

Barnepalliasjon i hjemmet: Livskvalitet hos foreldre til barn i palliativ fase

Kandidatnummer: 454
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 8 473
Dato: 12.04.2021



Lovisenberg
diakonale høgskole

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole 12.04.21
<p>Tittel Barnepalliasjon i hjemmet: Livskvalitet hos foreldre til barn i palliativ fase</p>	
<p><u>Problemstilling</u> <i>«Hvilke faktorer ved sykepleierens helsefremmende funksjon kan fremme livskvalitet hos foreldre til hjemmeboende barn i palliativ fase?»</i></p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> Oppgaven bygger på Joyce Travelbee sin sykepleieteori om mellommenneskelige forhold i sykepleien. I lys av krise- og sorgteori beskrives hva det innebærer å være foreldre til barn med dødelig sykdom. Økt mestringsevne er et sentralt mål i sorgstøttee arbeidet. Aaron Antonovsky sin teori om salutogenese blir anvendt. Sykepleiefaglige rammer og sentrale begreper blir gjort rede for.</p> <p><u>Metode</u> Denne bacheloroppgaven er en litterær oppgave. Jeg besvarer problemstillingen ved hjelp av fem vitenskapelige artikler og faglitteratur. Artiklene er hentet fra Cinahl. Et utvalg av søkeordene er «Parents», «Parental experiences», «Palliative care», «Health promotion» og «Quality of life».</p> <p><u>Drøfting</u> Foreldre føler seg godt ivaretatt når helse- og omsorgstjenester vektlegger deres særegne ønsker og behov. En klar forståelse av fremtredende opplevelser er nødvendig for at sykepleier skal kunne tilpasse sin helsefremmende funksjon deretter. Dette krever engasjement. Foreldre kjenner daglig på følelser av tap og sorg. Sykepleierens kompetanse innen krise- og sorgarbeid er vesentlig for foreldrenes mestringsevne. Økt kontroll over forhold som påvirker egen helse er vist å bedre foreldrenes opplevelse av livskvalitet. Dette stiller imidlertid krav til sykepleieutøvelsen. Helsetjenester bør gis i trygge omgivelser. Forholdet mellom sykepleier og barnets foreldre er avgjørende for sykepleierens støttende rolle. Hun bør også sørge for godt organiserte helse- og omsorgstjenester.</p> <p>Helsefremmende tilnæringsmetoder er i dagens helse- og omsorgstjenester ansett som utelukkende positivt. Det fritar imidlertid ikke sykepleier fra å kritisk vurdere egen sykepleieutøvelse i møte med foreldre med nedsatt livskvalitet.</p> <p><u>Konklusjon</u> Sykepleierens personlige egenskaper, kompetansenivå, kommunikasjonsferdigheter, evne til å danne tillitsfulle relasjoner og individuelt tilpassede støttetiltak er faktorer som kan fremme livskvalitet. Arbeidsverktøy bør benyttes slik at hjemmetjenester oppleves til å være av god kvalitet. Individuell plan trekkes her frem som svært viktig.</p>	

Innholdsfortegnelse

1. Introduksjon	1
1.1 Innledning	1
1.2 Bakgrunn for valg av tema	1
1.3 Presentasjon av problemstilling	2
1.4 Oppgavens disposisjon	3
2. Teori	5
2.1 Sykepleiefaglige rammer	5
2.2 Sykepleieteori	5
2.2.1 Mellommenneskelige forhold i sykepleien.....	6
2.3 Foreldre som pårørende	6
2.3.1 Krise og sorgreaksjoner	7
2.3.2 Ventesorg	7
2.4 Mestringsteori	8
2.4.1 Salutogenese	8
2.5 Livskvalitet	9
3. Metode	10
3.1 Valg av metode	10
3.1.1 Kvantitativ og kvalitativ forskning	10
3.1.2 Primær- og sekundærkilder.....	10
3.2 Gjennomføring av litteratursøk	11
3.2.1 Valg av database(r) og søkeord.....	11
3.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	12
3.2.3 Søkehistorikk	13
3.3 Øvrig faglitteratur	14
3.4 Kildekritikk	16
3.4.1 Litteratursøket	16
3.4.2 Valgt litteratur	16
3.5 Forskningsetikk	17
4. Presentasjon av forskningsresultater	19
4.1 Artikkelmatrise	19
5. Diskusjon	22
5.1 Helsefremmende faktorer knyttet til omsorgsperson(er)	22
5.1.1 Sykepleierens innsikt i fremtredende opplevelser og pårørendereaksjoner.....	23
5.1.2 Sykepleierens kunnskap om mestringsstrategier	24
5.2 Helsefremmende faktorer knyttet til sykepleieutøvelsen	25
5.2.1 Sykepleierens støttende rolle	26
5.2.2 Å danne tillitsfulle relasjoner	27
5.2.3 Sykepleierens arbeidsverktøy: Bruk av individuell plan i palliativ fase.....	29
5.3 Et kritisk blikk på det helsefremmende perspektivet	30
6. Avslutning	33
Referanseliste	34
Vedlegg	40
Vedlegg 1: PICO-skjema	40
Vedlegg 2: Kritisk vurdering av forskningsartikler	41

1. Introduksjon

1.1 Innledning

Livstruende sykdom rammer ikke bare pasienten, men også de som er nære. For foreldre vil det være en stor belastning å oppleve at deres barn lider og skal dø. Pårørendeperspektivet har i nyere tid fått større betydning for sykepleieutøvelsen. Politiske føringer vektlegger pårørendes rettigheter i forbindelse med dødelig sykdom. Offentlig utredning viser at redusert belastning for pårørende gir helsegevinster. Det anbefales derfor at pårørende får hjelp til å mestre livet med sykdom (NOU 2017:16, s. 120-121).

Barnepalliasjon som fagområde har i dag plass på den politiske dagsorden. Dette kommer blant annet til syne i den offentlige debatten om opprettelse av barnehospice (NOU 2017:16, s. 171-196; Bryne, 2019). Det har imidlertid manglet kompetanse og struktur for et helhetlig tilbud til barn med dødelig sykdom og deres familier (NOU 2017:16, s. 100). Tilbudet skal i dag være utbredt, men flere vil argumentere for at mangelen fortsatt gjør seg gjeldende ved kommunale ulikheter. Eksempelvis har Oslo-området tettere kompetansedekning, og kan tilby *avansert hjemmesykehus for barn og unge*. På den andre siden kan palliasjonstilbudet i Distrikts-Norge være preget av store avstander og knappe ressurser. Slike problemstillinger kommer til syne i tilfeller der dødssyke barn som Isabella og hennes familie må bo på sykehjem for eldre (Kreutz-Hansen & Møller, 2020). Både NOU 2017:16 *På liv og død* og nasjonale retningslinjer for barnepalliasjon (Helsedirektoratet, 2017a) fremhever behovet for opprettelse av regionale og lokale palliative team. Dette arbeidet skal være godt i gang. Tjenesteutfordringer knyttet til de kommunale ulikhetene gjør imidlertid temaet aktuelt å studere nærmere.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Erfaring og forskning viser at flere familier ønsker å la barnet få avslutte livet hjemme (Helsedirektoratet, 2017a, s. 52). Lenger hjemmetid og mulig hjemmedød krever dog mye av foreldrene. God behandling og omsorg til alvorlig syke og døende barn innebærer derfor ivaretagelse av hele familien (NOU 2017:16, s. 102, 120-124). *Familiesentrert omsorg* er her et nøkkelord (Grønseth & Markestad, 2019, s. 87-92).

En viktig forutsetning for barnepalliasjon i hjemmet er at familien har fysiske, psykiske og emosjonelle krefter til at det lar seg gjennomføre. Foreldre har økt risiko for utvikling av depresjon, fatigue og søvnproblemer. Flere gjennomgår en forlenget sorgprosess, og 10-15 % av foreldre utvikler kompliserte sorgreaksjoner¹ (NOU 2017:16, s. 122; Sandanger & Røkholt 2018, s. 161). Samtidig viser det seg at pårørende som klarer å ha mest mulig normalt liv i større grad opprettholder god helse (NOU 2017:16, s. 122-123). Familiesentrert omsorg har vist økt tilfredshet og bedring av helse og livskvalitet blant foreldre (Grønseth & Markestad, 2019, s. 88). Tilstrekkelig kompetanse er nødvendig for å kunne ivareta familien på en forsvarlig, omsorgsfull og helsefremmende måte.

Forekomsten av barnedødsfall i Norge er relativt lav (Glosli & Hansen, 2018, s. 749). Det ble i 2019 registrert 176 dødsfall grunnet sykdom (Folkehelseinstituttet, u.å.). Det lave antallet kan imidlertid skape utfordringer for sykepleierens opparbeidelse av praksiserfaringer. I denne oppgaven vil jeg fremheve pårørendeperspektivet og synliggjøre foreldrenes behov for sykepleie gjennom det palliative forløpet. Formålet er å identifisere, konkretisere og sammenfatte eksisterende kunnskap og forskning som styrker sykepleierens helsefremmende funksjon i møte med denne foreldregruppen. Med dette ønsker jeg å fremme økt fokus på barnepalliasjon som et viktig fagområde innen sykepleie.

1.3 Presentasjon av problemstilling

På bakgrunn av oppgavens formål lyder problemstillingen som følger:

«Hvilke faktorer ved sykepleierens helsefremmende funksjon kan fremme livskvalitet hos foreldre til hjemmeboende barn i palliativ fase?»

Oppgaven tar for seg sykepleie til barnets foreldre. Dette vil være personen(e) med det juridiske foreldreansvaret i henhold til barneloven § 30 (1981). Sykepleiens utgangspunkt er foreldre til barn i alderen 0-17 år, uavhengig av diagnose. Dette fordi foreldrenes behov for sykepleie ikke nødvendigvis fastsettes av barnets alder eller sykdom. Jeg vil imidlertid påpeke viktigheten av sykepleierens kunnskap om barnets diagnose og utvikling.

¹ Komplisert sorg = ekstra langvarig eller intens sorg («kronisk sorg») med betydelig funksjonstap (Sandvik et al., 2018, s. 24).

Begrepet «palliativ fase» forstås her som tiden fra kurativ behandling avsluttes frem til døden inntreffer. Denne tradisjonelle forståelsen av palliativ behandling anses i dag som lite hensiktsmessig (Kaasa & Loge, 2018, s. 43). Jeg velger allikevel å anvende modellen grunnet dets markante skille mellom behandlingsformene.

Hjemmet symboliserer normalitet og forutsigbarhet. Ro og kjente omgivelser skaper trygge rammer for hele familien. Tiden i eget hjem kan også bidra til en verdig avslutning på livet (NOU 2017;16, s. 123). Nasjonale retningslinjer understreker at sykehus-/institusjonsopphold bør reduseres til et minimum (Helsedirektoratet, 2017a, s. 44). Dette innebærer at kompetansen må kunne komme til familien, ikke at familien må flytte dit kompetansen befinner seg (NOU 2017:16, s. 107). *Samhandlingsreformen* pålegger norske kommuner større ansvar for pasienter med betydelige og sammensatte behov for behandling, pleie og omsorg (Befring, 2017, s. 95). Fastlege, hjemmesykepleien og annet kommunalt helsepersonell har hovedansvaret for barnet og dets familie når dem oppholder seg i eget hjem (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-1; Helsedirektoratet, 2017a, s. 50). Spesialisthelsetjenesteloven har et lovpålagt ansvar for nødvendig opplæring, støtte og veiledning av kommunehelsetjenesten (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 6-3).

1.4 Oppgavens disposisjon

Jeg vil redegjøre for problemstillingens sykepleiefaglige rammer. Med dette menes de rammene sykepleier jobber innenfor og som styrer hennes arbeidsoppgaver og -metoder. Oppgaven vil ha et gjennomgående helsefremmende perspektiv. Aktuelle definisjoner og begreper vil bli gjort rede for.

