

Kommunikasjon om døden med barn som skal dø

- En kvalitativ studie om barnesykepleieres erfaringer med å samtale om døden

Christina L. Sæterbø

Masteroppgave i sykepleie, studieretning barnesykepleie. Mai 2020

Antall ord: 16 002

Forord

Gjennom arbeidet med masteroppgaven har jeg fått muligheten til å fordype meg i eget fagfelt, noe som har vært spennende, krevende, lærerikt og utfordrende. Nå er denne prosessen ferdig og jeg gleder meg til å ta fatt på min arbeidshverdag som barnesykepleier. Heldigvis har jeg hatt mange gode hjelpere og støttespillere på min vei som jeg gjerne vil takke.

Først og fremst vil jeg takke de fire informantene mine. Uten dere hadde det ikke vært mulig å gjennomføre denne studien. Takk for at dere velvillig delte av erfaringer, kunnskap og meninger.

Min veileder Inger J. Danielsen har vært en nøkkelperson i arbeidet. Takk for at du har kommet med gode konstruktive tilbakemeldinger, delt av din faglige kunnskap og ikke minst takk for at du har trodd på meg hele veien.

Takk til mine kollegaer for at dere har kommet med innspill og tilbakemeldinger knyttet til masteroppgaven, og for at dere stadig deltar i faglige diskusjoner og ønsker å bringe fagfeltet videre. Takk til min arbeidsgiver for tilrettelegging slik at skrivearbeidet har vært mulig.

Tine Johnsgård, min gode venninne. Takk for at du tatt deg tid til å lese masteroppgaven med kritiske øyne og takk for alle gode tilbakemeldinger.

Jeg vil også takke min samboer Hermann og min datter Anna. Takk for at dere har støttet meg, gitt meg tid og rom for å skrive og for at dere alltid stiller opp. Uten deres velvilje hadde jeg ikke kommet i mål med masteroppgaven. Nå får vi endelig litt bedre tid sammen.

Tromsø, 4. mai 2020

Christina L. Sæterbø

Sammendrag

Bakgrunn: Det er ca. 3500 barn i Norge som har behov for lindrende behandling, og i dette forløpet møter barnesykepleieren på mange utfordrende oppgaver. Kommunikasjon er en viktig del av arbeidet med barn som skal dø og det samme er foreldresamarbeid. Mange barnesykepleiere opplever det som vanskelig og krevende å snakke med barn om døden. De er redde for å si noe feil og er usikker på hvordan de skal gå frem. Barn har krav på informasjon om egen helse og rettighetene deres er lovfestet. Dermed ønsket jeg å undersøke hvilke erfaringer barnesykepleiere har med å snakke med barn om døden, hva de mener er viktig i en slik samtale og hva som eventuelt er grunnen til at de ikke snakker med barn om døden.

Problemstilling: Hvilke erfaringer har barnesykepleiere med å samtale om døden med barn som skal dø av kreft?

Metode: Studien har et kvalitativ design basert på Gadammers hermeneutikk og den er inspirert av Malterud. Det er gjennomført fire semistrukturerte individuelle intervjuer. I arbeidet med analysen har jeg benyttet Malteruds systematiske tekstkondensering, med noen tilpasninger.

Resultater: Funnene er systematisert under tre hovedtema. 1) Hjelp familien gjennom fasen. Her presenteres det hvor viktig det er med et godt samarbeid med foreldrene, og at dette samarbeidet må være preget av tillit og trygghet. For å hjelpe barnet og familien er et tverrfaglig samarbeid en styrke og en nødvendighet. 2) De vanskelige samtalene. Her fremkommer det at vi må tørre å ta de vanskelige samtalene og åpne opp for barnet slik at det skjønner at vi er tilgjengelige for det som er vanskelig. I samtalen må informasjon tilpasses ut ifra alder og utvikling. Det er essensielt å forsøke og hjelpe barnet og familien til å beholde håpet, og man må ha en plan for hva som skal sies i en slik samtale. 3) Å stå i det. Her presenteres det hvor viktig det er med god kollegial støtte og veiledning for å klare og håndtere de vanskelige samtalene.

Nøkkelord: Barn, kreft, kommunikasjon om døden, samtale, sykepleiere, barnesykepleiere.

Abstract

Background: There are approximately 3500 children in Norway who need palliative care, and in this course of treatment the pediatric nurse meets many challenges.

Communication is an important part of working with children who are in a terminal phase, as well as cooperation with parents. Many pediatric nurses find it difficult and tough when talking with children about death. They are afraid of saying something wrong and feel uncertain about how to set up the conversation. Children are entitled to information about their own health and their rights are statutory. I wanted to explore pediatric nurses' experiences when communicating with children about death. What are their thoughts about which key points/important parts to include in the conversation, and what might be the reason why they would avoid talking with children about death.

Research question: How do pediatric nurses experience conversations about death with children dying from cancer?

Method: The study has a qualitative design based on Gadamer's hermeneutics and it is inspired by Malterud. Four semi-structured individual interviews were conducted. In my work on the analysis, I have used Malterud's systematic text condensation, with some adjustments.

Result and conclusion: The findings are systematized under three main themes. 1) Help the family through the phase. Here the importance of having a good cooperation with the parents is presented, and that this cooperation must be characterized by trust and confidence. In order to help the child and the family, interdisciplinary cooperation is a strength and a necessity. 2) The difficult conversations. Here it appears that we have to dare to take the difficult conversations and be open with the child so that it understands that the nurses are available. In communication, the information must be adapted to the child's age and development. It is essential to try to help the child and the family to keep the hope up, and it's important to have a plan for what to say in such a conversation. 3) Make your way through it. The informants highlight the importance of good collegial support and guidance to help manage the difficult conversations.

Keywords: Children, cancer, communication about death, conversation, nurses, pediatric nurses.

Innholdsfortegnelse

1 INNLEDNING	1
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA OG FORMÅLET MED STUDIEN	1
1.2 PROBLEMSTILLING.....	2
1.3 AVGRENSNING AV PROBLEMSTILLINGEN	2
1.4 SENTRALE BEGREPER.....	2
2 TEORETISK TILNÆRMING.....	4
2.1 JOYCE TRAVELBEE – MENNESKE-TIL-MENNESKE-FORHOLDET SOM EN FORUTSETNING FOR KOMMUNIKASJON	4
2.1.1 Håp.....	5
2.2 KOMMUNIKASJON.....	5
2.2.1 Å samtale om døden.....	6
2.2.2 Barns forståelse av døden.....	6
2.3 FAMILIESENTRERT SYKEPLEIE	6
2.4 INKLUDERING AV BARNET	7
3 TIDLIGERE FORSKNING	8
3.1 KOMMUNIKASJON I PALLIATIV OMSORG	8
3.2 FAMILIESENTRERT SYKEPLEIE	10
4 METODE	12
4.1 GADAMERS HERMENEUTIKK	12
4.2 REFLEKSJON OVER MIN FORFORSTÅELSE	13
4.3 INDIVIDUELLE INTERVJUER.....	14
4.4 FORBEREDELSE TIL INTERVJU	14
4.4.1 Ethiske vurderinger.....	15
4.4.2 Rekruttering og utvalg.....	15
4.5 REFLEKSJON OVER INTERVJUER OG TRANSKRIPSJON	16
4.6 ANALYSEPROSESSEN	17
4.7 METODENS ANVENDBARHET	21
5 RESULTATER.....	22
5.1 HJELPE BARNET OG FAMILIEN GJENNOM FASEN.....	22
5.1.1 Samarbeid med foreldrene som grunnlag for kommunikasjon med barnet.....	22
5.1.2 Tillit og trygghet.....	23
5.1.3 Tverrfaglig samarbeid – en styrke i samtalen med barn om døden.....	24
5.2 DE VANSKELIGE SAMTALENE.....	25
5.2.1 Tør vi å snakke om døden eller er døden blitt fremmed for oss?.....	25
5.2.2 Individuelle tilpasninger ut ifra alder og utvikling.....	27

5.2.3 Å bevare håpet og bidra til bedre livskvalitet	27
5.2.4 Hva skal man si?	28
5.3 Å STÅ I DET	29
5.3.1 Den gode kollegiale støtten.....	29
5.3.2 Veiledning	30
6 DISKUSJON	31
6.1 SAMARBEID MED FORELDRENE	31
6.1.1 Familiesentrert sykepleie	32
6.1.2 «Barn vet at de skal dø».....	33
6.2 SAMTALEN OM DØDEN	34
6.2.1 Å formidle håp.....	35
6.2.2 Å tilpasse samtalen - hvert barn er unikt	36
6.2.3 Barnesykepleierens personlighet og kompetanse	37
6.3 STØTTE FRA KOLLEGAER OG VEILEDNING MED PSYKOLOG	39
7 AVSLUTTENDE REFLEKSJONER	41
LITTERATURLISTE	43
VEDLEGG	I
VEDLEGG 1: SØKNAD OM TILGANG TIL FORSKNINGSFELT	I
VEDLEGG 2: INFORMASJONSSKRIV TIL DELTAKERNE	III
VEDLEGG 3: INTERVJUGUIDE.....	VI
VEDLEGG 4: GODKJENNING FRA NSD	IX

1 Innledning

Denne masteroppgaven belyser temaet å samtale om døden med barn som skal dø av kreft. Målet med oppgaven er å utvikle kunnskap om hvordan barnesykepleiere med lang erfaring fra barnekreftavdelinger snakker med barn om døden. Masteroppgaven svarer på spørsmål om hvordan de gjennomfører slike samtaler, hva som er vanskelig med samtalene, og deres meninger om forutsetninger for at slike samtaler skal møte behovet hos det enkelte barnet.

Det er ikke kartlagt hvor mange barn som har behov for lindrende behandling i Norge, men det er anslått at det til enhver tid er ca. 3500 barn (NOU 2017: 16). I det palliative forløpet vil barnet og familien ha behov for å snakke om det som skjer (Mack & Liben, 2016), og det medfører at barnesykepleiere vil kunne være nødt til å ha samtaler med barnet om hva døden innebærer og at han eller hun skal dø. Hos barn som får en livstruende diagnose eller en livsbegrensende tilstand starter en sorgprosess for både barn og foreldre som kan vare over en lengre tidsperiode (NOU 2017: 16). Hvordan barnet oppfatter situasjonen og hvordan det sørger er avhengig av hvor barnet er i utviklingen og hvilke tidligere erfaringer barnet har med seg. Et barn som sørger trenger å være sammen med sine nærmeste. Det trenger forståelse, nærhet og trøst (Markestad, 2016). Både barnet og familien kan ha behov for psykososial støtte i hele eller deler av sykdomsforløpet (NOU 2017: 16). Derfor tenker jeg at barnesykepleiere trenger solid kompetanse i kommunikasjon for å hjelpe barnet og familien gjennom den palliative fasen, på best mulig måte.

1.1 Bakgrunn for valg av tema og formålet med studien

I min arbeidshverdag på en barneavdeling opplever jeg at noen sykepleiere synes det er utfordrende å snakke med barn om døden, mens andre sykepleiere håndterer det fint. Jeg har sett at det kan vekke sterke følelser hos sykepleierne å snakke med barn om døden, og det kan være vanskelig å vite hva man skal si. Montgomery, Sawin & Hendricks-Ferguson (2017) beskriver i sin studie at mange sykepleiere er redde for å si noe feil til barnet og derfor vegrer de seg for å snakke om døden. Jeg har selv opplevd det som vanskelig å snakke med barn om døden fordi jeg har vært redd for å si noe feil, og jeg har savnet kunnskap og åpenhet om temaet i avdelingen. Bakgrunn for valg av tema er et derfor et ønske om å utforske barnesykepleierens kommunikasjon med den døende barnepasienten.

1.2 Problemstilling

Jeg startet arbeidet med masteroppgaven med problemstillingen: *Hvilke utfordringer møter barnesykepleieren i kommunikasjon om døden med barn som skal dø av kreft, og hvordan håndterer de utfordringene?* I arbeidet med analysen av datamaterialet så jeg at problemstillingen ikke traff funnene fra intervjuene godt. Jeg formulerte da følgende problemstilling som traff bedre: *Hvilke erfaringer har barnesykepleiere med å samtale om døden med barn som skal dø av kreft?* Dermed har både den opprinnelige problemstillingen og den nye problemstillingen gitt retning til resultatene jeg presenterer og diskuterer i masteroppgaven.

1.3 Avgrensning av problemstillingen

Masteroppgavens problemstilling er avgrenset til barn som skal dø av kreft, definert ved at man har gått fra kurativ behandling til palliativ omsorg. Fokuset i min studie er på den siste fasen hvor barnet fortsatt er våkent og orientert, og livet går mot slutten. En viktig oppgave i sykepleien til barn er å gi støtte og omsorg til foreldrene. Søskene rammes også hardt når et barn skal dø. Det er essensielt at kommunikasjonen mellom foreldrene, søsknene og barnesykepleieren er god for å kunne ivareta og gi omsorg til barnet og familien som helhet (Mack & Liben, 2016). Fokuset i denne studien er likevel avgrenset til kommunikasjon om døden direkte med barnet, ikke med foreldrene eller søsknene.

