

God hjelp gjør det lettere å ta farvel

(Raschka 2013)

Hvilken støtte trenger barn med uhelbredelig sykdom, og deres pårørende?

Tittel på Engelsk:

GOOD HELP MAKE IT EASIER TO SAY GOODBYE

Utdanningsnavn: Videreutdanning i palliativ sykepleie

Kull: 2013-2015

Type oppgave: Prosjektplan

Innleveringsdato: 13.04.2015

Kandidatnummer: 30

Antall ord: 6105

Innhold

1. Sammendrag	3
2. Innledning	5
2.1. Tema, aktualitet og arbeidet med prosjektplanen	5
2.2. Tidligere forskning og relevante fagartikler	6
2.2.1. Pediatric palliative care – The role of the patients family	6
2.2.2. Pediatric palliative care for children with complex chronic medical conditions.....	7
2.2.3. Palliasjon til barn	7
2.3. Teoretiske perspektiver	8
2.3.1. Antonovsky og OAS.....	8
2.3.2. Gi livskvalitet til barnets år, ikke simple år til barnets liv	8
«God hjelp gjør det enklere å ta farvel» (Raschka 2013).	9
2.3.3. Ventesorg.....	9
2.3.4. WHO og JLOB	9
2.3.5. Kommunikasjon	10
2.4. Problemstilling	10
2.4.1. Utdypning og avgrensning	11
2.4.2. Hensikt.....	11
3. Praktisk metodisk gjennomføring	12
3.1. Valg av metode og gjennomføring av prosjektplan.....	12
3.1.1. Det kvalitative forskningsintervju	12
3.1.2. Analyse av data fra intervju.....	14
3.2. Utvalg	14
3.2.1. Bruk av allerede utarbeidet verktøy.....	15
3.3. Etiske overveielser og tillatelser.....	15
3.4. Evaluering av prosjektet	16
3.5. Metodologiske drøftinger	16
4. Målgrupper/formidling	18
Litteraturliste	19
5. Vedlegg.....	21
5.1. Intervjuguide til sykepleiere	21
5.2. Intervjuguide til pårørende	22
5.3. Informasjonsskriv til avdelingsleder	23
5.4. Informasjonsskriv til deltagere, inkludert skriftlig informert samtykke.....	24
5.5. OAS/SOC spørreskjema.....	25
Publiseringsavtale.....	30

1. Sammendrag

Denne prosjektplanen omhandler barnepalliasjon, rettet mot barn uavhengig av diagnose. Her i Norge finnes det per dags dato ingen instans som tar ansvar for disse barna, og deres familier.

For at barna og deres familier skal få en helhetlig pleie må det endringer til i helsevesenet slik som det er i dag, og mødre og fedre skal slippe å måtte kjempe for hjelp og støtte når det i utgangspunktet fra før er i en vanskelig og krevende situasjon.

Det er nødvendig å øke kunnskapen til de som arbeider med barn og deres familier, kompetanseheving sammen med økt kunnskap, et bedre og bredere tilbud vil kunne gjøre det lettere å ta farvel når den tid kommer.

Derifra kom jeg frem til denne problemstillingen; «Hvilken støtte trenger barn med uhelbredelig sykdom, og deres pårørende?». På bakgrunn av valgt problemstilling mener jeg den kvalitative tilnærmingen vil være den metoden som best kan gi svar på mitt tema.

Begrepet «opplevelse av sammenheng» (OAS) ble skap av Aaron Antonovsky, og blant annet i dette har jeg min teoretiske forankring. Videre har jeg aktivt brukt to bøker «Oxford textbook of Palliative Nursing», og «Mastering Communication with Seriously Ill Patients». Samtidig har jeg brukt tidsskrift utgitt av Ja til lindrende enhet og omsorg for barn (JLOB).

Når det kommer til hvilken undersøkelse jeg vil gjennomføre er det snakk om intervju, da vil jeg intervju både sykepleiere og pårørende. Dette er et valg jeg tok fordi jeg tror dette vil kunne gi meg et bredt spekter av ærlige og nyttige svar i forhold til min problemstilling.

Hvis jeg skal konkludere med noe så er det at teori jeg har brukt, sammen med fagartikler og forskningsartikkel klart gir et bilde av at det gjenstår mye før vi er i mål med et helhetlig tilbud innen barnepalliasjon. Etter at undersøkelsen er gjort håper jeg at også den kan si noe klart om dette faktum.

Summary

This project is about palliative care for children, regardless of what diagnosis they have. In Norway there are not clear who have the responsibility for these children and their families. For children and their families to get a holistic care there must be a change in health care as we see it today. Mothers and fathers should not have to fight for help and support, when they are in this difficult and demanding situation.

It is necessary to increase the knowledge of those working with children and their families, we have to increase our competence and skills so that we can make it easier to say goodbye when the time comes. From this I came up with this research question; “What kind of support do children with incurable illness, and their families need?” I mean the qualitative approach is the best method suited to provide me with answers to my question.

From Aaron Antonovskys term “sense of coherence”, two books “Oxford textbook of Palliative Nursing” and “Mastering Communication with Seriously Ill patients” I got my theoretical framework. Furthermore, I used journal published by JLOB.

When it comes to which method I will use for my project I am going to interview both nurses and families. This is because I think it will give me a wide range of honest and useful answers related to my research question.

If I must conclude with anything it's that the theory I have used, along with articles clearly gives the impression that it remains much before we reach the goal of a holistic care for children and their families. After an ended project I hope that also these findings can say something definitive about this.

Nøkkelord/Keywords

Barnepalliasjon/pediatric palliative care, familie og foreldre/family and parents, kommunikasjon/communication, ventesorgr/anticipatory grief.

2. Innledning

Hvis vi sammenligner oss med foregangsland som Storbritannia, Irland og Tyskland ligger vi 35 år etter i utviklingen når det kommer til fagfeltet barnepalliasjon. Norge vil ha ca. 3500-4000 døende barn årlig, det er en medisinsk utvikling som fører til at kompetansebehovet øker når det kommer til barnepalliasjon. I de siste årene har det vært flere internasjonale studier som har belyst viktigheten av behovet for helhetlig barnepalliasjon (Grundeveg og Pedersen 2013).

I følge WHO (2015) er barnepalliasjon nært tilknyttet palliasjon til voksne, det er en aktiv og total pleie for barnets kropp, sinn og ånd. Barnepalliasjon handler om å involvere støtte til familien. Pleien har sin oppstart i det diagnosen blir satt, og den fortsetter uavhengig av om barnet mottar behandling direkte knyttet til sykdom. Vi som jobber med barn skal evaluere og lindre barnets fysiske, psykologiske og sosiale forhold.

Tilbudet om barnepalliasjon er både svakt og manglende, dette på grunn av mangel på kunnskap, manglende systemer, organisatoriske forhold, økonomiske og kulturelle barrierer. Ytterligere komplisert blir det når det er snakk om barn som har mangle ulike diagnoser (JLOB 2014).

Per desember 2014 finnes det ingen instans i Norge som tar ansvar for et palliativt forløp når det kommer til barn og unge, dette gjelder også oppfølging av pasient og familien fra diagnosen blir satt, til etter død (JLOB 2014).

2.1. Tema, aktualitet og arbeidet med prosjektplanen

Barna representerer våre drømmer, prestasjoner som enda ikke er oppfylt. Sumner (2010) setter spørsmål hvorfor det da er slik at de samme barna som opplever livstruende tilstander, ofte finner seg driftende i et bølgende hav av helsearbeidere som ofte er uforberedt enten personlig eller profesjonelt.

