

Samvalg med foreldre til barn i livets siste fase

Kandidatnummer: 374  
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave  
i Sykepleie

Antall ord: 8763  
Dato:12.04.21



**Lovisenberg**  
diakonale høgskole

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 12.04.21
Tittel Samvalg med foreldre til barn i livets siste fase	
<p><u>Problemstilling</u> <i>Hvilke utfordringer og muligheter står sykepleieren overfor i prosessen med å realisere samvalg med foreldre til barn i livets siste fase?</i></p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> Samvalg er en beslutningsprosess som tar til hensikt å ta gode helserelevante beslutninger i tråd med pasientens verdier og prioriteringer. Denne beslutningsprosessen blir i økende grad løftet frem som en ideell måte å fatte beslutninger om individuelt tilpasset helsetilbud, og sykepleieren blir sett på som en nøkkelperson for å realisere samvalg. Foreldre til barn i livets siste fase står i en svært sårbar posisjon, noe som øker kompleksiteten i samvalgsprosessen, og stiller høye krav til sykepleierens kompetanse.</p> <p><u>Metode</u> Denne bacheloroppgaven er en litterær oppgave. Den tar for seg faglitteratur og forskningsartikler for å besvare problemstillingen. Forskningslitteraturen er funnet ved hjelp av søk i databasene CINAHL og PubMed med søkeordene: <i>“Decision Making”</i>, <i>«Childhood Neoplasms»</i>, <i>«Communication»</i>, <i>«Decision Making»</i>, <i>«Parents»</i>, <i>«Shared decision making»</i>, <i>«Barriers»</i>, <i>«Pediatric»</i>. Faglitteraturen er blant annet funnet gjennom søk i søkemotoren Oria og på Lovisenberg Diakonale Høyskoles bibliotek. Det ovenstående, samt øvrig litteratur og kildekritikk, vil utdypes i metoddelen.</p> <p><u>Drøfting</u> Drøftingen tar for seg resultater og funn fra forskningsartiklene, disse diskuteres på bakgrunn av det teoretiske kunnskapsgrunnlaget og forsøker gjennom dette å svare på oppgavens problemstilling. Relasjonen mellom sykepleieren og foreldrene ble trukket frem som en svært sentral faktor for å realisere samvalg. Sykepleierens evne til å dele informasjon og å etablere en tillitsfull relasjon samt foreldrenes emosjonelle tilstand ble fremhevet som faktorer som enten muliggjør eller vanskeliggjør samvalg med denne gruppen.</p> <p><u>Konklusjon</u> Å realisere samvalg med foreldre til barn i livets siste fase kan være en krevende prosess. Det er ulike faktorer som kan muliggjøre eller vanskeliggjøre denne realiseringen, og dette tydeliggjør sykepleierrollens kompleksitet, og understreker behovet for at sykepleiere har en sammensatt kompetanse innen kommunikasjon, relasjonsarbeid og informasjonsarbeid.</p>	

## Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1	Presentasjon av problemstilling .....	2
1.2	Avgrensing og presisering av problemstilling .....	2
1.3	Begrepsavklaring.....	3
<b>2</b>	<b>Teori</b> .....	<b>5</b>
2.1	Foreldre til barn i livets siste fase .....	5
2.2	Pasientmedvirkning .....	6
2.3	Samvalg .....	6
2.3.1	Hvordan realisere samvalg? .....	7
2.3.2	Samvalg som sykepleieroppgave.....	8
2.4	Personorientert sykepleie og kommunikasjon.....	9
2.5	Sykepleierens lindrende funksjon.....	10
2.6	Etiske retningslinjer og jus.....	11
<b>3</b>	<b>Metode</b> .....	<b>13</b>
3.1	Litteratursøk.....	13
3.1.1	Valg av databaser og søkeord .....	13
3.1.2	Inklusjon- og eksklusjonskriterier .....	15
3.1.3	Kvalitativ metode.....	15
3.1.4	Systematisk oversikt / systematic review .....	16
3.1.5	Kvantitativ metode.....	16
3.2	Øvrig inkludert faglitteratur.....	16
3.3	Kildekritikk.....	17
3.3.1	Litteratursøk og inklusjon av forskningsartikler.....	17
3.3.2	Øvrig inkludert faglitteratur.....	18
3.3.3	Etiske vurderinger.....	19
<b>4</b>	<b>Resultater og funn</b> .....	<b>20</b>
<b>5</b>	<b>Diskusjon</b> .....	<b>22</b>
5.1	Hva har relasjonen mellom foreldre og sykepleier å si for realiseringen av samvalg? .....	22
5.2	Å dele informasjon – hvilke muligheter og utfordringer gir det? .....	24
5.3	Hvilke utfordringer kan sykepleier møte på i realisering av samvalg med foreldre i krise? .....	25
5.4	Hvilken rolle spiller sykepleierens kompetanse i realiseringen av samvalg? .....	26
5.5	Hvordan komme frem til en felles beslutning med barnets beste i fokus? .....	27
<b>6</b>	<b>Avslutning</b> .....	<b>29</b>
<b>7</b>	<b>Referanser</b> .....	<b>30</b>

# 1 Innledning

Denne oppgaven tar for seg sykepleierens rolle i realiseringen av samvalg med foreldre til barn i livets siste fase som er innlagt på sykehus. Palliativ behandling og omsorg for barn og deres familier er et lite utforsket felt både generelt, men innen sykepleiefaget spesielt (Grundeveg & Pedersen, 2012). Ved bruk av teori og tidligere forskning utforsker jeg gjennom denne oppgaven hvordan sykepleieren på best mulig måte kan støtte foreldre til barn i palliativ fase i å ta gode beslutninger på deres barns vegne på samme tid som de selv står i en eksistensiell livskrise. Samvalg er en beslutningsprosess som involverer pasient og pårørende aktivt i avgjørelser. En slik beslutningsprosess baserer seg på at valg som omhandler individuell utforming av helsehjelp skal tas gjennom likeverdig, utforskende dialog mellom foreldrene, barnet og sykepleieren (Tveiten, 2016; Kienlin, Eiring & Kasper, 2020a). I Stortingsmelding 7 (2019-2020) Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023, blir pasientens aktive deltakelse i slike valg løftet frem som et overordnet mål. Denne stortingsmeldingen slår fast at samvalg skal være et naturlig førstevalg i klinisk praksis som skal tilrettelegge for økt pasient- og brukermedvirkning, og på denne måten realisere en visjon om «pasientens helsetjeneste» (Meld. St. 7 (2019-2020), s.7).

Samvalg er sykepleiefaglig relevant fordi sykepleiere er en svært viktig yrkesgruppe for realiseringen av denne beslutningsmodellen (Meld. St. 7 (2019-2020); Kienlin, Smedsrød, Eide, Kasper, 2020b). Tradisjonelt har beslutningstaking blitt oppfattet som utelukkende knyttet til legerollen, men det finnes også mange beslutninger som faller innenfor sykepleierens ansvarsområde (Kienlin et al., 2020b). Det er flere grunner til at sykepleiere har en nøkkelrolle i å realisere samvalg. For det første har det skjedd en gradvis endring av oppgavefordelingen i helsetjenesten som har resultert i at sykepleieroppgaver stadig blir mer komplekse, sykepleieren har økende kompetanse, og tar flere beslutninger (Kienlin et al., 2020b). For det andre jobber sykepleiere pasientnært og står i en unik posisjon overfor pasienten som ses på som en fordel i arbeidet med samvalg (Kienlin et al., 2020b). Videre er samvalg med foreldre til barn i livets siste fase sykepleiefaglig relevant fordi det er avgjørende at barnets død forløper i tråd med foreldrenes og barnets ønsker, da det kan lindre noe av den emosjonelle og eksistensielle belastningen de står i (Lapwood & Goldman, 2016; Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø, 2016). Det ligger til sykepleierrollen å tilbringe mye tid med barn og foreldre som er innlagt på sykehus. Gjennom å etablere en relasjon, og å

gjøre kliniske observasjoner kan sykepleieren identifisere deres behov og preferanser, noe som fører til at mange ønsker å involvere sykepleieren i samvalg (Kienlin et al., 2020b). Dette stiller krav til sykepleierens kompetanse, både innen samvalg generelt, men også om samvalg med denne spesifikke gruppen (Kienlin et al, 2020b; Lapwood & Goldman, 2016).

Hensikten med denne oppgaven er å utforske hvilke muligheter og utfordringer sykepleieren står overfor i prosessen med å realisere samvalg med foreldre til barn i livets siste fase. Oppgaven vil forsøke å avdekke hvilken sykepleiekompetanse som vil være avgjørende for å imøtekomme dagens økende krav til utforming av helsetjenester i tråd med pasientenes ønsker (Meld. St. 7 (2019-2020)), noe som i sin tur utfordrer både utdanningene og sykehusene.