Språk er en viktig del av kommunikasjon, og når barnet og sykepleier ikke snakker samme språk vil dette naturligvis kunne medføre utfordringer. I sykehuset møter sykepleier også mange ulike kulturer, og kunnskap om dette er en viktig del av sykepleierens kompetanse. På grunn av masteroppgavens begrensede omfang vil ikke språkbarrierer og de kulturelle aspektene ved sykepleien behandles i oppgaven. Det gjøres ikke skille på hvor barnet dør, om det er hjemme, på sykehus eller på en annen institusjon. Fokuset er barnesykepleiernes erfaringer uavhengig av arbeidssted.

Masteroppgaven bygger på og har samme tittel som innlevert og godkjent prosjektplan.

1.4 Sentrale begreper

Et sentralt begrep i studien er *kommunikasjon*, og følgende definisjon brukes i masteroppgaven: «formidling eller utveksling av informasjon ved tale, skrift eller ved å

benytte annet medium, og vellykket formidling eller utveksling av tanker og følelser» (Lexico, u.å). Kommunikasjon er derfor ikke bare utveksling av informasjon, men også samtaler om og utforskning av følelser, tanker og forestillinger. I masteroppgaven brukes begrepene *palliasjon*, *palliativ omsorg*, *palliativ sykepleie* og *lindrende behandling* om hverandre. Dette fordi engelskspråklig litteratur og norsk litteratur bruker forskjellige begreper, i tillegg til at informantene brukte disse begrepene om hverandre. Alle begrepene brukes etter WHO's (1998) definisjon på barnepalliasjon, som sier at palliativ omsorg til barn er bygget på en helhetlig omsorg med et tverrfaglig behandlingstilbud som har som mål å øke livskvaliteten til barn med en livstruende- eller livsbegrensende tilstand. Dette innebærer å lindre fysisk smerte og plagsomme symptomer, så vel som å gi psykososial støtte til både psykiske, sosiale og åndelige behov (World Health Organization, 1998).

2 Teoretisk tilnærming

I kvalitative studier benyttes både beskrivelser og tolkninger for å finne svar på problemstillingene. For å flette disse godt sammen er det formålstjenlig med en relevant teoretisk referanseramme (Malterud, 2017). I barnesykepleiernes funksjons- og ansvarsbeskrivelse fremheves barnesykepleierens lindrende funksjon (Sjøbjerg, Brandt & Tunby, 2017). Studiens kontekst er barnepalliasjon basert på WHO's definisjon, som inkluderer det å gi støtte og omsorg til foreldrene, og ta foreldrene med i avgjørelsesprosesser (World Health Organization, 1998). Sentralt i barnepalliasjon er behovet for god kommunikasjon (Helsedirektoratet, 2017; McNamara-Goodger & Feudtner, 2016). Den sykepleiefaglige inngangen til denne studien er derfor vært Joyce Travelbees sykepleieteori som beskriver forutsetninger for kommunikasjon mellom sykepleier og pasient. Teori om kommunikasjon med dødene barn har jeg hentet fra «Grunnbok i barnepalliasjon» som er en oversatt versjon av «Oxford Textbook of Palliative Care for Children», utgitt i 2012. Jeg anvender også familiesentrert sykepleie som teorigrunnlag, fordi barn er en del av et familiesystem som barnet må forstås ut ifra og foreldrene har en sentral rolle i omsorgen til barnet (Tveiten, Wennick & Steen, 2012).

2.1 Joyce Travelbee – menneske-til-menneske-forholdet som en forutsetning for kommunikasjon

Joyce Travelbee (2001) forkaster begrepene pasient og sykepleier, fordi hun mener at de dekker over og utsletter det enkelte menneskets personlige og spesielle kjennetegn. Hun ser hvert menneske som en unik person, som er enestående og uerstattelig, og hun er opptatt av den enkeltes personlighet. Personlighet er de individuelle forskjellene i hvordan mennesker tenker, handler og føler i forskjellige situasjoner og dette er relativt stabilt gjennom livet (Kennair, 2018). Travelbee mener at sykepleierne må kjenne til og bruke sin egen personlighet på en bevisst og hensiktsmessig måte i samhandling med pasientene, det hun kaller å bruke seg selv terapeutisk. Etter hvert som interaksjonen mellom sykepleier og pasient utvikler seg, vil både pasientens og sykepleierens identitet vise seg, og de vil da begynne å etablere et kontaktforhold (Travelbee, 2001). Da utvikles et menneske-til-menneske-forhold, som er et gjensidig tillitsforhold som bidrar til at sykepleier utøver sin rolle og sine oppgaver (Travelbee, 1996, 2001). Det er dette forholdet som bidrar til at pasientens sykepleiebehov blir ivaretatt, og det er sykepleierens ansvar å etablere tillitsforholdet og å opprettholde det (Travelbee, 2001). Videre må sykepleieren forstå hva den

syke prøver å kommunisere og må kunne planlegge og gjennomføre sykepleietiltak ut fra det. I følge Travelbee er kommunikasjon avgjørende for at sykepleieren kan hjelpe pasienten og familien med å håndtere sykdom og lidelse, og om nødvendig hjelpe dem å finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 1996). Sykepleiers oppfatning av det å skulle dø, religion, egne personlige erfaringer med døden og hva sykepleieren har lært om døden gjennom utdanningen, vil påvirke evnen til å gi god palliativ omsorg og formidle håp (Travelbee, 2001).

2.1.1 Håp

Travelbee (2001) beskriver håp som nært knyttet til sykepleiers mål og hensikt. Håp kan ses på som den motiverende faktoren bak menneskelige handlinger. Det gjør at mennesker kan mestre det som er vanskelig, som sykdom, lidelse og tap. Vi er avhengig av hverandre for å overleve og håp er sterkt knyttet til dette. Den som håper tror at noe kan komme til å endre seg i fremtiden, og håp er også knyttet til muligheten til å ta valg. Håp gir en følelse av frihet og autonomi, selv om valgalternativene er dårlige. Derfor skal sykepleier så langt det er mulig la pasienten ta valg knyttet til sin egen pleie og helse (Travelbee, 2001). Håp og tillit er nært knyttet sammen. Pasientene må ha tillit til at de får hjelp når de trenger det, og sykepleier må vise pasientene at hun er villig til å hjelpe når behov oppstår. Det er sykepleiers oppgave å hjelpe pasienten å holde på håpet og eventuelt å hjelpe pasienten ut av håpløshet. For å få til dette må sykepleieren ta seg tid, være interessert og lytte når pasienten snakker om sin angst og frykt. Sykepleierne kan ikke gi pasienter håp, men de kan legge til rette for at pasientene kan oppleve håp (Travelbee, 2001).

2.2 Kommunikasjon

Som nevnt i kapittel 1.4 er utveksling en sentral del av kommunikasjon. For å ha en vellykket kommunikasjon må det være en samtale hvor tanker og følelser blir utvekslet. Relasjonen er avgjørende for god kommunikasjon i samtalen mellom sykepleiere og pasienter og pårørende (Jensen & Ulleberg, 2019). Mennesker vil ikke komme til å dele noe meningsfullt med hverandre før de er sikre på at det de deler vil bli akseptert og lyttet til, og at de ikke blir latterliggjort eller ignorert. God kommunikasjon er det viktigste verktøyet helsepersonell har for å danne gjensidig tillit og respekt (Mack & Liben, 2016; Travelbee, 1996).

2.2.1 Å samtale om døden

Alle samtaler med barn om død og sykdom bør startes med å lytte. Dette for å få en oppfatning av hvilken forståelse barnet har og hvilke behov barnet har (Bluebond-Langner, DeCicco & Schwallie, 2016; Jensen & Ulleberg, 2019). Kommunikasjon er ikke bare ord, det består også av det som skjer i stillhet. Barnet og familien kan støttes ved å bare være tilstede uten å si noe (Jensen & Ulleberg, 2019; Mack & Liben, 2016). Noen barn vegrer seg for å gi uttrykk for sorg og engstelse foran foreldrene av frykt for at det vil påføre dem smerte. Derfor kan det være hensiktsmessig å forsøke å ha alenetid med barnet hvor det gis rom for å ta opp de vanskelige temaene (Mack & Liben, 2016). I samtaler om døden kan det være nyttig å ta i bruk hjelpemidler som hjelper barnet å forstå, for eksempel bøker, tegning, dukketeater eller lek. Ved å merke seg hvilke ord barnet bruker i samtalen og benytte de samme ordene tilbake vil barnet kunne føle seg sett og hørt. I tillegg sikrer man at man ikke benytter for vanskelige eller skremmende ord. Det er også viktig at samtalen styres av det barnet er opptatt av og lurer på, og ikke vårt behov for å informere og fortelle (Bluebond-Langner et al., 2016).

2.2.2 Barns forståelse av døden

Hvordan barn forstår døden er avhengig av deres utviklingsnivå. Dette er en utviklingsprosess som til slutt ender med at barnet får en «voksen» forståelse av døden. Det innebærer en forståelse av at alle livsfunksjoner opphører ved døden, den døde kan ikke bli levende igjen, alt levende dør, dødsårsaker og at man selv skal dø. Barn kan vise forståelse fra flere ulike utviklingstrinn samtidig. Hvor i utviklingen barnet er, er i tillegg til alder knyttet til barnets sosiale, kulturelle, personlige og emosjonelle erfaringer (Bluebond-Langner et al., 2016; Markestad, 2016).

2.3 Familiesentrert sykepleie

Barn har krav på å ha en av foreldrene sammen med seg til enhver tid når de er innlagt ved en helseinstitusjon, og sykehuspersonalet er pliktig til å avklare med foreldrene hvilke oppgaver de ønsker og har kapasitet til å utføre når barnet er innlagt i institusjonen (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 1988). I familiesentrert sykepleie behandler sykepleier barnet og familien som en helhet, noe som innebærer samarbeid med foreldre og søsken (Tveiten et al., 2012). Kjerneverdiene i familiesentrert sykepleie er respekt, åpen kommunikasjon, deltakelse og samarbeid. Det skal være et gjensidig samarbeidet mellom helsepersonell, familien og pasienten. Familiesentrert sykepleie er en arbeidsmetode som kan hjelpe sykepleierne å sikre

at de gir en helhetlig sykepleie til barnet og familien (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2017).

De ulike familiene har sine egne familiesystemer med regler og normer, og medlemmene har sine bestemte roller og oppgaver. Når barn blir innlagt på sykehus medfører det en stor belastning og mye stress for familien, og dette kan gjøre at systemet i familien forstyrres. Et mål for sykepleierne er å hjelpe familien å opprettholde den positive balansen i familien, hjelpe foreldrene å bevare sin funksjon og hjelpe dem slik at barnet får en positiv erfaring av oppholdet i institusjonen. God sykepleie er individuell, tilpasset barnet og familiens behov, og den tar hensyn til barnets omgivelser og de sammenhenger barnet er i (Tveiten et al., 2012). Barnet og familien er eksperter på seg selv, og sykepleierne og legene er eksperter på de faglige områdene. Dermed har vi to ekspertområder, og begge skal respekteres og høres. Barna og foreldrene er en helhet, som ikke kan forstås uavhengig av hverandre. Sykepleierens evner til å kommunisere og samarbeide med foreldrene er derfor essensielt for å kunne utøve god sykepleie til barnet. Det er en maktubalanse i dette samarbeidet. Sykepleierne er i en maktposisjon, fordi de kan det faglige og de kjenner avdelingen. Dette kan gjøre samarbeidet med foreldrene utfordrende. Det er viktig å være bevisst på denne ubalansen, slik at man kan bidra til at foreldrene føler seg forstått og sett (Tveiten et al., 2012).

2.4 Inkludering av barnet

Alle barn har rett på informasjon, og de har krav på at deres synspunkter høres og vektlegges i samsvar med barnets modenhet og utvikling (Barne- og familiedepartementet, 1991). Noen foreldre ønsker ikke at barnet skal få all informasjon om prognose og forventet levetid i frykt for at dette skal føre til økt redsel og engstelse hos barnet. De etiske overveielsene og barnets rettigheter må legges til grunn når man avgjør om barnet skal få informasjon om egen sykdom og helse. Hvis foreldre ikke ønsker å inkludere barnet kan sykepleier forklare dem hvordan dette kan oppleves fra barnet side. Barnet kan få med seg fragmenter av informasjon som kan føre til at barnet danner seg sin egen virkelighet av hva som skjer, og denne kan være mer skremmende enn den ekte virkeligheten (Mack & Liben, 2016).

3 Tidligere forskning

Jeg har søkt etter artikler ikke eldre enn 10 år i databasene Cinahl, PubMed, Up-to-date og Svemed+. De første søkene ble gjennomført mellom august 2019 og januar 2020.

Søkeordene: «communication*», «pediatric*», «dying*» og «patients*» ble da brukt. Jeg gjorde et nytt søk i de samme databasene i mars 2020 med søkeordene: «family centered care*», «pediatric*» og «cancer*». I tillegg har jeg gjort flere manuelle søk, og også funnet artikler i litteraturlister. Artikkene som er relevant for min masteroppgave er fra Skandinavia, Storbritannia, USA og Canada. Jeg vurderer at funnene i disse kan overføres til norske forhold. Studier fra land som er veldig ulik Norge i forhold til kultur og levestandard har jeg ekskludert. Artikkene som presenteres har relevante funn for kommunikasjon i palliativ omsorg og familiesentrert omsorg.