I det følgende vil jeg beskrive hva det innebærer å være foreldre til et døende barn. Jeg vil her anvende begrepene krise og sorg. Videre vil kjennskap til mestringsteori hjelpe sykepleier til å guide foreldre gjennom krise- og sorgarbeidet. Jeg har i den forbindelse valgt å utdype Aaron Antonovsky sin modell om salutogenese. Sykepleierens helsefremmende funksjon er imidlertid uhensiktsmessig dersom forholdet mellom henne og foreldrene oppleves som dårlig. Det teoretiske kunnskapsgrunlaget vil derfor bygge på Joyce Travelbee sin forståelse av mellommenneskelige interaksjoner.

Oppgavens fremgangsmåte vil bli gjort rede for. Jeg vil kritisk begrunne valg av forskning og øvrig litteratur. Videre vil forskningsresultater presenteres i en artikkelmatrise. Funn som besvarer problemstillingen kategoriseres og utdypes. Resultater drøftes i lys av valgt teori, juridisk og etisk kunnskap og relevant litteratur. Målet er å fremheve momenter som gir svar på problemstillingen min.

2. Teori

2.1 Sykepleiefaglige rammer

Nasjonale retningslinjer understreker at barnepalliasjon skal utøves i henhold til *Verdens helseorganisasjon (WHO)* sin definisjon og utdypning (Helsedirektoratet, 2017a, s. 3). WHO definerer barnepalliasjon som en holistisk tilnærming med hensikt å forbedre livskvaliteten til barnet og dets familie. Dette innebærer ivaretagelse av mennesket som helhet, herunder fysiske, psykiske, sosiale og åndelige aspekter av betydning (WHO, 2018).

Sykepleieryrket innebærer at vedkommende har kompetanse til å ivareta flere funksjons- og ansvarsområder. (Kristoffersen et al., 2016, s. 17). I denne oppgaven vil sykepleierens helsefremmende funksjon være særlig aktuell. Ifølge *rammeplan for sykepleierutdanningen* skal sykepleier ha kompetanse innen helsefremmende og forebyggende arbeid (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 5). Helsefremmende arbeid handler primært om å styrke enkeltmenneskets opplevelse av helse og livskvalitet. Prosessen identifiserer og vektlegger positive ressurser som fremmer mestring, velvære og egenomsorg. Gjennom personlig utvikling gjenvinner vi kontroll over og forbedrer egen helse (Mæland, 2019, s. 17).

Ifølge *yrkesetiske retningslinjer* skal sykepleier være inkluderende og vise respekt og omtanke overfor pårørende (NSF, 2019, kap 3). Hun skal videre utøve en sykepleiepraksis som fremmer helse og forebygger sykdom. Hun skal understøtte til håp, mestring og livsmot og ivareta behov for helhetlig omsorg (NSF, 2019, pkt. 2.1, 2.2) Dette er i tråd med WHO's definisjon på barnepalliasjon. Kommunehelsetjenesten har et særskilt ansvar for å fremme helse og forebygge sykdom, skade og sosiale problemer (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-3). I henhold til *yrkesetiske retningslinjer* og norsk lovgivning skal sykepleier kunne utøve sin helsefremmende funksjon gjennom opplysning, råd og veiledning, undervisning og helsefremmende tiltak som støtte og avlastning. Juridiske rammer vil bli gjort rede for i løpende tekst.

2.2 Sykepleieteori

Sykepleieteori er systematiske beskrivelser av fenomener innen sykepleiefaget, med hensikt å forklare fenomenene. Slike fenomener kan omhandle pasientsituasjoner, i forbindelse med sykepleiepraksis eller fenomener i omgivelser som kan påvirke pasient og/eller sykepleie-

utøvelsen. Teoriene er praksisnære ved at dem bidrar med perspektiver for å tolke og forstå situasjoner og belyse handlingsalternativer (Kirkevold, 2020).

2.2.1 Mellommenneskelige forhold i sykepleien

Ifølge Travelbee er «*sykepleierens mål og hensikt å hjelpe enkeltmennesket, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene*» (Travelbee, 2003, s. 41). Dette oppnås gjennom en prosess der sykepleier etablerer et menneske-til-menneske-forhold. Forholdet defineres som en eller flere opplevelser og erfaringer som deles av sykepleieren og vedkommende med behov for sykepleietjenester. Dette mellommenneskelige forholdet kjennetegnes av at individets, familiens eller samfunnets behov for sykepleie ivaretas (Travelbee, 2003, s. 41). Interaksjon mellom sykepleier og mottaker er nødvendig for etablering av menneske-til-menneske-forhold. Gjennom interaksjonen lærer de hverandre å kjenne. Tjenestemottakers behov for sykepleie fastslås gjennom observasjon og kommunikasjon (Travelbee, 2003, s. 142).

Når dødelig sykdom rammer barn og unge vil sykepleierens familiesentrerte tilnærming være å hjelpe familien til å finne mening i situasjonen og i tiltakene som iverksettes for å gjenvinne kontroll og bevare helse (Travelbee, 2003, s. 35). Sykepleierens evne til å danne mellommenneskelige relasjoner og kommunikasjonsferdigheter er sentrale kompetanse-områder. Sykepleierens nære kjennskap til familien er viktig for kartleggingen av deres behov for sykepleie.

2.3 Foreldre som pårørende

Barns pårørende er personen(e) med det juridiske foreldreansvaret (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3 b). Disse har utvidede rettigheter til informasjon og medvirkning i henhold til pasientrettighetslovens bestemmelser (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, kap. 3).

Foreldre som lever med barn som skal dø utsettes for store belastninger. De skal ivareta det syke barnet, balansere familielivet og håndtere hverdagens små og store forpliktelser (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 245). Å håndtere egne følelser og behov havner ofte langt ned på foreldrenes prioriteringsliste (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 229). Mange opplever en forlenget reduksjon i livskvalitet (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 246).

Å miste et barn er en erfaring foreldre tar med seg resten av livet. Hvordan erfaringen påvirker deres livskvalitet avhenger av flere forhold. Sykepleierens helsefremmende funksjon spiller her en viktig rolle. Hennes kunnskaper om og håndtering av fremtredende pårørendereaksjoner er essensielt.

2.3.1 Krise og sorgreaksjoner

Psykiateren Johan Cullberg definerer psykisk krise som «*en livssituasjon hvor våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelige for å forstå og beherske den aktuelle situasjonen*» (2011, s. 14). Den traumatiske krisen oppstår når ytre hendelser oppleves truende for enkeltmenneskets eksistens, sosiale identitet og/eller trygghet (Cullberg, 2011, s. 108). Reaksjoner oppstår som følge av misforholdet mellom foreldrenes mestringssevne og situasjonens krav (Håkonsen, 2018, s. 256). Når dødelig sykdom rammer barn og unge, treffer det rett i kjernen av hva det vil si å være foreldre. Tilstand(er) foreldrene har liten kontroll over utfordrer deres identitet og rolle som barnets beskytter (Hynson, 2016, s. 18).

Mennesker sørger når vi opplever betydningsfulle tap. Begrepet sorg betegner alle opplevelser, reaksjoner, uttrykk og responser som følger etter krise og tap. Dette innebærer tanker og følelser, kroppslige reaksjoner og handlinger, samt kommunikasjon og relasjoner til andre omkring (Sandvik et al., 2018, s. 11). For foreldre handler sorgprosessen om å finne måter å leve videre med tapet av barnet.

Ifølge Cullberg kjennetegnes psykisk krise av fire faser: Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen (2011, s. 129). Nyere krise- og sorgteori vektlegger imidlertid det personlige og unike ved det å sørge. Sorgprosessen viser store variasjoner i uttrykk og innhold, intensitet og varighet. I tillegg påvirkes prosessen av flere forhold før, under og etter tapshendelsen (Sandvik et al., 2018, s. 11).

2.3.2 Ventesor

Uttrykket ventesor brukes om det å gjennomleve en periode frem mot ventet dødsfall (Pedersen, 2011). For foreldre representerer barnets overgang til dårlig helse flere tap (Hynson, 2016, s. 18). Foreldre som lever med alvorlig sykdom og nærstående død kan oppleve sorg over at livet ikke ble som forventet. I denne perioden er det ikke uvanlig at foreldre sørger over tapsopplevelser knyttet til endringene sykdommen medfører. Dette innebærer gradvis tap av det friske barnet, og ledsagende håp, drømmer og ambisjoner (ibid). Ventesor kan oppleves som en stor belastning. Å akseptere døden mens barnet fortsatt lever

kan gi foreldre følelse av at den døende blir forlatt. Ventet død kan også skape sterkere tilknytning til barnet. Ventesorger kan imidlertid romme flere aspekter: Den kan gi familien mer tid til å venne seg til realiteten av tapet som kommer (Pedersen, 2011).

Sykepleierens kjennskap til denne typen sorg vil kunne hjelpe familien til å sette ord på, forstå og bearbeide sorgreaksjoner.

2.4 Mestringsteori

Innen psykologien er opplevelse av mestring knyttet til håndteringen av stress og påkjenninger som overgår hverdagslige utfordringer, og som medfører mistriivsel, ubehag eller trussel mot ens integritet (Håkonsen, 2014, s. 259). Opplevelsen av mestring øker i takt med enkeltmenneskets grad av *empowerment*. I et terapeutisk perspektiv representerer begrepet menneskets myndiggjøring over eget liv og helse. WHO definerer empowerment innen helsefremmende arbeid som prosesser der vi settes i stand til økt kontroll over forhold som påvirker opplevelsen av helse og livskvalitet (WHO, 1998, s. 6).

2.4.1 Salutogenese

Sosiologen Aaron Antonovsky er mannen bak begrepet salutogenese. Med utgangspunkt i egen stressforskning utarbeidet han en teori om hva som fremmer individets opplevelse av helse, mestring og velvære (Lindström & Eriksson, 2015, s. 14). Hans teoretiske rammeverk forklarer hvordan enkeltmenneskets håndtering av stressfaktorer er avgjørende for opplevelsen av helse og uhelse (Lindström & Eriksson, 2015, s. 19).

Antonovsky mener at enkeltmenneskets *opplevelse av sammenheng* (OAS) er avgjørende for mestring og velvære. Det er en måte å tenke, være og handle på som skaper mål og mening i livet (Lindström & Eriksson, 2015, s. 28). OAS består av tre komponenter: Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Mennesker med sterk OAS skårer høyt på disse komponentene. *Begripelighet* handler om i hvilken grad man opplever at stimuli fra indre og ytre miljø er kognitivt forståelig. Med dette menes om vi opplever stimuli som kaotisk og uforståelig eller velordnet og sammenhengende (Antonovsky, 2012, s. 39). *Håndterbarhet* omhandler i hvilken grad man opplever å ha tilstrekkelige ressurser til rådighet for å kunne takle de kravene stimuliene utsetter oss for. Dette kan være ressurser vi selv råder over, eller ved hjelp av en støttespiller, f.eks. en venn (Antonovsky, 2012, s. 40). Aspektet om *meningsfullhet* kan kalles menneskets indre motivasjonselement. Det tar for seg hvorvidt vi

føler at livet er følelsesmessig forståelig, og i hvor stor grad vi anser situasjonen som verdt å engasjere seg i (Antonovsky, 2012, s. 41).

2.5 Livskvalitet

Et overordnet mål for økt opplevelse av helse, mestring og velvære er å styrke menneskets livskvalitet. Det er flere forståelser av begrepet.

Siri Næss definerer enkeltmenneskets livskvalitet *«som høy når bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav når personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative»* (Næss, 2011, s. 18). Kognitive opplevelser er egne vurderinger, tanker og oppfatninger, mens affektive opplevelser forstås som vår følelsesmessige tilstand (Næss, 2011, s. 21). Eksempler på positive vurderinger er følelse av selvtillit, tilfredshet og opplevelse av selvrealisering. Positive følelser kan være å føle seg elsket, glede og engasjement. På den andre siden representerer ensomhet, angst og tretthet eksempler på negative følelser, mens misnøye, skyldfølelse og opplevelse av meningsløshet er negative vurderinger. Næss sin definisjon tar altså utgangspunkt i individets subjektive opplevelser av psykisk velvære, dvs. vår opplevelse av å ha det godt (Næss, 2011, s. 18).