### **1.1 Presentasjon av problemstilling**

Foreldre til barn i livets siste fase er sårbare, da de står overfor en svært belastende livshendelse. De skal fatte beslutninger på vegne av sitt barn, noe som skiller dem fra pasienter som tar valg på egne vegne. Dette øker kompleksiteten i samvalgsprosessen, og en kan anta at det byr på utfordringer for sykepleieren som skal gjennomføre denne prosessen med foreldre til døende barn. Det er derfor relevant å se på hvilke utfordringer en kan møte på og hvilke muligheter sykepleiere har til å bidra til samvalg. Basert på det ovenstående er oppgavens problemstilling som følger:

*Hvilke utfordringer og muligheter står sykepleieren overfor i prosessen med å realisere samvalg med foreldre til barn i livets siste fase?*

### **1.2 Avgrensning og presisering av problemstilling**

Omsorg og pleie ved livets slutt er en del av palliativ behandling som kan tilbys til barn med ulike sykdommer, omhandle ulike deler av pasientforløpet, og tilbys i ulike kontekster (McNamara-Goodger & Feudter, 2016). Denne oppgaven begrenses til å omhandle barn som er innlagt på sykehus i den siste fasen, terminal fase, da sykepleiere ofte har mye kontakt med barnet og foreldrene på sykehus i denne fasen. Oppgaven vil ta for seg dødsfall som er forventet fremfor akutte og uventede dødsfall. Det å ta beslutninger i en akutt og uventet situasjon der barnets liv står i fare kan antas å være forskjellig fra å ta beslutninger knyttet til

et ventet dødsfall som følge av en uhelbredelig sykdom. Denne oppgaven vil kun ta for seg det siste av disse scenarioene fordi samvalg er en noe tidkrevende prosess og kan derfor lettere gjennomføres i situasjoner der valg ikke må tas raskt (Kienlin et al. 2020a). Det er viktig å understreke at palliativ pleie, og pleie ved livets slutt, skal være helhetlig, og omfatter derfor mange sykepleiefaglige utfordringer som for eksempel symptomlindring og sorgstøtte (McNamara-Goodger & Feudtner, 2016). Grunnet denne oppgavens begrensede omfang vil den kun ta for seg sykepleiefaglige utfordringer knyttet til samvalg i terminal fase.

Begrepet “barn” kan omhandle barn og unge i alderen 0-18 år, og inkludere unge voksne i noen definisjoner, denne oppgaven tar for seg en spesifikk aldersgruppe; barn mellom 0 og 12 år. Denne avgrensningen er gjort fordi foreldre til barn under 12 år står med det endelige beslutningsansvaret i medisinske spørsmål, og barnet har mindre innflytelse i denne alderen enn etter fylte 12 år (Molven, 2016). Det er imidlertid viktig å presisere at barns stemme alltid skal høres, og at de har rett på informasjon tilpasset individuelle forutsetninger uansett alder (Molven, 2016). Begrepet «pasient» vil i denne oppgaven både omhandle foreldrene og barnet selv. Ordet «foreldre» vil betegne de omsorgspersonene som har foreldreansvar for barnet. Mye av litteraturen som beskriver samvalg tar utgangspunkt i at det er pasienten selv som skal delta i samvalg. Denne oppgaven legger til grunn at foreldre til barn under 12 år har tilsvarende rett til deltakelse i samvalg, og at barnet inkluderes i saker som omhandler egen helse etter dets individuelle forutsetninger (Lapwood & Goldman, 2016; Molven, 2016).

### **1.3 Begrepsavklaring**

*Palliativ pleie* er ifølge WHO (2020) en tilnærming som bedrer livskvaliteten til pasienter som står overfor en livstruende tilstand. Pleien og omsorgen skal verken fremskynde eller forlenge dødsprosessen, men bidra til best mulig livskvalitet og en verdig død (WHO, 2020).

Innen pediatri kan *livstruende tilstander* defineres som tilstander som utgjør en alvorlig helsetrussel for barn og unge der medisinsk behandling kan vise seg å være utilstrekkelig, og dermed ikke kan helbrede tilstanden (McNamara-Goodger & Feudtner, 2016).

*Barnepalliasjon* betegner pleien som blir gitt til barn som rammes av en livstruende tilstand. Barnepalliasjon handler om å gi barn med langvarige og dødelige sykdommer best mulig livskvalitet (McNamara-Goodger & Feudtner, 2016).

*Omsorg ved livets slutt, terminalfasen*, er en del av palliativ behandling og pleie, og gis til pasienter den siste tiden før de dør (McNamara-Goodger & Feudter, 2016).

*Pasientmedvirkning* betyr at helsetilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med pasienten, med mål om at pasienten får et godt og individuelt tilpasset tilbud (Helsenorge, u.å.).

*Samvalg* er en metode for å involvere pasienter aktivt i beslutninger om behandling og tiltak i helsetjenesten (Tveiten, 2016). Kunnskap og verdier utveksles mellom pasient og helsepersonell, og pasienten får støtte til å ta beslutninger basert på den beste tilgjengelige kunnskap og egne preferanser (Kienlin et al. 2020a).

## 2 Teori

I denne delen av oppgaven presenteres teori som anses som relevant i drøftingen av oppgavens problemstilling. I det understående redegjøres det for sentrale begreper og teorier som omhandler foreldre til barn i livets siste fase, pasientmedvirkning, samvalg, personorientert sykepleie, sykepleierens lindrende funksjon, etikk og jus. Dette vil danne det teoretiske grunnlaget som senere vil bli drøftet opp mot resultater fra forskningen som presenteres i kapittel 4.

### 2.1 Foreldre til barn i livets siste fase

Å ha et barn med en livstruende sykdom ses på som en katastrofe, eller livskrise, og når døden er nært forestående er det å involvere foreldre helt avgjørende (Lapwood & Goldman, 2016). Å miste et barn er kanskje den mest smertefulle hendelsen et menneske kan oppleve, og det er ingenting som kan ta denne smerten bort. Sykepleiers oppgave i den siste fasen er blant annet å sørge for at barnet har det så behagelig som mulig, og at familien får være med barnet hele tiden dersom de ønsker det (Brown & Dominica, 2016). Det er stor variasjon i hvilken støtte foreldre ønsker i denne fasen, men forskning viser at det er like viktig at sykepleieren har gode kommunikasjonsferdigheter som at han/hun utviser kompetanse og trygghet i den medisinske behandlingen som gis til barnet (Brown & Dominica, 2016). Å få tydelig og ærlig informasjon trekkes også frem som viktig for foreldre av døende barn, og det er en sentral sykepleieroppgave å sørge for dette (Brown & Dominica, 2016; Holter & Grov, 2015). Ifølge Brown & Dominica (2016) opplevde foreldre større lindring og trøst etter barnets død dersom de ble inkludert i valg om hva de ønsket for barnet sitt i den siste fasen. At sykepleieren støtter foreldrene i å ta informerte valg kan gi foreldre en opplevelse av å gjenvinne deler av kontrollen og retningen selv når de står i en livskrise med mye usikkerhet, noe som kan virke lindrende på den psykiske og eksistensielle smerten foreldrene opplever (Lapwood & Goldman, 2016; Grundevig & Pedersen, 2016). Dette har klar sammenheng med samvalg, da det er en beslutningsmodell som tar sikte på å involvere foreldrene aktivt i slike valg (Kienlin et al., 2020a).

Sykepleieren har en viktig rolle i å sikre at den terminale pleien barnet mottar er helhetlig. Det å jobbe tverrfaglig og å inkludere foreldrene er avgjørende for å oppnå dette. Barn med



livstruende sykdom er ofte innlagt over lengre perioder, både før og under terminal fase av sykdommen. Sykepleiere jobber pasientnært og har derfor gode muligheter for å bli kjent med barnet og foreldrene, og etablere en trygg relasjon. Sykepleieren har også mulighet til å gi god informasjon på ulike tidspunkter i prosessen som kan øke foreldrenes kunnskap og ønske om å delta i samvalg (Grundeveg & Pedersen, 2012; Lapwood & Goldman, 2016; Kienlin et al., 2020b). Dette har mye å si for realiseringen av samvalg fordi uten foreldrenes aktive deltakelse kan ikke samvalg gjennomføres (Kienlin et al., 2020a; Kienlin et al., 2020b). Dette vil oppgaven komme nærmere inn på i delkapittel 2.3 «Samvalg».

## **2.2 Pasientmedvirkning**

Pasientmedvirkning omhandler pasientens rett til å bli respektert som ekspert på eget liv (Holter & Grov, 2015). Sykepleiefaglig legges det til grunn at gode resultater av behandling forutsetter nært samarbeid mellom pasient og sykepleier. Det legges dermed stor vekt på at pasienter er godt informert om og medvirker i behandlingsopplegg (Molven, 2016). Det er sykepleierens faglige ansvar å tilrettelegge for dette. Foreldre til barn under 12 år har rett på all informasjon om barnet, og tar de endelige beslutningene knyttet til valg av behandling (Molven, 2016). Dette er grunnen til at denne oppgaven tar utgangspunkt i at foreldrene skal delta i samvalgsprosessen, og til at begrepet pasientmedvirkning brukes om foreldrenes medvirkning. Pasientmedvirkning kan sies å være en av kjerneverdiene i samvalg, og samvalg blir omtalt som en operasjonalisering av pasientmedvirkning (Kienlin et al. 2020a).

## **2.3 Samvalg**

Samvalg er en tilnærming som har til hensikt å komme frem til gode medisinske og helsemessige beslutninger. Kunnskap og verdier skal kommuniseres strukturert mellom sykepleier og pasient i situasjoner der ingen alternativer fremstår som det beste valget for alle pasienter, men der avveiningen mellom fordeler og ulemper avhenger av blant annet pasientens verdier og preferanser (Kienlin et al., 2020a). Samvalg blir i økende grad sett på som den ideelle modellen for å fatte beslutninger som omhandler medisinske og helsemessige spørsmål (Kienlin et al., 2020a). Modellen har imidlertid en klar svakhet som innebærer at det ikke finnes en internasjonal standardisert definisjon av begrepet. Denne svakheten fører til

vanskeligheter med å måle samvalg innen forskning, og gjør tolkningen av samvalgsmodellens effekt inkonsistent (Kienlin et al., 2020a). Det finnes altså flere versjoner av hva som kjennetegner samvalg. I det understående vil oppgaven ta utgangspunkt i én forståelse av samvalg for å gi et bedre innblikk i samvalg som modell. Deretter vil oppgaven gå inn på hvilken rolle sykepleieren har i samvalgsprosessen.