3.1 Kommunikasjon i palliativ omsorg

Coad, Patel and Murray gjennomførte i 2014 en systematisk litteraturstudie hvor de inkluderte 15 artikler. Inklusjonskriteriene var at artikkelen handlet om kommunikasjonsbarrierer mellom foreldre, familien eller barnet i palliativ omsorg eller at de handlet om når barnet og familien skulle få dårlig nytt om diagnosen, knyttet til palliativ omsorg. Deres mål var å undersøke kommunikasjonsbarrierer i barnepalliasjon og hvilken effekt dårlig kommunikasjon mellom personalet og familien kan ha på barnets helse og velvære. Artikkelen fant fem hovedtemaer. 1) Dårlige kommunikasjonsferdigheter hos de ansatte, hvor det fremkom at de ansatte manglet evner til å gi emosjonell støtte når vanskelige beskjeder ble gitt. Familien og barnet ønsket at informasjon ble tilrettelagt for dem begge og med optimisme slik at den kunne forberede foreldrene og barnet på barnets død. 2) Problemer med informasjonsutvekslingen. Foreldrene opplevde det som problematisk at det var så mange ulike mennesker involvert i informasjonsutvekslingen, og mangel på kontinuitet gjorde det vanskelig å bygge opp en god relasjon. 3) Språkbarrierer oppsto når familien og barnet ikke snakket samme språk som helsepersonellet. Dette utgjorde en barriere for kommunikasjon og gjorde det vanskelig å bygge en relasjon til familien. I tillegg medførte bruken av medisinsk terminologi vanskeligheter i kommunikasjon, uavhengig av hvilket språk pasientene snakket. 4) Ved komplekse omsorgsbehov kunne det oppstå konflikter mellom familien og helsepersonell på tross av utmerket innsats og velvilje fra helsepersonell. For å unngå dette var det viktig med et godt samarbeid mellom foreldrene og helsepersonellet.

5) Utdanningsbehov. Helsepersonell som skal gi omsorg til barn i den palliative fasen bør trenes og utdannes. Det kan bedre kommunikasjonen (Coad, Patel & Murray, 2014).

I den svenske studien til Jalmsell, Lövgren, Kreicberg, Henter og Frost (2016) gjennomførte forskergruppen 10 individuelle intervjuer med barn med kreft i alderen 7-17 år. Hensikten med studien var å undersøke hvordan barn med kreft ønsker å motta dårlige nyheter knyttet til sin sykdom. Funnene i studien viste at alle barna ønsket ærlig informasjon, og ikke ville skånnes fra dårlige nyheter. De ønsket at informasjonen skulle være så positiv som mulig og tilrettelagt med ord de kunne forstå. I tillegg ønsket de at informasjonen skulle bidra til at de kunne beholde håpet. Barna ønsket å motta dårlige nyheter samtidig med foreldrene. I denne studien presiseres det at de har intervjuet barn og at det derfor er en risiko for at barna ikke har forstått spørsmålene helt, og dermed må svarene tolkes med forsiktighet.

Motgomery, Sawin og Hendricks-Ferguson (2017) gjorde en studie hvor hensikten var å undersøke hvordan erfarne sykepleiere oppfattet kommunikasjon i palliativ omsorg, og deres syn på hva som var barrierer og hva som fasiliterte effektiv kommunikasjon. Denne studien er en del av en større studie med en kvalitativ og empirisk fenomenologisk tilnærming. Dataene er hentet fra fokusgruppeintervjuer med barnesykepleiere som arbeidet med kreft og hadde mer enn 5 års erfaring, og sykepleiere i avansert praksis som ikke var direkte involvert i vurderingen av andre sykepleiere. Studien representerer data hentet fra 27 sykepleiere. Studien presenterer fem hovedtema. 1) Utviklingen av palliativ omsorg, hvor det fremkom at det hadde blitt et større fokus i avdelingene. Det var fokus på mer aktiv kommunikasjon og at sykepleierne var en viktig del av teamet rundt pasienten. Det ble beskrevet som utfordrende når sykepleierne ble ekskludert fra viktige avgjørelser vedrørende pasienten. 2) Evnen til å vite, hvor de erfarne sykepleierne hadde evnen til å gjøre tiltak basert på deres kunnskap om kommunikasjonsmønster spesifikt til familien og barnet. Det ble her beskrevet at foreldrene noen ganger ønsket å beskytte barna sine fra de vanskelige nyhetene, og at det var utfordrende for sykepleierne. Det ble også beskrevet at barna beskyttet foreldrene sine, for at foreldrene ikke skulle bli lei seg. 3) Den utvidede essensen av omsorg, herunder beskrives den erfarne sykepleierens evner til å bygge en relasjon og et tillitsforhold til familien og barnet. Dette temaet inkluderte et viktig aspekt ved kommunikasjon, det å balansere mellom å gi håp og å være realistisk. 4) De erfarne sykepleierne så på det som sin oppgave å være advokaten til familien i den palliative omsorgen. Her fremkom det at sykepleierne mente at det var deres oppgave å forberede foreldrene på hva som kan komme til å skje når barnets liv går mot

slutten og når barnet dør. 5) Sykepleierne hadde ulike måter å sørge på etter et barns død og de hadde ulikt behov for støtte i etterkant. Her ble det også beskrevet at sykepleiere har begrenset med tid til å sørge i etterkant, da livet på sykehuset går videre og du raskt må omstille deg til å gi sykepleie til en ny pasient.

Hendricks-Ferguson, Sawin, Montgomery, Phillips-Salimi og Hasse (2015) har gjort en kvalitativ studie hvor de har samlet data ved hjelp av fokusgruppeintervjuer. De har undersøkt erfaringene til 14 nyutdannede sykepleiere, med mindre enn ett års erfaring med kommunikasjon i palliativ omsorg. Studien identifiserte funnene i 6 kategorier. 1) En hellig tillit for å ta vare på barnet og familien. Her presenteres det at sykepleierne opplevde en sterk forpliktelse til å ha en meningsfull interaksjon og kommunikasjon med barnet og familien. 2) Å snakke om barnets dårlige prognose og overgangen til palliativ omsorg ble beskrevet som elefanten i rommet 3) Sykepleierne opplevde det som vanskelig å ikke vite hva som kom til å skje fremover, dette var knyttet til kommunikasjon med barnet, potensielle bivirkninger av behandling og mulig anger i etterkant av barnets død. 4) Hvordan døden arter seg. Det er en kompleksitet i forståelsen av palliativ omsorg, dødsprosessen og at helsetilstanden til barnet kan være skiftende. 5) Å ha erfarne sykepleiere som støttehjelp hjalp de nyutdannede sykepleierne til å se det store bilde og til å gi en helhetlig omsorg til barnet og familie. 6) Være tilstede med et åpent hjerte. Her presenteres avdelingens metoder for å hjelpe sykepleierne å bevare håpet og minimere det emosjonelle stresset.

3.2 Familiesentrert sykepleie

I en kvalitativ studie gjort av Mackay og Gregory (2011) ble det gjennomført 20 intervjuer med sykepleiere som arbeider på et barnesykehus i Canada. Målet med studien var å identifisere hvordan barnesykepleiere på en barnekreftavdeling implementerer familiesentrert omsorg (FCC) og hvilke barrierer og utfordringer de opplever i implementeringen. Forfatterne fant fem hovedtemaer. 1) De fleste av deltakerne anga at sykehuset støttet arbeidet med FCC, og at det var en fordel for arbeidet. 2) Hvordan deltakerne definerte FCC. Alle deltakerne mente at FCC innebar å inkludere og gi omsorg til hele familien. 3) Etablere FCC. Sykepleierne identifiserte spesielle evner og metoder de brukte for å gi FCC, disse møter de fire prinsippene i FCC som er samarbeid med pasienten og familien, anse foreldrene som en ekspert, aktiv lytting og å respektere kultur og tro. 4) Forbedre FCC. Sykepleierne brukte spesielle teknikker og metoder som gjorde det mulig å forbedre FCC, og ikke bare etablere

det. 5) Barrierer og utfordringer knyttet til FCC. Det å ikke forstå familiens kultur var en barriere, det samme var uenighet og spenninger mellom sykepleierne og familien. Mangel på tid, ressurser, nye sykepleiere og lite kunnskap om FCC ble også identifisert som barrierer.

4 Metode

Studien har et kvalitativ design basert på Gadammers hermeneutikk (Wifstad, 2018). Den er inspirert av Malterud (2017) som skriver at kvalitativ metode er godt egnet når målet er å få kunnskap om menneskers erfaringer, opplevelser og meninger. En slik tilnærming gjør det mulig å forstå og beskrive virkeligheten slik den erfares fra det enkeltes menneskets perspektiv, i mitt tilfelle barnesykepleierens perspektiv. Hensikten med studien var å finne ut hvilke erfaringer barnesykepleiere har med å samtale med barn som skal dø om døden. Datamaterialet er samlet inn ved hjelp av semistrukturerte individuelle intervjuer.

I både kvalitativ og kvantitativ metode er det viktig at forskeren er preget av objektivitet for at resultatene skal bli troverdige. I kvalitativ forskning knyttes objektiviteten til forskerens evne til å bruke systematiske fremgangsmåter og å foreta og vise frem kritiske refleksjoner over fremgangsmåte og resultat. Det er derfor måten kunnskapen innhentes og håndteres på som avgjør om den holder mål vitenskapelig. Resultatene må tolkes, og hermeneutikken handler om tolkning av meninger og menneskelige uttrykk som utgangspunkt for forståelse (Malterud, 2017).

4.1 Gadammers hermeneutikk

Hermeneutikken er læren om fortolkning og ble utviklet som en måte å lese bibelen på for at den skulle stemme med kirkens lære. Det ble laget følgende regel: Skal man forstå en del av en tekst, må den settes i sammenheng med helheten (bibelen), og helheten (bibelen) må igjen forstås i lys av delene (Wifstad, 2018). Gadamer utviklet hermeneutikken til en allmenn teori om forståelse, og mener at fortolkning og forståelse er et universelt aspekt ved all kunnskapsdannelse. Denne prosessen der vi stadig forstår noe nytt, forutsetter at vi allerede har forstått noe annet, eller har en forforståelse. Gadamer kaller forforståelsen for fordom, fordi vi feller en slags dom over den nye teksten eller situasjonen vi forsøker å forstå, basert på alt det vi kan fra før. Forforståelsen er ikke en hindring, men er tvert imot den forståelse som gjør all ny forståelse mulig. Det forutsetter derimot at vi er bevisst vår forforståelse og åpner opp for og engasjerer oss i det andre forteller oss ved å stille spørsmål (Wifstad, 2018). Gadamer avviser at hermeneutikk er en bestemt metode, men heller en måte å utvikle kunnskap på når vi samtaler om en sak som vi forsøker å forstå bedre. I samtalen bruker vi språket, setter vår egen forforståelse på prøve og tar imot lærdom fra andre. Språk og

kommunikasjon er derfor ikke bare informasjonsutveksling, men også en felles streben etter å forstå (Wifstad, 2018).

Det barnesykepleierne svarer og forteller i intervjuene, må fortolkes ut fra den bestemte sykehusverden de arbeider i, og jeg må sette min egen forforståelse på prøve. Første steg er å gjøre rede for den.

4.2 Refleksjon over min forforståelse

I samtale med kollegaer og i prøveintervjuet erfarte jeg det Gadamer hevder, at vår forforståelse er det man forstår med og at bevissthet rundt den kan bidra til at ny forståelse kan oppstå i samtale med andre. Det er nødvendig å redegjøre for egen forforståelse i forskning fordi kunnskap og meninger vil kunne påvirke forskningsmaterialet og resultatet av forskningen (Malterud, 2017). I min studie vil mine spørsmål til informantene kunne bidra til at jeg får tak i noe jeg ikke visste fra før eller noe jeg kanskje er uenig i. I tillegg vil fortolkningen av resultatene også kunne påvirkes av det jeg kan og mener fra før. Som sykepleier med erfaring fra en barneavdeling der barn med kreft får behandling og dør, har jeg en kompetanse som ligner på den barnesykepleierne jeg intervjuer har. Jeg kjenner det faglige språket og forstår hva de forteller uten at de trenger å forklare eller å utdype. Det kan bidra til at jeg tar for gitt at jeg forstår hva de mener og kanskje ikke får tak i det som er annerledes eller får tak i meninger som jeg ikke har. Men, ved at jeg kjenner den praksis de er i, kan jeg lettere forstå hvorfor de gjør som de gjør fordi jeg har stått i lignende situasjoner. Det kan bidra til at intervjuene flyter letter, informantene opplever at jeg forstår og stiller relevante spørsmål, og vi kan sammen utforske det de forteller om på en måte som de erfarer som faglig meningsfull og utviklende. Dette vil gi et rikt datamateriale.