Tema for denne prosjektplanen er barnepalliasjon, rettet mot barn uavhengig av diagnose. I følge Grundeveg og Pedersen (2013) vil det årlig være cirka 3500-4000 døende barn i Norge. Det er essensielt at disse barna får et palliativt tilbud minst på nivå med tilbudet voksne får. Dette tilbudet må derfor bygges kraftig opp. Barn som er alvorlig syk eller døende får et verdig tilbud, uavhengig av diagnose.

I følge Fraser et.al (2012) er det et økende antall barn som vil ha behov for barnepalliasjon i England, dette er barn med mange og ulike diagnoser.

Dette sees også i Norge da barn lider av mange ulike sykdommer (JLOB 2014).

Jeg har selv sett at barn som ikke har en kreftdiagnose og dets familie lett faller utenfor, og at de ikke får det samme tilbudet som barn som har en kreftdiagnose. Dette er årsaken til at jeg velger å fokusere på barnepalliasjon uavhengig av diagnose.

En familie skal slippe å kjempe og krangle med ulike instanser for å få hjelpen de har krav på, det er tungt nok å ha et barn som er døende.

Prosjektet mitt har til hensikt å øke fokuset på det faktum at tilbudet til barn og familien rundt må bygge på likhet uansett hvilken diagnose som foreligger, samtidig må kvaliteten generelt

økes. Gjennom fordypning i litteratur og forskningsartikler og intervju med ressurspersoner innen barnepalliasjon, ønsker jeg å bidra til å øke kunnskapen innen feltet.

I følge Dalland (2012) er det viktig at artikler som blir brukt går gjennom en nøye prosess, hvor vi sjekker om de er brukbare/relevant for det arbeidet man utfører, i dette tilfelle med min prosjektplan og problemstilling.

I arbeidet med å skrive prosjektplanen begynte jeg med å kontakte lederen i organisasjonen «Ja til lindrende enhet og omsorg for barn» (JLOB). Her fikk jeg tips til faglitteratur og aktuelle nettsider. Videre har jeg brukt relevant litteratur fra pensumlisten.

Jeg har brukt helsebibliotekets sine nettsider.

Jeg har brukt søkeordene:

Pediatric and palliative and family – Barn og palliasjon og familie.

Children and palliative and parents – Barn og palliasjon og foreldre.

Disse søkeordene er valgt på grunn av valgt tema for denne prosjektoppgaven, og for å kunne begrense resultat av artikler til aktuelle for meg om min oppgave.

Tidligere erfaringer har gjort det slik at jeg har valgt å bruke databasen Medline.

2.2. Tidligere forskning og relevante fagartikler

Her velger jeg å ta for meg hver enkelt artikkel, og resultatene som kommer frem.

2.2.1. Pediatric palliative care – The role of the patients family

I denne fagartikkelen bruker Classen (2012) tidligere publisert litteratur for å se på hvilken rolle mødre, fedre og søsken har på velværen til et sykt eller døende barn.

Palliasjon er pasientsentrert, der hvert enkelt behov og krav er det som setter standarden for tiltak som innsettes. For oss voksne kan en lege virke som et medikament som skaper trygghet, som en hjelper og en som gjør oss frisk. Hos barnet er ikke dette tilfelle, her går det på at mor eller far fungerer som en form for medikament, de fungerer som en trygghet og støtte. Vår oppgave vil i denne sammenheng være å støtte foreldrene, veilede de og være der, slik kan vi gjøre «medikamentet» enda bedre.

Det er viktig å huske at foreldre er både medikament, pasient og lagspillere på samme tid. Sannheten er den samme når det kommer til søsken. I artikkelen konkluderes det med at hvis det er vår oppgave å gi det døende barn den best mulige pleie, da er mødre, fedre og søsken en uunnværlig del av vår pleie (Classen, 2012).

Et spesielt mål når det kommer til barnepalliasjon er at vi skal følge barnet, da menes hva det føler, tenker og hvordan det lider. Hvis vi voksne har vondt vil en injeksjon som kan smertelindre oss være noe vi lengter etter, for et barn kan bare tanken på en sprøyte fremkalle smerte og redsel. Pleien skal gå på barnets kropp, sinn og ånd, og det skal også inkludere det å gi støtte til hele familien.

Medisin og palliativ pleie skal spesielt være viet til den individuelle pasienten, barnet er alltid en del av familien. Vi må prøve å forstå alle medlemmene i familien, når det kommer til

samspill, psykologiske, sosiale og åndelig liv. Dette er det mest hensiktsmessige i håndteringen av en familie som har et barn med uhelbredelig sykdom (Classen, 2012).

2.2.2. Pediatric palliative care for children with complex chronic medical conditions

I oversiktsartikkelen til Schwantes og O'Brian (2014) står det at barn med komplekse kroniske tilstander i løpet av flere perioder i sitt liv kan stå i fare for å få betydelig ubehag og plager. God palliasjon til disse barna og deres familie kan gi meningsfullhet og bistå til å gi de støtte. De gjennomgår ofte en kompleks og vanskelig behandling, hvor de må mestre plagsomme og vanskelige symptomer, mens de alltid har i bakhodet at det venter et fremtidig vanskelig valg om behandling.

Barn med kroniske tilstander eller livstruende sykdommer trenger et palliativt team som kan tilpasse seg til både barnet og familien og nye behov som forekommer gjennom de ulike sidene av sykdommens utvikling. Palliative team til barn har en viktig rolle i livet til barnet og dets familie, teamet rundt skal sikre at barnet får en medisinsk behandling som krysser nært sammen med familiens mål og verdier, samt at livskvaliteten til deres barn skal identifiseres tydelig. Barnet har en livslang og livstruende tilstand, fokuset må være på helhetlig tenkning når det kommer til pleie til barn og familie. Gjennom slik tenkning kan familien se muligheter for å mestre situasjonen de er i til tross for denne livstruende tilstanden.

Etter som barnets sykdom utvikler seg vil også pleiebehovet øke og endre seg, det palliative temaet må passe på slik at tilbudet som ligger der endres sammen med sykdomsutviklingen, og at den kontinueres.

Psykososial støtte til barn og familier som lever med livstruende sykdom er essensielt når det kommer til lindring av symptomer.

Sorg er unik og den er individuell, sorgprosessen kan få mennesker til å føle seg sint, sårbar, irriterte, fortvilte, lettet, håpefulle eller de kan oppleve uforklarlig glede. Hvordan et menneske sørger påvirkes av kultur, alder, rolle, kjønn og personlig historie. Å ha religiøs tro kan være en sterk støtte, men denne troen kan også ha med seg fortvilelse som kan hindre de etterlatte sin vei sorgprosessen.

Schwantes og O'Brien (2014) kommer i sin artikkel frem til at palliative team til barn og familier vil være, og er en styrke. Nær støtte til barn og familie fremheves som viktig.

2.2.3. Palliasjon til barn

I denne fagartikkelen av Grundevig og Pedersen (2013) trekkes viktigheten av at barn og deres familier får et verdig helhetlig tilbud. Barnepalliasjon er et felt som får for lite oppmerksomhet, gjennom de siste 30 år har den medisinske teknologien vokst enormt, og dette har igjen ført til at barn med uhelbredelig sykdom og tilstander lever lenger enn tidligere. Behandlingen av barn skal ikke bare begrenset til smertelindring og det vi kaller terminal pleie, behandlingen skal inkludere både det fysiske, emosjonelle, sosiale og eksistensielle. Vi skal gi støtte fra diagnosen blir satt, til døden inntreffer og til vern av foreldre og søsken i etterkant.