### 2.3.1 Hvordan realisere samvalg?

Ifølge Charles, Gafni og Welhan (1997) må følgende fire kjennetegn være til stede for at samvalg skal kunne realiseres: (1) samvalg involverer minst to deltakere, (2) deltakerne deltar aktivt i samvalgsprosessen, (3) å dele informasjon, (4) et valg er tatt når begge parter sier seg enige i beslutningen. Jeg vil her gi en kort beskrivelse av disse kjennetegnene for slik å tydeliggjøre hvilke elementer som er de helt sentrale i prosessen med å realisere samvalg.

Det at *samvalg involverer minst to deltakere* kan virke åpenbart, da det ikke vil være et samarbeid dersom bare én av partene er involvert. Det er imidlertid vanlig at mer enn to er involvert i samvalgsprosessen. Familie og venner kan ofte bli involvert i samvalg, og denne involveringen kan bli spesielt viktig når pasienten har en alvorlig sykdom og er i terminal fase (Charles et al., 1997). Viktigheten av å involvere flere når det omhandler alvorlig sykdom kan være grunnet det økte stresset, og påvirkningen en alvorlig diagnose kan ha på livet til pasienten og de pårørende. Flere ulike helsepersonell kan også være involvert, for eksempel leger, sykepleiere, psykolog og fysioterapeuter som deltar i behandlingen av pasienten og pårørende (Charles et al., 1997).

Dersom enten pasienten eller sykepleieren ikke ønsker å *delta aktivt* kan ikke denne prosessen finne sted. Ifølge Charles et al. (1997) har litteraturen kun delvis klart å svare på hvorfor pasienter ønsker en fortrinnsvis mer eller mindre aktiv rolle i samvalg. De presenterer ulike steg sykepleier kan gjøre for å oppnå deltakelse. At sykepleieren tilrettelegger for en atmosfære der pasienten opplever at hans/hennes syn på de ulike behandlingsoalternativene er verdsatt er et av disse stegene. Videre bør sykepleieren utforske pasientens preferanser slik at behandlingene som diskuteres er kompatible med deres verdier. Et tredje steg for å tilrettelegge for deltakelse er at teknisk informasjon om handlingsalternativer, og deres risiko og fordeler, skal formidles til pasienten på en så tydelig og enkel måte som mulig. At sykepleier hjelper pasienten med å veie fordeler og ulemper opp mot hverandre ved å stille

spørsmål som kan avdekke om samvalget blir gjort på bakgrunn av fakta og ikke feilantakelser, ses på som et viktig steg i samvalgsprosessen. Det siste steget som beskrives er at sykepleier deler sine egne anbefalinger og eventuelt bekrefter pasientens preferanser. Dette bør imidlertid gjøres med forsiktighet, slik at en ikke overfører egne preferanser til pasienten (Charles et al, 1997).

*Å dele informasjon* ses på som premiss for samvalg. Dette innebærer at både pasient og sykepleier skal formidle informasjon og verdier som de bringer med seg inn i samtalen (Charles et al, 1997). I visse situasjoner hender det at det ikke er åpenbart hvilken informasjon pasienten ønsker fra sykepleier. På samme måte kan det være uklart for pasienten hvilken informasjon sykepleier ønsker. Er hele sykdomshistorien relevant for å diskutere de ulike mulighetene eller kun utvalgte elementer? Det er derfor en viktig sykepleieroppgave å avdekke individuelle preferanser og behov for informasjon gjennom likeverdig dialog (Charles et al. 1997). *Et valg er tatt når begge parter sier seg enige i beslutningen.* Gjensidig aksept er en nødvendighet for samvalg, og gjennom aksept deler pasienten og sykepleieren ansvaret for den endelige beslutningen (Charles et al, 1997). At sykepleieren og pasienten kommer frem til et felles mål ses på som viktig for å komme frem til denne beslutningen. Samvalg skiller seg dermed fra andre modeller for beslutningstaking der enten sykepleieren eller pasienten har ansvar for den endelige beslutningen, og om den andre aksepterer valget ikke ses på som relevant (Charles et al, 1997).

Denne modellen legges til grunn i oppgavens drøfting fordi den gir et generelt overblikk over hva som kreves for å realisere samvalg. Modellen er ikke spesielt rettet mot foreldre til barn i livets siste fase eller mot sykepleiers rolle, og benyttes derfor bare som et grunnlag for å drøfte annen fag- og forskningslitteratur som svarer på oppgavens problemstilling.

### **2.3.2 Samvalg som sykepleieroppgave**

Samvalg blir i økende grad sett på som en ideell modell for å ta medisinske beslutninger, og sykepleiere har en viktig rolle i realiseringen av samvalg i klinisk praksis (Kienlin et al. 2020a; Meld. St. 7 (2019-2020)). Selv om litteraturen som omhandler samvalg ofte tar utgangspunkt i relasjonen mellom lege og pasient, ses sykepleieren nå i stor grad på som en sentral yrkesgruppe for å gjennomføre denne prosessen, og litteraturen er derfor ofte overførbar til relasjonen mellom sykepleier og pasient (Kienlin, et al., 2020a; Kienlin et al,

2020b). Sykepleierens pasientnære arbeid legger til rette for å utforske pasientens behov og verdier gjennom å etablere en trygg relasjon, og dette er viktig for realiseringen av samvalg (Kienlin et al. 2020b; Kristoffersen, Nortvedt, Skaug, Grimsbø, 2016). Gjennom sin utdanning og yrkesutøvelse tilegner også sykepleiere seg kliniske kommunikasjonsferdigheter som ses på som en avgjørende komponent i samvalgsprosessen (Kienlin et al., 2020a, Kienlin et al., 2020b).

Det inngår i samvalgsprosessen at sykepleieren sørger for at pasienten får tilstrekkelig informasjon om behandlingsalternativene, både fordeler og ulemper. Pasienten skal deretter støttes av sykepleier til å utforske egne preferanser og verdier (Kienlin et al., 2020a). Sykepleier skal gjennom denne prosessen bli godt kjent med pasientens avveininger slik at avgjørelsen blir tatt i samsvar med hva som er viktig for pasienten (Kienlin et al., 2020a). Samvalg kan ses på som en konkretisering av hva pasientmedvirkning skal innebære, da det åpnes for at pasienten inkluderes i beslutningstaking som en myndiggjort deltaker (Kienlin et al. 2020a).

Sykepleiere har, i kraft av sin utdanning og yrkesutøvelse, gode forutsetninger for å være med på et skifte mot mer utbredt bruk av samvalg, og for å drive denne prosessen fremover (Kienlin et al., 2020a; Kienlin et al, 2020b). Kienlin et al. (2020b) trekker på erfaringer fra utlandet, og foreslår at sykepleiere kan gis mulighet til sertifisering i samvalg for å kunne fungere som en samvalgsveileder. Dette vil si at sykepleieren har et overordnet ansvar for å legge til rette for samvalg. Samvalg er imidlertid også gjenstand for kritikk, da ulike definisjoner kan føre til vanskeligheter med å implementere samvalgsmodellen fordi det er noe uklart hva det faktisk innebærer i en klinisk situasjon (Kienlin et al., 2020a).

## **2.4 Personorientert sykepleie og kommunikasjon**

Personorientert sykepleie skal ivareta pasientens selvbestemmelse, individualitet og integritet. Samarbeid, gjensidighet og autonomi er viktige begreper som inngår i personorientert sykepleie, og som kan knyttes tett opp mot pasientmedvirkning og samvalg (Mathisen, 2015; Kienlin et al., 2020a). Sentralt for denne tilnærmingen er at pasienten og sykepleieren deler de samme målene, noe som også inngår i som en del av samvalgsprosessen (Bauman, Fardy & Harris, 2003; Charles et al, 1997).

Personorientert kommunikasjon er et begrep som har sine røtter i personorientert terapi, og dette har utviklet seg til å bli et sentralt begrep innen sykepleie (Eide & Eide, 2017). I begrepet ligger det en forståelse av at pasienten sykepleieren snakker med ikke bare er pasient, men en hel person med ønsker, ressurser, egne prioriteringer og verdier (Eide & Eide, 2017). En forutsetning for personorientert kommunikasjon er at sykepleieren er oppmerksomt til stede, og forholder seg åpen og anerkjennende til den andre som en unik person (Eide & Eide, 2017). Det er fem sentrale elementer i personorientert kommunikasjon: å anerkjenne pasientens perspektiv, å forstå pasientens psykososiale kontekst, å nå frem til en felles forståelse i overensstemmelse med pasientens verdier, å dele makt, altså å stimulere til pasientens selvbestemmelse, og at pasienten tar kontroll over egen situasjon der dette er mulig (Eide & Eide, 2017, s. 17). Personorientert sykepleie og kommunikasjon spiller en sentral rolle i realiseringen av samvalg med foreldre til barn i terminal fase av mange grunner. At sykepleieren har en forståelse for foreldrenes egne prioriteringer og verdier er viktig fordi dette legger grunnlaget for å ta valg som er i overensstemmelse med disse, noe som er selve målet med samvalg (Kienlin et al., 2020a). Situasjonen foreldrene står i er psykisk krevende, noe som krever at sykepleieren evner å ta hensyn til den psykososiale konteksten de befinner seg i.

Kommunikasjon kan ses på som et svært viktig verktøy for sykepleiere for å etablere gjensidig tillit, respekt og omsorg til barn og deres foreldre (Mack & Liben, 2019). Når et barn er alvorlig sykt er beslutningene som skal tas viktige, og foreldre og barn baserer disse på sin forståelse av den medisinske informasjonen de har. I en slik situasjon er sykepleiers evne til å formidle kunnskap essensiell. Det å finne en balanse mellom å gi anbefalinger og samtidig støtte barnets og foreldrenes autonomi er sentralt for å utøve helhetlig personorientert sykepleie (Mack & Liben, 2019). Kommunikasjon kan, under de riktige forholdene, virke hjelpende, støttende og problemløsende for barnet og foreldrene, samt bidra til gode beslutninger og løsninger - samvalg (Eide & Eide, 2017).