Forforståelsen min kan, som beskrevet over, åpne opp for en mer praksisrelevant undersøkelse av temaet, men også være begrensende for hvor mye nytt jeg får tak i. Det siste kan motvirkes ved at jeg er bevisst min forforståelse og stopper opp og tenker over hva og hvordan jeg fortolker og forstår. Malterud (2017) skriver at som forsker skal du ikke forsøke å eliminere deg selv, men det kan være lurt å diskutere egen forforståelse med sine kollegaer og veiledere for å kartlegge og bli bevisst hvilken betydning den har på datamaterialet. I forkant av intervjuene hadde jeg antagelser om at sykepleiere vegrer seg for å snakke med barn om døden av frykt for å si noe feil. Dermed ønsket jeg å få gode innspill fra de erfarne

informantene om hva man bør si og ikke si til barn om døden. Da jeg snakket med kollegaer og veileder om mine antagelser før intervjuene, ble jeg klar over at det er mange flere utfordringer knyttet til kommunikasjon med barn om døden.

Min forforståelse er også preget av at jeg leste teori og forskning om temaet i forkant av intervjuene. I dette arbeidet leste jeg mye om hvor viktig det er med et godt og tillitsfullt samarbeidet med foreldrene for å kunne kommuniserer med barnet om døden. Det har også påvirket mine spørsmål og hvordan jeg fortolket intervjumaterialet.

4.3 Individuelle intervjuer

I individuelle intervjuer får man gjennom samtale tilgang til ny kunnskap og menneskers erfaringer (Malterud, 2017). At intervjuene er semistrukturerte vil si at spørsmål kan være formulert i stikkord og beskrivelser, som intervjuer kan ta utgangspunkt i når spørsmål formuleres i intervjusituasjonen (Kvale & Brinkmann, 2009). Konteksten skaper en viktig ramme rundt samtalen. Det gjelder først og fremst hvor intervjuet gjennomføres, men også hvordan selve samtalen ledes og om det skapes en trygg stemning slik at informanten engasjerer seg i temaet. Målet med et intervju er å forsøke å få frem informantens erfaringer, tanker og meninger knyttet til tema. Det å ha en intervjuguide som kan hjelpe deg gjennom intervjuet er en støtte, særlig hvis man er uerfaren. Likevel kan den være en hindring hvis man følger den slavisk, fordi man da kan gå glipp av ny kunnskap og bare få kunnskap innenfor sin egen forforståelse. For å unngå dette kan man forsøke å stille åpne spørsmål som inviterer informanten til å fortelle og dele erfaringer. Videre må man være oppmerksom på det informanten formidler, og stille oppfølgingsspørsmål knyttet til det informanten forteller. Samtidig er det nødvendig at forskeren styrer samtalen slik at man får data knyttet til problemstillingen (Malterud, 2017).

4.4 Forberedelser til intervju

I forkant av intervjuene laget jeg en intervjuguide som inneholdt de viktigste overordnede temaene for intervjuet. For å utarbeide intervjuguiden benyttet jeg meg av bøkene til Kvale og Brinkmann (2009), Malterud (2017) og Tjora (2017). I arbeidet med intervjuguiden hadde jeg flere samtaler med erfarne kollegaer om temaet og problemstillingen min. Vi snakket om deres erfaringer og tanker rundt det å samtale med barn om døden, og hva de synes det er viktig å spørre informanter om i en studie som dette. Samtalene ga meg nyttige innspill til

intervjuguiden, da det kom frem tema og spørsmål som jeg ikke hadde tenkt på. Jeg formulerte både åpne og mer lukkede spørsmål og stikkord til intervjuguiden. Når intervjuguiden var klar gjennomførte jeg et prøveintervju sammen med en kollega som har lang erfaring med å pleie barn som skal dø. Vi gikk da gjennom intervjuguiden min, og hun delte sine tanker om gode og relevante spørsmål med meg. Prøveintervjuet og samtalen etterpå ga meg flere viktige erfaringer knyttet til hvordan spørsmålene burde stilles og hvordan man kunne følge opp det som blir sagt.

4.4.1 Ethiske vurderinger

Fordi jeg skulle håndtere personopplysninger sendte jeg søknad til Personvernombudet (NSD) (Norsk senter for forskningsdata, 2018), og studien er godkjent (referansenummer: 642100). Den er gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen, som skal sikre deltakernes integritet og trygghet (World Medical Association, 2018). Alle deltakerne har fått muntlig og skriftlig informasjon om studien, hvor de ble informert om at de kan trekke seg når som helst, også underveis i intervjuet. De har samtykket skriftlig til deltakelse. Det har vært viktig å beholde anonymiteten til informantene. Intervjuene inneholdt ingen spørsmål som gjorde at deltakerne kunne identifiseres. Der det kom frem noe som gjorde at informanten kunne identifiseres ble materialet skrevet om slik at det ikke fremgår hvem som har svart. Det ble tilstrebet å gjøre dette på en slik måte at dataene og resultatene ikke ble forringet (jf. Malterud, 2017).

4.4.2 Rekruttering og utvalg

For å rekruttere deltakere til studien benyttet jeg meg av et strategisk utvalg, det vil si det utvalget som på best mulig måte kunne belyse problemstillingen (Malterud, 2017).

Inklusjonskriteriene for deltakelse i studien var:

- Barnesykepleier.
- Arbeider med barn som dør av kreft.
- Har opplevd å stå i situasjoner og hatt ansvar for barn som har gått bort.

Jeg har rekruttert deltakerne til intervjuene fra et annet universitetssykehus. Det er viktig å bruke riktig fremgangsmåte for å rekruttere deltakere til studien, slik at deltakere ikke føler seg presset til å delta (Malterud, 2017). Jeg tok kontakt med avdelingssykepleier ved det aktuelle sykehuset på telefon, og vi hadde en uformell samtale hvor jeg informerte om studien. Deretter sendte jeg henne søknaden om tilgang til forskningsfeltet, med informasjon

om studien (vedlegg 1). Avdelingssykepleier rekrutterte to informanter fra egen avdeling (A). Hun videreformidlet informasjon om studien til en annen avdeling (B), da hun mente ansatte der kunne bidra med verdifull kunnskap til studien. Det resulterte i at en barnesykepleier fra avdeling B tok kontakt med meg. Vedkommende samtykket til deltakelse, og rekrutterte videre enda en informant for meg. Dermed hadde jeg fire kvinnelige informanter fra to store barneavdelinger. Alle informantene fikk min kontaktinformasjon og de tok kontakt for å avtale tidspunkt og sted for intervjuet. Informasjonsskrivet hvor informantene informeres om sine rettigheter (vedlegg 2) ble formidlet til alle informantene i forkant av intervjuene.

Å snakke om barnesykepleiernes utfordringer og erfaringer knyttet til kommunikasjon med barn som skal dø kan vekke sterke reaksjoner. De kan bli påmint konkrete situasjoner og sterke opplevelser de har stått i tidligere. Det er derfor viktig å skape en trygg og god ramme rundt intervjusituasjonen (Malterud, 2017). Informantene fikk selv velge hvor intervjuene skulle gjennomføres, og alle intervjuene ble gjennomført på deres arbeidsplasser. I tillegg var det viktig at alle intervjuene foregikk uforstyrret. Informantene fremsto trygge og rolige i intervjusettingen. Det ble gjennomført fire intervjuer på 45-60 minutter.

Tabell 1: Presentasjon av informantene

Informant	Arbeidet med syke barn (år)	Arbeidet som barnesykepleier (år)	Arbeidssted
Barnesykepleier 1	14	5	Avdeling A
Barnesykepleier 2	24	19	Avdeling A
Barnesykepleier 3	20	18	Avdeling B
Barnesykepleier 4	26	20	Avdeling B

4.5 Refleksjon over intervjuer og transkripsjon

Jeg startet intervjuene med å gå gjennom informasjonsskrivet sammen med informanten som deretter signerte samtykkeskjema. Videre stilte jeg noen innledningsspørsmål om hvor de arbeidet, hvor lenge de hadde arbeidet og hvilken rolle de hadde i avdelingen. Dette gjorde jeg før lydopptakeren ble skrudd på, slik at personinformasjon ble utelatt fra opptakene (bare stemmen som kan gjenkjennes). Når disse var besvart startet jeg lydopptakeren og selve intervjuet kunne begynne. De åpne spørsmålene ga barnesykepleierne muligheten til å gå i dybden, og bestemme hva de ønsket å fortelle i intervjuet. Samtidig styrte jeg intervjuet slik at jeg fikk svar knyttet til problemstillingen min (jfr. Malterud, 2017). Jeg forsøkte å ikke være

for låst til intervjuguiden slik at jeg fikk frem informantenes erfaringer og tanker. Det ga informantene mulighet til å fortelle om og gi mange eksempler på viktigheten av samarbeidet med foreldrene. Jeg hadde spørsmål i intervjuguiden knyttet til dette samarbeidet, men fokuset dette temaet fikk i alle intervjuene overrasket meg. Hvis det kom frem tema som ikke var med i intervjuguiden forsøkte jeg å få utdypet disse, ved å engasjere meg i problemstillingen fra deres perspektiv og forforståelse (jf. Gadamer i Wifstad, 2018).

Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker, og i tillegg tok jeg notater underveis i intervjuet. I lydopptak får man ikke med det nonverbale språket som foregår underveis i intervjuet, dette gjør at det er viktig med gode feltnotater. Man glemmer fort, og for studiens pålitelighet må man ha gyldig dokumentasjon (Malterud, 2017). Etter intervjuene skrev jeg ned umiddelbare tanker og observasjoner. Rådataene i intervjuene må transkriberes (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2017). Det vi transkriberer vil ikke være den fulle og hele sannheten, da det aldri vil være mulig å gjengi det fullstendig korrekt. Derfor vil det være viktig å velge en transkripsjonsprosess som i størst mulig grad er lojal mot det opprinnelige datamateriale (Malterud, 2017). Intervjuene har jeg transkribert selv og det ble gjort fortløpende. På den måten ble jeg kjent med mitt eget datamateriale. Jeg har transkribert ordrett det informantene sa, men har skrevet dialekt om til bokmål.

4.6 Analyseprosessen

Jeg har gjennomført en tematisk innholdsanalyse og fulgt Malteruds (2017) systematiske tekstkondensering (STC), med noen tilpasninger som beskrives i det følgende. Systematisk tekstkondensering er en analysemetode i fire trinn. Hele analyseprosessen har vært en induktiv prosess, som vil si at datamaterialet fra enkeltpersoner belyser problemstillingen. Ved analyse av funn kan man si noe mer allment om det aktuelle tema. Det er viktig å jobbe systematisk med induktive prosesser slik at de ikke blir snever og preget av synsing (Malterud, 2017). For å holde oversikt over arbeidet med analysen skrev jeg studielogg underveis. Her noterte jeg hva gjorde, de valg jeg tok underveis i analyseprosessen og mine tanker om dette.

I første trinn leste jeg gjennom alle de transkriberte intervjuene for å danne meg et helhetsbilde av datamaterialet. Jeg forsøkte å finne ut hva forskningsmaterialet mitt handlet om. Videre skrev jeg ned mulige foreløpige temaer som representerte funnene i intervjuene.

Disse var: foreldresamarbeid, å snakke om døden med barn, og kollegastøtte. I denne prosessen sier Malterud at det er gunstig å forsøke å legge forforståelsen til side, men å ha problemstillingen klart for seg. Man skal ha et åpent sinn og lete aktivt etter informantenes meninger (Malterud, 2012, 2017). Jeg leste transkripsjonene flere ganger. I tillegg leste veilederen min transkripsjonene og dannet seg egne foreløpige tema. Deretter møttes vi og diskuterte hva intervjuene handlet om. Vi ble da enige om at de foreløpige temaene skulle være: hjelpe de gjennom fasen, hvordan samtale med barnet, lese og tilpasse seg barnet, hvordan beholde håpet, veiledning og støtte hos kollegaer. I følge Malterud (2017) er det en styrke at flere leser transkripsjonene og danner seg meninger om foreløpige tema. Det vil kunne gjøre at man får en større forståelse og innsikt i datamaterialet.

