som de ikke har avsatt tid til å møte.

Funnene viser et sprik i informantenes tilnærming til veiledning og rådgivning der noen brukte sin kompetanse til å veilede sine kollegaer for å trygge og støtte de i jobben de gjorde, mens andre ønsket selv å utøve sykepleien for å øke egen kompetanse. En informant fortalte om å være med på diskusjoner med en annen avdeling, der teamet delte sine barnepalliative tanker, mens det var personalet som allerede var rundt pasienten som gikk inn og informerte om videre forløp. Helsedirektoratet (2017) anbefaler sterkt at det barnepalliative teamet ikke skal ta over behandlingsansvaret, men være veiledende og rådgivende. Dette støttes av forskning i England som kom frem til at de barnepalliative omsorgsteamene bør ha en rådgivende funksjon, mens den direkte pleien bør gis av personalet på den aktuelle avdelingen (Kiernan et al., 2022). Våre funn viser at enkelte informanter som ønsker å kunne være veiledende og rådgivende må selv sitte med kompetansen, noe de opplever at de kun får ved å utøve pleien selv. Dette kan forstås som at noen informanter ikke opplever å ha tilstrekkelig kompetanse i tråd med veilederen fra

Helsedirektoratet. Dermed kan det virke som at det trengs et kompetanseløft for at alle informantene skal føle at de innehar tilstrekkelig kompetanse til å veilede uten å overta utøvelsen av sykepleie. Utilstrekkelig kompetanse, kan føre til at familiene må forholde seg til enda flere personer, selv om barnesykepleierens funksjon og ansvar innebærer at man skal begrense antall personer rundt barnet (Søbjerg et al., 2017). Barnesykepleierens grunnleggende verdi er å gjøre «barns beste» (Barnesykepleierforbundet NSF & NSF, 2021). Informantene vektlegger at de ønsker å gjøre familienes liv enklere, men samtidig får familiene en ekstra instans involvert. Med bakgrunn i at familiene får enda flere mennesker å forholde seg til, kan det tenkes at det kan bli overveldende og en ekstra belastning for noen å ha enda flere mennesker direkte involvert i deres forløp. Funnene tyder på at sykepleiere kan være «limet i teamet», der sykepleieren har et overblikk over barnet og familien, og kobler på andre etter behov. Gjennom sykepleiernes kombinerte stillinger, kan det tenkes at barna kan unngå å få enda flere å forholde seg til, ved at sykepleieren i teamet allerede er med i pleien fra før.

#### 5.4 Sårbar kompetanse i et uavklart fagfelt

Funnene viser at informantene opplever at de jobber i et fagfelt i utvikling og endring, der mye av arbeidet er erfaringsbasert og utvikles mens de jobber. I Norge er barnepalliasjon et ungt forskningsfelt (Holmen et al., 2024). Dette støtter oppunder opplevelsen av å jobbe i et fagfelt under utvikling. Samtidig som feltet er under utvikling, ser man en mangel på undervisning i barnepalliasjon i grunnutdanningen av sykepleiere. Bachelorutdanning i sykepleie gir et generelt grunnlag for å møte pasienter med behov for palliative tjenester, men relateres oftest til palliasjon i forbindelse med kreftdiagnoser, mens undervisning om tidlig integrasjon av palliasjon og barnepalliasjon har lite omfang (NOU 2017:16, s. 67). Dette kan tenkes å innebære at sykepleiere har begrenset kunnskap og kompetanse om barnepalliasjon gjennom grunnutdanningen. Det fører til høyere krav til den enkeltes kompetanseheving for å møte kravene og forventningene som stilles til en sykepleier i et barnepalliativt team. I utviklingen av barnepalliasjon som fag er utdanning avgjørende for kvaliteten på tjenesten, der helsepersonell må få opplæringen de trenger for å kunne tilby barn og unge god palliativ behandling, pleie og omsorg (NOU 2017:16, s. 70). Opplæringen som trengs er ikke spesifisert, noe som stiller uklare krav til hvilken kompetanse helsepersonell må inneha. Funnene viser at informantene opplever å være med på å utvikle feltet, der mye av arbeidet er erfaringsbasert. Dette kan tyde på mangel på

forskningsbasert kunnskap, der den erfaringsbaserte kunnskapen til den enkelte blir mer fremtredende. Et behov for mer forskning på barnepalliasjon for å få mer kunnskap om hva som kreves for å kunne tilby god barnepalliativ behandling, pleie og omsorg er fremtredende.

Funnene viser at flere informanter opplever mangel på tid som den største utfordringen med å jobbe i et barnepalliativt team. Informantene opplever at mangel på tid fører til at pasienter og pårørende ikke får det tjenestetilbudet som er avdekt at de har behov for, og det fremmer en opplevelse av utilstrekkelighet hos informantene. De kommer ikke ordentlig i gang med oppfølging av pasienter og pårørende og det er ikke tid til kompetanseheving i teamet. Unntaket er ved barn i terminal fase, da forteller informanter at de opplever at de blir gitt tilstrekkelige ressurser. Kiernan et al. (2022) påpeker at helsepersonell som jobbet med livsbegrensende, ikke-maligne sykdommer i England, opplever at tid er en viktig faktor for å gi spesialisert barnepalliativ omsorg, samtidig som majoriteten av informantene slet med begrenset tid, noe som gjør det mer krevende å yte omsorg. Denne forskningsartikkelen viser i likhet med våre funn at tid er en viktig faktor for å yte god barnepalliativ omsorg. Dette kan tyde på et behov for mer avsatt tid til barnepalliativt arbeid, både for å sikre god kvalitet på den direkte utøvelsen av tjenestetilbudet, men også tid til kompetanseheving for å utvikle tjenesten videre. Informantene trekker også frem behov for tilstrekkelig tid og veiledning for at arbeidet skal oppleves bra. Den nasjonale retningslinjen trekker frem at barnepalliativt arbeid er blant det mest krevende og ansvarsfulle helsepersonell kan stå i (Helsedirektoratet, 2017). Dette synes å understreke behovet for at helsepersonellet som står i disse krevende møtene, har tilstrekkelige ressurser til å kunne oppleve at de gjør en god jobb.