## **2.5 Sykepleierens lindrende funksjon**

Utgangspunktet for sykepleie er pasientens grunnleggende behov og opplevelser av, og reaksjoner på, situasjonen hun/han befinner seg i (Kristoffersen et al., 2016). Rammeplan for sykepleieutdanning identifiserer åtte funksjonsområder innen sykepleie, der ett av områdene

er *lindring* (Kunnskapsdepartementet, 2008). Lindring innen sykepleie handler om å begrense omfanget av ulike belastninger der problemet ikke kan fjernes helt, slik som når pasienten er døende (Kristoffersen et al., 2016). Funksjonsområdet lindring er rettet mot både pasient og pårørende og målet med pleien er å begrense fysiske, åndelige, psykiske og sosiale belastninger (Kristoffersen et al., 2016). Sykepleietiltakene skal ta utgangspunkt i pasientens ønsker og behov, noe som også er viktig innen personorientert sykepleie, og som er helt sentralt når en skal realisere samvalg (Kristoffersen et al., 2016; Kienlin et al., 2020a; Mathisen, 2015). Sykepleierens lindrende funksjon har sammenheng med samvalg fordi samvalg har som mål å støtte foreldrene og barnet til å utforske egne verdier og preferanser, for så å fatte beslutninger som gjør at pleien barnet mottar er i tråd med disse. Å bli møtt på personlige verdier og preferanser kan gi lindring ved at det bidrar til å begrense den åndelige og psykiske belastningen det å stå overfor tapet av et barn er (Mack & Liben, 2016).

## **2.6 Etske retningslinjer og jus**

Sykepleiefaget bygger på ulike etiske modeller og juridiske føringer som legger et grunnlag for sykepleierens plikter og pasienters rettigheter. Norsk Sykepleierforbund har utviklet yrkesetiske retningslinjer som bygger på blant annet det internasjonale sykepleierådets grunnprinsipper. Disse yrkesetiske retningslinjene presenterer idealer for god etisk praksis innen sykepleie (Sneltvedt, 2017). De yrkesetiske retningslinjene legger blant annet vekt på at sykepleieren skal legge til rette for at pasienten skal kunne ta selvstendige avgjørelser. Sykepleieren er også etisk forpliktet til å gi tilpasset informasjon og forsikre seg om at denne er forstått (Norsk Sykepleierforbund, u.å., punkt 2.5). Dette har tydelig sammenheng med samvalg fordi sykepleierens evne til å tilpasse og formidle informasjon, samt tilrettelegge for medvirkning er viktige forutsetninger for realiseringen av samvalg (Kienlin et al., 2020a; Kienlin et al., 2020b).

Pasientens rett til innsikt i egen helsesituasjon gjennom tilpasset informasjon og retten til pasientmedvirkning fremgår også av pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §3.1 og §3.2. Dette omfatter også barn og deres pårørende. Informasjon skal tilpasses barnets individuelle forutsetninger knyttet til blant annet alder og modenhet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-5). Barn som er i stand til å danne egne meninger skal få informasjon og høres, og ifølge §3-1 skal barnets meninger vektlegges i samsvar med barnets alder og modenhet

(Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Det er imidlertid voksne med foreldreansvar for barnet som tar de endelige avgjørelsene til barn under 12 år (Molven, 2016; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Sykepleiere er ifølge helsepersonelloven (1999) pliktig å gi tilstrekkelig informasjon, og til å tilrettelegge for medvirkning. Det vil si at pasienten kan si fra seg retten til å medvirke, men sykepleieren undras ikke dermed plikten til å tilrettelegge for dette (Molven, 2017). Samvalg har klar sammenheng med retten til informasjon og medvirkning, og kan derfor sies å være et etisk og juridisk anliggende så vel som faglig (Molven, 2017; Kienlin et al., 2020a).

### 3 Metode

Metode er en fremgangsmåte for å løse en problemstilling (Dalland, 2017). Denne oppgaven er en litterær oppgave som baserer seg på innhenting av data i form av relevant litteratur som forskning, fagbøker og annen relevant faglitteratur. Videre i denne delen av oppgaven vil jeg beskrive hvordan jeg gikk frem for å finne denne litteraturen. Først vil søk etter forskningslitteratur i databaser og søkemotorer presenteres, deretter vil jeg redegjøre for hvordan jeg fant den øvrige litteraturen som denne oppgaven baseres på.

#### 3.1 Litteratursøk

For å innhente forskningslitteratur gjennomførte jeg søk i databasene CHINAL og PubMed. Forskningslitteraturen ble valgt ut på bakgrunn av relevans for oppgavens problemstilling, og artiklene måtte derfor omhandle palliasjon til barn, samvalg eller forskning gjort på foreldre til barn i livets siste fase og foreldre som har mistet et barn.

##### 3.1.1 Valg av databaser og søkeord

Jeg valgte å søke etter forskningslitteratur i CINAHL og PubMed, da disse databasene har mye forskning som omhandler sykepleie og tilgrensende fagfelt. Jeg valgte søkeord som kunne gi relevante treff for oppgavens tema og problemstilling. I det første søket valgte jeg «*Decision Making*» og «*Childhood Neoplasms*». Jeg valgte «*Decision making*» for å få treff om samvalg, og «*Childhood Neoplasm*» fordi jeg visste at kreft er den vanligste årsaken til at barn dør av alvorlig sykdom, noe som er relevant da jeg ser etter litteratur om sykehusinnlagte barn i terminal fase. I det andre søket valgte jeg «*Communication*», «*Decision Making*» og «*Parents*», fordi jeg var interessert i å se på hvilken betydning kommunikasjon hadde for samvalg med foreldre. I det tredje søket valgte jeg «*Shared decision making*», «*Barriers*» og «*Pediatric*», fordi jeg blant annet ønsket å utforske hvilke barrierer som kan hindre samvalg innen pediatri. I tabell 1 presenteres søkeord, dato, database, antall treff og avgrensninger for søkene som resulterte i de fire inkluderte forskningsartiklene.



Tabell 1: Presentasjon av søkehistorikk:

Nr.	Dato for søk	Database	Søkeord med kombinasjoner	Antall treff	Avgrensning	Antall treff	Tittel og forfatter
1	27.11.2020	CINAHL	“Decision Making”  AND  «Childhood Neoplasms»	116	Ingen benyttet	116	“Communication in Pediatric Oncology: A Qualitative Study”  (Sisk, Friedrich, Blazin, Baker, Mack, DuBois, 2020)
2	27.11.2020	CINAHL	“Decision Making”  AND  «Childhood Neoplasms»	116	Ingen benyttet	116	“Supporting Pediatric Patients and Their Families at the End of Life: Perspectives From Bereaved Parents”  (Sedig, Spruit, Paul, Cousino, McCaffery, Pituch, Hutchinson, 2020).
3	11.03.2021	CINAHL	«Communication »  AND  «Decision Making»  AND  «Parents»	30	Ingen benyttet	30	«Shared decision-making in the paediatric field: a literature review and concept analysis»  (Park & Cho, 2018).
4	21.03.2021	PubMed	«Shared decision making»  AND  «Barriers»  AND  «Pediatric»	101	Ingen benyttet	101	“Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review”  (Boland, Graham, Légaré, Lewis, Jull, Shephard, Lawson, Davis, Yameogo, Stacey, 2019).

### 3.1.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Tabell 2: presentasjon av inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Pediatriisk sengepost på sykehus	Intensivavdeling
Ventede dødsfall	Uventede dødsfall
Samvalg i pediatriisk setting	Andre relevante sykepleiefaglige tiltak enn samvalg
Foreldre til barn i livets siste fase, eller foreldre som har lidd tapet av et barn.	
Fagfellevurdert forskningsartikkel	Ikke fagfellevurdert

Da samvalg er et relativt nytt begrep innen sykepleie, og fordi forskningen som er gjort på dette området i hovedsak er gjort på voksne pasienter og ikke innen pediatri, fikk jeg ikke et overveldende antall treff på mine søk. Jeg så også raskt at overvekten av forskningsartiklene var gjort de siste ti årene. Dette førte til at jeg lot være å avgrense søket i databasen på bakgrunn av utgivelsesår, språk eller nasjonalitet. Jeg valgte altså å ikke benytte ytterlige inklusjons- eller eksklusjonskriterier i selve databasesøkene, men begynte heller å lese overskriften på artiklene. I tabell 2 presenteres inklusjons- og eksklusjonskriteriene jeg hadde utarbeidet på forhånd, og som jeg benyttet da jeg leste. Da jeg leste overskriftene ekskluderte jeg blant annet artikler jeg så at omhandlet *barn på intensiv avdeling*, eller om *uventede dødsfall*, da oppgaven omhandler barn som er i terminal fase på sykehus, og om ventede dødsfall. Etter å ha lest de første 20-40 overskriftene fikk jeg et inntrykk av at søkeordene mine hadde gitt meg mange relevante treff, og jeg leste deretter sammendragene på de artiklene som fremsto direkte relevant for oppgavens problemstilling. Jeg ekskluderte artikler som ikke var fagfellevurdert eller som var fagartikler. Jeg valgte å ikke ekskludere på bakgrunn av metode, da jeg så det som sannsynlig at ulike forskningsdesign kunne belyse problemstillingen på en god måte. Dersom artikkelen fortsatt var interessant for oppgaven etter å ha lest sammendraget, leste jeg hele artikkelen før jeg bestemte meg for å inkludere den. Jeg leste til sammen om lag 15 hele artikler før jeg bestemte meg å inkludere de fire som er presentert i tabell 1.