I trinn to forsøkte jeg å finne det materialet som kunne besvare problemstillingen. Det materialet jeg skulle bruke ble organisert og resten ble lagt til side. I denne prosessen gikk jeg gjennom datamaterialet for å lete etter meningsbærende enheter som sa noe direkte knyttet til problemstillingen min. I samme prosessen kodet jeg de ulike meningsbærende enhetene, det vil si at jeg sorterte de meningsbærende enhetene under de ulike foreløpige temaene, kodegruppene. Dette beskriver Malterud som dekontekstualisering. Man tar deler av teksten ut ifra sin opprinnelige kontekst og legger den i grupper sammen med andre deler tekst som omhandler det samme (Malterud, 2012, 2017). Jeg laget flere tabeller hvor jeg samlet meningsbærende enheter knyttet til en kodegruppe. Jeg fargekodet de ulike informantene slik at jeg hadde oversikt over hvem som hadde sagt hva, i tillegg noterte jeg hvor i intervjuet teksten var hentet. Jeg hadde i starten 12 ulike kodegrupper inkludert de foreløpige temaene jeg hadde med meg fra trinn 1. Eksempler på nye kodegrupper er: tillit og trygghet, hva skal man si til barnet og tverrfaglig samarbeid. Å ha så mange kodegrupper medførte veldig mye dobbeltkoding. Malterud (2017) sier at man bør starte med et overkommelig antall kodegrupper og at man heller kan utvide etter hvert. Når det blir mye dobbel- og trippelkoding kan det bety at kodegruppene er for upresise. Derfor ble det nødvendig å gå tilbake for å se på de ulike kodegruppene på nytt. Jeg slo sammen flere og endte til slutt opp med tre kodegrupper. Jeg laget også noen subgrupper under kodegruppene. Jeg gikk gjennom alt materiale flere ganger for å sjekke hvor jeg hadde dobbel- og trippelkodet. Da tok jeg stilling til hvilken kodegruppe teksten tilhørte. Etter dette arbeidet leste jeg gjennom alle transkripsjonene igjen for å forsikre meg om at jeg har fått med alle de meningsbærende enhetene.

I følge Malterud (2017) består det *tredje trinnet* i STC av å trekke ut mening ved å kondensere de meningsbærende enhetene. På grunn av manglende erfaringer med STC gikk jeg rett fra *trinn 2* til *trinn 4* , uten å utarbeide kondensater til alle kodegruppene og subgruppene, som ifølge Malterud skal utføres i trinn 3. Det vil si at jeg skrev frem resultatene før jeg hadde skrevet kondensater. I arbeidet med å skrive frem resultatene forsøkte jeg å være så nær teksten som mulig og hele tiden holde meg til de meningsbærende enhetene. I etterkant av at jeg hadde skrevet frem resultatene ble jeg oppmerksom på at jeg ikke hadde utarbeidet kondensater i tråd med STC trinn 3. Dette er ifølge Malterud (2017) en viktig del av STC, og hvis man ikke skriver kondensater blir det feil å kalle metoden for STC. Derfor gikk jeg tilbake til de meningsbærende enhetene og skrev frem kondensater. Jeg forsøkte å frigjøre meg fra den teksten jeg allerede hadde skrevet, og se på rådataene med nye øyne. Likevel var jeg naturlig nok farget av at jeg allerede hadde skrevet frem den analytiske teksten som presenterte resultatene mine, noe som kan være en årsak til at det ikke kom det frem noen nye viktige funn. Dette kan være en svakhet i analysen. Selv om rekkefølgen ikke er i tråd med Malteruds STC har jeg hele tiden jobbet tekstnært med den transkriberte teksten og de meningsbærende enhetene. Det at jeg skrev kondensatene i etterkant medførte at jeg gikk tilbake i råmaterialet mitt enda en gang og arbeidet med det, noe som kan være en styrke med masteroppgaven.

Etter denne arbeidsprosessen og en gjennomgang av analysen og funnene med veilederen min så jeg at funnene ikke traff problemstillingen godt. Derfor ble problemstillingen: *Hvilke utfordringer møter barnesykepleieren i kommunikasjon om døden med barn som skal dø av kreft, og hvordan håndterer de utfordringene?* endret til: *Hvilke erfaringer har barnesykepleiere med å samtale om døden med barn som skal dø av kreft?* Dette er i tråd med Malterud (2017) som sier at datainnsamlingen og analyse er en fleksibel prosess, og som kvalitativ forsker har man plikt til å lære av erfaringer og å korrigere studien ut ifra dette (Malterud, 2017). Etter at problemstillingen ble endret gikk jeg på nytt gjennom datamaterialet for å sjekke at jeg ikke hadde utelatt noe som var knyttet til den reviderte problemstillingen min.

Tabell 2: Eksempel på kondensering og koding

Meningsbærende enheter	Kondenserte meningsenheter	Subgruppe	Kodegruppe
<p>Nei, vi går jo en god del runder på det og vi prøver jo virkelig å få foreldrene til å fortelle det selv. Prøver å forklare dem viktigheten av at de får snakke ut.</p> <p>Barn kan bli redde og engstelige hvis de ikke får lov til å snakke om at de er redde for å dø. Hvis de må holde det inne og ikke får snakke med foreldrene og ikke med oss. Hvem skal de snakke med?</p> <p>Noen ganger kommer vi i mål, finner en løsning og foreldrene er takknemlige for det, mens noen ganger så kommer vi ikke i mål og det er helt greit.</p>	<p>Det er viktig å forsøke å informere foreldrene om viktigheten av at barnet får informasjon om egen helse. Dette for å kartlegge hva barnet tenker på og er redd for.</p>	<p>Samarbeid med foreldrene som grunnlag for kommunikasjon</p>	<p>Hjelpe familien gjennom fasen</p>
<p>Så det er jo også fint å ha med foreldrene på den veien, det er noe av det viktigste, det er de som skal leve med dette etterpå. Hva vi har vi sagt til familien og hva vi har sagt til barnet.</p>	<p>Familien skal leve videre med sorgen og opplevelsene etter at barnet er gått bort, og derfor er det viktig at vi samarbeider godt</p>		
<p>Det er kjempeviktig å trygge foreldrene. At de blir trygge i situasjonen for det smitter jo over på barnet.</p> <p>Hvis vi kan være åpne mot foreldrene, så kanskje de kan være åpne mot oss. Hvis man klarer å bygge opp den tryggheten i starten, så tør de kanskje å spørre oss om det som er vanskelig.</p>	<p>Det er viktig å opparbeide tillit og trygghet mellom familien, barnet og sykepleier. Når man har opparbeidet tillit er det lettere å snakke om de vanskelige temaene.</p>	<p>Tillit og trygghet</p>	

I *trinn fire* arbeidet jeg med kondensatene, analyserte dem og sammenfattet dem med teksten hvor jeg hadde presentert resultatene. I følge Malterud (2012, 2017) skal man i trinn fire sammenfatte de løse bitene og se om det gir en gyldig beskrivelse. Vi skal sjekke om de ulike kondensatene kan representere mening i funnene. Etter at resultatkapittelet var skrevet gikk jeg gjennom teksten og vurderte om sitatene, fortsatt var gjeldende og representerte funnene. Jeg gikk også tilbake og leste transkripsjonene og de meningsbærende enhetene for å sjekke om resultatkapittelet fortsatt representerte det informantene hadde formidlet. Teksten ble vurdert opp mot tidligere forskning og den teoretiske referanserammen. Dette for å sjekke om tilsvarende beskrivelser allerede er gjort av andre, og som en form for kritisk refleksjon for å sikre objektivitet (Malterud, 2012, 2017).

4.7 Metodens anvendbarhet

Intervjuer er en godt egnet metode for å få frem erfaringer, meninger og tanker som svarer på studiens problemstilling (jfr. Malterud, 2017). Malterud (2017) skriver at det er gunstig å ikke gjennomføre alle intervjuene på kort tid, men å gjennomføre noen først og starte transkriberingen og analyseprosessen. Dette vil kunne gi forskeren nyttig kunnskap om intervjusituasjonen og på grunnlag av dette kan forskeren endre intervjuguiden slik at de resterende intervjuene gir et rikere materiale. Jeg reiste til et annet sykehus for å gjennomføre intervjuene mine og de ble derfor gjennomført over en kort tidsperiode. Jeg startet ikke transkribering eller analyse mellom intervjuene, men lyttet til intervjuene og gjorde meg opp tanker om hvordan jeg stilte spørsmålene. Jeg gjorde ikke endringer på intervjuguiden, men jeg lærte noe nytt av hvert intervju. Det medførte at jeg stilte spørsmålene litt forskjellig i hvert intervju og fokuserte på litt ulike tema i de ulike intervjuene.

På grunn av masteroppgavens omfang var det bare mulig å intervju 4 personer. Det er for lite til å kunne fremskaffe ny, generaliserbar kunnskap (Malterud, 2017). Alle informantene hadde lang erfaring som sykepleiere og som barnesykepleiere, og hadde rikelig med erfaring med å pleie barn som skal dø av kreft. Jeg har også informanter fra to forskjellige avdelinger, og det gir mulighet for et rikere materiale. En annen styrke med studien er at jeg hele tiden jobbet tekstnært og jeg har gått tilbake til råmaterialet utallige ganger. Videre har jeg redegjort for valgene og metoden jeg har brukt, noe jeg anser som en styrke i studien. I tillegg har jeg diskutert data med veileder og fått tilbakemelding i analyseprosessen fra medstudenter i seminar.

5 Resultater

Her presenteres funnene i tre hovedtema med undertema. Det første temaet handler om å hjelpe barnet og familien gjennom den krevende fasen som døden er. Det andre temaet har fokus på utfordringer som kan oppstå når man skal samtale om døden. Det tredje tema handler om hva som hjelper barnesykepleierne slik at de klarer å gå inn i de vanskelige samtale, og være der for barnet og familien gjennom hele forløpet.

5.1 Hjelpe barnet og familien gjennom fasen

Informantene snakket mye om at helsepersonellens oppgave er å hjelpe barnet og familien til å ha det så godt som mulig i den siste tiden. «Vi er en hjelpeinstans tenker jeg, som skal hjelpe dem over. Hjelpe dem gjennom denne fasen også. Ja, å gjøre dette til barnets beste og det er det man må ha i fokus» (Informant 2). Helsepersonell skal legge til rette for at barnet og familien får være med i beslutningene som tas, at de får bestemme hvor de skal være, og bidra til at deres åndelige og psykososiale behov er oppfylt.

5.1.1 Samarbeid med foreldrene som grunnlag for kommunikasjon med barnet

Alle fire informantene beskrev samarbeidet med foreldrene som essensielt. Det ble beskrevet som grunnlaget for all kommunikasjon med barnet. Ved hjelp av åpen kommunikasjon med foreldrene og godt samarbeidsklima ble det lettere å tilnærme seg barnet. Det ble presisert flere ganger at det er foreldrene som avgjør om barnet skal få vite at det skal dø eller ikke, og at denne avgjørelsen måtte respekteres. Noen av informantene ga uttrykk for at de mente at det var viktig å informere barnet om at det skulle dø. De sa også at det var utfordrende for dem som sykepleiere når foreldrene ikke ville informere eller snakke med barnet om døden. Likevel presiserte de at det ikke alltid var riktig og at foreldrene kjenner barnet best.

Informantene fortalte videre at barnesykepleierne som hjelpeinstans kan ha meninger om hva som er best for barnet, men at det til syvende og sist er foreldrene som skal leve med sorgen også når barnet har gått bort. Barnesykepleiernes fokus skal være barnets beste, og for å kartlegge det krevde det at de lyttet til foreldrene.

Videre forklarte informantene at dersom foreldrene ikke ønsket å informere barnet om at det skulle dø jobbet teamet rundt barnet med foreldrene. Dette teamet bestod typisk av flere sykepleiere, en lege og psykolog/psykiater. De forsøkte å informere foreldrene om viktigheten av at barnet får informasjon om sin egen helse. Videre informerte de om at barn kan bli redde

og engstelige hvis de ikke får snakket om sine tanker og følelser, som for eksempel at de er redde for å dø. Informant 4 sa «Det å lure barn, det er aldri noe lurt. Man må si hva som skal skje, fordi det er en trygghet i sannheten». Informantene trakk inn egne erfaringer, forskning og lovverket når de informerte foreldrene.

Flere av informantene sa også at noen ganger kommer vi i mål, andre ganger gjør vi ikke, og det er helt greit. Alle informantene fortalte at man måtte respektere foreldrenes ønske i forhold til om man skulle snakke med barnet om døden eller ikke, men tre av fire poengterte at de ikke kom til å lyve dersom barnet spurte dem direkte. De presiserte viktigheten av å informere foreldrene om at dersom barnet spør om det kommer til å dø, så kommer jeg ikke til å lyve og si nei. Likevel sa de at dersom barnet spør og foreldrene ikke ønsker at du skal si noe, så ville de kanskje pakket det litt mer inn. De ville ikke svare direkte på spørsmålet, men forsøke å gå litt mer rundt grøten. Videre sa de at man i slike tilfeller må informere foreldrene om at barnet deres har spurt spørsmål knyttet til det å skulle dø, og hva som ble sagt i samtalen. Dette kunne noen ganger føre til at foreldrene skjønnte at barnet hadde ubesvarte spørsmål, noe som gjorde at de åpnet opp for å snakke med barnet om det.

Informantene trakk frem at hvis foreldrene kunne snakke med barnet selv om døden var det best, da de er de tryggeste for barnet. Foreldrene ba ofte barnesykepleierne om råd i forhold til hvordan de skulle gå frem for å informere barnet sitt. Foreldrene fikk da tips om hvilke spørsmål barnet kan komme til å stille, og de kunne få råd om hvilke spørsmål de burde stille barnet. Videre ble foreldrene forberedt på hvordan de kan ta barnas hint for å åpne opp for videre samtale. Informantene fortalte også at barna ofte ønsker å skåne foreldrene sine for det som er vanskelig. Barna unngår derfor spørsmål som kan opprøre foreldrene, noe foreldrene bør informeres om og forberedes på.