Informantene trekker frem en usikkerhet rundt de økonomiske rammene for videre drift av deres barnepalliative team. De referer til at teamene har fått noe penger til drift i 2023, men på det tidspunktet intervjuene fant sted, ble det trukket frem at det var usikkert om disse midlene kom til å bli videreført. Usikkerheten rundt videre økonomi, påvirker de organisatoriske rammene teamene må arbeide innunder. Mens anbefalingen om at alle barne- og ungdomsavdelinger bør opprette et barnepalliativt team kom i 2016 (Helsedirektoratet, 2017), kom de økonomiske midlene til å etablere og drifte teamene først i 2023. Lederne i Barnesykepleierforbundet og

Norsk Barnelegeforening legger frem et behov for økte økonomiske bevilgninger og økonomisk forutsigbarhet for kunne bygge opp et bærekraftig og likeverdig barnepalliativt tilbud i hele landet (Haugstad & Kristiansen, 2023). Våre funn tyder på det ikke er begrensninger på ressursbruk av sykepleie til barn i terminal fase, mens sykepleie til barn i palliative forløp har utilstrekkelige ressurser. De økonomiske hindringene er med på å sette begrensninger for utøvelsen hos sykepleieren. Samtidig som barnesykepleieren jobber med koordineringen av tjenestetilbudet, har de medansvar for å sikre en forsvarlig ressursbruk innen de økonomiske rammene, synliggjøre økonomiske behov og arbeide for kvalitetsutvikling av sykepleien (Sjøbjerg et al., 2017). Datamaterialet viser at informantene jobber med koordinering av tjenestetilbudet, men at ressursene de har til rådighet ikke er tilstrekkelige i forhold til arbeidet de identifiserer at det er behov for. Mangel på tid fører til at noen av de barnepalliative teamene ikke kommer ordentlig i gang, og det er liten anledning for kompetanseøkning innad i teamet. Forskning viser at barn som ble henvist til barnepalliativt team har økt frekvens av avklarte behandlingsbegrensninger, færre invasive prosedyrer og sterkt redusert forekomst av dødsfall på intensivavdeling (Nogueira et al., 2023). Det kan tenkes at dette kan være overførbart til norske barnepalliative team, spesielt da sykepleierne er opptatt av å kartlegge de individuelle ønsker og behovene til pasienter og familiene. Det kan tenkes at avklarte behandlingsbegrensninger fører til redusert bruk av ressurser på sykehuset ved innleggelser, da avklarte behandlingsbegrensninger kan være med på å redusere antall prosedyrer som utføres og reduserer overføring til intensivavdelinger.

Informantene sier at de har blitt tryggere i møtet med barn og familier i utfordrende og krevende situasjoner ved økende kompetanse, der tryggheten blir omtalt som nødvendig for å våge å gå inn i pasientsituasjonene. Forskning viser at det å møte realiteten med at et barn kan komme til å dø er en signifikant emosjonell byrde som helsepersonell kan ha problemer med å akseptere, spesielt hvis det fortsatt er mulig å tilby medisinsk behandling (Mitchell et al., 2021). Informantene forteller at de ofte kommer familiene nærmest når de har fokus på helhetlig, familiefokusert sykepleie med utgangspunkt i barna og familiens ønsker og behov, der fokuset er å pleie den syke og ikke sykdommen. Mitchell et al. (2021) viser at familiens tjenestetilbud blir mindre oppstykket når et barnepalliativt team tar seg av de vanskelige samtalene, i motsetning til når et



barn følges opp av mange ulike avdelinger som ikke samarbeider om hvem som tar seg av den helhetlige oppfølgingen. Funnene tyder på at familiene får et tjenestetilbud som har større fokus på de helhetlige ønskene og behovene til familiene når de følges opp av barnepalliativt team. Effekten av avklarte behandlingsønsker og begrensinger, kan muligens bistå i å senke den emosjonelle byrden for helsepersonellet som tar seg av barna og familiene ved forverringer i helsetilstanden til barnet. Det finnes da avklarte planer for oppfølging og helsepersonellet må ikke begynne å undersøke behandlingsbegrensinger underveis i akuttbehandling. Det kan også tenkes at familiene får en bedre opplevelse, da de sannsynligvis i større grad er forberedt på behandlingsforløpet. I et samfunnsøkonomisk perspektiv kan redusert emosjonell byrde og redusert psykisk belastning tenkes å bidra til å beholde helsepersonell i arbeid. Det kan tenkes at familiene kan takle den utfordrende og krevende situasjonen bedre når de har forholdt seg til det samme helsepersonellet over tid.

Funnene viser at informantene opplever at mange kollegaer ikke forstår at barnepalliasjon er mer enn den terminale fasen, der de føler et ansvar for å spre informasjon om hva barnepalliasjon faktisk er. Informanter problematiserer å få henvist pasienter da annet helsepersonell ikke er oppdatert på hva barnepalliasjon er og ikke ser behovet for å henvise pasienter til barnepalliativt team. Verberne et al. (2018) undersøkte implementeringen av et barnepalliativt team i Nederland. Studien viser at teamet sliter med å bli akseptert som et tilskudd til det eksisterende tjenestetilbudet, der helsepersonellet som er rundt barna fra før, føler seg truet av teamet. Studien viser et behov for at teamet øker kunnskapen til helsepersonell om hva et barnepalliativt team kan tilby, der økt kunnskap fører til at helsepersonellet etter hvert opplever en tilfredshet med å involvere teamet (Verberne et al., 2018). Forskningen viser i likhet med våre funn at barnepalliative team kan oppleve problemer med å implementeres i det eksisterende helsevesenet. Det kan tenkes at studiet til Verberne et al. (2018) er delvis overførbart til norsk helsevesen, da deres barnepalliative team ligner teamene vi har opprettet i Norge. Det kan innebære at økt kunnskap hos helsepersonell om hva et barnepalliativt team kan tilby, kan bidra til et ønske om å involvere barnepalliativt team også i Norge.

Det er fremtredende at informantene opplever å bruke sin kompetanse til å utøve grunnleggende sykepleie med fokus på at barna og familiene skal få dekket sine ønsker og behov. Rico-Mena et al. (2023) påpeker at erfaring og opplæring trengs for å mestre de komplekse behovene til barn i palliasjon, der det barnepalliative teamet blir eksperter på symptomlindring. Datamaterialet tyder på at mange av informantene opplever trygghet i egen kompetanse for å imøtekomme behovene til barna, og at de forsøker å øke eget kompetansenivå ved å være tett på pasientene. Mangel på tid har av informantene blitt identifisert som den største utfordringen med å være med i det barnepalliative teamet. Forskning på barnepalliativ oppfølging viser at kommunikasjon ofte er en utfordring (Rico-Mena et al., 2023; McConnell & Porter, 2017; Kiernan et al., 2022). Kommunikasjon er dog ikke blitt problematisert i stor grad av våre informanter, og det gir oss derfor ikke et tilstrekkelig grunnlag for å drøfte videre på. Funnene belyser dog opplevelsen av å jobbe i et fagfelt i rask utvikling der sykepleierne må bruke egen kompetanse i utviklingen av tjenestetilbudet.