3. Metode

Oppgavens metode omhandler hvordan jeg samler inn data som besvarer problemstillingen. Fremgangsmåten skal grundig beskrives og valgene som er tatt skal redegjøres for (Thidemann, 2019, s. 74).

Valg av metode avhenger av problemstillingens art. Det er derfor nødvendig med presis formulering av problemstillingen slik at den lar seg belyse gjennom metode (Dalland, 2020, s. 53).

3.1 Valg av metode

Dette er en litterær bacheloroppgave. Metoden innebærer en gjennomgang av allerede eksisterende kunnskap fra skriftlige kilder. Innhentet data blir kritisk vurdert og sammenfattet ut fra problemstillingen. Hensikten er å gi en oppdatert forståelse av kunnskapen på området problemstillingen etterspør (Dalland, 2020, s. 199; Thidemann, 2019, s. 77-78).

3.1.1 Kvantitativ og kvalitativ forskning

Det skilles mellom kvantitativ og kvalitativ forskning. Fordelen med kvantitative metoder er at dem gir data i form av målbare enheter. De kvalitative metodene fanger derimot opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2020, s. 54; Thidemann, 2019, s. 75-76).

Det vil i denne oppgaven være naturlig å benytte kvalitativ forskning. I lys av problemstillingen vil det være en fordel å anvende studier som går i dybden av foreldrenes opplevelse av helse og uhelse under det palliativt forløpet. Dette er viktig for å fremheve temaets særegenhet, belyse sammenhenger og formidle forståelse (Dalland, 2020, s. 55). En litterær oppgave basert på flere kvalitative studier vil vise et bredt spekter av meninger, opplevelser og erfaringer blant foreldre.

3.1.2 Primær- og sekundærkilder

Med primærkilde menes den opprinnelige utgaven av kunnskapskilden. På den andre siden er sekundærkilder tekster der innholdet er hentet fra andre forfattere. Det har med andre ord skjedd noe med den primære kilden på veien til for eksempel en lærebok (Dalland, 2020, s. 156). Selv om sekundærkilder skal være objektive er det viktig å huske på at slike kilder kan

inneholde feiltolkninger av originalteksten, eller bære preg av forfatterens egne meninger (ibid). Jeg vil av den grunn anvende primærkilder i størst mulig grad.

3.2 Gjennomføring av litteratursøk

Jeg foretok oversiktssøk i PubMed og Google Scholar, samt Sykepleien.no/forskning. Samtidig orienterte jeg meg om relevant fag- og forskningslitteratur via pensumlister i Leganto og skolebibliotekets database. Jeg noterte ned aktuelle søkeord for videre bruk i et mer strukturert litteratursøk. Jeg har også foretatt manuelle søk. Jeg finner da artikler ved å lete etter relevant forskning i referanselister (Thidemann, 2019, s. 81).

3.2.1 Valg av database(r) og søkeord

Et litteratursøk er ifølge Thidemann godt planlagt, velbegrunnet, dokumentert og etterprøvbart (2019, s. 82). Dette stiller krav til en form for struktur på søket. Hjelpemiddelet PICO står for *population/patient/problem, intervention, comparison* og *outcome* (Thidemann, 2019, s. 82-83). Jeg har brukt PICO-skjema for å systematisere data fra det innledende litteratursøket. Samtidig ønsket jeg å konkretisere det videre kunnskapsbehovet. Skjemaset skal operasjonalisere problemstillingen slik at den blir presis og søkbar. Dette innebærer å identifisere aktuelle søkeord og ordkombinasjoner, og koble disse sammen til en søkestrategi (ibid). PICO-skjema er satt som vedlegg 1. Jeg har ekskludert *comparison* da jeg ikke ønsker å sammenligne tiltak. Relevante søkeord ble da som følger:

Family, parents, parental experiences, caregivers, relatives, (pediatric) palliative care, hospice and palliative nursing, home health care, health promotion, coping, empowerment, quality of life

Søkeordene er kombinert med AND eller OR. AND begrenser søket da artikler må inneholde alle søkeordene (Thidemann, 2019, s. 87). OR blir brukt for å utvide søket ettersom treff må inneholde enten én eller begge søkeordene (ibid).

Jeg brukte god tid på søkeprosessen. Jeg fikk da testet de ulike databasene, søkeord og ordkombinasjoner. Jeg bemerket meg at flere av forskningsartiklene gikk igjen i de ulike databasene. Ifølge Thidemann er det ikke uvanlig at artikler er registrert flere steder (2019, s. 89). Jeg endte til slutt opp med forskningsartikler hentet fra Cinahl.

3.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Kriteriene lager en oversikt over litteratur som er relevant for akkurat min oppgave (Thidemann, 2019, s. 83-84). Disse er valgt på bakgrunn av kontekst og problemstilling, samt avgrensninger beskrevet innledningsvis. Samtidig ønsket jeg kriterier for kvalitetsvurdering av studiene.

Tabell 3.1

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Vitenskapelige artikler som følger IMRaD-struktur	Sekundærkilder
Fagfellevurdert forskning	
Etisk godkjenning	
Engelsk, norsk, svensk eller dansk språk	Studier med lav overføringsverdi til Norge
Publisert 2015 eller nyere	Pasientperspektivet
Kvalitative studier	Palliativ behandling til nyfødt/dødfødt
Pårørendeperspektivet, hovedsakelig foreldre/foresatte	Palliativ behandling i forbindelse med ulykke
Palliativ behandling i hjemmet	Palliativ behandling på sykehus

Gode vitenskapelige artikler kjennetegnes ofte av IMRaD-struktur (Thidemann, 2019, s. 67). Videre ønsket jeg at artikler er fagfellevurdert. Forskningsbidrag kvalitetssikres ved at uavhengige fagpersoner vurderer om den enkelte artikkel holder vitenskapelig standard (Dalland, 2020, s. 145). I tillegg har jeg valgt å bygge resultater på enkeltstudier. Dette fordi originalartikler ikke er videre tolket og analysert (Thidemann, 2019, s. 70). Kriteriet gjorde imidlertid utvalget noe snevert. Jeg valgte derfor å ta med oversiktsartikler i søkeprosessen.

Ifølge *yrkesetiske retningslinjer* har sykepleier ansvar for å holde seg faglig oppdatert på forskning og utvikling innen eget fagområde (2019, pkt. 1.4). Jeg bestemte derfor at artikler skal være fra 2015 eller nyere.

Et eksklusjonskriterium er studier foretatt i land med lav overføringsverdi til Norge. Foreldrenes erfaringer kan påvirkes av kulturelle forhold. Resultater fra utenlandske studier kan derfor være avvikende. Jeg har derfor valgt artikler fra land jeg anser som forholdsvis sammenlignbare hva gjelder kultur og helsevesen.

3.2.3 Søkehistorikk

Søkehistorikken er dokumentasjonen på litteratursøket mitt (Thidemann, 2019, s. 89).

Historikken er detaljert fremstilt i tabell 3.2.

Tabell 3.2 Litteratursøk i Cinahl

Søkedato	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Artikler inkludert	Valgte artikler
26.11.20	Parents OR Caregivers AND Palliative care OR Home health care AND Coping OR Health promotion OR Quality of life	Fagfellevurdert Fulltekst Engelsk, norsk, svensk eller dansk 2015-	93	13	7	2	Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., van der Bergh, E.M.M., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A. & van Delden, J.J.M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. <i>European Journal of Pediatrics</i> 178(7), s. 1075-1085. Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A. & van Delden, J.J.M. (2017). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. <i>European Journal of Pediatrics</i> 176(3), 343-354.
27.11.20	Relatives OR Parental experiences AND	Fagfellevurdert Fulltekst Engelsk, norsk, svensk eller dansk	28	6	4	1	Lunde, S.A.E. (2017). Individual care plan at the palliative stage – helping relatives to cope. <i>Sykepleien</i>

	Palliative care OR Home health care AND Coping OR Activities of daily living OR Quality of life	2015-					<i>Forskning 12, artikkel e-63670.</i>
07.01.21	Parents OR Caregivers AND Hospice and palliative nursing OR Home health care AND Health promotion OR Empowerment	Fagfelleverdert Fulltekst Engelsk, norsk, svensk eller dansk 2015-	35	5	2	1	Funk, L.M., Stajduhar, K.I., Giesbrecht, M., Cloutier, D., Williams, A. & Wolse, F. (2019). Applying the concept of structural empowerment to interactions between families and home-care nurses. <i>Nursing Inquiry</i> 27(1), artikkel e12313.
05.03.21	Family OR Parental experiences AND Palliative care OR Home health care AND Health promotion	Fagfelleverdert Fulltekst Engelsk, norsk, svensk eller dansk 2015-	47	4	2	1	Castor, C., Landgren, K., Hansson, H. & Hallström, I.K. (2017). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experiences when a sick child receives home care in Sweden. <i>Health and social care in the community</i> , 26(2), 224-231.

3.3 Øvrig faglitteratur

Jeg har brukt et par vitenskapelige artikler som av ulike grunner ble forkastet i litteratursøket.

Artiklene har imidlertid gode poenger som jeg ønsker å anvende i diskusjonen for å belyse problemstillingen. Dalland påpeker at primærkilder utelukkende bør anvendes dersom en

forfatter står sentral i oppgaven (2020, s. 156). Jeg har av den grunn oppsøkt forfatterens egne utgivelser. Jeg har anvendt diverse fagbøker fra pensumlitteraturen. Dette for å knytte oppgaven til studiet. Jeg har allikevel måtte supplere med bøker utenfor pensumlisten. Dette har da vært fagbøker som omhandler enkelttemaer. Det er viktig at oppgaven er virkelighetsnær. Den bygger derfor på offentlige publikasjoner, samt rammeverket sykepleier arbeider innenfor. Norsk helselovgivning er et eksempel på slikt rammeverk. En oversikt over fremtredende faglitteratur er satt i tabell 3.3.

Tabell 3.3

Kildetype	
Egne utgivelser	Antonovsky, A. (2012). <i>Helsens mysterium</i> . Cullberg, J. (2011). <i>Mennesker i krise og utvikling</i> . Næss, S., Moum, T. & Eriksen, J. (2011). <i>Livskvalitet: Forskning om det gode liv</i> . Travelbee, J. (2003). <i>Mellommenneskelige forhold i sykepleien</i> .
Pensumlitteratur	Birkeland, A. & Flovik, A.M. (2018). <i>Sykepleie i hjemmet</i> Eide, H. & Eide, T. (2017). <i>Kommunikasjon i relasjoner</i> Grønseth, R. & Markestad, T. (2019). <i>Pediatri og pediatrik sykepleie</i> Håkonsen, K.M. (2018). <i>Psykologi og psykiske lidelser</i> Mæland, J.G. (2019). <i>Forebyggende helsearbeid: Folkehelsearbeid i teori og praksis</i>
Annen faglitteratur	Bøckmann, K. & Kjellefald, A. (2015). <i>Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring</i> Goldman, A., Hain, R. & Liben, S. (2016). <i>Grunnbok i barnepalliasjon</i> . Røkholt, E.G., Bugge, K., Sandvik, O. & Sandanger, H. (2018). <i>Sorg</i>
Offentlige publikasjoner	Helsedirektoratet. (2017). <i>Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose</i> . Helsedirektoratet. (2017). <i>Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten</i> . NOU 2017:16. (2017). <i>På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende</i> .

3.4 Kildekritikk

Ifølge Dalland er det to sider ved kildekritikk (2020, s. 143). Den ene omhandler selve litteratursøket, mens den andre kritisk vurderer valgt litteratur. Kildekritikk har som formål å vurdere litteraturens relevans og kvalitet (Dalland, 2020, s. 153).