Målet og fokuset skal ligge på det å forbedre livskvalitet, det er viktig å huske at slik behandling som det snakkes om her kan vare fra noen dager/måneder til år (Grundevig og Pedersen 2012).

For å kunne forbedre hvordan vi tilnærmer oss barnepalliasjon må vi huske hele familien, og tilbud må kunne bli gitt i de ulike delene av helsetjenesten. Slik det er nå er fremdeles tilbudet til disse familiene i for stor grad avhengig av hvor i landet man bor, samt til hvilken diagnose barnet har.

2.3. Teoretiske perspektiver

Jeg ønsker å bruke teori fra Aaron Antonovsky, samt kommer jeg til å bruke faglitteratur som omhandler barn og palliasjon. Jeg vil også dra inn teori som omhandler kommunikasjon.

2.3.1. Antonovsky og OAS

Aaron Antonovsky skapte begrepet «opplevelse av sammenheng» (heretter kalt OAS). Jeg velger å fokusere på tre begrep som er ledende i dette begrepet, begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Disse tre er kjent som kjernekomponentene i OAS.

Begripelighet beskriver Antonovsky (2012) som graden av hva man opplever av stimuli og hva man utsettes for i det indre og ytre miljø. Det handler om kognitivt forståelse, som velordnet, sammenhengende og strukturert.

Om situasjonen er håndterbar er kanskje det viktigste begrepet i Antonovsky sin teori opp imot tema for denne prosjektplanen. Håndterbarhet blir definert som i hvilken grad man opplever å ha tilstrekkelige ressurser til å takle de krav man blir stilt overfor. Med sterk opplevelse av håndterbarhet vil man ikke så raskt føle at man er et offer for omstendighetene rundt. Som kjent går livet noen ganger i motbakke, håndterbarheten går ut på at når dette skjer er man i stand til å takle det, bearbeide eventuell sorg, og komme seg videre (Antonovsky 2012).

Meningsfullhet er det siste begrepet, og kanskje det som kan vekke mest mistro, for ingenting som omhandler et døende barn har noen mening. Begrepet derimot går ikke på å finne mening med en slik situasjon direkte, men det går ut på å føle seg av betydning, og være involvert. Meningsfullhet går ut på å finne hva som er viktig for et individ, og dermed finne hva som «gir mening».

Det er ikke snakk om at en person som føler høy meningsfullhet gleder seg over en nærstående død, men det handler om å ta utfordringen. Finne en mening, og gjøre det ytterste for å komme seg gjennom det (Antonovsky 2012).

Davies og Steele (2010) sier at mening handler om å søke etter svar som kan hjelpe barnet og familien til å forstå den situasjonen de er kommet opp i.

2.3.2. Gi livskvalitet til barnets år, ikke simple år til barnets liv

I informasjonshefte om lindrende omsorg og behandling for barn og unge fant jeg et sitat fra en mor, sitatet lyder som følger:

«Min baby har en sjelden sykdom, jeg føler meg alene, jeg vet ikke helt hva jeg skal gjøre og hvordan jeg skal håndtere dette».

Dette sitatet viser meg at behovet for et tilbud innen barnepalliasjon er stort, og det er så absolutt viktig.

Ser man en befolkning på 250 000 mennesker med 50 000 barn vil 8 barn trolig dø av en livsbegrensende tilstand (3 av kreft, 5 av andre tilstander), cirka 30 til 40 barn vil trenge et spesialisert palliativt tilbud (JLOB 2014).

«God hjelp gjør det enklere å ta farvel» (Raschka 2013).

I følge Sumner (2010) er det en spesiell sorg når et barn dør, det er en ødeleggende og varig sorg som krever det absolutt beste vi kan tilby av støtte for å forebygge og lindre lidelse for barnet så vel som for familien. Mest av alt ønsker barn og deres familier å føle seg verdsatt som dem de er. Hvis den palliative pleien på slutten av et barns liv har god kvalitet vil færre barn dø på sykehus eller intensivavdelinger, i stedet vil de få dø i en setting som de selv eller familien ønsker og foretrekker.

Familiesentrert palliativ pleie vil være det vi skal strebe etter, i følge Hellsten og Medellin (2010) baseres dette på en forståelse av at familien er barnets primære kilde til styrke og støtte.

2.3.3. Ventesor

Fra diagnosen stilles er det ingen fasit på hvor lang tid man vil få med barnet sitt, det kan være snakk om dager, måneder eller år.

Denne type sorg oppstår mens barnet enda er i live, og dette skaper en mulighet for håp. Dette er en forskjell som gjør ventesor unik, den beskriver det mange foreldre forklarer som en følelsesmessig berg og dalbane (Davies, Limbo og Jin, 2010).

Det å følge et barn gjennom en sykdom som stadig endrer seg, det å gå å vente på den ubønnhørlige døden er utfordrende og vanskelig. Det er dette som kalles ventesor. «Å vente på døden» stiller krav både til mestring av situasjon i forhold til foreldre og søsken. Familien vet at de kommer til å miste noe som betyr mye, de kommer til å miste et barn. (JLOB 2014).

Ventet død kan føre til en økt tilknytning til den døende, og den kan gi familien tid til å venne seg til realiteten som er at døden vil komme. Ventesor er en reaksjon som skal ses på som normal, selv om livet langt ifra er normalt. En familie er klar over at barnet skal dø, men du har ikke peiling på når det skjer. Denne spenningen beskriver Pedersen (2011) som uutholdelig.

2.3.4. WHO og JLOB

I 1998 utvidet Verdens helseorganisasjon (WHO) indikasjonen for palliasjon til å inkludere livsbegrensende tilstander, alvorlig livstruende sykdom, samt barn som har kort forventet levetid. Tilnærmingen skal være aktiv og total, og den skal omfatte fysisk, emosjonell, sosial og åndelig støtte. Denne støtten skal gis fra sykdomsdebut, til døden og må også omfatte vern av familien i etterkant. Livskvaliteten skal forbedres sammen med det medisinske. WHO setter også fokus på at den palliative behandlingen kan gå parallelt med kurativ behandling, det er snakk om behandling som kan bli gitt over dager, til måneder og år (WHO 1998).

Barnepalliasjon skal tilby et system som er fylt med støtte som hjelper familier når det kommer til hvordan de håndterer situasjonen. Bruk av tverrfaglige team i møte med disse barna og familiene vil være viktig, slik at en bedre kan møte de behov som de måtte ha. Samtidig skal sykdomsforløpet påvirkes positivt ved å jobbe for økt livskvalitet og livsmestring (JLOB 2014).

I følge Davies og Steele (2010) blir hele familien påvirket av barnets sykdom, og motsatt vei så vil familiens reaksjoner påvirke barnet. Det å gi god støtte til familien betyr at vi må ha en plan for den pleien vi gir, vi må vise en bred forståelse for ikke bare barnets behov, men familien må inkluderes.

2.3.5. Kommunikasjon

Kommunikasjon og informasjon som bærer preg av å være åpen og tydelig bør stå som et mål når det kommer til barnepalliasjon. Det er snakk om at vi skal jobbe sammen, mot felles mål. I følge (JLOB 2014) er det viktig at informasjonen er ærlig og forståelig, når det kommer til barnets tilstand, utfall, behandling og hvilke tjenester som er tilgjengelig. Barnepalliasjon skal ha det fokus og forbedre livskvaliteten til barnet, samt gi familiene den støtten de trenger.