Funnene tyder på et behov for å revidere og konkretisere sykepleiernes oppgaver i barnepalliative team. I tråd med yrkesetiske retningslinjer skal sykepleiere delta i fagutvikling, bidra til å imøtekomme sårbare gruppers særskilte behov, engasjere seg i helsepolitiske spørsmål og jobbe for ressursmessige rammer som muliggjør god praksis (NSF, 2023). Funnene viser at sykepleierne i de barnepalliative teamene jobber med fagutvikling innad i egen institusjon og utad mot kommuner og samarbeidspartnere. Det kan dog tenkes at sykepleierne i de barnepalliative teamene må engasjere seg nasjonalt for å få en endring i det barnepalliative tilbudet, slik informantene identifiserer at trengs. Dette for å få tilstrekkelige ressurser og tid til å imøtekomme behovet for helsetjenesten. Det kan tenkes at en arena det er aktuelt å involvere seg i, er høringsinnspill til revideringen av den nasjonale retningslinjen (Helsedirektoratet, 2024), der sykepleierne som er i teamene kan identifisere og belyse hva behovet er for å utøve sykepleie av god kvalitet. Funnene belyser at feltet er i utvikling. Det er behov for å spre kunnskap om hva barnepalliasjon innebærer, mye av arbeidet er erfaringsbasert og det oppleves en mangel på tid der det kan tenkes av kompetanseheving blir nedprioritert i en travel hverdag. I lys av at det er begrenset undervisning om barnepalliasjon på bachelorutdanning i sykepleie (NOU 2017:16, s. 67), og at vi tolker funnene som at det stilles høye krav til sykepleiernes utøvelse, kan det tenkes

å være behov for en spisskompetanse innen barnepalliasjon. En formell videreutdanning som gir et kompetanseløft innen barnepalliasjon, kan tenkes å være fordelaktig.

### 5.5 Styrker og svakheter ved studien

Hensikten med forskningsprosjektet er å få mer kunnskap om hvordan sykepleieren selv opplever sitt ansvar og sin funksjon i et barnepalliativt team, og hvordan egen kompetanse nyttiggjøres i teamet. Med denne kunnskapen ønsker vi å bidra til å belyse hva sykepleiere anser som sitt ansvar og sin funksjon i teamet, hvordan de opplever å bruke sin kompetanse innad i teamet og hvordan sykepleierens kompetanse kan bidra til helhetlig oppfølging av barnet og familien. Dette prosjektet har gitt oss kunnskap om sykepleierens opplevelse, samtidig som studien belyser en mangel på klare rammer og forventinger til sykepleierens utøvelse. NOU 2017:16 – På liv og død, samt nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge (Helsedirektoratet, 2017) gir nasjonale føringer for barnepalliative team. Vi identifiserer dog en mangel på klare retningslinjer og prosedyrer for omfanget av forventinger og krav som stilles til sykepleierens ansvar, funksjon og kompetanse i barnepalliative team. Funnene våre viser at informantene opplever at arbeidet i stor grad blir erfaringsbasert. De må finne ut hvordan de skal gjøre ting underveis og ressursene strekker ikke til i forhold til behovene de identifiserer at trenger å møtes.

Vi anser det som en styrke at vi har funnet ny kunnskap som gir et innblikk i sykepleierens opplevelse av eget ansvar, funksjon og kompetanse. En svakhet er at vi kun får sykepleierens opplevelse på dette. Det kunne vært interessant å undersøke andre teammedlemmer, ledere og pasienter/pårørendes opplevelse av møtet med sykepleierne, og hvilke forventninger de har til sykepleierens ansvar, funksjon og kompetanse.

En svakhet som ligger i dataene er at funnene viser at fagfeltet er i rask utvikling og de økonomiske rammene for utøvelsen er i endring. Det kan tenkes at dette prosjektet derfor kun gir et øyeblikksbilde av sykepleierens opplevelse av ansvar, funksjon og kompetanse samtidig som det kan sees på som en styrke at man har et sammenligningsgrunnlag ved studier som senere undersøker det samme.

Det er begrenset med forskning på feltet som belyser problemstillingen vår. Gjennom gjentatte litteratursøk ser vi at hvert land har sin egen organisering av helsevesenet, dette gjør det vanskelig å gjennomføre direkte sammenligninger. Vi har også inkludert forskning for hospice. Den ulike organiseringen kan være en svakhet når vi skal sammenligne betydningen av våre funn opp mot eksisterende forskning. Vi vurderer at opplevelsene knyttet til å jobbe med barnepalliasjon, kan ha likhetstrekk på tvers av landegrenser og settinger, og vi synes det var relevant å belyse erfaringer fra andre studier. Det må dog tas hensyn til at fagfeltet er relativt nytt, og prosjektet bærer preg av det.

En annen svakhet ved prosjektet er store ulikheter mellom erfaringen og utdanningene til sykepleierne, der opplevelser kan være knyttet til kompetanse de har tilegnet seg gjennom utdanning, og ikke bare erfaringer de har tilegnet seg gjennom arbeid i barnepalliative team. Av våre åtte informanter var kun én utdannet barnesykepleier. Alle informantene hadde jobbet med barn i mange år, og informantene opplevde trygghet og mestring i jobben som sykepleier i det barnepalliative teamet. Det kan da stilles spørsmål til om det holder med sykepleiere som har erfaring i å arbeide med barn, eller om sykepleierne også bør ha spesialutdannelse innenfor barnesykepleie. På bakgrunn av at det kun er en utdannet barnesykepleier blant informantene, gir det for lite grunnlag til å kunne trekke slutninger mellom forskjell i kompetansen til barnesykepleieren sammenlignet med sykepleiere uten videreutdanning i barnesykepleie.

Det må også nevnes at masterprosjektet preges av at vi er uerfarne forskere, der vi har hatt en bratt læringskurve. Vi opplever at vi har punkter i analysen som vi ser at vi burde ha spurt mer utdypende om i intervjuene, samtidig som dataene ga oss en grunnleggende forståelse for hvordan det oppleves å være sykepleier i et barnepalliativt team. For å skape mer klarhet i sykepleierens ansvar, funksjon og kompetanse foreslår vi at det bør forskes videre på:

- **Opplevelsen av rammene for utøvelsen.** Hvordan de omkringliggende faktorer som føringer, retningslinjer og ledelse, påvirker opplevelsen av forventinger, krav og evne til å imøtekomme dette.
- **Effekten av barnepalliativ oppfølging i et samfunnsøkonomisk perspektiv.** Kan bedre oppfølging av barn og familier føre til en økonomisk gevinst i et samfunnsperspektiv? Kan beredskapsplan føre til redusert bruk av ressurser på sykehus ved akuttinnleggelse?