### 3.1.3 Kvalitativ metode

Kvalitativ metode benyttes for å besvare forskningsspørsmål som ikke kan tallfestes eller måles, men der det søkes en dypere forståelse av et problem eller fenomen. I kvalitativ

metode innhentes data om erfaringer, opplevelser eller meninger gjennom eksempelvis intervjuer med en informant eller en gruppe informanter. Det finnes ulike typer intervjuer som kan benyttes for å samle inn data (Dalland, 2017). I en av forskningsartiklene jeg har inkludert i denne oppgaven (artikkel nr.1 i tabell 1) innhentes data gjennom semistrukturerte intervjuer. Denne intervjuformen går ut på at åpne spørsmål formuleres på forhånd, og inngår i en intervjuguide, med et mål om å få svar på disse, men samtidig tillate informantene å dele fritt om opplevelser og erfaringer (Dalland, 2017).

### **3.1.4 Systematisk oversikt / systematic review**

I en systematisk oversiktsartikkel brukes det eksplisitte metoder for å identifisere, velge ut og kritisk vurdere relevante studier innen et definert område. Data fra de inkluderte studiene samles inn, analyseres, sammenstilles og graderes (Dalland, 2017; Reinart & Jamtvedt, 2010). Artikkel nummer 3 og 4 (se tabell 1) benytter denne metoden.

### **3.1.5 Kvantitativ metode**

Kvantitativ metode er en tilnærming som søker å besvare et forskningsspørsmål med tall eller målbare enheter (Dalland, 2017). Hensikten med kvantitative studier er ofte å kunne trekke konklusjoner om populasjonen basert på et utvalg. Artikkel 2 (se tabell 1) benyttet seg av en anonym spørreundersøkelse til foreldre som hadde mistet et barn. Denne undersøkelsen genererte data som svarte på forskningsspørsmålet blant annet ved hjelp av å se på hvor mange prosent av informantene som svarte de ulike alternativene i undersøkelsen.

## **3.2 Øvrig inkludert faglitteratur**

Annen litteratur fant jeg ved å oppsøke høyskolens bibliotek og gjennom bruk av søkemotoren Oria. Der fant jeg blant annet boken «*Grunnbok i barnepalliasjon*» (Goldman, Hain & Leiben, 2016), som er relevant for oppgaven da denne boken har samlet mye grunnleggende kunnskap om barn som mottar palliativ behandling, inkludert om barn i terminal fase. Jeg gikk også gjennom tidligere pensumbøker. I denne oppgaven trekkes blant annet kommunikasjon frem som en sentral sykepleiefaglig kompetanse for realiseringen av

samvalg, og det var derfor naturlig å inkludere pensumboken «*Kommunikasjon i relasjoner*» (Eide & Eide, 2017).

Jeg søkte også etter relevant informasjon om oppgavens tema på ulike nettsider. Jeg søkte på Stortinget.no der jeg fant Stortingsmelding 7 (2019-2020) *Nasjonal Helse- og sykehusplan 2020-2023*. Denne er relevant for oppgaven da den presenterer en visjon om at samvalg skal bli en naturlig del av klinisk praksis. Jeg søkte også på lovdata.no for å inkludere relevante lover og bestemmelser slik som *pasient- og brukerrettighetsloven* (1999). Deretter søkte jeg på sykepleien.no, noe som resulterte i at jeg blant annet inkluderte artikkelen «*Sykepleiere trenger kompetanse i samvalg*» (Kienlin et al., 2020b) som er relevant for oppgaven da den tar opp hvordan sykepleieren kan bidra til samvalg. Jeg inkluderte også oversiktsartikkelen «*Samvalg*» (Kienlin et al., 2020a) som jeg fant ved å søke med Google Scholar.

### **3.3 Kildekritikk**

Kildekritikk innebærer å vurdere litteratur som er inkludert i oppgaven, og går ut på å redegjøre for hvordan utvelgelsen er gjort (Dalland, 2017). Denne delen av oppgaven vil derfor presentere kildekritiske refleksjoner om de gjennomførte søkene etter forskningslitteratur som er inkludert i oppgaven og om øvrig litteratur som er benyttet.

#### **3.3.1 Litteratursøk og inklusjon av forskningsartikler**

Da jeg har relativt kort erfaring med å søke etter litteratur i store databaser, kan det hende at mine valg av søkeord og kombinasjoner, samt inklusjons og eksklusjonskriterier ikke var optimale, og dermed førte til at viktig litteratur uteble. Jeg leste kun et utvalg av artiklene som søkene genererte, noe som også kan ha ført til at viktig forskning ikke er inkludert i oppgaven. Jeg søkte i to databaser, CINAHL og PubMed. Dette gir et relativt bredt nedslagsfelt sammenlignet med å kun velge én database, men det kan ikke utelukkes at relevant forskning har uteblitt grunnet eksklusjonen av andre databaser slik som Medline eller SweMed, databaser som også har sykepleiefaglig forskning.

### 3.3.2 Øvrig inkludert faglitteratur

«*Grunnleggende barnepalliasjon*» er en bok som Foreningen for Barnepalliasjon har samarbeidet med kommuneforlaget om å få utgitt som Norges første fagbok i barnepalliasjon. Den er en oversettelse av «*Oxford Textbook of Palliative care for Children*», som er skrevet av noen av verdens fremste fagfolk på sitt felt (Barnepalliasjon u. å.). Dette gir grunn til å tenke at boken har faglig tyngde og relevans for oppgaven. Da dette er en oversatt bok vil det likevel være mulig at deler av bokens innhold gjør seg mer gjeldende i sitt opprinnelige utgivelsesland England, enn i Norge.

«*Kommunikasjon i relasjoner*» er en del av pensum for bachelor i sykepleie, og er en forskningsbasert fagbok som gir innføring i sentrale elementer av kommunikasjonens funksjon, og sykepleierens ansvar knyttet til dette. Den er imidlertid ikke rettet direkte mot målgruppen for denne oppgaven som er foreldre til barn i terminal fase, men retter seg mot mer generelle grupper som pasient eller pårørende. Man kan derfor anta at spesielle hensyn knyttet til denne gruppen ikke er tatt i betraktning.

Stortingsmelding 7 (2019-2020) kan si noe om visjonen for utviklingen av helsetjenesten de kommende tre årene, og kan dermed benyttes for å belyse oppgavens tema fra et mer overordnet ståsted, og bidra til å sette oppgavens problemstilling i en større sammenheng. Det er imidlertid ikke en god kilde til resultater av samvalg i helsetjenesten, da den har et fremtidsrettet fokus. Dette gjelder også for artikkelen «*Sykepleiere trenger kompetanse i samvalg*» som gir et innblikk i hva fagpersoner på området mener om implementeringen av samvalg i helsetjenesten, men som ikke vurderes under like strenge krav som forskningsartiklene, da dette er en fagutviklingsartikkel, og som derfor ikke kan anses som en like pålitelig kilde til objektive funn som forskningsartiklene.

Oversiktsartikkelen «*Samvalg*» er en god kilde til informasjon om denne oppgavens tema, da den oppsummerer kunnskapsgrunnlaget som foreligger om samvalg på bakgrunn av en gjennomgang av forskning gjort på dette emnet. Den er gitt ut i 2020, noe som sikrer at informasjonen i artikkelen er oppdatert. Dette er imidlertid ikke en systematisk oversiktsartikkel, noe som gjør at forfatterne kan ha utelatt viktig forskning.

### **3.3.3 Etiske vurderinger**

Denne oppgaven benytter kildeføring etter APA 7th. Dette gjøres for å på en etterrettelig måte kunne finne tilbake til kildene som oppgaven bygger på, og dermed underbygge dens relevans og pålitelighet. Oppgaven trekker ikke inn personlige erfaringer fra praksis, men dersom dette skulle være aktuelt er jeg bevisst viktigheten av å opprettholde konfidensialitet ved å ikke navngi institusjon, avdeling eller pasient/pårørende. Dette for å overholde taushetsplikten (Helsepersonelloven, 1999).

## 4 Resultater og funn

I denne delen av oppgaven presenteres de fire utvalgte forskningsartiklene (se tabell 1). Artikkelmatriksen (tabell 3) gir en oversikt over artiklenes hensikt, metode og hovedfunn. Utover dette vil funn og resultater fremheves kort i det understående.

Overordnet indikerer funnene at det som påvirker muligheten til å realisere samvalg med foreldre til barn i livets siste fase er en god relasjon til sykepleieren preget av respekt og tillit, at sykepleieren har gode kliniske kommunikasjonsferdigheter, at sykepleieren og foreldrene deler et felles mål og at de er enige om at de ønsker samvalg. Det fremkommer også at å delta i beslutninger er et viktig tema for foreldre til barn med en livstruende sykdom, og at deltakelse i samvalg er en kompleks prosess som krever mye av både foreldrene og sykepleieren. utfordringer for realiseringen av samvalg ser ut til å ha sammenheng med blant annet dårlig informasjon, at foreldrene står i en emosjonelt krevende situasjon og at sykepleieren ikke har tilstrekkelig kompetanse eller tilgjengelige resurser til å gjennomføre denne beslutningsprosessen. Dersom en oppnår realisering av samvalg indikerer funnene at dette kan bidra til en opplevelse av empowerment (økt myndiggjøring og kontroll) for sykepleieren og foreldrene, og kan føre til at denne svært vanskelige livshendelsen går noe bedre for foreldrene.