Selv med års erfaring kan vi ofte komme opp i samtaler hvor vi må ta et dypt åndedrag før vi går inn i de, det er ofte snakk om samtaler som vil forandre livet til de menneskene vi har foran oss. Det vi som helsearbeidere må huske er at dette er samtaler som barnet og familien vil huske som om de skjedde i går. I slike krevende situasjoner som de er inne i husker de ofte ord for ord, til tross for hvor kaotisk livene deres er. De vil også huske hvordan vi viste oss i disse samtalene, om vi vågde å gå inn i samtalene med ærlighet og omsorg (Back m.fl., 2009).

I følge Dahlin (2010) er kommunikasjon en kompleks prosess som er kontinuerlig mellom mennesker, det er snakk om hvilken informasjon, følelser og meninger som blir formidlet gjennom verbal og non-verbal meldinger. For å kunne gi optimal palliativ pleie er det essensielt med kommunikasjon som bygger på åpenhet, ærlighet og varsomhet. Et mål som alle som jobber med barn og deres familier bør ha når det kommer til kommunikasjon er å skape et sterkt forhold mellom seg selv og barnet/familien. Det vil også være viktig for oss å forstå og være årvåkne for hvilken informasjon og kommunikasjon de har bruk for.

Det er viktig å ha tankene på hele familien som en enhet, familiens spørsmål og kommentarer kan ha fokus på deres mestring og deres ferd mot å innse at en potensiell død foreligger (Dahlin, C.M., 2010).

2.4. Problemstilling

Når du er svak, sliten og liten trenger du et sterkt støtteapparat, barn og pårørende skal bli møtt med kvalitet, trygghet og verdighet. Ved å gi et tilrettelagt tilbud vil man kunne redusere belastning i selve sykdomsprosessen, samt sorgprosessen og sorg i tiden etter at barnet er dødt.

Hvilken støtte trenger barn med uhelbredelig sykdom, og deres pårørende?

2.4.1. Utdypning og avgrensning

En kan aldri komme over et tap av et barn, men man kan komme seg gjennom det! Det er viktig at tilbudet som blir gitt til barn som er døende og dets familie fokuserer på likhet, uavhengig av diagnosen er kreft eller ikke-kreft.

I denne prosjektplanen skal det fokuseres på barnet, deres pårørende og hvilke krav som bør settes til oss som helsepersonell. Jeg velger å holde meg til et pasientforløp hvor barnet er i live, hoved lokalisasjonen er at dette forløpet foregår hjemme.

Det er viktig at det fokuseres på barnepalliasjon generelt, det er viktig og ikke glemme de barna som lett faller utenfor et helsesystem, nemlig barna som ikke har kreftdiagnosen, og deres pårørende.

På landskonferansen i palliasjon 2014 var det en setning som satte seg fast hos meg, «Takk Gud for at hun fikk kreft, da vet jeg vi får den hjelpen hun og vi trenger». Er det virkelig sånn det er, at om du er så «heldig» å få kreftdiagnosen så kommer det en automatikk inn i bilde? Dette utsagnet samt egne erfaringer gjør at jeg velger å avgrense denne prosjektoppgaven til barn som ikke har kreft, og familien rundt.

2.4.2. Hensikt

Hensikten er å bidra med kompetanse innen barnepalliasjon ved å intervju personer som har erfaring med å ha omsorg til barn med langkommet og uhelbredelig sykdom.

Mitt ønske er at jeg gjennom denne prosjektoppgaven kan være med på å belyse feltet barnepalliasjon, og da mest med tanke på de barna som ikke har kreft og deres pårørende.

Jeg vil at det skal skje en utvikling når det kommer til kunnskap rundt palliasjon til barn, når det kommer til hvilken støtte barn med uhelbredelig sykdom og deres pårørende trenger.

Dette er en kunnskap som må bygge på kvalitet, trygghet og verdighet.

3. Praktisk metodisk gjennomføring

3.1. Valg av metode og gjennomføring av prosjektplan

En bestemt metode er ifølge Dalland (2012) den vi mener vil gi oss god data og svare best mulig på valgt problemstilling, på en faglig interessant måte.

I forhold til min problemstilling og tema for denne prosjektplanen har jeg valgt å bruke kvalitativ metode. Jeg er ute etter å finne ut hva som trengs av støtte til barn og familie for temaet barnepalliasjon. Det er et felt hvor det ikke finnes mye forskning nasjonalt å støtte seg til, derfor har jeg valgt å bruke internasjonale data, i form av forskningsartikler, fagartikkel og oversiktsartikkel.

I følge Malterud (2011) består den kvalitative metoden av tekst, denne teksten kan representere samtaler eller observasjoner. Ved å bruke denne metoden kan vi spørre etter mening, betydning og nyanser av hendelser og atferd, gjennom dette kan vi øke den forståelsen vi har for hvorfor et menneske handler slik det gjør. Som forsker innen en kvalitativ metode leter vi etter kunnskap som kan vise oss hva noe består av og hvordan man forholder seg til noe. Metoden egner seg godt når man er ute etter å sette nye spørsmål på dagsordenen.

I kvalitativ metode er begrepene hermeneutikk og fenomenologi sentral. Hermeneutikk går ut på det vi kaller for fortolkningslære, det å forsøke å finne meningen i noe, eller forklare noe som er uklart i utgangspunktet. Fenomenologi betyr lærer om fenomenene. Dette går ut på hva som viser seg, eller hva som kommer til syne. Vi kan også si at dette er det som oppfattes av sansene. Hermeneutikk er en viktig tilnærming når det kommer til det å arbeide/ i møte med mennesker, dette fordi den handler om å tolke og forstå menneskets eksistens. Fenomenologisk forskning bidrar til innsikt i hvordan et menneske forstår sin egen livssituasjon, på grunn av dette vil det være essensielt å nevne disse to begrepene sammen i denne prosjektplanen (Dalland, 2012). Videre sier Malterud (2011) at hermeneutikk og fenomenologi omfatter systematisk innsamling, organisering og tolking av materiale fra samtaler, observasjon og skriftlig kildemateriale.

3.1.1. Det kvalitative forskningsintervju

I følge Kvale og Brinkmann (2009) søker det kvalitative forskningsintervju å forstå verden, da sett fra personene man intervjuer sin side. Forskningsintervjuet skal frembringe erfaringer og avdekke hvilken opplevelse de har av det som skjer.

Forskningsintervjuet skal være dagligdagse samtaler som samtidig er en profesjonell samtale. Intervjuet skal bygges på et samspill mellom meg som intervjuer og den som blir intervjuet. Synspunkter utveksles mellom to personer, og tema er noe som opptar begge parter. I denne type intervju handler det om å gå dypere enn en spontan meningsutveksling, med en varsom tilnærming som går ut på å spørre og lytte er hensikten å frembringe kunnskap. Et av målene må være å nøste ut historier og samtidig få frem ny innsikt, noe som vil være givende for både intervjuer og den som blir intervjuet. Essensielt for et forskningsintervju er at den som intervjuer klarer å skape rom for at intervjupersonen kan snakke fritt og trygt.

Dette krever en balanse mellom ønsket om å innhente kunnskap og respekt ovenfor den man intervjuer. Den som utfører intervjuet skal vise åpenhet, og intervjuet skal søke det å samle inn åpne beskrivelser om livshendelser fra den som blir intervjuet.

Som intervjuer er det viktig å vise interesse for å kunne forstå sosiale fenomener, gjennom hvordan den man intervjuer beskriver sin verden/situasjon. Forskningsintervjuet er en samtale mellom to parter, hvor emnet er noe man har felles interesse for. Det er om å gjøre å skape en personlig kontakt med den man intervjuer (Kvale og Brinkmann, 2009).