Kan oppfølging føre til økt mestring hos pasienter og pårørende, der foreldre i større grad klarer å stå i jobb? Hvordan kan oppfølging fremme ivaretagelse av søsken, og sikre at søsken har et eget og meningsfullt liv? Kan bedre flyt og koordinering av helsetjenestene føre til en redusert belastning på foreldrene, og en helsemessig gevinst i det lange løp?

- **Barnepalliativ oppfølging.** Hva legger en sykepleier i «god» barnepalliativ oppfølging? Hvilke ressurser/hvor mye tid trengs?
- **Organiseringen av tjenestetilbudet.** Hvordan bør tjenesten organiseres for å ivareta barn og familier på best mulig måte? Hvordan kan de barnepalliative teamene samarbeide med kommunene, og hvordan bør ansvaret fordeles? Hvordan kan teamet samarbeide med andre instanser rundt barnet, som barnehage/skole, og fremme livskvalitet for barnet og trygghet for personene rundt barnet?

## 6.0 Konklusjon

Funnene viser at informantene som jobber i barnepalliative team har et stort personlig engasjement i arbeidet med barn i som er i palliative forløp, og opplever eget arbeid som meningsfullt og givende. De fleste av informantene kan ikke konkretisere sitt ansvar og sin funksjon i teamet, men flere betegner seg selv som «poteter», der de går inn med «hud og hår» for at barna og familiene skal få det best mulig. Informanter anser eget arbeid som å yte helhetlig, familiesentrert sykepleie med fokus på at barna og familiene skal få dekket sine behov. Sykepleiere har ofte en koordinerende funksjon, der de står familiene nærmest, lytter og avdekker deres behov, og knytter på andre yrkesgrupper når det trengs. Egen kompetanse og erfaring blir trukket frem som viktig for å klare å stå i arbeidet, og de forteller at de opplever at kunnskap gir trygghet. Informantene opplever at teamet «jobber på lag», samtidig som de opplever utfordringer med at mange de møter ikke vet hva barnepalliasjon innebærer. Informantene opplever å jobbe i et fagfelt i utvikling, der mye av arbeidet er erfaringsbasert, samtidig som de har ansvar for kompetanseøkning internt og eksternt. Utilstrekkelige ressurser til å møte behovene og kravene som stilles er et viktig anliggende for informantene å få fram, da de opplever en mangel på avsatt tid og ressurser til det barnepalliative arbeidet.

Funnene tyder på et behov for mer avklarte ansvars- og funksjonsområder for sykepleiere i barnepalliative team. I tillegg kommer det frem et behov for mer ressurser i form av tid for å yte helsehjelpen de identifiserer at trengs. Funnene tyder på at kombinerte stillinger mellom barnepalliativt team og avdelinger fører til at sykepleierne blir bedre kjent med barna og familiene, og at de føler på et ansvar for å følge opp at familiene blir ivaretatt under innleggelse. Samtidig ser de kombinerte stillingene ut til å kunne skape en rollekonflikt, der grensen mellom arbeidsoppgaver relatert til barnepalliativt team og avdelingene blir uklare og flyter over i hverandre.

Manglende nasjonal og begrenset internasjonal forskning på feltet, fører til at funnene våre i mindre grad kan understøttes av tidligere forskning. Vi opplever at vi har fått et innblikk i hvordan opplevelsen er nå, men ser at feltet er i rask utvikling. Forskningsresultatene kan tenkes å bidra til å belyse «hvor skoen trykker» for sykepleierne i barnepalliative team. I lys av at nasjonal faglig retningslinje legger vekt på at «*Å arbeide med alvorlig syke og døende barn er blant det mest krevende og ansvarsfulle helsepersonell står i*» (Helsedirektoratet, 2017), kan resultatene fra denne studien bidra til å belyse hva sykepleiere opplever at de trenger for å klare å stå i dette arbeidet.

### 6.1 Implikasjoner for videre klinisk praksis

Studien tyder på et behov for å tydeliggjøre hvilke arbeidsoppgaver som skal ligge i det barnepalliative teamet, og hvor mye tid som skal avsettes til dette. Forventinger og krav til sykepleierens ansvar, funksjon og kompetanse i teamet kunne med fordel blitt spesifisert.

## Referanser

- Barnesykepleieforbundet NSF & NSF. (2021). *Barnesykepleierens kompetanse, ansvar og oppgaver*. Norsk Sykepleierforbund.  
[https://www.digiblad.no/barnesykepleierforbundet\\_nsf/barnesykepleierens-kompetanse-ansvar-og-oppgaver/files/assets/common/downloads/Barnesykepleierens%20kompetanse,%20ansvar%20og%20oppgaver.pdf?uni=2df50a1fb496357a18b808a9f98dc428](https://www.digiblad.no/barnesykepleierforbundet_nsf/barnesykepleierens-kompetanse-ansvar-og-oppgaver/files/assets/common/downloads/Barnesykepleierens%20kompetanse,%20ansvar%20og%20oppgaver.pdf?uni=2df50a1fb496357a18b808a9f98dc428)
- Bassola, B., Cilluffo, S., Ongari, E., Terzoni, S., Targa, A., Destrebecq, A. & Lusignani, M. (2023). A qualitative phenomenological study of nurses' experiences in caring for infants and children with life-limiting and life-threatening conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 71, e148-e153. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.05.013>
- Benini, F., Papadatou, D., Bernad , M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), e529-e543.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Bergstr sser, E., Cignacco, E. & Luck, P. (2017). Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: A Qualitative Study. *Palliat Care*, 10, 1178224217724770-1178224217724770. <https://doi.org/10.1177/1178224217724770>
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: a practical guide*. SAGE.
- Greenfield, D. K., Carter, B., Harrop, D. E., Jassal, D. S., Bayliss, M. J., Renton, D. K., Holley, D. S., Howard, D. R. F., Johnson, M. M. & Lioffi, C. (2022). Healthcare Professionals' Experiences of the Barriers and Facilitators to Pediatric Pain Management in the Community at End-of-Life: A Qualitative Interview Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(1), 98-105. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.06.026>