Tabell 3: Artikkelmatrikse

Nr	Forfatter	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Sisk, B. A., Friedrich, A., Blazin, L. J., Baker J. N., Mack J. W., DuBois J. (2020).	Pediatrics	Hensikten med denne studien var å identifisere kommunikasjonens funksjoner fra foreldre til alvorlig syke barn sitt perspektiv.	Kvantitativ metode. Det ble gjennomført semistrukturerte intervjuer med 78 foreldre til barn med kreft på en av de følgende tre tidspunktene: behandling, overlevelse, etter tap av barnet. Intervjuene ble analysert ved bruk av induktiv og deduktiv koding.	Det ble identifisert 8 distinkte funksjoner av kommunikasjon i pediatrik onkologi. Disse åtte var: (1) å bygge relasjon, (2) å utveksle informasjon, (3) å muliggjøre familiens selvstendighet, (4) fatte beslutninger, (5) å håndtere usikkerhet, (6) å respondere på følelser, (7) å gi bekreftelse og (8) å støtte håp.

2	Sedig, L. K., Spruit J. L., Paul T. K., Cousino M. K., McCaffery H., Pituch K., Hutchinson R. (2020).	American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Denne studien så på palliativ pleie til barn. Foreldrene til barna som mottok pleien ble spurt om hvilke av følgende tre komponenter som var til hjelp eller ikke til hjelp: (1) samvalg, (2) støttende tilbud, (3) kommunikasjon.	Kvantitativ metode. Anonyme undersøkelser ble sendt ut til foreldre til barn som hadde fått behandling på en spesifikk institusjon, og som døde mellom 2010 og 2017.	Flesteparten av foreldrene (61%) rapporterte at de ønsket å delta i samvalg. Det var statistisk signifikante assosiasjoner mellom hvor bra dødsfallet gikk og om foreldrene opplevde at deres ønsker om deltakelse i beslutningstaking ble møtt (P=.002).
3	Park, E. S., Cho I. Y. (2018).	Scandinavian Journals of Caring Sciences	Hensikten med denne studien var å definere og oppklare konseptet med samvalg innen pediatri.	Systematisk litteraturstudie. «Rodgers and Knafelz's evolutionary concept analysis» benyttet for å oppklare konseptet. Deretter ble søk i databasene CINAHL, PubMed og MEDLINE og online tidsskrifter mellom 1995 og 2016 gjennomført. 42 artikler ble inkludert, disse omhandlet samvalg innen pediatri.	Resultatene viste at samvalg inkluderte (1) aktiv deltakelse av foreldre, barn og helsepersonell, (2) samarbeidspartnerskap, (3) nå et kompromiss (4) felles mål for barns helse. Konsekvensene av samvalg var redusert beslutningskonflikt, gjensidig empowerment, forbedret helsetilstand, og forbedret kvalitet på de pediatriske helsetjenestene.
4	Boland, L., Graham, I. D., Légaré, F., Lewis, K., Jull, J., Shephard, A., Lawson, M. L., Davis, A., Yameogo, A., Stacey, D. (2019).	Implementation Science	Denne studien hadde til hensikt å komme frem til barrierer og fasilitatorer for samvalg innen pediatri fra ulike perspektiver. Det ble sett på perspektivene til både helsepersonell, foreldre, barn og observatører.	Systematisk litteraturstudie. Systematisk gjennomgang av litteratur ved hjelp av Ottawa Model Research USE (OMRU). Søk i ulike databaser ble gjennomført. «Mixed Methods Appraisal Tool» ble brukt for å vurdere kvaliteten på studiene.	79 artikler ble inkludert. Barrierene som hyppigst ble identifisert var «dårlig informasjon», «emosjonell tilstand», «maktrelasjon» og «utilstrekkelige ressurser». De hyppigste fasilitatorene som ble indentifisert var «valg med lav risiko», «informasjon av kvalitet», «enighet om samvalg», «respekt og tillit» og «verktøy/ressurser».



## 5 Diskusjon

I dette kapittelet vil jeg bringe relevante teoretiske perspektiver presentert i oppgavens teorikapittel sammen med resultater fra de fire utvalgte forskningsartiklene fra det foregående kapittelet, for slik å besvare oppgavens problemstilling: *Hvilke utfordringer og muligheter står sykepleieren overfor i prosessen med å realisere samvalg med foreldre til barn i livets siste fase?*

Kapittelet er delt inn i fem hovedoverskrifter som presenterer de mest sentrale elementene som er identifisert som henholdsvis muligheter eller utfordringer med å realisere samvalg ifølge den utvalgte fag- og forskningslitteraturen. Gjennom å drøfte dette vil jeg forsøke å belyse hvilken sykepleiefaglig kompetanse som vil være av stor betydning for å kunne realisere samvalg.

### 5.1 Hva har relasjonen mellom foreldre og sykepleier å si for realiseringen av samvalg?

Å etablere en relasjon preget av samarbeid, respekt og tillit blir trukket frem som et premiss for å kunne gjennomføre samvalg med foreldre til barn i livets siste fase (Boland et al., 2019; Park & Cho, 2018). Å etablere denne relasjonen var også en av hovedfunksjonene som ble identifisert da Sisk et al. (2020) så på kommunikasjons funksjonsområder innen pediatri. Dette er også et viktig element i personorientert sykepleie, og kan utvikles gjennom blant annet personorientert kommunikasjon (Eide & Eide, 2017). Relasjonen mellom sykepleier og foreldre kan gi muligheter for samvalg, men kan også være en utfordring for realiseringen av dette. Dersom sykepleieren har etablert en tillitsfull relasjon vil dette kunne føre til at foreldrene stoler på informasjonen sykepleieren gir, noe som kan øke deltakelse i samvalg (Sisk et al., 2020; Boland et al. 2019). Hvis sykepleieren derimot ikke har lyktes med å etablere tillit vil dette kunne være en utfordring for realiseringen av samvalg fordi foreldrene kan være utrygge på sykepleierens kunnskaper eller oppleve at sykepleieren ikke har forståelse for deres perspektiver (Sisk et al., 2020; Boland et al., 2019; Park & Cho, 2018). Å vise noen tillit kan handle om å slippe dem til i en situasjon der man ikke ennå vet hvordan ting vil arte seg (Eide & Eide). Det at sykepleieren viser foreldrene tillit ved å involvere dem i samvalg handler om at sykepleieren deler makt, og slipper foreldrene til i viktige avgjørelser.

At foreldrene viser sykepleieren tillit innebærer noe av det samme (Eide & Eide). Foreldrene slipper sykepleieren til i pleien av deres døende barn, og gir på den måte fra seg noe av kontrollen der de selv før var fullt og helt ansvarlig for barnet. Det at sykepleieren slipper til og støtter foreldrene og barnet gjennom vanskelige hendelser, slik som ved å gi terminal pleie, kan gi muligheter for å utvikle en nær relasjon med foreldrene og barnet (Park & Cho, 2018).

Relasjonen mellom sykepleier og foreldre har også en annen viktig funksjon. Den kan gi sykepleieren forståelse for foreldrenes ønsker, prioriteringer og perspektiver, og dette ses på som en av de mest sentrale faktorene som muliggjør samvalg (Kienlin et al., 2020a). Gjennom personorientert kommunikasjon kan sykepleieren blant annet benytte verbale og nonverbale kommunikasjonsferdigheter som kan etablere en trygg atmosfære der foreldrenes perspektiver kan komme til uttrykk (Eide & Eide, 2017). Eksempler på slike kommunikasjonsferdigheter er at sykepleieren utviser en åpen holdning ved å validere foreldrene når de uttrykker sine ønsker og verdier, at sykepleieren har en åpen kroppspositur der hun/han er vendt mot foreldrene, og at sykepleieren har øyekontakt og på denne måten unngår å virke ukonsentrert eller uinteressert (Sisk et al., 2020; Eide & Eide, 2017). En annen del av sykepleierens verbale og nonverbale kommunikasjon som viste seg å ha en positiv effekt på relasjonen til foreldrene var at sykepleieren utviste trygghet og nøyaktighet i sykepleieutøvelsen og gav god informasjon. Dersom sykepleieren gav unøyaktig informasjon eller gjorde medisinske feil kunne dette skade relasjonen, spesielt hvis sykepleieren ikke innrømmet sine feil overfor foreldrene (Sisk et al., 2020). Sisk med kollegaer (2020) fant også at foreldrene ønsket at sykepleieren skulle vise at hun/han er tilgjengelig for spørsmål og samtale slik at de kunne ta kontakt når de lurte på noe.

Det at relasjonen mellom sykepleier og foreldre er likeverdig blir trukket frem av Park & Cho (2018) som sentralt i realiseringen av samvalg. For å etablere denne likeverdige relasjonen er det ifølge Park & Cho (2018) viktig at sykepleieren anerkjenner at alle deltakere i samvalg bringer med seg sin egen ekspertise. Sykepleierens ekspertise kan dreie seg om kunnskap om behandlingsalternativer eller erfaringer med ulike former for pleie. Foreldrene bringer med seg ekspertise om barnet sitt, om dets sykdom og sosiale omstendigheter, noe det er svært viktig at sykepleieren anerkjenner og verdsetter i samvalgsprosessen (Park & Cho, 2018). Dersom sykepleieren ikke lykkes med å skape en likeverdig relasjon kan maktubalansen mellom sykepleieren og foreldrene komme i veien for samvalg. Dette kan for eksempel skyldes at foreldrene opplever at sykepleieren bruker sin posisjon og kunnskap til å fremme

ett av alternativene ved å kun gi god informasjon om dette ene alternativet, noe som undergraver samvalg (Park & Cho, 2018; Boland et al., 2019). Å dele makt innen personorientert kommunikasjon går ut på å stimulere foreldrene til å ta kontroll over sin egen situasjon (Eide & Eide). Det å gjenopprette noe kontroll over situasjonen gjennom å bli inkludert i avgjørelser som omhandler barnet har vist seg å ha en lindrende funksjon for foreldre, både når barnet er i terminal fase, men også etter barnets død (Lapwood & Goldman, 2016). Å stimulere til selvbestemmelse og medvirkning inngår også i sykepleierens yrkesetiske retningslinjer, og foreldrene og barnet har rett til medvirkning ifølge pasient- og brukerrettighetsloven §3-1 (Norsk Sykepleierforbund, u.å.; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1).