Når mennesker samtaler foregår det en informasjonsutveksling og sosial samhandling. Ordene skaper en virkelighet, konteksten av denne samtalen skaper en viktig ramme for utvikling av kunnskap. Forskeren må vise forståelse for hva som foregår mellom deltager og seg selv som intervjuer, og det er også viktig å se på betydning det har for tolking og funn (Malterud, 2011).

I følge Dalland (2012) er samtalen det viktigste budskap når man arbeider med andre mennesker. Når man skal gå inn i en samtale eller et intervju handler det om å ta i bruk alle sine menneskelige og faglige ressurser. Som intervjuer må man så raskt som mulig forstå situasjonen, og forstå hvordan man må snakke for å bli forstått. I forskningsintervjuet er det jeg som intervjuer som er instrumentet, på grunnlag av mine spørsmål vil jeg få svar. I hvilken grad jeg klarer å oppfatte svarene, forstå dem og tolke dem vil være avgjørende for om det som kommer frem av intervjuet er reelt.

Forskningsintervjuet har som formål å kunne tolke meningen med de sentrale temaer i personene man intervjuer sitt liv. Jeg som intervjuer vil registrere og tolke meningen med det som blir fortalt, samt at jeg også må tolke måten det blir sagt på (Dalland, 2012).

Samtalen i intervjuet og kontakten intervjueren og deltageren får påvirker ifølge Malterud (2011) hvor nær forskeren får lov til å nærme seg den man intervjuer, det vil være avgjørende når det kommer til hvilken kunnskap som kan deles.

Det kommer til å bli to sett med spørsmål, et til sykepleierne og et til pårørende. Spørsmålene kommer jeg til å formulere med hjelp av litteratur og artikler nevnt tidligere i denne oppgaven, samt spørsmål som jeg personlig tenker vil være viktige. Svarene som blir gitt på disse intervjuene ønsker jeg å se opp imot den forskning og teori jeg har. Jeg ønsker å undersøke om det som kommer frem i møte med de jeg intervjuer stemmer overens med hva som er funnet i litteraturen.

I forkant av intervjuene vil jeg lage en intervjuguide til intervjuene med sykepleierne og pårørende (vedlegg 1 og 2). Intervjuguide er med på å strukturere intervjuet, guiden kan inneholde både tema som skal dekkes og den kan inneholde formulerte spørsmål (Kvale og Brinkmann, 2009). I følge Dalland (2012) er intervjuguide rette veien å gå, sett i motsetning til å møte opp med ferdig formulerte spørsmål. Faren er da stor for at intervjuet blir styrt av disse spørsmålene. En intervjuguide skal være en leder gjennom intervjuet. Dette er samtaleformen, man utvikler spørsmålene gjennom samtalen med den man intervjuer.

Et kvalitativt intervju bør inneholde faktaspørsmål og meningsspørsmål, ifølge Kvale og Brinkmann (2009) kan det være vanskelig å utføre et intervju ved bruk av meningsspørsmål. Derfor er det viktig å aktivt lytte til det som «sies mellom linjene», som intervjuer kan man da forsøke å oppfatte budskapet og «sende det tilbake» til personen som blir intervjuet. På denne måten kan man kunne oppnå en bekreftelse eller avkreftelse av den tolkingen intervjueren får.

Det kvalitative forskningsintervjuet stiller åpne spørsmål, dette gjøres uten å ha forhåndsdefinerte svarkategorier, dette er ifølge Malterud (2011) en styrke.

Intervjuene vil foregå på min fritid, og de vil foregå der hvor sykepleierne/pårørende befinner seg. Jeg tenker å sette av opptil 30 minutter til hvert enkelt intervju, intervjuguide vil bli brukt for å ha en klar plan å gå etter.

Jeg kommer til å notere hva deltagerne svarer på mine spørsmål, samtidig etter samtykke fra deltagerne vil seansene bli tatt opp på bånd. Avtalen vil bli at disse opptakene blir slettet når jeg har fått notert ned innholdet på dem. På denne måten vil jeg sikre at forskningen blir holdt konfidensiell, slik at innsamlet data som for deltagerne kan oppleves som private ikke vil kunne identifiseres til deltager.

Ved å ta opp intervjuene på bånd kan intervjueren konsentrere seg om emne for intervjuet og dynamikken. Opptaket gir en mulighet til å analysere det mellommenneskelige samspillet i intervjuet (Kvale og Brinkmann, 2009).

3.1.2. Analyse av data fra intervju

I følge Dalland (2012) er det å utføre en analyse på innsamlet data et granskningsarbeid, utfordringen er å finne ut hva materialet egentlig har å fortelle oss.

Analysen handler om rådata og resultater, materialet skal organiseres, tolkes og sammenfattes. Gjennom analysen skal jeg gjøre mine erfaringer tilgjengelig for andre subjekter enn bare meg selv. Endepunktet vil være teksten og tankene jeg gjør meg av resultatene (Malterud, 2011).

Jeg kommer til å lese gjennom utskrifter av intervjuer og se på hva som er likt og ulikt, da med tanke på hva deltagerne i intervjuene har gitt meg av informasjon og svar. Videre ønsker jeg å se på disse data opp imot anvendt litteratur og artikler for min prosjektplan. Ifølge Malterud (2011) hører det til analysen å vurdere det vi har innhentet eller funnet ut fra intervjuene opp mot teori som allerede foreligger. Teorigrunnlaget kan gi en mulighet for å vurdere hvilke tolkninger som gir oss de mest relevante funnene.

En analyse av kvalitative data handler om å stille spørsmål til det materiale man sitter med, det handler om å lese og organisere data i lys av dette. Videre skal svarene systematisk, forståelig og relevant måte gjenfortelles (Malterud, 2011).

3.2. Utvalg

Når det kommer til forskning er det viktig å sørge for at utvalget av deltagerne vil kunne gi oss et bredt materiale om det vi er ute etter å undersøke. Forskeren må ha et skarpt blikk når det kommer til utvalget av deltagerne, og den betydning dette har for i hvilken grad kunnskapen er overførbar (Malterud, 2011).

I forhold til hva som er tema og problemstilling vil datainnsamlingen gå ut på at jeg skal intervju 3-4 sykepleiere på en barneavdeling, og 3-4 pårørende, jeg velger å intervju både sykepleiere og pårørende for å få et så klart bilde som mulig av hvordan situasjonen er. Dette vil si at antall deltager vil bli 6-8 deltager, noe som ifølge Malterud (2011) beskrives som et lavt antall, men med et godt forarbeid når det kommer til teori, metode og kunnskap vil dette være tilstrekkelig for å gi et rikt materiale.

Jeg kommer til å kontakte leder på avdelingen å informere om hvem jeg er og hva jeg ønsker å finne ut. Lederen vil få et informasjonsbrev skriftlig, samt invitasjonsbrev som han/hun kan

gi aktuelle sykepleiere og pårørende (vedlegg 3 og 4). Jeg ønsker å intervju primært erfarne sykepleiere som er godt kjent på avdelingen. Jeg ønsker å intervju pårørende som har vært innom avdelingen over en lengre periode med sitt barn. Dette fordi jeg da tror at svarene jeg får vil gi et klart bilde av hva som ønskes når det kommer til barnepalliasjon.

Jeg ønsker ikke å gå inn på diagnoser, alder eller tilhørighet på barn. Det jeg er ute etter er å få et bilde av hva som trengs, og hva sykepleiere og pårørende mener må bli bedre.

Jeg ønsker å be sykepleiere på en barneavdeling og pårørende til å delta. Årsaken til at jeg velger å invitere både sykepleiere og pårørende til å delta er at jeg ønsker å innhente informasjon fra to ståsteder. Sykepleiere kan gi meg et innblikk i hvordan det oppleves for de som jobber innen feltet, mens pårørende ærlig kan gi meg et bilde av sine erfaringer/opplevelser.