- Haugstad, K. E. & Kristiansen, H. (2023). *Vi trenger mer penger og forutsigbarhet til barnepalliative team*. Dagens Medisin. <https://www.dagensmedisin.no/barn-og-unge-helsepolitikk-og-helseokonomi-statsbudsjettet-2023/vi-trenger-mer-penger-og-forutsigbarhet-til-barnepalliative-team/592698>
- Helsedirektoratet. (2017, 04. mai). *Palliasjon til barn og unge*.  
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet. (2024). *Palliasjon til barn og unge (HØRINGSUTKAST)*. Helsedirektoratet.  
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge-horingsutkast>
- Holmen, H., Steindal, S. A., Kvarme, L. G. & Winger, A. (2024). Topp ti foreslåtte forskningsområder innenfor barnepalliasjon i Norge. *Sykepleien Forskning* 2024;19(94622):e-94622 <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2024.94622>
- Kassam, A., Skiadaresis, J., Alexander, S. & Wolfe, J. (2015). Differences in end-of-life communication for children with advanced cancer who were referred to a palliative care team. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(8), 1409-1413. <https://doi.org/10.1002/pbc.25530>
- Kiernan, G., Hurley, F. & Price, J. (2022). ‘With every fibre of their being’: Perspectives of healthcare professionals caring for children with non-malignant life-limiting conditions. *Child: Care, Health and Development*, 48(2), 250-258. <https://doi.org/10.1111/cch.12923>
- Kunnskapsbasertpraksis.no. (2021, 17.september). *Kunnskapsbasert praksis*. Helsebiblioteket.  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no>
- Kvaale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Lai, L. (2021). *Strategisk kompetanseledelse* (4. utgave. utg.). Fagbokforlaget.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.



- McConnell, T. & Porter, S. (2017). The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study. *BMC Palliat Care* 16, 15(2017)  
<https://doi.org/10.1186/s12904-017-0189-9>
- Meld. St. 9 (2023-2024). *Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024–2027: Vår felles helsetjeneste*. Helse- og omsorgsdepartementet.  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-9-20232024/id3027594/>
- Mitchell, S., Slowther, A.-M., Coad, J., Bertaud, S. & Dale, J. (2021). Facilitators and barriers to the delivery of palliative care to children with life-limiting and life-threatening conditions: a qualitative study of the experiences and perceptions of healthcare professionals. *Archives of Disease in Childhood*, 107(1), 59-64.  
<https://doi.org/10.1136/archdischild-2021-321808>
- Nielsen, D. A., Hjørnholm, T. Q., Jørgensen, P. S. & Hansen, T. K. N. (2021). *Oppgaveskriving og metode i helse- og sosialfag* (1. utgave. utg.). Fagbokforlaget.
- Nogueira, A., Correia, D., Loureiro, M., Gomes, B. & Cancelinha, C. (2023). The needs of children receiving end of life care and the impact of a paediatric palliative care team: a retrospective cohort study. *European Journal of Pediatrics*, 182(2), 525-531.  
<https://doi.org/10.1007/s00431-022-04683-6>
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- NSF. (2023). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* Norsk Sykepleierforbund.  
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>
- OUS. (u.å). *Teamene i Helse Sør-Øst*. Oslo Universitetssykehus. Hentet 11. november 2023 fra  
<https://oslo-universitetssykehus.fnsp.nhn.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/regionalt-palliativt-team-for-barn-og-unge-hso-palbu/teamene-i-helse-sor-ost>

- OUS. (2024, 02.februar). *Regionalt palliativt team for barn og unge HSØ (PALBU)* Oslo Universitetssykehus.  
<https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/regionalt-palliativt-team-for-barn-og-unge-hso-palbu/>
- Persvold, A. Z. (2022). *Funksjon (virksomhet)*. Store Norske Leksikon.  
[https://snl.no/funksjon\\_-\\_virksomhet](https://snl.no/funksjon_-_virksomhet)
- 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 Supportive & Palliative Care*, 2(2), 127-132. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000104>
- Rico-Mena, P., Güeita-Rodríguez, J., Martino-Alba, R., Chocarro-Gonzalez, L., Sanz-Esteban, I. & Palacios-Ceña, D. (2023). Understanding pediatric palliative care within interdisciplinary palliative programs: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 22(1), 80-80. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01194-5>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice* (10. utg.). Wolters Kluwer.
- Rost, M., De Clercq, E., Wangmo, T. & Elger, B. S. (2017). The Need for a Shared Understanding: Domains of Care and Composition of Team in Pediatric Palliative Care Guidelines. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 19(6), 556-564.  
<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000387>
- Sikt (u.å). *Hva er en personopplysning?* Hentet 18.april 2024 fra  
<https://sikt.no/tjenester/personverntjenester-forskning/personvernhandbok-forskning/hva-er-personopplysninger>
- Sisk, B. A., Feudtner, C., Bluebond-Langner, M., Sourkes, B., Hinds, P. S. & Wolfe, J. (2020). Response to Suffering of the Seriously Ill Child: A History of Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 145(1): e20191741 <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1741>

- Sjøvold, E. (2022). *Teamet: utvikling, effektivitet og endring i grupper* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Strømskag, K. E. (2012). *Og nå skal jeg dø: hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge*. Pax forlag.
- Stubberud, D.-G. (2021). *Kvalitet og pasientsikkerhet: sykepleierens funksjon og ansvar for kvalitetsarbeid* (3. utg.). Gyldendal
- Søbjerg, I. L., Brandt, L. M. & Tunby, J. (2017). *Barnesykepleier - funksjons- og ansvarsområder*. Norsk Sykepleieforbund  
[https://www.nsf.no/sites/default/files/inline-images/barnesykepleier-funksjons-og-ansvarsomrader-2017\\_0.pdf](https://www.nsf.no/sites/default/files/inline-images/barnesykepleier-funksjons-og-ansvarsomrader-2017_0.pdf)
- Tjora, A. H. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (4. utgave. utg.). Gyldendal.
- Tranøy, K. E. (2021). *Ansvar*. Store Norske Leksikon. [https://snl.no/ansvar\\_-\\_moralfilosofi](https://snl.no/ansvar_-_moralfilosofi)
- 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>
- Universitet i Agder (2023, juni). *MASTERHÅNDBOK – veiledende retningslinjer for mastergrad i helsesykepleie, avansert klinisk allmennsykepleie og spesialsykepleie*. Fakultetet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder.
- Vallianatos, S., Huizinga, C. S. M., Schuiling-Otten, M. A., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Kremer, L. C. M. & Verhagen, A. A. E. (2021). Development of the Dutch Structure for Integrated Children's Palliative Care. *Children (Basel)*, 8(9), 741.  
<https://doi.org/10.3390/children8090741>