3.4.1 Litteratursøket

Jeg opplevde litteratursøket som utfordrende. For at søket skal være hensiktsmessig bør jeg anvende de rette søkeordene. Thidemann anbefaler å bruke databasens egne emneord i søket. Dette fordi ordene beskriver selve innholdet i litteraturen (2019, s. 86). Selv om jeg noterte ned aktuelle emneord fra Cinahl, fant jeg det utfordrende å anvende dem i praksis. Jeg har brukt både emneord og tekstord i søket. Jeg kan også ha anvendt emneordene feil. Dette kan gjøre at jeg går glipp av relevante artikler.

Avgrensninger i litteratursøket bør utøves med forsiktighet. Tabell 3.2 viser at jeg har brukt avgrensninger basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier. Disse er imidlertid rettet mot å kvalitetssikre søket. For å finne ny, oppdatert forskning ønsket jeg ikke studier eldre enn 2015. I noen tilfeller kan allikevel eldre kilder fortsatt ha betydning. Gode artikler kan derfor ha blitt utelatt.

Gjennom utvelgelsen ble det lagt spesielt vekt på studienes relevans for problemstillingen. Med dette menes om det klart fremkommer hva kilden forteller, og om den kan besvare problemstillingen min (Thidemann, 2019, s. 90). For meg vil en relevant studie avdekke viktige kunnskapsområder i møte mellom sykepleier og barnets foreldre. For å vurdere relevansen leste jeg først overskriftene. Iøynefallende artikler ble lagret. Deretter ble sammendragene lest. Artikler ble skimlest dersom sammendraget ga mersmak. Disse artiklene burde gi meg noen tanker om hvordan kilden kan anvendes i oppgaven min. Etter dette satt jeg igjen med 9 relevante forskningsartikler.

3.4.2 Valgt litteratur

Jeg sjekket aktuelle tidsskrifter i *Norsk senter for forskningsdata* (NSD). Nettstedet gir meg opplysninger om tidsskriftene der artiklene publiseres er fagfelleverdert. Alle tidsskriftene er vurdert til nivå 1. Dette betyr derimot ikke at selve artikkelen er fagfelleverdert. Samtidig er vurderingen ingen feilfri prosess. Misforståelser, kunnskapshull, særegne oppfatninger m.m. kan gi feilaktige vurderinger i både positiv og negativ retning (Svartdal, 2021).

Videre ble artiklene grundig lest med et reflektert og kritisk blikk. Under kvalitetsvurderingen ble helsebibliotekets sjekklister for kritisk vurdering av forskningsartikler brukt som hjelpemiddel². På den måten ble de ulike studienes styrker og svakheter identifisert. Til slutt valgte jeg ut fem gode artikler med innhold som helt eller delvis dekker problemstillingen. Kritisk vurdering av valgte forskningsartikler er presentert i vedlegg 2.

Jeg har anstrengt meg for i størst mulig grad anvende primærkilder. Blant forfatterens egne utgivelser er imidlertid 3 av 4 oversatt til norsk. Det er viktig å huske på at oversatte kilder kan inneholde feil. Valgte forskningsartikler omhandler enkeltstudier. Det kan allikevel være en fordel å benytte sekundærkilder som systematiske oversiktsartikler. Dette fordi slike artikler kritisk vurderer studier som allerede er publisert (kvalitetssikring).

Alle metoder har svake og sterke sider. En ulempe ved kvalitative studier er det lave antallet informanter. Det er dermed ikke sikkert at forskningsresultater kan generaliseres. Jeg anser derimot valgte artikler å ha overføringsverdi til et større utvalg. Videre holder det ikke at resultater er relevante for problemstillingen. Data må være samlet inn på en slik måte at de er pålitelige (Dalland, 2020, s. 63). I kvalitative intervjuer kan det oppstå feilkilder i kommunikasjonsprosessen (ibid). Slike utfordringer bør fremkomme i artikkelen.

3.5 Forskningsetikk

Kvalitative studier avhenger av tillit. Dette betyr at informantene opplever å bli ivaretatt (Dalland, 2020, s. 167). Forskningsetikk skal sikre at informantene ikke påføres skade eller unødvendige belastninger. Studien må heller ikke skje på bekostning av enkeltpersoners integritet. Ikke minst skal personvernet ivaretas (Dalland, 2020, s. 168).

Foreldre kan være sårbare, og bør møtes med varsomhet overfor deres opplevelser. Forskerne bør også stille sensitive spørsmål på en respektabel måte. Gjennom kritisk vurdering av forskningsartikler har jeg sjekket om studiene er godkjent av en forskningsetisk komité. Jeg har også vektlagt forskernes egne beskrivelser av hvordan foreldrene er blitt ivaretatt gjennom studien.

² <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

Forskningsetikk innen akademisk skriving handler om å ikke fremstille andres arbeid som sitt eget (Dalland, 2020, s. 157). Jeg plikter til å vise god kildehenvisningsskikk. Jeg forholder meg til skolens retningslinjer for oppgaveskriving. Kildehenvisning i tekst og referanseliste er utarbeidet etter referansestilen APA 7th.

4. Presentasjon av forskningsresultater

Artikkelfunn belyser ulike perspektiver ved barnepalliasjon og familiesentrert omsorg. Studiene tar utgangspunkt i pårørende (her foreldre) sine opplevelser og erfaringer av hjemmepalliasjon. Videre fremhever de faktorer som støtter til helse, mestring og velvære. Dette er faktorer sykepleier bør ha kunnskaper om for å utøve sin helsefremmende funksjon hensiktsmessig. Hun bør anvende kunnskapen slik at den fremmer foreldres opplevelse av livskvalitet.

Sykepleier bør inkludere barnets foreldre i det palliative forløpet som unike personer utover deres rolle som omsorgspersoner (Funk et al., 2019). Hjemmetjenester bør derfor skreddersys med hensyn til familiens ønsker og behov (Castor et al., 2017). For å styrke foreldrenes resiliens³ bør sykepleier ha innsikt i hva det innebærer å være omsorgsperson(er) til barn med livsbegrensende/-truende sykdom (Verberne et al., 2017; Verberne et al., 2019).

Hjemmesykepleien opptrer som et solid støtteapparat når det opprettes tillitsfulle relasjoner mellom foreldre og helsepersonell (Castor et al., 2017; Verberne et al., 2019; Verberne et al., 2017). Bruk av individuell plan er vist å fremme støtte og mestring blant pårørende i palliativ fase (Lunde, 2017). I det følgende er inkluderte forskningsartikler detaljert fremstilt i en artikkelmatrise.

4.1 Artikkelmatrise

Tabell 4.1

Nr.	Forfatter, (årstall)	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Funk, L.M., Stajduhar, K.I., Giesbrecht, M., Cloutier, D., Williams, A. & Wolse, F. (2019).	Applying the concept of structural empowerment to interactions between families and home-care nurses	<i>Nursing Inquiry</i> , 27, e12313.	Analysere sykepleiepraksis i hjemmet som fremmer myndiggjøring (empowerment) blant omsorgspersoner	Kvalitativ design Dybdeintervjuer av 12 sykepleiere og 11 omsorgspersoner 75t med observasjoner av 59 interaksjoner mellom	Sykepleierens familieorienterte tilnærming handler i stor grad om å støtte familiemedlemmets rolle som omsorgsperson Omsorgsrollen forsterkes gjennom veiledning/undervisning

³ Psykologisk motstandskraft = faktorer som gjør at vi beholder psykisk styrke og helse til tross for stress og påkjenninger (Kennair, L.E.O. (2021). *Resiliens*. <https://snl.no/resiliens>).

					sykepleier og familier	Operasjonalisering og standardisering av helsefremmende tilnæringsmetoder kan skape en praktisering av empowerment-begrepet som virker mot sin hensikt
2	Castor C., Landgren, K., Hansson, H. & Hallström, I.K. (2017).	A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experiences when a sick child receives home care in Sweden	<i>Health and Social Care in the community</i> , 26(2), 224-231.	Avklare familie-medlemmers opplevelser når et sykt barn mottar hjemmetjenester fra primærhelsetjenesten	Beskrivende kvalitativ design Dybdeintervjuer Fenomenologisk-hermeneutisk metode for analyse av data Inkl. 12 familier bestående av sykt barn, mor, far og søsken	Fremtredende opplevelser beskrives i tre temaer: Styrking av familielivet, fremme helse og skape allianser 1) Hjemmetjenester skaper rom for normalisering av hverdagen, daglige aktiviteter og sosial kontakt 2) Redusert sykdomsbyrde blant familie-medlemmer skaper rom for psykososial bedring 3) Fremmer betydningen av tillitsfulle relasjoner mellom familien og hjemmetjenesten Positive effekter av kommunale hjemmetjenester trues når forventninger og muligheter ikke deles av aktørene
3	Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis,	Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study	<i>European Journal of Pediatrics</i> , 176(3), 343-354.	Øke helsepersonells forståelse av hva det innebærer å ha foreldreomsorgen til et barn med livsbegrensende/-truende sykdom i hjemmet	Tolkende kvalitativ design Dybdeintervjuer Tematisk analyse av data Inkl. 42 foreldre til barn med både	Foreldre tilstreber ambisjoner om å være en god forelder Har tre overordnede mål: Kontroll av symptomer og sykdom, skape et liv verdt å leve for barnet og skape familie-balanse

	M.A. & van Delden, J.J.M. (2017).				ondartet og ikke-ondartet sykdom	Målene resulterer i fire omsorgsoppgaver: Gi både grunnleggende og kompleks pleie og omsorg, organisere behandling, pleie og omsorg av god kvalitet, foreta hyppige risikovurderinger og organisere et godt familieliv
4	Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., van der Bergh, E.M.M., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A. & van Delden, J.J.M. (2019)	Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study	<i>European Journal of Pediatrics</i> , 178(7), 1075-1086.	Øke helsepersonells forståelse av fremtredende opplevelser og mestringsstrategier blant foreldre til barn med livsbegrensende/-truende sykdom i hjemmet	Tolkende kvalitativ design Dybdeintervjuer Tematisk analyse av data Inkl. 42 foreldre til barn med både ondartet og ikke-ondartet sykdom	Studien avdekker følgende opplevelser: Daglig angst for barnetap, konfrontasjoner med tap og sorg, tvetydighet mot usikkerhet, bevaring av et meningsfullt foreldre-barn forhold, anspenthet angående beslutninger relatert til livets slutt og engasjement med helseprofesjoner Fire mestringsstrategier blir belyst: Undertrykke følelser, søke støtte, ta kontroll og tilpasning og aksept
5	Lunde, S.A.E. (2017).	Individual care plan at the palliative stage – helping relatives to cope	<i>Sykepleien Forskning</i> , 12, e-63670.	Undersøke hvordan bruk av individuell plan i palliativ fase bidro til mestring blant pårørende	Kvalitativ metode To fokusgrupper Fenomenologisk-hermeneutisk metode for analyse av data Inkl. 12 voksne etterlatte	Personsentrert omsorg er et nøkkelord Individuell plan fremmer støtte og trygghet til pårørende da den gir helse-tjenestene struktur og samhandling Pårørendes særegne ressurser og behov synliggjøres, og ansvarsbyrden avlastes

5. Diskusjon

Sykepleierens rolle i et helsefremmende perspektiv er å fremme god helse og livskvalitet hos mennesker enten de har sykdom eller ikke (André, 2017, s. 61). Dødelig sykdom blant barn og unge har en rekke konsekvenser for nærmeste familie. Foreldre skal ikke bare overleve det palliative forløpet. Dem skal også leve videre med tapet av eget barn. Å skape en verdig livsavslutning og forberede foreldre på livet etter dødsfall er viktige momenter for hvordan de betrakter egen helse og livskvalitet under og etter palliativ fase.