5.1.2 Tillit og trygghet

Informantene vektla det å ha kontinuitet i pleien av barnet og familien som veldig viktig. De begrunnet det med at det tar tid å bygge opp tillit mellom familien og barnesykepleieren. Informantene hevdet at for at familien og barnet skulle føle seg trygge på at de kunne snakke om vanskelige temaer, måtte de ha tillit til deg. Når foreldrene er trygge blir også barna trygge, mente de, og ved å kjenne familien godt ble det også enklere å navigere i forhold til hvordan snakke med barnet om døden. De pekte på at det er unaturlig å åpne seg opp og å snakke fortrolig med alle, noe som også fremhever viktigheten av å ha kontinuitet og kjente

folk rundt seg i en slik situasjon. Informantene trakk frem at det var viktig med erfaring, og at man hadde trygghet i seg selv. Dette for å klare å oppnå tillit til familien, og dermed også for å kunne samtale om døden med barna. Det fremkom at det var gunstig at en hadde stått i slike situasjoner før, og at en ikke skulle stå i slike situasjoner alene. To av informantene sa at de nyansatte burde skjermes fra slike situasjoner. Dersom de likevel måtte stå i det var det essensielt at de hadde en erfaren sykepleier sammen med seg. En av informantene hevdet at det ikke er alle som bør jobbe med barn og døden. Dette fordi det krever at du som barnesykepleier innehar en ro og en trygghet, som kanskje ikke alle har. Dette underbygger at dine personlige egenskaper spiller inn i rollen som barnesykepleier. En annen informant fortalte at hun synes det er utfordrende å snakke med barn om døden, fordi hun liker livet og liker å redde barn. «Det å skulle si at nå skal du dø er veldig endelig, og det betyr at barnet ikke skal få være med på resten av livet» (Informant 4). Dette uttrykte hun at hun opplevde som vanskelig.

5.1.3 Tverrfaglig samarbeid – en styrke i samtalen med barn om døden

Det å arbeide tverrfaglig og viktigheten av dette trakk alle informantene frem som betydningsfullt i samtalen om døden. De beskrev at de hadde tverrfaglige møter hvor pasientcaser og utfordringer de sto i kunne diskuteres. På disse tverrfaglige møtene deltok leger, barnesykepleiere, sykepleiere, fysioterapeuter, psykologer/psykiatere, sosionomer, ergoterapeuter og lærere. Her kunne de legge en plan for hvordan de skulle tilnærme seg barnet og familien når livet gikk mot slutten. Denne arenaen kunne også brukes til å få tips og råd av hverandre i forhold til hvordan gå frem for å snakke med barnet om døden. Videre trakk de frem at det å samarbeide med psykolog/psykiater i samtalen om døden var nyttig. Psykologen/psykiateren burde inkluderes tidlig forløpet, slik at vedkommende blir et kjent ansikt og en trygg person for barna og familien. Dette ville kunne gjøre det lettere for familien og barnet å ta imot hjelp fra psykolog/psykiateren i en senere fase. Informantene uttrykte at de gjerne kunne være samtalepartnere, men at psykologene hadde et annet kunnskapsgrunnlag, og en annen kompetanse for å nå inn til barnet og for å snakke om de vanskelige tingene, som døden.

5.2 De vanskelige samtalene

Informantene mente at vi må ta døden tilbake. Vi må tørre å snakke om den og vi må gjøre det mye tidligere i forløpet enn det vi gjør nå. De hadde erfart at foreldrene og de eldre barna tenkte på døden i det øyeblikket de fikk diagnosen. Ved å snakke om det kunne barna og foreldrene få luftet sine tanker, og da ble kanskje ikke døden så skremmende til slutt.

5.2.1 Tør vi å snakke om døden eller er døden blitt fremmed for oss?

Informantene fortalte at de hadde planlagte samtaler om døden når legen skulle ha informasjonssamtale for å fortelle familien hvilken vei det går. Utenom disse informasjonssamtalene var det sjeldent at de hadde planlagte samtaler om døden.

Informantene hadde delte erfaringer om hvorvidt barna tok opp døden selv som tema i samtalen med barnesykepleierne. Tre av informantene ga uttrykk for at det skjedde, mens en av dem mente at dette forekom sjeldent. Hun mente at det var foreldrene som i størst grad tok disse samtalene.

Spontane samtaler oppstod på barnets initiativ, og ofte i en ufarlig situasjon som i forbindelse med lek eller under en prosedyre. To av informantene pekte på at det å ta seg tid på rommet og å tørre å være stille ville gi barnet rom for å åpne opp. De fortalte at barna ofte ikke spør direkte, men de uttrykker seg vagt og spør kanskje heller om: «kommer jeg til å bli frisk?». Videre sa de at barnesykepleierne må være oppmerksomme for å skjønne hva er det barnet egentlig spør om, de må ta hintene og forsøke å bygge videre på dem. Dette krevde at de var åpne og imøtekommende, at de tok seg tid og at de så barna. For å møte barna og vise at de var der kunne de forsøke å stille åpne spørsmål tilbake. På den måten kunne de kanskje klare å få tak i hva barna tenkte på, og det kunne mange ganger være noe annet enn det de tenkte det ville være, hevdet informantene. To av informantene fortalte at de likte å ha barna litt på egenhånd, se dem i øynene og spørre om det var noe de lurte på. For eksempel kunne informantene spørre om hva de tenkte om behandlingen og hvor mye de orket i løpet av en dag. Ved hjelp av disse spørsmålene viste de barnet at de var mottagelige for spørsmål, og at de gjerne ville samtale med det. Dette ble som en invitasjon, som de senere kunne velge å benytte seg av hvis de hadde behov for å snakke med noen. Informantene fortalte også at de måtte respektere hvis barnet ikke vil prate om det, da var ikke barnet klar for det og da skulle de ikke presse på. Hvis et barn bare lukket seg inne i seg selv, så måtte de kartlegge hvorfor.

En av årsakene til at informantene mente at det var viktig å snakke med barn om døden, var for å kartlegge hva de tenker på og hva de er redd for. Gjennom samtalen kunne de forsøke å ta bort noe av redselen og eventuell skyldfølelse. Videre forsøkte de å trygge barna på at de skulle passe på dem, at de ikke skulle ha vondt og at de ikke skulle dø alene. Flere av informantene fortalte også at de hadde inntrykk av at barna selv vet hva som skal skje.

Ee, men så har du jo de barna som egentlig vet at de skal dø, men de har ingen å snakke med. Foreldrene snakker ikke med dem og vi får ikke lov å snakke med dem. Det er de situasjonene som er tyngst (Informant 1).

Informantene mente at barn kjenner det på kroppen, og at de ser på sine nærmeste at det er noe alvorlig galt. At barn har tatt farvel med sine nærmeste uten at noen har fortalt dem hva som er i ferd med å skje hadde flere av informantene opplevd. Barnet har da tatt farvel på en indirekte måte, ved å for eksempel fortelle familien sin gjentatte ganger hvor glade de er i dem. En annen grunn til at informantene mente at det var nyttig å snakke med barnet om døden var for å kartlegge hvordan de kunne tilrettelegge på best mulig måte, og hvilke ønsker og behov barnet hadde.

Flere av informantene fortalte at de opplevde at døden har blitt mer fremmed. I dag er helsevesenets hovedfokus, naturlig nok, å redde barn og å gjøre de friske. Derfor snakkes det lite om døden. Det behandles mer og mer, og informantene fortalte at det hele tiden kommer ny forskning og behandling som kan testes. Informantene mente at det medførte at mange barn havner på barneintensiv før man stopper aktiv behandling.

Så jeg tror det er en liten kløft der. Hvor man kan bli mye bedre på å snakke om at man har et endepunkt hos noen. Det er vi ikke. Altså. Det var vi kanskje flinkere til før enn vi er nå, fordi det finnes så mye man kan prøve (Informant 2).

Informantene fortalte også at foreldrene leser på nett og finner ny forskning som de foreslår for legene. Barnesykepleirene trodde at dette kunne være en av årsakene til at legene utsettes for press som gjør det vanskeligere å stoppe aktiv behandling. Samtidig understreker informantene at de ønsker barnets beste, og at informantene derfor vil unngå at barna overbehandles.

5.2.2 Individuelle tilpasninger ut ifra alder og utvikling

Informantene fortalte at man må tilnærme seg hvert barn individuelt da alle barn er forskjellige. Noen er åpne og noen er mer reservert. Barna er en del av familien og man må derfor tilpasse seg familiens regler og normer. Et viktig moment som alle informantene trakk frem var alder og utvikling. Informasjon og tilnærming må avpasses og justeres i forhold til barnas alder og i forhold til hvor de er i utviklingen. Det er stor forskjell på å snakke med en 3–4-åring, en tiåring og en syttenåring, og det er det viktig å forstå. Informantene mente at anerkjennelse av disse forskjellene medfører forståelse av hvilke begreper er barn kan forstå, og hvilke hensyn som må tas for de forskjellige aldersgruppene. Alder har også noe å si i forhold til hvilke lovfestede rettigheter barnet har.

Alle barn har forskjellige tanker og bekymringer som er viktig å kartlegge. Informantene pekte på at det er viktig å være ærlig, men samtidig må man passe på at man ikke skremmer barna og påfører dem redsel og engstelse som de i utgangspunktet ikke hadde. Dette arbeidet krevde årvåkenhet og varsomhet. Informantene fortalte også at de måtte være bevisste på hva som er deres behov og hva som er barnas behov. Er det jeg som sykepleier som har et behov for å snakke med barnet om døden, eller har barnet behov for å snakke om det?

5.2.3 Å bevare håpet og bidra til bedre livskvalitet

Den store barrieren for å snakke om døden var frykten for å ta fra barna håpet. Dette sa alle informantene noe om, og belyste det som en av de viktigste grunnene til at sykepleiere ikke snakker med barn om døden. De beskrev at mange var redde for at hvis vi tar fra dem håpet, så kan barnet gi opp og ikke orke å leve mer. En av informantene mente derimot at når man snakker med barn om døden mister de ikke håpet, de får de en ro og en trygghet som gjør det enklere å forlate denne verden. Det gjør godt for barnet å vite at foreldrene også vet, at de snart skal dø. Hun fortalte videre at etter gode samtaler med hele familien om døden og om hva som var i ferd med å skje, kunne hele dynamikken i familien endre seg. Familien fikk ro, sto sammen i det som skulle skje og uttrykte lettelse. Ofte bidro det til at familien hadde mange gode samtaler sammen på slutten, både det syke barnet, søsken, foreldre og også kanskje besteforeldre, tanter og venner. Det informantene beskrev som viktig for å ikke ta fra barna håpet var å gi dem nytt fokus, noe annet å håpe på. «At kanskje håpet ikke er at man skal leve å bli gammel, men håpet kan være at man skal ha fine dager. Håpet kan være at man skal rekke en tur» (Informant 2). Å skape livskvalitet den siste tiden beskrev informantene som viktig og meningsfullt. Det at de kunne gi barnet gode dager sammen med sine

nærmeste, oppfylle de siste ønskene og tilrettelegge for at familien kunne være sammen kjentes godt. De kunne slippe opp på de strenge restriksjonene som barn under kreftbehandling ofte har, noe det også kunne være en form for håp i. De kunne skape et håp om god livskvalitet i istedenfor for håp om helbredelse.

To av informantene beskrev at vi nå i dag behandler lengre enn før, noe som medfører at mange foreldre ofte har et håp helt til det siste om at kan dukke opp ny behandling som kan forsøkes. Likevel kalte informantene det for et falskt håp og betvilte om det var riktig at sykehuset bidro til å bevare det. Noen foreldre opplevde det som en trøst og en trygghet å ha det «håpet», men informantene stilte seg også spørsmål om det kanskje er til det bedre at barnet og familien forsoner seg med det som skal skje.

5.2.4 Hva skal man si?

Informantene hadde noen tanker om hva man bør si og hva man ikke bør si når man snakker med barn om døden.

Vi skal aldri si at det ikke er noe mer å gjøre, det er ikke mer behandling å gi. For det handler ikke om den kuren eller den cytostatikaen, det er så mye mer enn det. Vi skal lindre. Barna skal gå ut av livet med å kjenne på at vi gjorde så mye som vi kunne, og det tenker jeg er viktig for foreldrene også. At vi har tenkt på alt og gjort det vi kan (...) (Informant 3).

En av informantene fortalte at nettopp dette er en naturlig del av språket på sykehuset: «det er ikke mer å gjøre nå». Med det menes det at det ikke er mer aktiv behandling å tilby, men for et barn kan det høres ut som vi gir opp barnet og ikke har tenkt til å hjelpe det. Derfor var hun opptatt av at helsepersonell ikke må formidle beskjeden på denne måten, men å hele tiden fortelle barnet hva som skal gjøres for at barnet skal få det så godt som mulig.