- Verberne, L. M., Kars, M. C., Schepers, S. A., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Grootenhuis, M. A. & van Delden, J. J. M. (2018). Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team. *BMC Palliative Care*, 17(1), 23-23.  
<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0274-8>
- Wan, A., Weingarten, K. & Rapoport, A. (2020). Palliative Care?! But This Child's Not Dying: The Burgeoning Partnership Between Pediatric Cardiology and Palliative Care. *Canadian Journal of Cardiology*, 36(7), 1041-1049. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2020.04.041>
- WHO. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. A WHO guide for health care planners, implementers and managers*. World Health Organization.  
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>
- WHO. (2023). *Palliative care*. World Health Organization.  
<https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>
- Winger, A. (2023). Utvikling av palliasjonstilbudet til barn og unge i Norge. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin*. [https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/11250/3082932/14-19\\_Winger\\_Omsorg\\_2023-2%2b%2528002%2529.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/11250/3082932/14-19_Winger_Omsorg_2023-2%2b%2528002%2529.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Whiting, L., O'Grady, M., Whiting, M. & Petty, J. (2021). Factors influencing nurse retention within children's palliative care. *J Child Health Care*, 25(4), 587-602.  
<https://doi.org/10.1177/1367493520971426>

# Vedlegg

## Vedlegg 1 – Intervjuguide

### Intervjuguide

**Hensikt:** Hensikten med studien er å få kunnskap om hvordan barnesykepleieren selv opplever at deres kompetanse nyttiggjøres i et barnepalliativt team i spesialisthelsetjenesten. Studien skal belyse hvordan sykepleieren erfarer sin funksjon og ansvar i teamet, slik at den helhetlige oppfølgingen av barnet og familien blir hensiktsmessig ivaretatt. Vi ønsker at dette kan bidra til hensiktsmessig oppgavefordeling i helsevesenet.

**Problemstilling:** Hvordan opplever barnesykepleieren sin funksjon og sitt ansvar i et barnepalliativt team i spesialisthelsetjenesten?

Vi er interessert i dine tanker, opplevelser og meninger om din funksjon og ditt ansvar i det barnepalliative teamet.

1. Først er det fint om du forteller kort om deg selv og din arbeidserfaring?
  - a. Har du noe videreutdanning (utover sykepleier)?
  - b. Hvor lenge har dere hatt et barnepalliativt team og hvor lenge har du vært med i teamet?
  - c. Ble du plassert i teamet, eller var det av eget ønske?
  
2. Hvordan er det barnepalliative teamet du er med i bygd opp?
  - a. Har teamet en egen fastsatt prosedyre?

Hvis ja: Er sykepleiernes funksjon og ansvar forankret i prosedyren?

Hvis nei: Hva kan en slik prosedyre eventuelt tilføre teamet?
  
3. Kan du fortelle litt om din funksjon i det barnepalliative teamet?
  - a. Hvordan opplever du at din funksjon som sykepleier kommer til uttrykk sammen med de andre yrkesgruppene i teamet?
  - b. Hvordan opplever du samarbeidet med de andre yrkesgruppene i teamet?
  
4. Hvordan opplever du ditt ansvar i teamet?
  - a. Hvordan opplever du at ansvarsfordelingen fungerer?
  - b. Eventuelt hvis noe ikke fungerer/fungerer godt: Kan du utdype dette?

5. Hvordan erfarer du å bruke din egen kunnskap, kompetanse og erfaring i praksis?
  - a. Opplever du at din kunnskap, kompetanse og erfaring er tilstrekkelig for å fylle din funksjon i teamet?
  - b. Evt: Hvilken kompetanse ønsker du å tilegne deg?
  
6. Hvilke tanker har du rundt ressursene i teamet idag?
  - a. Kunne dette vært løst annerledes, i så fall på hvilken måte?
  - b. Evt: Ønsker du ytterligere kompetanse inn i teamet, og i så fall hva?
  
7. Dersom du selv fikk sette rammene for sykepleiernes funksjon og ansvar i teamet, forutsatt at du hadde alt av tilgjengelige ressurser, hvordan ville det se ut?
  
8. Hva ser du som den største utfordringen med å jobbe i et barnepalliativt team?
  
9. Har du noen tanker eller erfaringer du har lyst til å dele, og som du tenker hadde vært fint for oss å vite?

# Vedlegg 2 – Vurdering av behandling av personopplysninger

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

10.10.2023, 08:05



[Meldeskjema](#) / [Barnesykepleierens funksjon og ansvar i et barnepalliativt team](#) / Vurdering

## Vurdering av behandling av personopplysninger

**Referansenummer**

301586

**Vurderingstype**

Automatisk

**Dato**

04.07.2023

**Tittel**

Barnesykepleierens funksjon og ansvar i et barnepalliativt team

**Behandlingsansvarlig institusjon**

Universitetet i Agder / Fakultet for helse- og idrettsvitenskap / Institutt for helse- og sykepleievitenskap

**Prosjektansvarlig**

Tone Glad

**Student**

Julie Noraberg Eliseussen

**Prosjektperiode**

01.09.2023 - 14.06.2024

**Kategorier personopplysninger**

Alminnelige

**Lovlig grunnlag**

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 14.06.2024.

[Meldeskjema](#)

**Grunnlag for automatisk vurdering**

Meldeskjemaet har fått en automatisk vurdering. Det vil si at vurderingen er foretatt maskinelt, basert på informasjonen som er fylt inn i meldeskjemaet. Kun behandling av personopplysninger med lav personvernulempe og risiko får automatisk vurdering. Sentrale kriterier er:

- De registrerte er over 15 år
- Behandlingen omfatter ikke særlige kategorier personopplysninger;
  - Rasemessig eller etnisk opprinnelse
  - Politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning
  - Fagforeningsmedlemskap
  - Genetiske data
  - Biometriske data for å entydig identifisere et individ
  - Helseopplysninger
  - Seksuelle forhold eller seksuell orientering
- Behandlingen omfatter ikke opplysninger om straffedommer og lovovertrедelser
- Personopplysningene skal ikke behandles utenfor EU/EØS-området, og ingen som befinner seg utenfor EU/EØS skal ha tilgang til personopplysningene
- De registrerte mottar informasjon på forhånd om behandlingen av personopplysningene.

**Informasjon til de registrerte (utvalgene) om behandlingen må inneholde**

<https://meldeskjema.sikt.no/64a18707-5a83-4395-93c2-24c60bc3f05d/vurdering>

Side 1 av 2

- Den behandlingsansvarliges identitet og kontaktopplysninger
- Kontaktopplysninger til personvernombudet (hvis relevant)
- Formålet med behandlingen av personopplysningene
- Det vitenskapelige formålet (formålet med studien)
- Det lovlige grunnlaget for behandlingen av personopplysningene
- Hvilke personopplysninger som vil bli behandlet, og hvordan de samles inn, eller hvor de hentes fra
- Hvem som vil få tilgang til personopplysningene (kategorier mottakere)
- Hvor lenge personopplysningene vil bli behandlet
- Retten til å trekke samtykket tilbake og øvrige rettigheter

Vi anbefaler å bruke vår [mal til informasjonsskriv](#).