I følge Dalland (2012) er dette en form for strategisk utvalg, hvor jeg oppsøker klart og tydelig erfarne sykepleiere og pårørende som er godt kjent med det å ha et barn i en palliativ fase. Det er disse personene som en tror har mest å fortelle om det jeg og min problemstilling søker svar på. Malterud (2011) beskriver det strategiske utvalget som en målsetning for å kunne skaffe seg materiale som har best mulig potensial for å belyse en problemstilling man ønsker å ta opp. Et strategisk utvalg kan bidra til å styrke påliteligheten når det er snakk om resultatnivå.

3.2.1. Bruk av allerede utarbeidet verktøy

Når det kommer til intervjuguidene vil disse være utarbeidet blant annet med hjelp fra spørreskjemaet for OAS/SOC (vedlegg 5).

3.3. Etiske overveielser og tillatelser

Ut i fra valgt litteratur og tidligere drøftinger i denne prosjektplanen er jeg ute etter å finne ut hvilken støtte barn med uhelbredelig sykdom og deres pårørende trenger i en vanskelig periode av deres liv. Mitt håp er at foreldre og sykepleiere skal oppleve det som godt å kunne dele sine erfaringer.

Jeg er som sagt ute etter å finne ut hvilken støtte barn med uhelbredelig sykdom og deres pårørende trenger, jeg er ikke ute etter å «ta noen» i negativ forstand. Intensjonen min er å finne svar på hva som trengs for å sikre at barn og pårørende får det de trenger i en vanskelig periode av deres liv.

Når det kommer til ny kunnskap om mennesker, deres situasjon og måten de takler hverdagen, er dette kunnskap som kun kan gis oss fra menneskene selv. Hvis vi skal kunne innhente denne kunnskapen er vi avhengig av å skape tillitt. Menneskene vi møter må oppleve at de blir godt ivaretatt (Dalland, 2012).

Videre sier Dalland (2012) at god forskningsetikk har med god planlegging, gjennomføring og rapportering å gjøre. Forskeren skal ivareta personvern og sikre troverdigheten til de resultat man kommer frem til. Man skal unngå at deltagerne til prosjektet blir utsatt for unødige belastninger, og vår intensjon om å innhente ny kunnskap og innsikt må ikke skje på bekostning av aktuelle deltagere.

I forbindelse med et intervju er forskerens integritet av stor betydning, dette fordi det er intervjueren selv som er redskapet for innhenting av kunnskap og informasjon.

Som intervjuer er det essensielt å ha rik kunnskap om tema for prosjektet, det er også viktig å vise en god struktur. Personene som blir intervjuet skal føle på at de blir møtt med vennlighet og at de føler seg avslappet i møte med den som utfører intervjuet. Aktiv lytting og åpenhet skal være styrende i en slik setting (Kvale og Brinkmann, 2009).

I følge Dalland (2012) er forskningen avhengig av at hver enkelt deltager har tillitt til at forskeren har taushetsplikt om opplysninger som kan gå inn på informasjon som kan røpe identitet. Malterud (2011) beskriver viktigheten av at deltageren føler seg trygg og ivaretatt, dette er viktig for å kunne få et godt materiale. Forskeren må lytte med et åpent sinn, på denne måten kan vi høre det nye eller uventede. Det er et håndverk å snakke med mennesker når samtalen omhandler å innhente konkrete data og historier om hendelser som faktisk har skjedd.

Hver deltager har skriftlig gitt samtykke til å delta, informasjon om min studie vil muntlig bli gitt når jeg møter hver deltager til intervju.

I følge Kvale og Brinkmann (2009) går samtykke ut på at deltagerne er blitt informert om formål og hovedtrekk ved prosjektet. Dette samtykke sikrer at deltagerne deltar frivillig, og at de er informert om at de har sin fulle rett til å trekke seg når som helst. Informasjonen som forskeren gir deltagerne bør også omfatte temaet fortrolighet og informasjon om hvem som vil få adgang til innsamlet materiale. God informasjon til hver enkelt deltager vil hindre at noen blir villedet.

Ut i fra Helseforskningsloven (2008) §4 tolker jeg det slik at jeg ikke vil trenge å søke Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) om godkjenning.

Studien min skal ikke omhandle pasientdata, det jeg ønsker å belyse er sykepleierne og pårørende tanker rundt mitt tema og problemstilling. Jeg er ute etter å få høre hva som er deres opplevelse av systemet slik det er, og hvordan det fungerer når det er snakk om barnepalliasjon og den støtten som blir gitt, eventuelt om det ikke finnes.

Formålet med Personopplysningsloven (2000) er å beskytte personvernet til den enkelte deltager av et prosjekt, personvernet skal ikke krenkes gjennom behandlingen av personopplysninger. Slike opplysninger skal behandles i samsvar med personlig integritet, privatlivets fred og tilstrekkelig kvalitet på personopplysninger.

3.4. Evaluering av prosjektet

Evalueringen av prosjektet vil jeg gjennomføre når jeg har samlet inn data fra alle intervju og når jeg har sett på dette opp imot litteratur og forskning. I etterkant av dette ønsker jeg å finne ut hva hver enkelt deltager følte om å delta.

3.5. Metodologiske drøftinger

Ut i fra tema og problemstilling og det jeg vet om forskningsmetoder finner jeg det riktig å velge en kvalitativ metode med individuelle intervju av deltagerne. Jeg mener den kvalitative metoden er best å bruke når det kommer til hva jeg er ute etter av svar/resultat.

I følge Kvale og Brinkmann (2009) handler det kvalitative forskningsintervjuet om å innhente kunnskap gjennom vanlig språkbruk, det forsøker ikke å kvantifisere.

Den kvantitative metoden er valgt bort da denne går ut på målbare enheter og tall eller statistikk, valgt tema for denne prosjektplan gjør at denne metoden passer dårlig. Den kvalitative metoden er valgt til fordel fordi denne tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2012).

4. Målgrupper/formidling

Målgruppen vil være alle som jobber med barn både administrativt og kliniske. Det vil da være snakk om sykehus, hjemmesykepleie, barnehage, skole osv.

Når resultatet fra min studie er klar vil deltagerne som var med få tilbud om å få et eksemplar. Mitt ønske er da at sykepleiere kan bruke mine funn på sin arbeidsplass, og kanskje på den måten bedre tilbud som blir gitt til barn og deres pårørende.

Jeg har også et håp om å få utgi mine funn i form av en artikkel, samt at jeg ønsker å for eksempel kunne dra ut og formidle mine funn til relevante fora.

Litteraturliste

Antonovsky, A. (2012) Helsens mysterium. 1. utg. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Back, A., Arnold, R. og Tulskey, J. (2009) Mastering Communication witj Seriously Ill Patients: Balancing Honesty with Empathy and Hope. Cambridge.

Classen, C.F. (2012) Pediatric palliative care – The role of the patient’s family. *World Journal of Clinical Pediatrics* [Internett]. 1 (3), 13-19. Tilgjengelig fra: <http://www.wjgnet.com/2219-2808/full/v1/i3/13.htm> [Lest 13.04.2015]

Dahlin, C.M. (2010) Communication in Palliative Care: An Essential Competency for Nurses. I: Ferrel, B og Coyle, N. *Oxford textbook of Palliative nursing Third edition*, Oxford, Oxford university press, 107-133.