En annen informant fortalte at hun aldri brukte uttrykket at barnet skal sove, om det å skulle dø. Hun mente at det kunne medføre at barnet ble redd for å sove og at man på denne måten kunne påføre barnet mer engstelse. Flere av informantene sa at man gjerne kan bruke ordene «dø» og «død», selv om det er et skremmende ord. Dersom man pakker det inn kan det bli misforståelser og barnet kan danne seg en egen forståelse av hva som skal skje. En annen

informant mente at man ikke burde si: «du skal dø», da det kan bli for direkte for barna. Hun hevdet at det er bedre at man sier det litt mer indirekte og at barna vil skjønne det likevel. Som et hjelpemiddel i samtalen om døden med barna trakk flere av informantene frem ulike bøker som omhandler døden. Disse kunne hjelpe foreldrene til å snakke med barnet om døden.

5.3 Å stå i det

Alle informantene beskrev det som tøft og vanskelig å arbeide med barn som dør. En av informantene sa: «barn skal ikke dø, de skal leve» (Informant 4). De beskrev også at de opplevde det som utfordrende og vanskelig å snakke med barna om døden, og at det gjorde noe med dem.

Men det tar tid å skjønne at jeg er sykepleier og jeg kan hjelpe dem. Jeg skal gjøre alt jeg kan, men det er ikke meg, det er ikke min sorg hvis noen dør. Den er noen andres. Men jeg skal hjelpe dem i den sorgprosessen og den veien å gå, men dette er en jobb jeg har (Informant 2).

Informantene fortalte videre at med erfaring og å ha stått i flere slike situasjoner ble det lettere og de klarte i større grad å skille jobb og privatliv. De beskrev også at med erfaring og trygghet ble det lettere å gå inn i de vanskelige samtalene, og lettere å håndtere de vanskelige spørsmålene fra barnet og familien.

5.3.1 Den gode kollegiale støtten

Det å ha kollegaer som så deg, som de kunne støtte seg på og å søke råd hos beskrev alle informantene som verdifullt og uerstattelig. Å ha noen på vaktrommet som de kunne snakke med om de vanskelige tingene og som de kunne gråte sammen med var en essensiell grunn til at informantene klarte å stå i disse vanskelige situasjonene på nytt og på nytt. Følelsen av at de var et team som skulle løse dette sammen var nyttig for å klare å stå i det.

For meg er kollegaene veldig viktig, at man har rom for å kunne uttrykke det. Jeg er et følelsesmenneske så det er fint at jeg får lov til å gråte, at jeg kan vise at jeg er lei meg og at det er rom for å få det ut på bakrommet (Informant 1).

De beskrev at de brukte gode kollegaer for å forberede seg og for å søke råd både før de gikk inn i en forventet vanskelig situasjon, men også etterpå i forhold til hva de hadde sagt og hvordan det gikk. Det å lære seg noen fraser som de kunne bruke beskrev de som et nyttig verktøy.

5.3.2 Veiledning

Alle informantene beskrev det å ha sykepleiefaglig veiledning i grupper med en psykolog utenfra som nyttig og lærerikt.

Det er en psykolog som ikke er tilknyttet vår avdeling som leder den. Der vi kan få uttrykt hva vi synes er vanskelig. Vi tar opp vanskelige ting i avdelingen eller vanskelige ting med en pasient. Da kan psykologen gi litt føringer (...). Det er egentlig uansett hva, men at man får luften og at det ikke går tilbake til ledelsen. Det som skjer i rommet, blir i rommet og ferdig med det (Informant 1).

I veiledningen kunne de snakke gjennom vanskelige pasientsituasjoner, dødsfall eller andre utfordringer i hverdagen. De kunne be om råd i forhold til hvordan håndtere en familie eller et barn, eller få trøst og støtte etter noe vanskelig. En av informantene fortalte at det var mulig å be om å få veiledningen alene hvis man ønsket det. En annen informant fortalte at hvis man kjente at man ikke orket å delta på veiledningen så trengte de ikke å delta aktivt, de kunne bare sitte og høre på. I veiledningen delte barnesykepleierne erfaringer og fikk råd fra psykologen om hvordan man kan samtale med barnet om døden. Veiledningen ble beskrevet som en viktig faktor for å klare å stå i det som er krevende, og som et hjelpemiddel for å bearbeide vanskelige følelser og tunge tanker.

6 Diskusjon

Resultatene i studien viser at barnesykepleierne opplevde det å snakke med barnet om døden som utfordrende. Selve samtalen kunne være vanskelig, men også det å komme i posisjon for samtalen var krevende. Et godt og tillitsfullt samarbeid med foreldrene var avgjørende. Til tross for utfordringene hadde alle barnesykepleierne et mål om å samtale med barn som skulle dø av kreft om døden.

6.1 Samarbeid med foreldrene

Datamaterialet viser at informantene erfarte at et godt samarbeid med foreldrene var helt avgjørende for at de skulle komme i posisjon til å ha samtaler om døden med barnet, og at samarbeidet krevde tillit og trygghet hos foreldrene. Dette samsvarer med Travelbees (1996) sykepleieteori, som sier at god omsorg krever et menneske-til-menneske-forhold til pasientene. Hun hevder at for å utvikle denne relasjonen må sykepleier bruke seg selv terapeutisk, det vil si bruke sin egen personlighet på en bevisst og hensiktsmessig måte. I tillegg må sykepleier anvende en effektiv og aktiv kommunikasjon for å skape tillit og trygghet hos pasientene (Travelbee, 1996, 2001). Informantene forsøkte å skape dette tillitsfulle forholdet ved å snakke åpent, dele tanker og meninger med foreldrene, og å lytte til og aktivt forholde seg til foreldrenes meninger. Denne formen for kommunikasjon, der også kontinuitet og det å bli kjent med familien er viktig, er en måte å bruke seg selv som menneske og fagperson i en terapeutisk setting. Informantene sier at det er unaturlig å åpne seg og snakke fortrolig med alle. Dette kan tolkes i lys av menneske-til-menneske-forholdet som Travelbee beskriver: Hvis man ikke har opparbeidet et slikt tillitsforhold vil det være unaturlig å dele noe fortrolig med hverandre (Travelbee, 1996). Dette bekrefter flere studier hvor det beskrives at omsorgen må være preget av kontinuitet for at god kommunikasjon skal lykkes (Coad et al., 2014; Essig, Steiner, Kuehni, Weber & Kiss, 2016).

Når barn er innlagt i sykehus må man se barnet og familien som en helhet, tilhørende en større sosial sammenheng. Barnet er en del av et familiesystem og kan ikke forstås isolert fra resten av familien. For å kunne hjelpe barnet å fungere på best mulig måte i sin familie, må vi ha kunnskap om relasjonene, rollene og reglene i familien (Lapwood & Goldman, 2016; Tveiten et al., 2012). Denne erkjennelsen er bakgrunnen for tenkningen som ligger til grunn for begrepet familiesentrert sykepleie. Foreldrene er de viktigste i barnets liv, barnet finner

trygghet hos dem, søker trøst hos dem og de hjelper barnet å mestre hverdagen sin på sykehuset (Tveiten et al., 2012).

6.1.1 Familiesentrert sykepleie

Sentralt i familiesentrert sykepleie er retten til medbestemmelse og til å bli hørt, både for foreldrene og for barnet. Ved hjelp av tilpasset og grundig informasjon skal foreldrene og barnet være med i beslutningsprosesser som angår dem (Mackay & Gregory, 2011; Tveiten et al., 2012). Som beskrevet i teorikapittelet er foreldrene og barnet eksperter på seg selv, og helsepersonell er eksperter på de faglige områdene. Med andre ord, to eksperter på hvert sitt område. Begge må respekteres og høres for at samarbeidet skal bli vellykket (Tveiten et al., 2012). Det kom frem i intervjuene at informantene opplevde samarbeidet med foreldrene som utfordrende når de ikke ville snakke med barnet sitt om døden. Informantene ble da stående i et dilemma mellom hva de mente var best for barnet, og respekten for foreldrenes ønsker og meninger. Flere studier viser at det er vanskelig for helsepersonell å navigere mellom barnets behov for informasjon og foreldrenes ønske om å holde tilbake informasjon for å beskytte barnet. Dette kan medføre både stress og frustrasjon hos sykepleierne, men også aksept og forståelse (Hopia & Heino-Tolonen, 2019; Mackay & Gregory, 2011; Montgomery, Sawin & Hendricks-Ferguson, 2017). Informantene presiserte at det er familien som kjenner barnet best og dermed vet hva som er best for barnet, noe som er i tråd med at de er eksperter på eget liv (jfr. Tveiten et al., 2012). Informantene mente at avgjørelsen til foreldrene måtte respekteres og at man da ikke skulle snakke med barnet om døden. Samtidig informerte de foreldrene om at hvis barnet spurte om det skulle dø, så ville de ikke lyve ved å si nei. De hevdet likevel at de kanskje ikke kom til å være like direkte, men pakke det litt mer inn og kanskje heller stille åpne spørsmål tilbake.

Studier viser at barn ikke ønsker at vi skåner dem for dårlige nyheter. De ønsker ærlig informasjon tilpasset deres alder og utvikling (Essig et al., 2016; Jalmsell, Lövgren, Kreichbergs, Henter & Frost, 2016). Dette forsøkte informantene å informere foreldrene om. De gikk flere runder med foreldrene hvor de fortalte hvor viktig det er at barnet får informasjon om sin egen helse og hva som kan være konsekvensene hvis barn ikke får nødvendig informasjon. Uenighet om barnet skal få informasjon om døden eller ikke kan utgjøre en barriere for familiesentrert sykepleie og kan medføre gnisninger mellom personalet og foreldrene (Hopia & Heino-Tolonen, 2019). Videre kan uenigheten representere et tilfelle hvor foreldrene ikke anerkjenner at helsepersonell er eksperter på sitt fagområde, og dermed

ikke lytter til råd og anbefalinger. På den annen side kan det være at foreldrene har fått og forstått all informasjon helsepersonell har gitt dem, og likevel ikke ønsker å fortelle barnet at det skal dø, fordi de mener at det er det beste for barnet. Hvis helsepersonell ikke respekterer dette og likevel informerer barnet er det helsepersonellet som ikke anerkjenner at foreldrene er ekspertene på sitt barn. Dette viser hvor vanskelig det kan være å vite hva som er det enkelte barnets beste.

6.1.2 «Barn vet at de skal dø»

Informantene hevdet at barn vet at de skal dø. De mente at barnet ser på sine nærmeste at det er noe alvorlig galt, de hører fragmenter av det de voksne snakker om og de kjenner på kroppen at de blir dårligere. Noen av informantene hadde opplevd at barn har tatt farvel med sine nærmeste uten at noen har snakket med barnet om at han eller hun skal dø. Bluebond-Lagner et.al. (2016) og Mack og Liben (2016) skriver at barn tilegner seg kunnskap om døden uavhengig av om vi snakker med dem om døden. Barna kan ha både fantasifulle og vitenskapelige syn på døden, og disse kan ofte være mer skremmende enn virkeligheten. Hvis man nekter barn å ta del i beslutningsprosesser vedrørende seg selv kan det medføre tap av selvfølelse og tillit. Likevel skal barn beskyttes mot å ta valg der hvor de ikke forstår konsekvensene av valget, og der hvor valget kan ha skadelige konsekvenser. Det er en komplisert og vanskelig balansegang å finne veien mellom disse to (Larcher & Carnevale, 2016). Coad et. al. (2014) så i sin studie at ingen av foreldrene som hadde snakket om døden med barnet sitt angret, men at 27% av foreldrene som ikke hadde gjort det angret i ettertid. Noen informanter hevdet at de henviste til forskning som dette i dialogen med foreldrene, for å hjelpe foreldrene å forstå viktigheten av å informere barnet sitt. Videre fortalte noen informanter at de også informerte foreldrene om barnas rettigheter når de er innlagt i sykehus. I følge Pasient- og brukerrettighetsloven, Grunnloven og FNs konvensjon om barnets rettigheter har barn som kan danne seg egne synspunkter rett til å bli hørt og til å si sine meninger. Informasjon skal tilpasses utvikling og modenhet, og hensynet til barnets beste skal være styrende (Barne- og familiedepartementet, 1991; Grunnloven, 1814; Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Videre understreker nasjonal retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose, at foreldre ikke kan nekte barnet informasjon. Foreldrene har krav på å få medvirke i planlegging og gjennomføring av informasjon til barnet, hvor hensynet til barnets beste skal ivaretas og vektlegges (Helsedirektoratet, 2017). Disse retningslinjene veier tungt for at barnet skal få informasjon om egen helse og at man bør snakke med barna om at behandlingen ikke virker lengre og at barnet kommer til å dø.

6.2 Samtalen om døden

Alle informantene hadde som mål å snakke med barn som skal dø om døden. De mente det var viktig for barnet og familien. Likevel opplevde informantene det som vanskelig og de var usikre på hvilken funksjon barnesykepleierne hadde i forhold til denne oppgaven. Hendricks-Ferguson et. al. (2015) beskriver samtalen om døden som «elefanten i rommet». Sykepleierne er usikre på hvordan de skal forholde seg til temaet og det samme er kanskje foreldrene, dermed oppstår det en usikkerhet rundt samtaler som handler om barnets sykdom, behandling og prognose.