#### **Informasjonssikkerhet**

Du må behandle personopplysningene i tråd med retningslinjene for informasjonssikkerhet og lagringsguider ved behandlingsansvarlig institusjon. Institusjonen er ansvarlig for at vilkårene for personvernforordningen artikkel 5.1. d) riktighet, 5. 1. f) integritet og konfidensialitet, og 32 sikkerhet er oppfylt.



## Vedlegg 3 – FEK



Julie Noraberg  
Eliseussen

Time of approval: : 21/08/2023

**Application for ethical approval of research projects - Barnesykepleierens ansvar og funksjon i et barnepalliativt team - RITM0226467**

We are glad to inform that your application has been reviewed and approved.

Comments from approver:

FEK godkjenner søknaden under forutsetning av at prosjektet gjennomføres som beskrevet i søknaden.

FEK påpeker: Kontaktinfo til student (navn, epost, tlf) må også påføres inforskriv før utsendelse

Regards  
Committee for Research Ethics  
Faculty of Health and Sport Sciences  
University of Agder

UNIVERSITETET I AGDER  
POSTBOKS 422 4604 KRISTIANSAND  
TELEFON 38 14 10 00

## Vedlegg 4 - Personvernombudets uttalelse sykehus 1

**PERSONVERNOMBUDETS UTTALELSE**

Til: Julie Norberg Eliseussen og Marianne Grønli

Fra: [Redacted]

Dato: 16.10.23

Saksnummer: 23/22760

---

**Personvernombudets uttalelse til innsamling og behandling av personopplysninger for forskning i prosjektet: Barnesykepleierens ansvar og funksjon i barnepalliative team**

Personvernombudet har vurdert det til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger tilfredsstillende de krav som stilles i helse- og personvermlovgivningen.

Personvernombudet har ingen innvendinger til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger kan igangsettes under forutsetning av følgende:

1. Forskningsansvarlig / databehandlingsansvarlig er Universitetet i Agder
2. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i studien skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
3. Studien er godkjent av aktuelle avdelingsledere ved [Redacted]
4. Prosjektet er forelagt NSD.
5. Studien er frivillig og samtykkebasert.
6. Data lagres aidentifisert. Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres separat og avlåst.
7. Data slettes eller anonymiseres etter prosjektslutt.
8. Dersom formålet, utvalget av inkluderte eller databehandlingen endres må personvernombudet gis forhåndsinformasjon om dette.

Med hilsen

[Redacted]

[Redacted]

## Vedlegg 5 – Personvernombudets vurdering sykehus 2

[REDACTED]

Julie Notaberg Eliseussen  
Julene@uia.no  
Universitetet i Agder

[REDACTED]

Vår ref: 29066632 [REDACTED]

### PERSONVERNOMBUDETS VURDERING I SAK 29066632 BARNESYKEPLEIERE I BARNEPALLIATIVT TEAM

Vi viser til innsendt melding til personvernombudet og tilhørende saksdokumentasjon. Behandlingen av opplysninger tilrådes med forbehold om at vilkårene under oppfylles. Personvernombudet har vurdert at behandlingen av personopplysninger i [REDACTED] i forbindelse med dette prosjektet er i tråd med personopplysningsloven og personvernforordningen. Behandlingsgrunnlag er GDPR artikkel 6.1.A Samtykke. Dataansvarlig for prosjektet er Universitetet i Agder.

#### Vilkår:

- Behandlingen av personopplysninger gjennomføres som beskrevet i melding, øvrig dokumentasjon, aktuelle godkjenninger og behandlingsgrunnlag.
- Ved vesentlige endringer sendes det endringsmelding til personvernombudet.
- Publisering forutsettes å skje uten at deltagerne kan gjenkjennes, hverken direkte eller indirekte med mindre de har samtykket eksplisitt til dette.

#### Om saken – prosjektansvarliges beskrivelse

##### Fermål

Hensikten med vår studie er å få kunnskap om hvordan barnesykepleieren/sykepleieren selv opplever sitt ansvar og funksjon i et barnepalliativt team i spesialisthelsetjenesten. I studien ønsker vi å inkludere de 11 barnepalliative teamene i Helse Sør-Øst. Datainnsamling foregår via individuelle semistrukturerte dybdeintervju.

##### Hvem er de registrerte?

Ansatte

Samles det inn nye opplysninger eller gjenbrukes det opplysninger som allerede er samlet inn?

Nye opplysninger

##### Datoer

Oppstart: 1.9.2023

Avslutning: 14.6.2024

Av dokumentasjons og oppbevaringshensyn bevares opplysningene til 14.6.2024

[REDACTED]



**Personvernombudets vurdering**

Den innmeldte saken er i kategorien helsetjenesteforskning og dataansvarlig er Universitet i Agder. Det foreligger godkjenning fra SIKT. Gjennomføring av intervjuene på [redacted] sykehus har foranking i barnepalliativt team ved [redacted] sykehus.

Formålet med studien er å få kunnskap om hvordan barnesykepleieren/sykepleieren selv opplever sitt ansvar og funksjon i et barnepalliativt team i spesialisthelsetjenesten gjennom å intervju ansatte som samtykker til dette.


Personvernombudet har vurdert at behandlingen av personopplysninger er i tråd med personopplysningsloven og personvernforordningen. Behandlingsgrunnlag er GDPR artikkel 6.1.A Samtykke.

Som en del av virksomhetsstyringen i SI, kan det bli gjennomført kontroll av etterlevelsen av vilkårene over.

Dette dokumentet er lagret i Public 360, og er ikke unntatt offentlighet. Saken er registrert i protokoll over behandlingsaktiviteter i SI, i henhold til personvernforordningens artikkel 30.

Eventuelle spørsmål eller senere henvendelser om saken, må merkes med saksnummeret øverst i dokumentet.

Vennlig hilsen



Dato: 31.10.23

**Vil du delta i forskningsprosjektet**  
**” Barnesykepleierens ansvar og funksjon i et barnepalliativt team”?**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å **få kunnskap om barnesykepleierens funksjon og ansvar i et barnepalliativt team**. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

**Formål**

Vi er to barnesykepleiestudenter som skal skrive masteroppgave der vi vil gjennomføre individuelle intervjuer av 8-10 aktuelle kandidater ved de barnepalliative teamene i Helse Sør-Øst. Vi er interessert i barnesykepleierens/sykepleierens ansvar og funksjon ved deltakelse i et barnepalliativt team.