Artikkelfunn viser til helsefremmende faktorer tilknyttet sykepleierens forståelse av hva det innebærer å være omsorgsperson(er) til barn som nærmer seg livets slutt. Andre faktorer omhandler selve sykepleieutøvelsen. Jeg vil i det følgende diskutere hvilken betydning disse faktorene har for sykepleierens helsefremmende funksjon når palliativ behandling, pleie og omsorg utføres i hjemmet, og hvordan de bidrar til å fremme livskvalitet hos barnets foreldre.

5.1 Helsefremmende faktorer knyttet til omsorgsperson(er)

Sykepleierens helsefremmende funksjon har som oppgave å bidra til støtte, omsorg, informasjon og hjelp slik at foreldre kan håndtere konsekvenser av alvorlig sykdom på en så god måte som mulig (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 139).

Ifølge *yrkesetiske retningslinjer* skal sykepleieutøvelsen bygge på forskning, erfaringsbasert kompetanse og brukerkunnskap (NSF, 2019, pkt. 1.1). Kunnskapsbasert praksis medfører at sykepleier er i stand til å gjenkjenne, imøtekomme og håndtere forhold som påvirker helse og livskvalitet. Hun bør ha forskningsbasert kunnskap om hvilke belastninger foreldre utsettes for, og hvordan belastningene oppleves og håndteres. I kombinasjon med hennes erfaringsbaserte kunnskap vil sykepleier være i stand til å gjenkjenne reaksjoner, konsekvenser og utfordrende situasjoner. Like viktig er kunnskapen barnets foreldre innehar. Pårørendeperspektivet er sentralt for å identifisere faktorer som fremmer foreldrenes opplevelse av livskvalitet. Deres beskrivelse av opplevde endringer, belastninger, erfaringer og behov vil være avgjørende for hvordan sykepleier håndterer situasjonen (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 140; Helsebiblioteket, u.å.).

5.1.1 Sykepleierens innsikt i fremtredende opplevelser og pårørendereaksjoner

Funn viser at foreldre til barn som mottar palliativ behandling, pleie og omsorg i hjemmet utsettes for økende omsorgskrav, stress og påkjenninger. En klar forståelse av fremtredende opplevelser er nødvendig for at sykepleier skal kunne tilpasse sin helsefremmende funksjon etter foreldrenes ønsker og behov. Dette krever engasjement. Omsorg som engasjement innebærer at omsorgen utvikles på bakgrunn av følelsesmessig involvering for pårørende og deres erfaringer (André, 2017, s. 64). Ifølge Travelbee må sykepleier involvere seg følelsesmessig for å etablere et hjelpende forhold (2001, s. 205).

Funn viser at foreldre kontinuerlig kjenner på følelser av tap og sorg relatert til barnets forverring. De lever med daglig angst for barnetap, og opplever situasjonen som utfordrende å håndtere (Verberne et al., 2019, s. 1077-1080). Sorg er en normal krisereaksjon (Håkonsen, 2014, s. 256). Familien bør møtes med anerkjennelse, forståelse og respekt for den sorgen som oppstår. For å sikre god ivaretagelse, bør foreldre få tilbud om oppfølging av kompetent og egnet personell gjennom hele forløpet (Helsedirektoratet, 2017a, s. 47). Ved forventet dødsfall bør sykepleier iverksette sorgstøtte allerede før barnet dør (Grønseth & Markestad, 2019, s. 201-202). Sørgende foreldre trenger nære, varme og omsorgsfulle mennesker rundt seg. Foreldre husker måten hjelp formidles på. Ofte er sykepleierens formidling av omsorg viktigere enn hva som faktisk blir gjort. Mangel på omsorg kan gi vonde minner og skape ekstra belastninger i det videre sorgarbeidet (ibid).

Mennesker i krise får ofte en forsterket reaksjon fordi de ikke aksepterer egne følelser og sorgreaksjoner (Håkonsen, 2018, s. 258). Forskning viser at foreldre undertrykker følelser for å opprettholde et normalt hverdagsliv (Verberne et al., 2019, s. 1082). For å fremme helse og psykisk velvære er det viktig at sykepleier setter av tid til å være sammen med foreldrene og lytte til det de formidler. Hun bør videre bidra til å normalisere reaksjonene som kommer (Håkonsen, 2018, s. 258). Skriftlig informasjon om normale sorgreaksjoner kan være til hjelp (Grønseth & Markestad, 2019, s. 203). Det vil her være naturlig å trekke inn begrepet *begripelighet*. Økt begripelighet vil ifølge Antonovsky føre til forutsigbarhet (2012, s. 40). Forutsigbarhet gjør foreldre i stand til å forklare og plassere sorgreaksjoner (stressfaktorer) i en sammenheng. På den måten kan belastninger oppleves håndterbart.

Foreldre uttrykker sorg over å ikke lenger ha et bekymringsløst familieliv (Verberne et al., 2019, s. 1078). Funn viser at foreldre har som mål å opprettholde familiebalanse gjennom

palliativ fase. Situasjonen byr imidlertid på utfordringer. Foreldre opplever at de ikke strekker til, og øvrige familiemedlemmer sine behov er vanskelig å imøtekomme. Hverdagen består i stor grad av å organisere et godt familieliv (Verberne et al., 2017, s. 348, 351). Foreldre behøver anerkjennelse for innvirkningen barnets sykdom har på deres og familiens liv (Grønseth & Markestad, 2019, s. 89). Travelbee hevder at det vil bety mye for familien at sykepleier viser forståelse for påkjenningene de gjennomgår (2001, s. 260).

Artikkelfunn belyser pårørendereaksjoner forenelig med opplevelsen av ventesorg. Begrepet kan imidlertid være noe problematisk. Perioden før et ventet dødsfall handler ikke bare om å vente. Den består ei heller ikke kun av sorg. Det er skrevet om negative innvirkninger dødelig sykdom har på familierelasjoner (Verberne et al., 2019; Verberne et al., 2017). Enkelte familier finner allikevel at relasjonene styrkes av motgangen de møter. Noen foreldre føler at de verdsetter barnets liv på måter de kanskje ikke ville gjort ellers. De beskriver hvordan de er mer takknemlige for livet, og hvordan barnets sykdom har gitt dem en bedre forståelse av hva som faktisk teller. Det å leve kan ikke vente i alvorlig sykdom. Livet må derimot leves på en annerledes måte. Foreldre kan oppdage mot og ferdigheter de ikke var bevisst tidligere, og benytte anledningen til personlig utvikling. I ettertid er det flere som finner det givende å kunne bidra med sorgstøtte til andre i lignende situasjoner (Sandvik et al., 2018, s. 25; Hynson 2016, s. 19-20). Dette kan ses på som ulike former for selvrealisering.

Disse beskrivelsene belyser viktigheten av at sykepleier viser til muligheter som fremmer foreldrenes opplevelse av positive vurderinger og følelser; - med andre ord: Opplevelse av psykisk velvære (Næss et al., 2011).

5.1.2 Sykepleierens kunnskap om mestringsstrategier

Yrkesetiske retningslinjer sier at sykepleieutøvelsen skal understøtte til håp, mestring og livsmot (NSF, 2019, pkt. 2.2). Å ta kontroll observeres som en fremtredende mestringsstrategi. Foreldre forsøker å kontrollere omsorgen slik at den tilpasses barnets og familiens situasjon (Verberne et al., 2019, s. 1082). De utfører både grunnleggende og kompleks pleie. Dette i håp om å kontrollere barnets symptomer og sykdomsutvikling, og skape et liv verdt å leve (Verberne et al., 2017, s. 347, 350-351).

Foreldre kan oppleve hjelpeløshet når dem ikke føler seg kompetente til å imøtekomme forventninger til deres rolle som omsorgspersoner (Grønseth & Markestad, 2019, s. 88).

Kontroll er en viktig faktor for opplevelsen av trygghet. Foreldre som gis anledning og hjelp til å fylle foreldrerollen opplever styrket selvtillit, redusert stressnivå og føler at de fortsatt mestrer å være foreldre (Grønseth & Markestad, 2019, s. 90). Sykepleier bør av den grunn anerkjenne foreldrenes behov for kontroll. Hun bør videre legge forholdene tilrette slik at foreldre opplever situasjonen håndterlig. *Håndterbarhet* er en komponent i Antonovsky sin mestringsteori (Antonovsky, 2012, s. 40). Foreldrenes kompetanse utvikles når dem aktivt deltar i barnets omsorg, oppleves som en ressurs i beslutninger og mestrer utfordrende situasjoner (Grønseth & Markestad, 2019, s. 88). Det er krevende å ha et døende barn hjemme (Birkeland & Flovik, 2018, s. 193). Foreldre opplever allikevel situasjonen som meningsfull og verdt å engasjere seg i (Verberne et al., 2019, s. 1080). At situasjonen betraktes som meningsfull øker foreldrenes opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012, s. 41). Sykepleierens formidling av ærlig, realistisk informasjon er her avgjørende (Grønseth & Markestad, 2019, s. 88-89). Hun sørger for tilstrekkelig kompetanse gjennom veiledning og opplæring (Harlo & Kvikstad, 2018, s. 168).

Foreldrenes behov for kontroll kan ses i sammenheng med *empowerment*-begrepet. Mennesker ønsker i stor grad å gjenvinne kontroll over forhold som fører til uhelse og fravær av psykisk velvære. God helse er en sentral livskvalitetsvariabel (Nes & Tambs, 2011, s. 125). Samtidig synes subjektivt velvære og positiv emosjonalitet å ha positive konsekvenser for helsetilstanden (ibid). Foreldrenes opplevelse av å ha rimelig kontroll over pågående livssituasjon er sentral for deres selvbilde og mestringsevne (Mæland, 2019, s. 79). Trygghet, selvtillit og engasjement er eksempler på positive følelser og vurderinger som fremmer opplevelse av psykisk velvære (Næss, 2011, s. 18-19).

5.2 Helsefremmende faktorer knyttet til sykepleieutøvelsen

Nasjonale retningslinjer sier at helse- og omsorgstjenesten bør tilrettelegge for at barnet og dets familie kan oppholde seg mest mulig i eget hjem. Anbefalingen er tatt på bakgrunn av de helsefremmende gevinstene hjemmet symboliserer (Helsedirektoratet, 2017a, s. 44-45). Å ha barnet hjemme kan lette sorgen da foreldre i større grad gjennomlever den siste tiden sammen med barnet. Situasjonen stiller imidlertid høye krav til foreldre som omsorgspersoner, og mange opplever at foreldre-barn-relasjonen trues (Birkeland & Flovik, 2018, s. 193-194; Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 233; Verberne et al., 2019, s. 1080). Castor et al. viser at barnepalliasjon i regi av kommunal hjemmesykepleie er en viktig bidragsyter for styrking av

helse og familieliv (2017, s. 227). Dette fordi sykepleieutøvelsen kan bidra til at foreldre finner det meningsfullt å bruke krefter på hjemmesituasjonen. *Meningsfullhet* er en viktig komponent for menneskets opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012, s. 41).

5.2.1 Sykepleierens støttende rolle

Til tross for konsekvensene alvorlig sykdom og død medfører, kan et overskudd av positive følelser og vurderinger øke opplevelsen av psykisk velvære (Næss et al., 2011). Dette kan ses i sammenheng med salutogenese. Ifølge Antonovsky er ikke stress og belastninger synonymt med uhelse. Opplevelsen av helse og psykisk velvære handler om hvordan vi møter faktorer som bidrar til negative følelser og vurderinger. Sykepleierens helsefremmende funksjon kan avdekke og minske forhold som umyndiggjør⁴ foreldre i møte med slike faktorer. Hennes støtte overfor foreldre til hjemmeboende barn i palliativ fase er av den grunn uvurderlig.