## **5.2 Å dele informasjon – hvilke muligheter og utfordringer gir det?**

Å dele informasjon blir trukket frem i flere av forskningsartiklene som en sentral oppgave for sykepleieren, og en av de viktigste faktorene som muliggjør samvalg (Sisk et al., 2020; Park & Cho, 2018; Boland et al. 2019). I samvalgsprosessen handler dette om mer enn at sykepleieren skal gi informasjon til foreldrene om de ulike behandlingsalternativene. Det handler om en likeverdig dialog der både sykepleieren, foreldrene, og noen ganger barnet, deler informasjon i form av kunnskap, synspunkter, verdier og preferanser (Kienlin et al. 2020a; Boland et al. 2019; Park & Cho, 2018). Samvalg er en beslutningsprosess som i hovedsak er aktuell når flere alternativer er likeverdige fra et vitenskapelig og kunnskapsbasert standpunkt, men der ulike preferanser, verdier og ønsker vil kunne avgjøre hva som er til det beste for hvert enkelt barn (Charles, 1999; Kienlin et al. 2020a). Sykepleieren bør tilstrebe å gi informasjon om de ulike alternativene på en så nøytral måte som mulig. Denne informasjonen bør gi tilstrekkelig innsikt i alternativenes fordeler og ulemper, og forsøke å oppklare misoppfatninger. Kvaliteten på informasjonen foreldrene får har vist seg å være en svært sentral faktor som enten kan muliggjøre eller vanskeliggjøre samvalg (Park & Cho, 2018; Boland et al. 2019). Når foreldrene har fått tydelig og tilstrekkelig informasjon bør sykepleieren støtte dem i å utforske sine egne verdier og preferanser, og hjelpe til med å veie fordeler og ulemper opp mot hverandre (Kienlin et al. 2020a; Eide & Eide, 2017).

Å dele informasjon er ifølge Sisk et al. (2020) en av de åtte sentrale funksjonene kommunikasjon har innen pediatri. Sisk et al. (2020) trekker spesielt frem sykepleierens evne til å møte individuelle behov for informasjon. Dette kan handle om hvor stort behovet for informasjon er i utgangspunktet, men også om hvilket detaljnivå foreldrene ønsker, om de vil inkludere barnet i alle samtaler, eller om de ønsker å formidle enkelte ting til barnet på egenhånd, samt under hvilke omstendigheter de ønsker informasjon (Sisk et al., 2020). Noen foreldre ønsker fullstendig, transparent flyt av informasjon fra sykepleieren, mens andre ønsker at sykepleieren skal bearbeide og strukturere informasjonen slik at de kan få den i kontrollerte og litt mindre direkte former (Sisk et al., 2020). Boland et al. (2019) trekker frem informasjon som er tilpasset foreldrenes individuelle behov som en kritisk faktor for realiseringen av samvalg. Det at sykepleieren kommuniserer åpent og ærlig med foreldrene og forbereder dem på deltakelse i beslutningstaking kan bidra til å styrke deres autonomi (Park & Cho, 2018). Å sørge for at foreldrene og barna mottar slik tilpasset informasjon, samt å understøtte deres autonomi, er også en plikt sykepleieren har (Helsepersonelloven, 1999). Dette gjenspeiles i sykepleierens yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund u.å.). Park & Cho (2018) fant at samvalg optimaliseres dersom sykepleieren, foreldrene og barna deler informasjon og ansvar for å treffe en beslutning som er til det beste for barnet.

### **5.3 Hvilke utfordringer kan sykepleier møte på i realisering av samvalg med foreldre i krise?**

En viktig forutsetning for å lykkes i realiseringen av samvalg er at alle partene har et ønske om å delta (Boland et al. 2019; Charles, 1999; Park & Cho, 2018). Medvirkning i beslutninger er en rett foreldrene og barnet har, men ikke en plikt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1). Sykepleieren er imidlertid pliktig til å legge til rette for medvirkning og å gi god informasjon (Helsepersonelloven, 1999; Norsk Sykepleierforbund, u.å.). Etter å ha fått god informasjon om ulike muligheter og deres konsekvenser kan foreldrene ønske å si fra seg muligheten til å ta del i samvalg (Park & Cho, 2018). Den emosjonelle tilstanden foreldrene er i kan være en barriere for å delta i samvalg (Boland et al., 2019). Boland et al. (2019) fant at dersom foreldrene er overveldet, engstelige eller defensive ville dette føre til vanskeligheter med å delta i samvalg. Foreldre som står overfor tapet av et barn opplever en stor emosjonell belastning og en kan anta at mange vil kunne oppleve det som en svært krevende oppgave å delta i samvalg (Lapwood & Goldman, 2016; Boland et al. 2019). Foreldre som står i denne

krisen er sårbare, noe som krever at sykepleieren er var på deres emosjonelle behov ved å lese foreldrenes kroppsspråk, og møter følelsene ved å tilpasse seg deres emosjonelle tilstand (Sisk et al. 2020; Eide & Eide, 2017). Å gi foreldrene anerkjennelse for den vanskelige situasjonen de står i, og å understøtte deres tro på seg selv som gode foreldre ble trukket frem som en svært viktig del av kommunikasjon med foreldre til døende barn, og dette har klar sammenheng med personorientert sykepleie (Sisk et al, 2020; Eide & Eide, 2017). Å ta deres bekymringer på alvor og bidra til å lindre den psykiske og emosjonelle belastningen gjennom anerkjennelse og støtte er en del av å oppfylle den lindrende funksjonen innen sykepleie (Krostoffersen et al., 2016; Sisk et al., 2020; Park og Cho, 2018). Det å bli verdsatt og anerkjent som en viktig del av teamet rundt barnet på lik linje med sykepleieren, og samtidig få den emosjonelle støtte de trenger gjennom å bli møtt på sine følelsesmessige reaksjoner, kan føre til at foreldre deltar i samvalg på tross av de står i en krise (Sisk et al., 2020; Park & Cho, 2018, Boland et al., 2020).

#### **5.4 Hvilken rolle spiller sykepleierens kompetanse i realiseringen av samvalg?**

Pasientdeltakelse og god pasientinformasjon er noe som tradisjonelt står sentralt i sykepleieutdanningen og i yrkesutøvelsen (Mathisen, 2015). Kompetanse innen kliniske kommunikasjonsferdigheter og observasjoner som kan gi innsikt i barnet og foreldrenes behov, samt den lovfestede og yrkesetiske forpliktelsen til å legge til rette for medvirkning ligger til sykepleierollen (Kristoffersen et al., 2018; Kienlin et al., 2020b; Par & Cho, 2018; Helsepersonelloven, 1999; Norsk Sykepleierforbund u.å.). Denne kompetansen kombinert med sykepleierens pasientnære posisjon legger grunnlaget for å se på sykepleiere som den yrkesgruppen som er best rustet for å kunne realisere samvalg med foreldre og barn, og til å møte økende krav til medvirkning og deltakelse i helsetjenesten generelt (Kienlin et al., 2020b; Park og Cho, 2018; Meld. St. 7 (2019-2020)). Likevel var en hyppig rapportert utfordring for realiseringen av samvalg med foreldre og barn ifølge Boland et al. (2019) at sykepleieren har for begrenset kompetanse og kunnskap om samvalg. Det å ha tilgang på samvalgsverktøy eller andre ressurser slik som sertifisering i samvalgsveiledning eller en samvalgsansvarlig ansatt på avdelingen blir sett på som komponenter som kan muliggjøre realisering av samvalg (Boland et al., 2019; Kienlin et al., 2020a). Park & Cho (2018) fant også at sertifisering og opplæring av sykepleiere innen samvalgsveiledning, samt tilgjengelige samvalgsverktøy på avdelingen, har vist seg å ha svært positive effekter (Park & Cho, 2018).

Dersom en sykepleier med denne typen sertifisering var tilgjengelig og foreldrene ble presentert for samvalgsverktøy, ble foreldrene mer aktive i samvalg og det økte deres kunnskap om de ulike alternativene, som igjen førte til at de kunne ta velinformerte valg (Park og Cho, 2018).

Sedig et al. (2020) fant en signifikant assosiasjon mellom hvor bra foreldrene opplevde at tapet av barnet gikk og om deres ønske om deltakelse i beslutningstaking ble møtt. De fant også at 61% av foreldrene som svarte på deres undersøkelse ønsket samvalg ved livets slutt. Dette viser at sykepleierens kompetanse og kunnskap om denne modellen for beslutningstaking er viktig for å kunne møte foreldrenes ønske, og dermed bidra til at opplevelsen av å miste et barn blir noe mindre belastende. Å begrense belastning er en viktig del av sykepleierens lindrende funksjon som er sentral i pleie ved livets slutt (Kristoffersen et al., 2016). De som opplevde at deres ønske om deltakelse i beslutningstaking ikke ble møtt rapporterte om mer misnøye (Sedig et al., 2020).