Dalland, O. (2012) Metode og oppgaveskriving for studenter. 5. utgave. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Davies, B., Limbo, R. og Jin, J. (2010) Grief and Bereavement in Pediatric Palliative Care. I: Ferrel, B og Coyle, N. *Oxford textbook of Palliative nursing Third edition*, Oxford, Oxford university press, 1081-1097.

Davies, B. og Steele, R. (2010) Supporting Families in Palliative Care. I: Ferrel, B og Coyle, N. *Oxford textbook of Palliative nursing Third edition*, Oxford, Oxford university press, 613-327.

Ferrel, B. og Coyle, N. (2010) *Oxford textbook of Palliative nursing Third edition*, Oxford, Oxford university press.

Fraser, L.K. et. al. (2012) Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Pediatrics – Official journal of the American Academy of pediatrics* [Internett]. 129 (4). 923-929. Tilgjengelig fra: <http://pediatrics.aappublications.org/content/129/4/e923.full.html> [Lest 13.04.2015]

Grundeveg, A. og Pedersen, N. (2013) Barnepalliasjon – mer enn omsorg ved livets slutt. *Paidos – Tidsskrift for norsk barnelegeforening* (31), 15-17.

Grundeveg, A. og Pedersen, N. (2012) Palliasjon til barn. *Sykepleien* (3), 56-58.

Hellsten, M. B. og Medellin, G. (2010) Symptom Management in Pediatric Palliative Care. I: Ferrel, B og Coyle, N. *Oxford textbook of Palliative nursing Third edition*, Oxford, Oxford university press, 983-996.

Helseforskningsloven (2008) Lov om medisinsk og helsefaglig forskning. Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44#KAPITTEL_1 [Lest 13.04.2015]

Ja til lindrende enhet og omsorg for barn (JLOB) (2014) Barnepalliasjon – mer enn omsorg ved livet slutt. Informasjonshefte om lindrende omsorg og behandling for barn og unge. Kristiansand.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). Det kvalitative forskningsintervju. 2.Utg. Oslo, Gyldendal Norske Forlag AS.

Malterud, K. (2011). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – En innføring. 3. Utg. Oslo, Universitetsforlaget.

Pedersen, N. (2011) Ventesorg. Tidsskrift for Den norske legeforening. 18 (131), 1803.

Personopplysningsloven (2000) Lov om behandling av personopplysninger. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2000-04-14-31?q=Personopplysningsloven> [Lest 13.04.2015]

Raschka, C. (2013). Den lilla ballongen. 1. Utg. Oslo, Random House, Inc.

Schwantes, S. og O'Brien, H.W. (2014) Pediatric palliative care for children with complex chronic medical conditions. *Pediatric Clinics of North America*. 61 (4), 797-821.

Sumner, L.H. (2010) Pediatric Hospice and Palliative Care. I: Ferrel, B og Coyle, N. *Oxford textbook of Palliative nursing Third edition*, Oxford, Oxford university press, 997-1017.

World Health Organization. (2015) *Palliative care is an essential part of cancer control* [Internett], WHO. Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> [Lest 13.04.2015]

World Health Organization. (1998) *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. Genève.

5. Vedlegg

5.1. Intervjuguide til sykepleiere

Intervjuguide – sykepleiere

Hvilken støtte trenger barn med uhelbredelig sykdom, og deres pårørende?

Hvis du tenker på barnepalliasjon ved din avdeling, hva vil du si er positivt og negativt, hva opplever du som sykepleier krevende eller vanskelig i møte med barn og deres familier?

Hvordan vil dere si samarbeidet med familien til et barn med uhelbredelig sykdom er? Hvilke faktorer føler dere spiller inn i større eller mindre grad?

Kan du si noe om viktigheten av at hele familien blir involvert når det kommer til barnets sykdom og beslutninger som tas i denne sammenheng?

Når det kommer til familiene, i hvilken grad føler dere at den informasjonen de får angående sitt barn og forventninger om fremtiden er tilstrekkelig?

Barnet og familien kan beskrive sin situasjon som en følelsesmessig berg og dalbane, hva gjøres/bør gjøres for å bedre en slik følelse?

For barn som hos alle andre pasienter kan det overraskende skje plutselige forandringer i helsetilstand, når du har opplevd slike hendelser, hva følte du var ekstra vanskelig i forhold til det å takle og være der for familien og barnet i denne situasjonen?

5.2. Intervjuguide til pårørende

Intervjuguide – pårørende

Hvilken støtte trenger barn med uhelbredelig sykdom, og deres pårørende?

Hvis du tenker tilbake på det første møte med helsevesenet i forbindelse med deres barn, hvordan opplevde dere dette møte, føler dere at dere fikk den informasjonen dere trengte?

Hvis du med tanke på «dag en» til dagen i dag, følte du at dere ble møtt av kompetente leger og sykepleiere? Er det noe du umiddelbart tenker var utilstrekkelig?

Føler du at helsepersonell rundt dere forstår deres behov, og i hvilken grad klarer de å gi dere en betryggende følelse av at deres behov og krav blir oppfylt.

Det å ha et barn med uhelbredelig sykdom kan både være krevende, tungt og fylt av usikkerhet. Hvordan oppleves det å ha et så sykt barn med den usikkerheten som er rundt det, og hvordan føles det å ha helsepersonell så tett på seg i en slik situasjon?

Når dere står oppe i en situasjon som omhandler vanskelige valg, klarer da sykepleiere og annet personell å bidra til at situasjonen unngår å bli forvirrende og uoverkommelig?

Har du noen gang følt at du ikke vet eller skjønner hva som skjer med ditt barn? Hva ønsker du/tenker du i så fall skulle blitt gjort for å forhindre en slik følelse?

Når det har skjedd forandringer i barnets helsetilstand, opplever du da at dere fikk/har fått god nok informasjon på forhånd slik at dette ikke ble et stort sjokk?

5.3. Informasjonsskriv til avdelingsleder

Informasjonsskriv til avdelingsleder

Mitt navn

Adresse

Telefon

Meldal 13.04.2015,

Forespørsel om deltagelse til intervju blant sykepleiere og pårørende

Mitt navn er og jeg går masterutdanning i palliativ sykepleie, i den forbindelse holder jeg på med en masteroppgave. I forbindelse med denne oppgaven ønsker jeg å intervju 3-4 sykepleiere ved din avdeling, samt 3-4 pårørende. Erfarne sykepleiere innen feltet barnepalliasjon er å foretrekke.

Jeg ber om tillatelse til å gjennomføre kvalitativt forskningsintervju blant dine ansatte, samt at jeg håper du kan være behjelpelig med å finne pårørende som kunne tenke seg å delta i min undersøkelse.

Problemstillingen for masteroppgaven er «**Hvilken støtte trenger barn med uhelbredelig sykdom, og deres pårørende?**», hensikten med undersøkelsen min vil være å innhente informasjon fra sykepleiere og pårørende om hvor vi står i dag når det kommer til barnepalliasjon, og hva de ser må til for å bedre tilbudet til disse barna og deres familier.

Jeg håper det er mulig for meg å komme til avdelingen og intervju aktuelle sykepleiere, når det kommer til pårørende kan jeg være fleksibel til hvor intervjuene skal finne sted.

Mine veiledere er:

Hovedveileder

Medveileder

Med vennlig hilsen

.....

5.4. Informasjonsskriv til deltagere, inkludert skriftlig informert samtykke
Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Hvilken støtte trenger barn med uhelbredelig sykdom, og deres pårørende?

Målet med min studie er å belyse hvilken støtte barn med uhelbredelig sykdom og deres pårørende trenger.