Forskning viser at foreldre søker støtte fra helsepersonell for å mestre livssituasjonen (Verberne et al., 2019, s. 1082). Ifølge helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6 (2011) skal kommunen tilby pårørendestøtte til personer med tyngende omsorgsarbeid. Dette innebærer blant annet råd, veiledning og opplæring som er nødvendig for å ivareta omsorgsoppgaver, men også egen helse (Molven, 2017, s. 42-44). Kommunen anbefales imidlertid å vurdere pårørendestøtte uavhengig av omsorgsbyrden som et forebyggende tiltak (Helsedirektoratet, 2017b, s. 13). Jeg har tidligere diskutert hvilke helsefremmende gevinster økt kontroll har på opplevelsen av helse og velvære. Samtidig føler foreldre seg overveldet av mål og oppgaver som må balanseres (Verberne et al., 2017, s. 349-350). Mange uttrykker at det virker utmattende å stadig måtte ta kontroll (Verberne et al., 2019, s. 1082). Sykepleier bør av den grunn legge forholdene tilrette slik at foreldre ikke blir overbelastet. Pårørende-støtten innebærer også foreldrenes rett til å få dekket sitt behov for nødvendig avlastning fra kommunen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2-8).

Det fremkommer at foreldre trekker seg tilbake fra deres sosiale liv for å ivareta rollen som barnets omsorgspersoner (Verberne et al., 2019, s. 1082). Ensomhet anses som en stor trussel mot helse og velvære. I en krise er det derfor viktig at sykepleier hjelper foreldre til å se løsninger og muligheter (Håkonsen, 2018, s. 258-259). Tidlig avklaring av roller og ansvarsfordeling er vist å ha helsefremmende gevinster (Castor et al., 2017; Lunde, 2017). Et

⁴ Fra et empowerment-perspektiv: Forhold som gjør foreldre ute av stand til å gjenvinne helse og velvære. Kan skyldes omgivelser, manglende kunnskap, overbelastning etc.

tett samarbeid med hjemmesykepleien frigjør tid og energi, gir støtte til foreldrerollen og bidrar til å normalisere familiehverdagen (ibid). På den måten sørger sykepleier for at foreldre opplever sosial støtte både i og utenfor hjemmet. Sosial støtte anses som en sentral mestringsstrategi i møte med mennesker i krise (Antonovsky, 2012, s. 40). Ifølge Castor et al. forbindes rom for hvile og psykososial bedring med økt opplevelse av velvære (2017, s. 227).

For å lette omsorgsbyrden kreves også godt organiserte helsetjenester. Mange uttrykker skepsis når omsorgen oppleves usammenhengende (Verberne et al., 2019, s. 1081; Castor et al., 2017, s. 229). Foreldre må føle seg trygge på å overlate deler av ansvaret og kontrollen til helsepersonell (Grønseth & Markestad, 2019, s. 92). Sykepleier bør av den grunn være tilgjengelig og fleksibel. Hun bør videre bidra til samhandling og kontinuitet, og koordinere helsetjenestene (Harlo & Kvikstad, 2018, s. 168). Det kan være en fordel å utnevne ansvarlig sykepleier/koordinator.

Sykepleierens støttende rolle strekker seg over flere nivåer. Uansett om sykepleier utøver sin støttende rolle direkte i hjemmet, eller bidrar til støtte ved å legge til rette for godt organiserte helse- og omsorgstjenester, er relasjonen mellom henne og foreldre avgjørende for om hennes helsefremmende funksjon oppleves hensiktsmessig. Tillit er her et nøkkelord.

5.2.2 Å danne tillitsfulle relasjoner

Foreldre er avhengig av sykepleierens støtte i mer eller mindre grad. Manglende tillit i interaksjonen mellom dem kan gjøre det utfordrende for foreldre å mestre livssituasjonen. Forskning viser at foreldre føler et overveldet ansvar og økt engstelse når tillitsfulle relasjoner uteblir (Castor et al., 2017, 228). Deres erfaringer med at sykepleier er til å stole på er derfor vesentlig.

Funn viser at foreldre har blandede erfaringer i møte med helsepersonell. Positive opplevelser knytter seg ofte til sykepleierens erfaring og kompetanse (Verberne et al., 2019, s. 1080). Disse er vist å bidra til trygghet og tillit (NOU 2017;16, s. 125). Foreldre oppfatter sykepleiere som er kunnskapsrike og trygge i jobben som flinke og ansvarlige. Det er også tillitsvekkende at sykepleier selv søker råd hvis hun ikke kan svare på alle spørsmål (Grønseth & Markestad, 2019, s. 92). Det blir vanskelig for foreldre å stole på sykepleiere som fremstår usikre.

Et annet funn viser viktigheten av god kommunikasjon. Ifølge nasjonale retningslinjer skal familien ivaretas ved åpen og god kommunikasjon gjennom hele palliasjonsforløpet (Helsedirektoratet, 2017a, s. 11). Pasienter og pårørende verdsetter vanligvis kommunikasjon med helsepersonell som er åpen og ærlig, aktivt involverer dem i samtalen, anerkjenner følelser, og som forekommer i etablerte, tillitsfulle relasjoner (Ekberg et al., 2018, s. 1524). Informantene til Castor et al. vektlegger viktigheten av gjensidig, åpen, ærlig og forståelig kommunikasjon (2017, s. 229). De uttrykker videre at deres relasjon til hjemmesykepleien trues i tilfeller der kommunikasjonen mislykkes (ibid). Travelbee hevder at sykepleier kontinuerlig må evaluere egne kommunikasjonsevner, og evnen til å hente ut og anvende det som kommuniseres til henne (2001, 166). På den måten er hun i stand til å oppdage kommunikasjonssammenbrudd (ibid).

Det betyr mye for foreldre at sykepleier bryr seg om, er interessert i og prøver å bli kjent med barnet og familien (Grønseth & Markestad, 2019, s. 92). Det kan allikevel oppstå situasjoner der sykepleier på forhånd har gjort seg opp en mening om hva foreldrene trenger. Verdibasert mestringsarbeid tar utgangspunkt i hva familien opplever som vesentlig og viktig. Dette bidrar til å avklare verdier og prioriteringer, samt motivere og hjelpe til i mestringsarbeidet. Sykepleier bør av den grunn stille foreldrene «hva er viktig for deg?»-spørsmålet (Eide & Eide, 2017, s. 62-63). På den måten tar foreldrene en aktiv rolle i samtalen. Samtidig krever spørsmålet at sykepleier lytter til foreldrene. Aktiv lytting er en kommunikasjonsform der foreldre kan føle seg sett, hørt og forstått. Det er med andre ord en måte å vise medmenneskelighet på (Eide & Eide, 2017, s. 83). Dette innebærer at sykepleier er til stede når foreldre åpner seg, og anerkjenner deres tanker og følelser. Sykepleier bør også utforske og stille spørsmål. På den måten kan hun bidra til å binde sammen, forsone og skape mening i foreldrenes livssituasjon (ibid). Av den grunn anser jeg verdibasert mestringsarbeid som essensielt for å styrke foreldrenes opplevelse av sammenheng (OAS).

Kommunikasjon har ifølge Travelbee dyp innvirkning på graden av mellommenneskelig nærhet i sykepleiesituasjoner (Travelbee, 2003, s. 137). Den kan brukes til å trekke mennesker nærmere, til å støtte dem bort, til å gi hjelp eller til å såre (ibid). Sykepleiere skal utøve sitt arbeid i lys av velgjørhetsprinsippet⁵. Det er allikevel ikke alltid lett å vurdere den

⁵ Fra De fire etiske grunnprinsipper: Å gjøre andre godt (Ursin, L. (2020) *De fire prinsipper*. https://sml.sn.no/de_fire_prinsipper)

enkeltes behov for hjelp (Eide & Eide, 2017, s. 76). Det hender at foreldre selv ikke er klar over at dem trenger støtte. Noen kan også ha en unngående mestringsstil og skyve virkeligheten fra seg (ibid). Det kan derfor være utfordrende for sykepleier å finne en god tilnærming. Mangelfull eller fraværende kommunikasjon kan gjøre at foreldre opplever dårlig kvalitet på helsetjenestene. På den andre siden kan en overeksponering virke overveldende. Sykepleierens personlige egenskaper er avgjørende for å skape en god relasjon til foreldre i krise. Det er trolig en god kombinasjon at sykepleier er engasjert og behjelpelig, og samtidig opptrer varsomt og diskret (Eide & Eide, 2017, s. 76). Det kan helt enkelt handle om å vise medmenneskelig interesse og etablere en naturlig tilknytning.

5.2.3 Sykepleierens arbeidsverktøy: Bruk av individuell plan i palliativ fase

Helsetjenester skal så langt som mulig utformes i samarbeid med barnet og familien (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1). Innen helsefremmende arbeid betraktes enkeltmennesket som aktiv samarbeidspartner (Mæland, 2019, s. 79). Dette betyr at foreldre må kommunisere ønsker og behov, og være åpen for diskusjon om aktuelle mål, strategier og tiltak (Grønseth & Markestad, 2019, s. 90). Dialog og avgjørelser tatt i fellesskap er grunnleggende for å ivareta foreldrenes rett til medvirkning og autonomi. De får på den måten større innflytelse over forhold som påvirker helse og livskvalitet (empowerment). Dette bidrar til økt selvfølelse, identitet og tilhørighet (Mæland, 2019, s 79)

Ifølge Travelbee kan sykepleier oppdage udekkede omsorgsbehov hos foreldre gjennom observasjon og samtale (2003, s. 142). Kartlegging av barnet og familien danner grunnlaget for å kunne støtte opp om og veilede foreldre på veien fra sykdom til død. Gjennom grundig og systematisk familiekartlegging kan døden gjøres lettere og foreldrenes livskvalitet forbedres (Contro & Scofield, 2016, s. 58, 67).

Pasienter med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett til å få utarbeidet individuell plan (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2-5). Bruk av individuell plan innen barnepalliasjon fremkommer i nasjonale føringer (Helsedirektoratet, 2017a; Helsedirektoratet, 2017b). Dette er et verktøy i form av et planleggingsdokument. Dokumentet har som formål å strukturere samarbeidsprosesser. Planen fremhever barnets (og familiens) helsetjenestebehov, mål og ressurser. Ansvarlig tjenesteyter og koordinator synliggjøres (Helsedirektoratet, 2015, s. 103-104). Individuell plan krever interaksjon preget

av gjensidig respekt og engasjement. Det vil her være betydelig at sykepleier etablerer et mellommenneskelig forhold til barnets foreldre.

Bruk av individuell plan i palliativ fase er vist å bidra til støtte, trygghet og avlastning for pårørende. Planen sikrer medvirkning og samarbeid. Den synliggjør foreldre som barnets omsorgspersoner, men også som unike individer med egne behov (Lunde, 2017, s. 1-2). Avklaring av roller og ansvarsfordeling sørger for kontroll over tjenestetilbudet. Dette bidrar til å gjøre hverdagen mer forståelig og håndterlig. Informasjonsflyt, koordinering og struktur ga tjenestene mening og sammenheng. Individuell plan gjør foreldre i stand til å etablere en handlingsberedskap i møte med en usikker fremtid (Lunde, 2017, s. 7-8). Ifølge Antonovsky er dette komponenter som styrker foreldrenes opplevelse av mestring, helse og psykisk velvære (2012, s. 40-41).

Det fremkommer imidlertid at individuell plan sjeldent anvendes i palliative forløp (Lunde, 2017, s. 2). Årsaken er uvisst. Det kan tenkes at helsepersonell ikke har kjennskap til bruken av individuell plan i palliativ behandling. Samtidig vet jeg av erfaring at det finnes egne palliative planer som ofte anvendes, eksempelvis *Livets siste dager*⁶.

5.3 Et kritisk blikk på det helsefremmende perspektivet

Det helsefremmende perspektivet har stor plass i dagens krise- og sorgstøttearbeid, både gjennom profesjonelle hjelpesystemer og likemannsstøtte (Sandvik et al., 2018, s. 39). Basert på oppgavens kontekst er utgangspunktet for det helsefremmende perspektivet enkeltpersoners ulike ressurs- og beskyttelsesfaktorer. Tilnærmingen vektlegger med andre ord individuelle ulikheter.