Selv om mye av litteraturen som er skrevet om samvalg fokuserer på forholdet mellom lege og pasient blir det i økende grad anerkjent at sykepleieren har en viktig rolle for å realisere dette, og er ofte en ønsket del av samvalg fra pasientens side (Kienlin et al. 2020b; Park & Cho, 2018). Det er imidlertid viktig å understreke at godt tverrfaglig samarbeid er en forutsetning for at samvalgsprosessen med foreldre til barn i livets siste fase skal kunne realiseres på en god måte (Park & Cho, 2018; Kienlin et al. 2020b). På en sykehusavdeling er det ofte mange ulike yrkesgrupper som bidrar i den terminale pleien (Brown & Dominica, 2016). At alle disse har en felles forståelse av samvalgsprosessen og en tydelig rollefordeling ses på som sentralt for at denne tilnærmingen skal kunne realiseres (Kienlin et al., 2020b). Sykepleieren blir trukket frem som en nøkkelperson for å legge til rette for dette tverrfaglige samarbeidet, og ses på som en yrkesgruppe som kan ta en ledende rolle i dette samarbeidet (Kienlin et al., 2020b; Park & Cho, 2018).

## **5.5 Hvordan komme frem til en felles beslutning med barnets beste i fokus?**

Å komme frem til gode beslutninger basert på foreldrene og barnets verdier, prioriteringer og ønsker er selve formålet med å realisere samvalg (Kienlin et al., 2020a; Charles et al., 1997). Denne beslutningen bør fattes på bakgrunn av en gjensidig enighet mellom de aktive partene i

samvalgsprosessen, og nås ved hjelp av dialog preget av gjensidig respekt og tillit, slik som beskrevet tidligere i denne oppgaven (Park & Cho, 2018; Boland et al. 2020). En viktig komponent i samvalgsprosessen som legger til rette for å komme frem til denne beslutningen er at foreldrene og sykepleieren identifiserer et felles mål (Park & Cho, 2018). Å ha fokus på hva som er til det beste for barnet gjennom hele samvalgsprosessen ses på som kritisk for å gjennomføre samvalg med denne gruppen (Park & Cho, 2018). Hva «barnets beste» innebærer kan variere fra person til person, og sykepleierens oppgave er å utforske foreldrenes perspektiver på dette gjennom personorientert kommunikasjon (Eide & Eide, 2017; Kienlin et al., 2020a). Dersom sykepleieren lykkes med å involvere foreldre i samvalg vil dette kunne lindre foreldrenes følelse av skyld og utilstrekkelighet som kan oppstå når man mister et barn, og på denne måten øke sykepleiens kvalitet (Sisk et al., 2020; Lapwood & Goldman, 2016).

## 6 Avslutning

Sykepleieren har i kraft av sin utdanning og yrkesutøvelse mye av den grunnleggende kompetansen som skal til for å muliggjøre realisering av samvalg med foreldre til barn i livets siste fase (Kienlin et al, 2020b; Park & Cho, 2018). Arbeidet med å støtte foreldre i å ta gode beslutninger i en ekstremt sårbar situasjon er imidlertid en prosess som stiller svært høye krav til sykepleierens faglige kompetanse og ferdigheter, både innen klinisk kommunikasjon, relasjons- og informasjonsarbeid. Å støtte foreldre som står i sitt livs dypeste krise til å ta gode valg på vegne av sitt barn fremstår som en krevende sykepleiefaglig utfordring. Selv om foreldre til barn i terminal fase representerer en liten gruppe i samfunnet mener jeg likevel at sykepleierens arbeid rettet mot denne gruppen kan bidra til å sette søkelyset på noe mer generelt. Det generelle handler om en økt kompleksitet i sykepleierens yrkesutøvelse som følge av visjonen om å realisere «pasientens helsetjeneste» som blir presentert i stortingsmelding 7 (2019-2020).

Sykepleieres rolle i samvalg med foreldre til barn i livets siste fase er lite utforsket i litteraturen, og en kan anta at det i stor grad er opp til den enkelte sykepleieres evner og erfaring om denne relativt nye modellen for beslutningstaking blir realisert (Kienlin et al., 2020b; Park & Cho, 2018). Å overlate dette ansvaret til enkeltindividet representerer både en utfordring og en potensiell trussel for å kunne imøtekomme forventingen om at helsetjenesten skal utformes etter brukernes individuelle behov og verdier med samvalg som modell for beslutningstaking (Meld. St. 7 (2019-2020)). Dette kan peke på et økt behov for å styrke sykepleieres kompetanse innen samvalg, både i grunnutdanningen og på arbeidsplassen, gjennom kompetanseheving og økt bruk av sertifisering og samvalgsverktøy (Park & Cho, 2018; Kienlin et al., 2020b; Meld. St. 7 (2019-2020)).



## 7 Referanser

- Barnepalliasjon (u.å.) *Grunnbok i barnepalliasjon*. Hentet 27. mars 2021 fra <https://barnepalliasjon.no/grunnbok-i-barnepalliasjon/>
- Bauman, A. E., Fardy H. E., & Harris, P. G. (2003). Getting it right: Why bother with patient-centered care? *Medical Journal of Australia*, 179(5), 253-256.
- Boland, L., Graham, I. D., Légaré, F., Lewis, K., Jull, J., Shephard, A., Lawson, M. L., Davis, A., Yameogo, A. & Stacey, D. (2019). *Implementation Science*, 14:7, <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0851-5>
- Brown E. & Dominica F. (2016). Tiden rundt barnets død: Kultur, religion og ritualer. A. Goldman, R. Hain, S. Leiben (red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 142-154). Kommuneforlaget AS.
- Charles C., Gafni, A. & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*, 44: 681–92.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2017) *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg.). Gyldendal Norsk Forlag.
- Goldman, A., Hain, R. & Leiben. S. (red.). (2016). *Grunnbok i barnepalliasjon*. Kommuneforlaget AS.
- Grundeveg, A. & Pedersen, N. (2012). Palliasjon til barn. *Sykepleien*. Hentet 27. mars 2021 fra: <https://sykepleien.no/forskning/2012/02/palliasjon-til-barn>
- Helsenorge. (u.å). *Brukermedvirkning*. Hentet 16. februar 2021 fra <https://www.helsenorge.no/rettigheter/brukermedvirkning/>
- Helsepersonelloven. (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Holter, I. M. & Grov, E. K. (2015). Hvem er pasientene, og hvor befinner de seg? E. K Grov, I. M. Holter (red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. (5. utg, s. 27-34). Cappelen Damm Akademisk.
- Kienlin S., Eiring Ø. & Kasper J. (2020a) Samvalg: Oversiktsartikkel. *Michael* 2020; 17: Supplement 24; 127–43.
- Kienlin, S., Smedsrød, M., Eide, H. & Kasper, J. (2020b). Sykepleiere trenger kompetanse i samvalg. *Sykepleien*, 2020 108, DOI: 10.4220/Sykepleiens.2020.82530
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G. H. (2016) Hva er sykepleie?: Sykepleie – fag og funksjoner. N. J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E.- A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende Sykepleie Bind 1: Sykepleie – fag og funksjoner* (3. Utg., s.15-27). Gyldendal Akademisk.

- Kunnskapsdepartementet (2008). *Rammeplan for sykepleieutdanning*. Kunnskapsdepartementet (25. januar, 2008). Hentet 29. mars 2021 fra [regjeringen.no](http://regjeringen.no).
- Lapwood S. & Goldman A. (2016) Innflytelse på familien.. A. Goldman, R. Hain & S. Leiben (red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s.117-129). Kommuneforlaget AS.
- Mack, J. W., Liben S. (2016) Kommunikasjon. A. Goldman, R. Hain & S. Leiben (red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s.153-172). Kommuneforlaget AS.
- Mathisen J. (2015). Hva er sykepleie? E. K. Grov & I. M. Holter (Red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, (s. 119-141). Cappelen Damm Akademisk.
- McNamara-Goodger, K. & Feudtner, C. (2016) Historikk og epidemiologi. A. Goldman, R. Hain & S. Leiben (red.) *Grunnbok i barnepalliasjon*, (s. 3-22). Kommuneforlaget AS.
- Molven O. (2016). *Sykepleie og jus*. (5. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Nortvedt P. & Grønseth R. (2016). Klinisk sykepleie – funksjon, ansvar og kompetanse. D-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (red.) *Klinisk sykepleie bind 1*, (s. 17-39). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Park, E. S., Cho I. Y. (2018). Shared decision-making in the paediatric field: a literature review and concept analysis. *Scandinavian Journal of caring sciences*, 32; 478–489
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07- 02- 63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Reinar, L. M. & Jamtvedt, G. (2010) Hvordan skrive en systematisk oversikt? *Sykepleien*. DOI: [10.4220/sykepleienf.2010.0121](https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2010.0121) Hentet 30. februar 2021 fra <https://sykepleien.no/forskning/2010/11/hvordan-skrive-en-systematisk-oversikt>
- Sedig, L. K., Spruit J. L., Paul T. K., Cousino M. K., McCaffery H., Pituch K. & Hutchinson R. (2020). Supporting Pediatric Patients and Their Families at the End of Life: Perspectives From Bereaved Parents. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2020, Vol. 37(12) 1009-1015
- Sneltvedt, T. (2017). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. I B. S. Brinchman (Red.), *Etikk i sykepleien* (4. utg., s. 97-110). Gyldendal Akademisk.
- Sisk, B. A., Friedrich, A., Blazin, L. J., Baker J. N., Mack J. W. & DuBois J. (2020). Communication in Pediatric Oncology: A Qualitative Study. *Pediatrics*, Volume 146, Nr. 3, September 2020:e20201193
- St. Meld. Nr. 7 (2019-2020). *Nasjonal helse-og sykehusplan 2020-2023*. Hetnet 21. februar 2021 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/?ch=1>

Sykepleierforbund, N. (u.å.). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 27. november 2020 fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk, pasient- og pårørendeopplæring*. Fagbokforlaget.

WHO (2020) <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>