Jeg ønsker å intervju 3-4 erfarne sykepleiere og 3-4 pårørende til barn med uhelbredelig sykdom. Årsaken til at jeg ønsker å intervju både sykepleiere og pårørende er at jeg er ute etter å innhente informasjon fra to ståsteder. Jeg kommer til å møte sykepleierne der hvor de jobber, når det kommer til pårørende kan jeg være fleksibel når det kommer til hvor intervjuet skal finne sted. Intervjuene vil bli tatt opp, disse lydfilene vil bli slettet så fort intervjuet er skrevet av. Spørsmålene vil omhandle hvor vi befinner oss per dags dato når det kommer til barnepalliasjon, og hva sykepleiere og pårørende eventuelt mener må endres for å bedre tilbudet.

Jeg har bedt avdelingsleder på avdelingen om hjelp til å finne aktuelle kandidater når det kommer til sykepleiere og pårørende.

Opplysningene jeg innhenter ved disse intervjuene vil bli behandlet konfidensielt av kun meg, og jeg er ikke ute etter private personopplysninger, da med tanke på navn, tilhørighet, diagnose eller noe som kan være med på å identifisere den som blir intervjuet.

Det er frivillig å delta, og du som deltager kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn til meg som forsker.

Dersom du ønsker å delta vennligst fyll ut vedlagt samtykkeskjema og lever dette til avdelingsleder.

Hvis du har noen spørsmål til mitt prosjekt, ta kontakt med:

Mitt navn
Telefonnr.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har lest informasjonen om prosjektet og ønsker å delta. Jeg er informert om at jeg når som helst kan trekke mitt samtykke uten å måtte oppgi noen årsak eller at dette vil få noen konsekvenser for meg.

Dato: Underskrift:.....

Jeg kan treffes på tlf. for å avtale tid og sted for intervju.

5.5. OAS/SOC spørreskjema

OAS-SPØRRESKJEMAET 195

B	R	1. Føler du at folk ikke forstår deg når du snakker til dem?						
1312		1	2	3	4	5	6	7
		har aldri denne følelsen				har alltid denne følelsen		

H	R	2. Har du i den siste tiden, i forbindelse med en oppgave hvor du har måttet samarbeide med andre, hatt følelsen av at:						
1111		1	2	3	4	5	6	7
		dette kommer aldri til å bli gjort				dette kommer til å bli gjort		

B	3. Tenk på de menneskene du er i daglig kontakt med, bortsett fra de som står deg nærmest. Hvor godt kjenner du de fleste av dem?							
1322		1	2	3	4	5	6	7
		du føler at de er fremmede				du kjenner dem veldig godt		

M	R	*4. Føler du at du ikke egentlig bryr deg om det som foregår rundt deg?						
1222		1	2	3	4	5	6	7
		svært sjelden eller aldri				veldig ofte		

B	R	*5. Har du noen gang i det siste blitt overrasket over atferden til personer som du trodde du kjente godt?						
1221		1	2	3	4	5	6	7
		aldri				alltid		

H	R	*6. Har du noen gang blitt skuffet over personer du stolte på?						
1221		1	2	3	4	5	6	7
		aldri				alltid		

M	R	7. Livet er:						
2332		1	2	3	4	5	6	7
		veldig interessant				fullstendig rutinepreget		

M	*8. Så langt har livet ditt vært:							
2331		1	2	3	4	5	6	7
		helt uten mål og mening				preget av klare mål og mye mening		

H	*9. Føler du at du blir behandlet urettferdig?							
1222		1	2	3	4	5	6	7
		svært ofte				sjelden eller aldri		

B	10. I de siste ti årene har livet ditt vært:							
2331		1	2	3	4	5	6	7
		svært omskiftende uten at du har visst hva som ble det neste				helt sammenhengende og klart		

M	R	11. Det meste av det du gjør i fremtiden, vil antakelig være:						
1313		1	2	3	4	5	6	7
		veldig spennende				drepene kjedelig		

B	*12. Føler du at du befinner deg i en uvant situasjon hvor du ikke vet hva du skal gjøre?							
2232		1	2	3	4	5	6	7
		svært ofte				sjelden eller aldri		

H	R	13. Hva beskriver best ditt syn på livet:						
2332		1	2	3	4	5	6	7
		vanskelige ting i livet kan alltid løses				det finnes ingen løsning på vanskelige ting i livet		

M	R	14. Ofte når du tenker på livet ditt:						
2132		1	2	3	4	5	6	7
		kjenner du hvor godt det er å leve				lurer du på hvorfor du overhodet eksisterer		

B	15. Når du står overfor et vanskelig problem, er valget av løsning:							
1112		1	2	3	4	5	6	7
		alltid forvirrende og vanskelig å finne				alltid klinkende klart		

M	R	*16. Å gjøre det du gjør hver dag, er:						
1312		1	2	3	4	5	6	7
		en kilde til dyp glede og tilfredsstillelse				en kilde til smerte og kjedsomhet		

B	17. Ditt fremtidige liv vil antakelig være:							
2333		1	2	3	4	5	6	7
		svært omskiftende uten at du vet hva som blir det neste				helt sammenhengende og klart		

		*19. Får du noen ganger svært forvirrende tanker og ideer?						
B		1	2	3	4	5	6	7
2122								
		svært ofte					svært sjelden eller aldri	

		20. Når du gjør noe som gir deg en god følelse:						
H	R	1	2	3	4	5	6	7
1113								
		vil du helt sikkert holde på den gode følelsen					vil det helt sikkert skje noe som ødelegger følelsen	

		*21. Hender det at du får følelser som du helst vil slippe å ha?						
B		1	2	3	4	5	6	7
3122								
		svært ofte					svært sjelden eller aldri	

		22. Forventer du at ditt fremtidige liv vil være:						
M		1	2	3	4	5	6	7
2333								
		helt uten mål eller mening?					fullt av mål og mening?	

		23. Tror du at det <i>alltid</i> vil finnes mennesker som du kan stole på i fremtiden?						
H	R	1	2	3	4	5	6	7
1223								
		det er du helt sikker på					du tviler på det	

		24. Føler du noen gang at du ikke helt vet hva som er i ferd med å skje?						
B		1	2	3	4	5	6	7
2233								
		svært ofte					svært sjelden eller aldri	

		*25. Mange, også de med en sterk karakter, føler seg noen ganger som sutrekopper (tapere) i enkelte situasjoner. Hvor ofte har du hatt den følelsen i det siste?						
H	R	1	2	3	4	5	6	7
3131		aldri						svært ofte

		*26. Når det hender noe, opplever du generelt at du:						
B		1	2	3	4	5	6	7
1211		over- eller undervurderer hva det innebærer						ser tingene i riktig lys

		27. Når du tenker på vanskeligheter som du sannsynligvis vil støte på innenfor viktige områder av livet, har du følelsen av at:						
H	R	1	2	3	4	5	6	7
1313		du alltid vil klare å løse problemene						du ikke vil klare å løse problemene

		*28. Hvor ofte føler du at det er liten mening i de tingene du gjør i hverdagen?						
M		1	2	3	4	5	6	7
1212		svært ofte						sjelden eller aldri

		*29. Hvor ofte føler du at du ikke er sikker på at du vil klare å kontrollere deg?						
H		1	2	3	4	5	6	7
3122		svært ofte						sjelden eller aldri

Publiseringsavtale

Avsluttende oppgaver for videreutdanningene ved Haraldsplass diakonale høgskole

Tittel: God hjelp gjør det lettere å ta farvel - *Hvilken støtte trenger barn med uhelbredelig sykdom, og deres pårørende?*

Kandidatnummer: 30

Årstall: 2015

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage Haraldsplass med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Haraldsplass diakonale høgskolen en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja X
nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

ja
nei X

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja
nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

ja
nei X