Som resultatene mine viser, er ikke foreldre bare barnets omsorgspersoner. De er unike individer med særegne verdier, behov og preferanser, og hjelpen bør tilpasses deretter. Grunnet praktisk-terapeutiske og pedagogiske årsaker skapte Cullberg et hjelpemiddel for å orientere seg i krisens forløp (Cullberg, 2011, s. 129-130). Han inndeler den psykiske krisen i faser, der hver fase har sine egenskaper og terapeutiske problemer (ibid). Flere kriserammede uttrykker imidlertid at de oppfatter fasebeskrivelsene som en «normativ tvangstrøye» de ikke

⁶ <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2016/09/en-plan-livets-slutfase>

kjenner seg igjen i (Sandvik et al., 2018, s. 32). I tillegg kritiseres hjelpemiddelet for å mangle perspektiver på mestring (Stroebe et al., 2017, referert i Sandvik et al., 2018, s. 33). Modellen kan av den grunn være kontraproduktiv, da den ikke gjenspeiler dagens helsefremmende tilnærming innen krise- og sorgarbeid. Fasemodellen er allikevel anerkjent. Den anvendes i faglitteratur⁷, oppslagsverk og helsenettssteder⁸. Det er heller ikke utenkelig at den praktiseres i feltet. Cullbergs modell kan derfor ikke avskrives helt.

Sykepleierens helsefremmende funksjon legger forholdene tilrette for økt grad av empowerment, deltakelse og egenomsorg. Den generelle oppfatningen er derfor at tilnærmingen oppleves gunstig, og velkommen av alle (Stajduhar et al., 2010, s. 221). Slike antakelser bidrar til å forme helse- og omsorgstjenestens praktiske fremgangsmåte. Tilnæringsmetodene blir ofte operasjonalisert og standardisert.

Forskning viser at sykepleiere i hovedsak utøver sin helsefremmende funksjon for pasienten (Funk et al., 2019, s. 6). Overfor pårørende tolker sykepleiere empowerment-begrepet som styrking av rollen som pasientens omsorgspersoner (ibid). Bemyndigede omsorgspersoner karakteriseres som kunnskapsrike og trygge. De utfører pleie- og omsorgsoppgaver, og anser arbeidet som utelukkende positivt (Stajduhar et al., 2011, s. 79). Dette er absolutt viktige elementer for at barnefamilier skal kunne oppholde seg mest mulig i eget hjem.

På den andre siden kan dette begrense sykepleierens vurderinger av foreldre som unike individer utover omsorgsrollen. Interaksjonen kan i større grad oppleves som en overføring av flest mulige arbeidsoppgaver (Funk et al., 2019, s. 8). Det bør tas høyde for at ikke alle pårørende ønsker å ta like stor del i det daglige omsorgsarbeidet. For foreldre er det viktig å bevare et meningsfullt foreldre-barn-forhold (Verberne et al., 2019, s. 1080). Når omsorgsrollen vektlegges, stjeler den tid og energi fra andre familieroller. Som følge av omsorgsbyrden slutter noen foreldre å være mor og far, og begynner å være en profesjonell (Stajduhar et al., 2010, s. 226).

Sikkerheten av å vite at barnet ivaretas av kyndig fagfolk, kan for noen foreldre være viktigere enn empowerment (Stajduhar et al., 2010, s. 224-225). Foreldrenes forhold til

⁷ Eksempel: Håkonsen, K.M. (2018). Stress og helse. *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg., s. 256-257). Gyldendal.

⁸ Eksempel: <https://nhi.no/sykdommer/kreft/a-dele-en-krise-i-livet/kriser/>

sykepleier kan oppleves distansert når oppgaver overlates til dem. Helsefremmende tilnæringsmetoder ser ut til å lykkes i tilfeller der pårørende ikke føler seg forlatt i omsorgsprosessen (ibid). Dette samsvarer med oppgavens hovedfunn. En gjennomgående forutsetning for foreldrenes evne til mestring er sykepleierens tilstedeværelse.

Standardiserte helsefremmende tilnæringsmetoder kan altså potensielt virke mot sin hensikt. I verste fall kan sykepleieutøvelsen skape større belastninger enn utgangspunktet. Det er imidlertid ulike årsaker til at helse- og omsorgstjenester standardiseres. For det første kan sykepleier selv mangle kompetanse på området. På den måten kan det være lettere å overlate ansvaret til foreldre ettersom de kjenner barnet best. For det andre er helse- og omsorgstjenester også et produkt av et presset helsevesen. En viktig forutsetning for lengst mulig hjemmetid er at kommunen har tilstrekkelige ressurser til omsorg for pårørende (Birkeland & Flovik, 2018, s. 192). Vi vet imidlertid at kommunehelsetjenesten bærer preg av ressursmangel og tidspress. Sykepleiere beskriver hvordan begrensninger i hjemmetjenestetilbudet påvirker sykepleiepraksisen (Funk et al., 2019, s. 5). Ressurs- og budsjettrestriksjoner påvirker tiden sykepleieren tilbringer med familien. Flere opplever også press fra ledelsen om å vurdere og motivere familiemedlemmer sin evne til å utføre pleie- og omsorgsoppgaver (ibid). Sykepleier må allikevel ikke glemme personen(e) bak omsorgsrollen.

6. Avslutning

Hvilke faktorer ved sykepleierens helsefremmende funksjon som fremmer livskvalitet hos foreldre til hjemmeboende barn i palliativ fase strekker seg over flere områder. For det første vil sykepleierens personlige egenskaper spille en viktig rolle. Hun bør være tilgjengelig og vise engasjement overfor familien. Samtidig bør hun opptre empatisk og lyttende. Hennes kommunikasjonsevner er også avgjørende. Sykepleier må videre være kompetent i arbeidet hun utfører. Barnepalliasjon er et komplekst og sårbart fagområde. Foreldre må derfor kunne stole på at sykepleieutøvelsen utføres med flid. Sykepleierens personlige egenskaper og kompetanse er faktorer som bidrar til tillit.

Tillit er essensielt i interaksjonen mellom henne og barnets foreldre. Gjennom tillitsfulle relasjoner kan foreldre ytre utfordringer knyttet til forhold som påvirker akkurat deres helse og livskvalitet. En viktig faktor ved sykepleierens helsefremmende funksjon er at hun støtter foreldre i deres rolle som omsorgspersoner. Samtidig må hun anerkjenne foreldre som unike personer med egne behov. Hun bør anvende standardiserte tilnæringsmetoder med forsiktighet, og stille seg kritisk til egen yrkesutøvelse.

Det er avgjørende at sykepleier har kompetanse innen krise- og sorgarbeid. Hun bør ha forståelse for foreldrenes bekymringer og følelse av hjelpeløshet. Samtidig må hun bidra til normalisering slik at foreldre opplever livssituasjonen som håndterbar. Hjemmet bør anerkjennes som en ypperlig omsorgsarena. Bruk av individuell plan må få større plass i det palliative forløpet. God kvalitet på helse- og omsorgstjenestene skaper kontroll og trygghet.

Utøvelsen av sykepleierens helsefremmende funksjon bygger på individuelle forskjeller. En tilnæringsmetode som gir helsegevinster for noen, kan oppleves negativt for andre. Foreldre bør få bestemme selv hva som er riktig for deres familie. En av de kanskje viktigste faktorene ved sykepleierens helsefremmende funksjon blir derfor å mestre balansen mellom nærhet og distanse.

Referanseliste

André, B. (2017). Omsorg i sykepleien med en helsefremmende tilnærming. *Klinisk sygepleje* 31(1), 60-72. DOI: <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2017-01-06>

Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium*. Gyldendal akademisk.

Barneloven. (1981). *Lov om barn og foreldre* (LOV-1981-04-08-7). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7>

Befring, A.K. (2017). Helsereformer og samhandlingsreformen. *Helsepolitikk og ledelse: Styringsystemet for staten, velferdsstaten og helsetjenesten*. Cappelen damm akademisk.

Birkeland, A. & Flovik, A.M. (2018). Den siste tiden. *Sykepleie i hjemmet* (3. utg.). Cappelen damm akademisk.

Bryne, E. (2019). *La barn få dø hjemme*. Publisert i NRK kronikk:
<https://www.nrk.no/ytring/la-barn-fa-do-hjemme-1.14808468>

Bøckmann, K. & Kjellebold, A. (2015). Når barn og ungdom blir syke. *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Fagbokforlaget.

Bøckmann, K. & Kjellebold, A. (2015). Ulike situasjoner – ulike konsekvenser for pårørende. *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Fagbokforlaget.

Castor, C., Landgren, K., Hansson, H. & Hallström, I.K. (2017). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experiences when a sick child receives home care in Sweden. *Health and social care in the community*, 26(2), 224-231.
DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.12512>

Contro, N. & Scofield, S. (2016). Kraften i deres stemme: Kartlegging og vurdering av behov hos barnet og familien. I S. Liben (Red) *Grunnbok i barnepalliasjon*. Kommuneforlaget.

Cullberg, J. (2011). *Mennesker i krise og utvikling* (3. utg.). Universitetsforlaget.

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.

Eide, H. & Eide, T. (2017). Mestring i hverdag og krise. *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg.). Gyldendal akademisk.

Ekberg, S., Bradford, N.K., Herbert, A., Danby, S. & Yates, P. (2018). Healthcare users' experiences of communicating with healthcare professionals about children who have life-limiting conditions: A qualitative systematic review. *Journal of Palliative Medicine* 21(10), 1518-1528. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0422>

Folkehelseinstituttet. (u.å.). *Dødsfall blant barn 1-17 år etter kjønn, alder og dødsårsak*. Hentet 28.02.21 fra <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

Folkehelseinstituttet. (u.å.). *Dødsfall etter kjønn, alder og dødsårsak*. Hentet 28.02.21 fra <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

Funk, L.M., Stajduhar, K.I., Giesbrecht, M., Cloutier, D., Williams, A. & Wolse, F. (2019). Applying the concept of structural empowerment to interactions between families and home-care nurses. *Nursing Inquiry* 27(1), artikkel e12313. DOI: <https://doi.org/10.1111/nin.12313>

Glosli, H. & Hansen, T.H.R. (2018). Palliasjon til barn – hva er spesielt? I S. Kaasa & J.H. Loge (Red), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg.). Gyldendal.

Grønseth, R. & Markestad, T. (2019). Innleggelse i sykehus. *Pediatri og pediatriisk sykepleie* (4. utg.). Fagbokforlaget.

Grønseth, R. & Markestad, T. (2019). Når barn og unge dør. *Pediatri og pediatriisk sykepleie* (4. utg.). Fagbokforlaget.

Harlo, S. & Kvikstad, A. (2018). Økonomiske støtteordninger ved alvorlig sykdom og dødsfall. I S. Kaasa & J.H. Loge (Red), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg.). Gyldendal.

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Helsebiblioteket. (u.å.). *Kunnskapsbasert praksis*. Hentet 20.03.21 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>

Helsedirektoratet. (2015). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator#referere>

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

Helsedirektoratet. (2017b). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Hynson, J.L. (2016). Barnets sykdomsforløp: Overgangen fra god til dårlig helse. I S. Liben (Red) *Grunnbok i barnepalliasjon*. Kommuneforlaget.

Håkonsen, K.M. (2018). *Kriser og mestring. Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Gyldendal.

Kirkevold, M. (2020). *Sykepleieteori*. Hentet fra Store medisinske leksikon. <https://sml.snl.no/sykepleieteori>

Kreutz-Hansen, H. & Møller, L. (2020). *Dødssyke Isabella (2) må bo på sykehjem*. Publisert i VG: <https://www.vg.no/forbruker/helse/i/vAmlgl/doedssyke-isabella-2-maa-bo-paa-sykehjem>

Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G.H. (2016). Hva er sykepleie? I G.H. Grimsbø (Red), *Grunnleggende sykepleie* (3. utg., bind 1). Gyldendal akademisk.

- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning*.
https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf
- Kaasa, S. & Loge, J.H. (2018). Palliativ medisin – en innledning. I S. Kaasa & J.H. Loge (Red), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg.). Gyldendal.
- Lindström, B. & Eriksson, M. (2015). *Haikerens guide til salutogenese: Helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*. Gyldendal akademisk.
- Lunde, S.A.E. (2017). Individual care plan at the palliative stage – helping relatives to cope. *Sykepleien Forskning 12*, artikkel e-63670. DOI:
<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>
- Molven, O. (2017). Rettigheter og plikter som pårørende i kommunale helsetjenester. I B.L.L. Kassah (Red), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelse og ansvar i et utydelig landskap*. Gyldendal.
- Mæland, J.G. (2019). Helsefremmende arbeid: Ideologi og prinsipper. *Forebyggende helsearbeid: Folkehelsearbeid i teori og praksis* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Nes, R.B. & Tambs, K. (2011). Helse og livskvalitet. I J. Eriksen (Red), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv*. Fagbokforlaget.
- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I J. Eriksen (Red), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv*. Fagbokforlaget.

Næss, S., Moum, T. & Eriksen, J. (2011). *Livskvalitet: Forskning om det gode liv*. Fagbokforlaget.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven>

Pedersen, N. (2011). Ventesorg. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 131(18), 1803. DOI: [10.4045/tidsskr.10.0550](https://doi.org/10.4045/tidsskr.10.0550)

Sandanger, H. & Røkholt, E.G. (2018). Profesjonell sorgstøtte når barn dør. I H. Sandanger (Red), *Sorg* (2. utg.). Fagbokforlaget.

Sandvik, O., Røkholt, E.G., Bugge, K.E. & Sandanger, H. (2018). Noen begreper og teorier om sorg. I H. Sandanger (Red), *Sorg* (2. utg.). Fagbokforlaget.

Sandvik, O., Røkholt, E.G., Bugge, K.E. & Sandanger, H. (2018). Tap, sorg og livet videre. I H. Sandanger (Red), *Sorg* (2. utg.). Fagbokforlaget.

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenesteloven>

Stajduhar, K., Funk, L., Jakobsson, E. & Öhlén, J. (2010). A critical analysis of health promotion and 'empowerment' in the context of palliative family care-giving. *Nursing Inquiry* 17(3), 221-230. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2009.00483.x>

Stajduhar, K.I., Funk, L., Wolse, F., Crooks, V., Roberts, D., Williams, A.M., Cloutier-Fisher, D. & McLeod, B. (2011). Core aspects of 'empowering' caregivers and articulated by leaders in home health care: Palliative and chronic illness context. *Canadian Journal of Nursing Research* 43(3), s. 78-94. https://www.researchgate.net/publication/51704619_Core_Aspects_of_Empowering_Caregivers_as_Articulated_by_Leaders_in_Home_Health_Care_Palliative_and_Chronic_Illness_Contexts

Svartdal, F. (2021). *Fagfellelvurdering*. Store norske leksikon. <https://snl.no/fagfellelvurdering>

Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (2003). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendals sykepleieklassikere.

Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A. & van Delden, J.J.M. (2017). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics* 176(3), 343-354. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-016-2842-3>

Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., van der Bergh, E.M.M., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A. & van Delden, J.J.M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics* 178(7), s. 1075-1085. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>

World Health Organization. (1998). *Health promotion glossary*. <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>

World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics*. <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>

Vedlegg

Vedlegg 1: PICO-skjema

P	I	C	O
Foreldre til hjemmeboende barn i palliativ fase Søkeord: Family, parents, parental experiences, caregivers, relatives	Barnepalliasjon i hjemmet Søkeord: (Pediatric) Palliative care, hospice and palliative nursing, home health care	 X 	Helsefremming Økt opplevelse av mestring og psykisk velvære Økt opplevelse av livskvalitet Søkeord: Health promotion, empowerment, quality of life, coping, coping strategies

Vedlegg 2: Kritisk vurdering av forskningsartikler

Artikler	Metode	Spørsmål		
		Kan du stole på resultatene?	Hva forteller resultatene?	Kan resultatene brukes i min oppgave?
<p>Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., van der Bergh, E.M.M., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A. & van Delden, J.J.M. (2019).</p> <p>Nederland</p>	<p>Kvalitative dybdeintervjuer</p> <p>Tematisk dataanalyse</p>	<p>Ja, Studiens formål og problemstilling kommer tydelig frem, og valg av metode anses som hensiktsmessig.</p> <p>Studien består av relevante deltakere, og både utvalgsstrategien og datainnsamlingen er beskrevet. Analysen fremstår som grundig. Studiens resultater presenteres på en ryddig måte.</p> <p>Forskningsetikk er vurdert. Forskerne tok hensyn til at enkelte foreldre var for sårbare til å delta i studien. Skriftlig samtykke ble innhentet. Studien er godkjent av forsknings-etisk komité.</p>	<p>Studien identifiserer seks fremtredende opplevelser: 1) Daglig angst for barnetap, 2) konfrontasjoner med tap og sorg, 3) tvetydighet mot usikkerhet, 4) bevaring av et meningsfullt foreldre-barn forhold, 5) anspenhet angående beslutninger relatert til livets slutt og 6) engasjement med helseprofesjoner.</p> <p>Fire mestringsstrategier blir belyst: 1) Undertrykke følelser, 2) søke støtte, 3) ta kontroll og 4) tilpasning og aksept.</p> <p>Diskusjonen anses som tilstrekkelig. Funn diskuteres opp mot studiens problemstilling. Det trekkes inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene. Forskerne redegjør også for studiens troverdighet.</p>	<p>Ja. Studien gir god forståelse av foreldres opplevelser og mestringsstrategier ved palliativ pleie og omsorg til deres barn.</p> <p>Studiens funn er av betydning for sykepleierens helse-fremmende funksjon. Støtte og veiledning krever at sykepleier forstår foreldres angst og sorg, deres forhold til barnet og deres mestringsstrategier.</p>
<p>Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A. & van Delden, J.J.M. (2017).</p> <p>Nederland</p>	<p>Kvalitative dybdeintervjuer</p> <p>Tematisk dataanalyse</p>	<p>Ja, Studiens formål og problemstilling kommer tydelig frem, og valg av metode anses som hensiktsmessig.</p> <p>Begge enkeltstudiene til Verberne et al. er utført i forbindelse med en større studie. Metode, utvelgesstrategi og deltakere er derfor de samme. Analysen i denne forsknings-</p>	<p>Foreldre har tre overordnede mål: 1) Kontroll av symptomer og sykdom, 2) skape et liv verdt å leve og 3) opprettholde familie-balanse.</p> <p>Målene resulterer i fire omsorgsoppgaver: 1) Gi grunnleggende og kompleks pleie og omsorg, 2) organisere behandling, pleie og omsorg av god kvalitet,</p>	<p>Ja, Studien gir god oversikt over foreldrenes praktiske hverdagsutfordringer. En slik innsikt er viktig dersom sykepleier skal kunne forhindre at foreldre blir overbelastet.</p>

		<p>artikkelen er gjort rede for og begrunnet. Resultater presenteres på en ryddig måte.</p> <p>Forskningsetikk er vurdert. Forskerne tok hensyn til at enkelte foreldre var for sårbare til å delta i studien. Skriftlig samtykke ble innhentet. Studien er godkjent av forsknings-etisk komité.</p>	<p>3) risikovurderinger og 4) organisere et godt familieliv. Diskusjonen anses som tilstrekkelig. Det anvendes andre kilder for å belyse funnenes betydning for problemstillingen. Forskerne redegjør også for studiens troverdighet.</p>	
<p>Lunde, S.A.E. (2017). Norge</p>	<p>Kvalitativ studie m/ fokusgrupper</p> <p>Fenomenologisk-hermeneutisk dataanalyse.</p>	<p>Ja, Studiens hensikt og problemstilling er klart formulert. Problemstillingen kan besvares med valgt metode. Valg av metode og datainnsamling er forklart og begrunnet. Studien består av relevante deltakere, analysen beskrives og resultater presenteres på en oversiktlig måte.</p> <p>Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD), og gjennomført i tråd med forskningsetiske lover og retningslinjer innen medisinsk og helsefaglig forskning.</p> <p>Kildekritikk: Informantene var kun kvinnelige etterlatte (uviss årsak). Kvinnene hadde hatt varierende tid til å bearbeide tapet (4-18 mnd.). Oppstart av individuell plan kom nokså sent i det palliative forløpet (ett tilfelle med oppstart kun én uke før dødsfall).</p>	<p>Studiens funn presenteres under kategoriene «relieve the burden – share responsibility» og “knowing that someone cares”.</p> <p>Funnene drøftes i lys av eksisterende litteratur, teorier og forskning, og presenteres under kategoriene «relatives need support in order to be a care resource» og «person-centred collaboration».</p>	<p>Ja, Studiens resultater viser at bruk av individuell plan i palliativ behandling styrker pårørende sin mestringsevne og livskvalitet.</p> <p>Studien retter seg ikke direkte mot barne-palliasjon. Jeg vurderer allikevel studiens funn å ha stor overføringsverdi til kontekster der barneforeldre er pårørende.</p>
<p>Funk, L.M., Stajduhar, K.I., Giesbrecht, M.,</p>	<p>Kvalitative dybdeintervjuer</p>	<p>Ja,</p>	<p>Standardiserte helse-fremmede tilnærings-metoder vurderer i stor</p>	<p>Ja, Studien retter et kritisk blikk mot en helse-</p>

<p>Cloutier, D., Williams, A. & Wolse, F. (2019).</p> <p>Canada</p>		<p>Formål og problemstilling redegjøres for.</p> <p>Valg av metode, deltakere og utvelgelsesprosessen beskrives nøye. I lys av studiens formål vurderes metoden som hensiktsmessig. Analysen og resultater fremkommer tydelig.</p> <p>Studien er godkjent av forskningsetisk komité. Skriftlig samtykke ble innhentet.</p>	<p>grad empowerment-begrepet overfor pårørende kun som styrking av omsorgsrollen.</p> <p>Forskningsresultater diskuteres opp mot problemstillingen. Det anvendes her andre kilder, praksisnære situasjoner og rammefaktorer, eksempelvis tidspress og økonomi.</p>	<p>fremmede omsorg som ofte anses som utelukkende positiv.</p> <p>Det er viktig at sykepleier vurderer sin egen yrkesutøvelse overfor pårørende.</p>
<p>Castor, C., Landgren, K., Hansson, H. & Hallström, I.K. (2017).</p> <p>Sverige</p>	<p>Kvalitative dybdeintervjuer</p> <p>Fenomenologisk-hermeneutisk dataanalyse</p>	<p>Ja, Studiens formål presenteres. Valgt metode vurderes som egnet for å besvare problemstillingen.</p> <p>Valg av metode, deltakere og utvelgelsesstrategi er forklart og begrunnet. Analysen og presentasjon av forskningsresultater fremstår som grundig og ryddig.</p> <p>Studien er godkjent av forskningsetisk komité. Skriftlige samtykke ble innhentet. Foreldre fikk også tilbud om støttesamtale etter intervjuet.</p>	<p>Kommunale hjemmetjenester kan styrke opplevelsen av helse og familieliv.</p> <p>Fremtredende opplevelser beskrives i tre temaer: Styrking av familielivet, fremme helse og skape allianser</p> <p>Studien funn diskuteres tilstrekkelig ved bruk av andre relevante kilder. Mulige bias avklares.</p>	<p>Ja, Studien belyser hvilken effekt kommunale hjemmetjenester kan ha på øvrige familiemedlemmer sin livskvalitet når palliativ behandling utføres i hjemmet.</p> <p>Studien fremhever også hvordan sykepleier bør gå fram for å fremme slike positive effekter.</p>