*Hensikten med studien er å få kunnskap om hvordan barnesykepleieren selv opplever sitt ansvar og funksjon i det barnepalliative teamet.*

*Problemstilling: Hvordan opplever barnesykepleierens sitt ansvar og funksjon i et barnepalliativt team i spesialisthelsetjenesten?*

**Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Universitetet i Agder er ansvarlig for prosjektet.

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

Det barnepalliative teamet du jobber i tilhører Helse Sør-Øst. Vi ønsker å intervjuer deg som er spesialsykepleier/sykepleier som har jobbet i et barnepalliativt team i spesialisthelsetjenesten i minst ett år.

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

Vi vil intervjuer deg som spesialsykepleier/sykepleier for å utforske de opplevelsene du har knyttet til din funksjon og ansvar i det barnepalliative teamet du jobbet i.

- Det vi bli benyttet lydopptak under intervjuet. Dette anonymiseres og vil slettes senest når studien er fullført (juni 2024).
- Intervjuene er planlagt å vare inntil en time og ønsker helst å gjennomføre intervjuet i et egnet lokale der du jobber.
- Intervjuet tar utgangspunkt i noen få spørsmål relevante for problemstillingen.

**Det er frivillig å delta.**

Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Dato: 31.10.23

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

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Prosjektet er godkjent av Sikt og FEK.

- *Kun vi som masterstudenter og vår veileder ved Universiteter i Agder, Tone Glad, vil ha tilgang til opplysningene i prosjektet. Dine kontaktopplysninger blir lagret adskilt fra intervjuene.*
- *Lydopptakene gjøres via Nettskjema Diktafon, der lydopptakene lagres sikkert i Nettskjema. Lydopptakene transkriberes og gjenkjennbare opplysninger fjernes/anonymiseres under transkriberingen. Navnet og kontaktopplysningene dine vil erstattes med en kode som lagres på en egen navneliste adskilt fra øvrige data på UiAs egen forskningsserver.*
- *Vi vil selv transkribere intervjuene og sikre at disse anonymiseres, slik at det ikke vil være mulig å gjenkjenne den enkelte i den ferdige masteroppgaven.*

### **Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?**

Lydopptakene slettes ved prosjektslutt, senest juni 2024.

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

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke, og i tråd med godkjenning fra Sikt og FEK. På oppdrag fra *Universitetet i Agder* har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

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

- *Vår veileder ved Universiteter i Agder, førstelektor Tone Glad. Tlf 92584801. Epost: [Tone.glad@uia.no](mailto:Tone.glad@uia.no)*
- Vårt personvernombud: Trond Hauso. Tlf: 93601625. Epost: [Trond.hauso@uia.no](mailto:Trond.hauso@uia.no).

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: [personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no) eller telefon: 73 98 40 40.

### **Ønsker du å delta?**

For å delta trenger vi ditt informerte skriftlige samtykke. Ta kontakt ved spørsmål. Ved ønske om å delta, ta kontakt med en av masterstudentene for nærmere avtale om tid og sted.

- Julie Noraberg Eliseussen. Telefon 915 77 934. Mail: [Juliene@uia.no](mailto:Juliene@uia.no)
- Marianne Grønli. Tlf: 918 76 550. Mail: [Marianng@uia.no](mailto:Marianng@uia.no)

*Med vennlig hilsen*

Marianne Grønli og Julie Noraberg Eliseussen,  
Barnesykepleiestudenter ved Universiteter i Agder.

Dato: 31.10.23

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Barnesykepleierens ansvar og funksjon i et barnepalliativt team*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i semistrukturert individuelt intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

### Arbeidsfordeling

Gjennom våre mange bilturer sammen mellom Skien og Universitetet i Agder Kristiansand/Grimstad, har det blitt mange faglige diskusjoner og refleksjoner sammen. Under faget «*forskningsmetoder, design og analyse*» lærte vi om hvordan forskning dekker kunnskapshull. Dette ga oss motivasjon til å skrive masteroppgave, og vi ønsket å undersøke noe vi opplever det er mangel på kunnskap om. Vi landet på at vi ville fordype oss i barnepalliasjon, og var innom flere ulike problemstillinger. Gjennom samtaler med flere lærere ved studiet, ble vi anbefalt å starte med en kvalitativ analyse med induktiv tilnærming da fagfeltet fortsatt er ungt i Norge. Kvalitativ metode kan være med på å tilegne kunnskap om et kunnskapshull, samt belyse behov for videre forskning. Vi landet på at vi ville undersøke barnesykepleierens rolle i barnepalliative team, da vi fant dette svært relevant for vår spesialutdanning, og vi potensielt kan inneha den rollen i fremtiden.

Vi har i fellesskap utarbeidet prosjektbeskrivelsen, og søknader til Sikt og FEK. Vi utarbeidet informasjonsskriv og samtykkeskjema sammen, mens Julie tok hovedansvar for å sende søknadene til helseforetakene da det ble ansett fordelaktig at en hadde hovedansvaret med å følge opp dette. Marianne så igjennom alle skjemaer før de ble sent og ble kontinuerlig oppdatert om fremgangen i søknadene. Når informanter meldte seg, fordelte vi disse mellom oss. Vi fulgte opp 4 informanter hver, der vi tok ansvar for å avtale tidspunkt og sted for intervjuet, gjennomførte intervjuet og transkriberte disse intervjuene.

Intervjuguiden utarbeidet vi i fellesskap. Julie fikk gjennomført et prøveintervju, mens Marianne sin deltaker ble syk, og det ble ikke mulig å gjennomføre før de oppsatte intervjuene. Etter både prøveintervjuet og første intervju, gikk vi sammen gjennom forbedringspotensialer i intervjuguiden for å både ha en induktiv tilnærming og at det ble forståelig hva vi ønsket informasjon om, samt la til flere oppfølgingsspørsmål som kunne være aktuelle å stille.



Vi har begge hatt hver vår litteraturgjennomgang og litteratursøk, der vi har skrevet opp punkter fra bøker og artikler som er relevante for vår problemstilling. Marianne har sammenbundet dette til teori-kapittelet.

Analyseprosessen gikk vi igjennom i felleskap og hver for oss, der vi i fellesskap har utarbeidet temaer. Julie lagd førsteutkastet til analysemetode og funn-kapittelet, som vi senere har revidert i fellesskap. Julie har skrevet førsteutkastet til diskusjons-delen og konklusjon, som vi senere har revidert i fellesskap.

Julie utarbeidet oppsettet for oppgaven, som vi begge senere har redigert på gjentatte ganger.

Vi har i felleskap deltatt på veiledninger, masterseminar og utarbeiding av presentasjoner til masterseminarene.

Det har vært en veldig lærerik prosess for oss begge to. Læringen kommer vi til å ta med oss videre nå når vi skal begynne å arbeide som barnesykepleiere på Sykehuset Telemark.