Hendricks-Ferguson et al. (2015) skriver også at en viktig del av sykepleien til barn som skal dø er å legge til rette for god kommunikasjon mellom barnet og foreldrene, slik at de får muligheten til å dele minner og tanker sammen. Dette peker informantene også på. De uttrykker at det beste er hvis foreldrene selv kan snakke med barnet om døden. Dette fordi foreldrene er de trygge omsorgspersonene til barnet og de kjenner barnet best. Foreldrene har gode forutsetninger for å tilpasse informasjonen riktig og for å tolke barnets signaler. Informantene fortalte at foreldrene ofte ba de om hjelp til å informere barnet. Da kunne barnesykepleier forberede foreldrene på hvordan det kan være lurt å gå frem i en slik samtale, og hvordan man kan bli oppmerksom på barnets invitasjoner til samtale og fortolke deres hint. Informantene fortalte at de ofte ga foreldrene tips til bøker og relevante nettsteder som de kunne bruke i samtalen. Informantene mente også at noen barn skåner foreldrene sine for det som er vondt. De vegrer seg for å ta opp tema som de vet gjør foreldrene opprørte. Mack og Liben (2016) bekrefter dette og skriver at barna kan la være å vise at de er engstelige og har spørsmål, for å beskytte foreldrene. Dette viser viktigheten av at sykepleierne åpner opp for de vanskelige samtalene og gir barnet muligheten til å snakke om sine tanker, og at de bør oppfordre foreldrene til å gjøre det samme.

Flere informanter poengterte at det er viktig å stille åpne spørsmål og å ta seg tid til å lytte. De mener at det er viktig å tilbringe tid til å være på rommet til barnet uten å gjøre noe, og å forsøke å bare være stille. I samtaler med barn om døden er det å lytte aktivt essensielt. På den måten kan man klare å plukke opp hva barnet er opptatt av og hvilke bekymringer barnet har (Jensen & Ulleberg, 2019; Mack & Liben, 2016). Når barnesykepleieren er stille får barnet rom til å ta opp temaer som han eller hun er opptatt av. Dette krever at man på forhånd har åpnet opp for de vanskelige samtalene og at barnesykepleieren har barnets tillit. I en hektisk sykehushverdag beskrives dette som tidvis utfordrende fordi sykepleiere ofte har veldig mye å

gjøre, likevel mener informantene at det er viktig at man tar seg tid og at dette må prioriteres. Informantene presiser at dersom de tar seg tid og åpner opp for samtale, må de på ingen måte avbryte barnet og haste videre. Da vil tilliten kunne brytes og sjansen for å snakke med barnet om det som er vanskelig er over. Barn er veldig sensitive på menneskene rundt seg, og dersom de merker at noen er ukomfortable med å snakke om døden, kan de velge å avslutte samtalen (Bluebond-Langner et al., 2016; Mack & Liben, 2016). Barn inviterer ofte til slike samtaler på helt andre tidspunkt enn det vi som helsepersonell forventer og invitasjonene kan være vage. Slike invitasjoner er ofte en test for å sjekke hvilken respons de får. Det er også viktig å huske på at det ikke er nok med en samtale. Barnets spørsmål vil endre seg med erfaring og bearbeiding, og det vil derfor dukke opp nye tema og spørsmål underveis (Bluebond-Langner et al., 2016; Mack & Liben, 2016).

6.2.1 Å formidle håp

Informantene trakk frem det å bevare håpet som helt sentralt i samtalen om døden. De pekte på at det var viktig å snakke med barn om døden, men at man samtidig må passe på å ikke ta fra dem håpet. Redselen for å ta fra barna håpet ble beskrevet som en av de største barrierene for å snakke med barn om døden. I studien til Jalmsell et. al. (2016) beskrev barna at helsepersonells evne til å formidle håp er essensielt, spesielt når man skal snakke om at behandlingen ikke virker og at livet går mot slutten. De mente at selv om det ikke var håp om overlevelse, var det alltid noe å håpe på. Det samme mente informantene, som fortalte at det er viktig å finne noe nytt å håpe på. For eksempel å rekke å dra på en tur, ha en fin sommer eller være sammen med venner. Barna i Jalmsell et. al. (2016) sin studie trakk også frem det å få være sammen med sine nærmeste, at de ble lovet god smertelindring og at de kunne ha det så godt som mulig kunne være kilder til håp. I følge Travelbee (2001) er håp nært knyttet til framtidsutsikter, som informantene her også beskriver. I tillegg hevdet informantene at det er givende å kunne skape livskvalitet i den siste tiden og at det kan være en måte å bevare håpet på. Selv om informantene mente det var viktig å snakke med barna om døden, var noen av de redde for å ta fra dem håpet. De fryktet da at barnet ga opp og ikke ønsket å leve lengre. Dette bidro til at noen av informantene vegret seg for å snakke med barna om døden. En informant mente derimot at dersom vi snakker med barna om døden tar vi ikke fra dem håpet, men vi gir dem en ro og en harmoni som gjør det lettere å forsones seg med det som skal skje. Montgomery et. al. (2017) fant at sykepleierne beskrev det som vanskelig å balansere mellom å gi håp og å være realistiske, hvor de er spesielt redde for å gi falskt håp. De så også at håpet ofte endrer seg for barnet og familien i den palliative fasen. De håper ikke på overlevelse

lengre, men de håper kanskje på gode dager sammen (Montgomery et al., 2017). For å bevare håpet krever det at barnesykepleieren tilpasser tilnærmingen til hvert enkelt barn. Det er da nødvendig å bli kjent med familien og barnet slik at man vet noe om hva som betyr noe for dem, og dermed hva som kan bidra til å bevare håpet. Dette krever også at man tilrettelegger i forhold til barnets alder og utvikling.

6.2.2 Å tilpasse samtalen - hvert barn er unikt

I samtalen om døden trakk informantene frem at det var avgjørende å tilpasse informasjonen til barnets alder og utvikling. Flere av informantene fortalte at det viktigste i samtalen om døden med barn var å være ærlig med barnet, men samtidig unngå å være brutal og skremmende. Jalmsell et. al. (2016) fant i sin studie at barn ønsker ærlig informasjon, men det påpekes at de har intervjuet barn og at det dermed ikke er sikkert at de har forstått spørsmålene. Noen barn ønsker informasjon direkte fra behandlerne, mens andre barn ønsker informasjon av foreldrene. Noe som medfører at man må tilpasse informasjon og kommunikasjon til behovene til det enkelte barnet og familien (Coad et al., 2014)

Informantene fortalte at det derfor var viktig å bli kjent med barnet for å vite hvor barnet er i utviklingen og hvilken forståelse barnet har. Bluebond-Lagner et. al. (2016) skriver at det er særdeles viktig å ikke settes likhetstegn mellom alder og forståelse av døden. Barn kan ha forståelse som er knyttet til flere utviklingsstrinn samtidig. Forståelsen deres er i stor grad knyttet til personlige erfaringer, samt kulturelle og sosiale faktorer. Likevel presenterer informantene noen grunnforskjeller ut ifra alderen til barna som kan si oss noe om hvordan vi bør tilnærme oss barnet. En informant viste til et eksempel med 3-4 åringer som lever i nuet og som ikke kan forestille seg hva som skjer lengre frem i tid. De forstår heller ikke at døden er endelig, og har derfor ikke behov for detaljert informasjon om døden. Samtidig sier informantene at 3-4 åringene forstår at noe er galt, fordi de ser at foreldrene er engstelige. Disse barna er ofte veldig engstelige for separasjon. De har behov for at man bruker tid sammen med dem slik at han/hun føler seg trygg på menneskene rundt seg og at de ikke skal bli forlatt. Videre forteller informantene at når barna er 7-8 år har de opparbeidet seg en litt større forståelse for døden. De har kanskje erfart å miste noen i familien slik at de har et begrep om hva døden er. Informantene forteller at også her er det en vanskelig balansegang mellom behovet for informasjon, og frykten for å skremme barnet eller å formidle informasjon på en dårlig måte.

Informantene fortalte at ungdommer har en tilnærmet voksen forståelse av døden og forstår dermed mer av det som skjer. Ungdommer er ofte mer direkte og informantene forteller at de derfor kan være mer direkte i informasjonen til dem. Ungdommer i en spesiell fase hvor løsrivelse fra foreldrene er en viktig del av utviklingen. Essig et. al. (2016) fant i sin studie at den normale løsrivelsen kan forstyrres av at ungdommen har en kreftdiagnose, hvor foreldrene ofte bestemmer og dermed innskrenker ungdommens frihet til det som et barn har. Det er da spesielt viktig å tilpasse informasjonen og la ungdommer delta i avgjørelser vedrørende egen kropp og helse. Det kan oppleves vanskelig for sykepleierne å kommunisere med ungdommer når de trekker seg inn i seg selv og ikke ønsker kontakt. For ungdommen er det essensielt å ikke bli behandlet som et barn.

Videre hadde informantene noen tanker om hva man bør si og ikke si i samtalen, men noe konkret om innholdet i disse vanskelige samtalene burde være kommet frem i intervjuene. Det har også vært vanskelig å finne noe relevant om dette tema i forskningen. Informantenes manglende fokus på innholdet i samtalen tolkes dithen at innholdet i samtalene må tilpasses hvert enkelt barn og familie, og på den måten styres av hva de er opptatt av. Samtidig påvirkes disse samtalene av barnesykepleierens personlighet, erfaringer og skjønnsmessige vurderinger. Intervjuene viser tydelig at det å snakke med barn om å dø, er nært knyttet til hvordan den enkelte barnesykepleier forholder seg til døden, og om han eller hun er komfortabel med å snakke om døden.

6.2.3 Barnesykepleierens personlighet og kompetanse

Informantene opplevde i varierende grad at barna selv tok opp døden som tema. Tre av fire informanter hadde erfart at barna selv tok initiativ til en slik samtale, mens den siste opplevde dette sjeldent. Samtidig sa denne informant at barna kunne stille vage spørsmål knyttet til sykdommen og noen ganger om døden. Det kan tolkes som et forsiktig hint om å få snakke om egne tanker om sykdommen og det å dø. Det kan derfor være at informantene hadde ulik oppfatning av hvordan barn inviterer til slike samtaler, eller at den ene informant opplever det som vanskelig å gripe muligheten når barnet inviterer. En annen informant mente at for å klare å gripe en slik spontan mulighet til å snakke med barnet måtte du ha trygghet i deg selv, og ved hjelp av tryggheten ville man kunne være mer sensitiv for det barnet prøvde å si. En tredje informant fortalte at hun ikke var så «glad i å snakke om døden» fordi hun likte livet, og at det var veldig endelig å skulle si til et barn at han eller hun skulle dø. Dette viser at det å kunne snakke med barn om døden avhenger i stor grad av dine personlige egenskaper,

interesser og kanskje dagsform. Dette samsvarer godt med Travelbee som mener at det er helt usannsynlig å utøve sykepleie uten at personligheten din skinner gjennom, og det medfører individuelle forskjeller i hvordan sykepleiere møter vanskelige situasjoner (Travelbee, 2001). Mack og Liben (2016) skriver at de vanskelige samtalen kan vekke sterke følelser hos den enkelte og at man derfor kan kjenne på et sterkt personlig ubehag. Dette kan gjøre at man ikke svarer godt nok på informasjonen som familien og barnet etterspør. Eget ubehag blir da en barriere for god kommunikasjon om de vanskelige temaene, både for helsepersonellet og barnet. For å oppnå vellykket kommunikasjon må helsepersonell være bevist på dette og erkjenne hva det er som gjør det vanskelig. Videre bør man danne seg noen strategier og teknikker som kan hjelpe i situasjonen. En informant fortalte at det kunne være nyttig å lære seg noen fraser som man kunne bruke når barn uventet tok opp døden som tema. Det kunne være et nyttig verktøy for uerfarne barnesykepleiere og barnesykepleiere som opplever det som vanskelig å snakke med barn om døden.

I studien til Montgomery et. al. (2017) fant de at selv erfarne sykepleiere beskrev å ha stått i situasjoner hvor de ikke visste hva de skulle si, og hvor de følte at de manglet selvtillit og kompetanse på hvordan tilnærme seg barnet eller familien i samtalen om døden. Dette hang tett sammen med sykepleierens egen redsel og mangel på selvtillit i forhold til å si det rette til barnet og familien i en sårbar fase. Felles for flere studier er at de beskriver kommunikasjon om barnets dårlige prognose, om behovet for palliativ omsorg og om overgangen fra kurativ til palliativ omsorg som «elefanten i rommet» (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017). Montgomery et. al. (2017) fant også at erfarne sykepleiere har evnen til å vurdere og gripe muligheten basert på deres kunnskap om kommunikasjonsmønstre som er spesifikke for barn og foreldre. De kan vurdere om barnet og foreldrene er klare for å snakke om palliativ omsorg og døden, de kan vurdere deres forståelse og de har evnen til å gi emosjonell støtte under og etter samtalen.

Informantene trakk frem at det å ha en faglig trygghet, ha erfaring og være trygg på seg selv som barnesykepleier var en ressurs i samtalen med barnet om døden. Det bidro at man var mer åpen og at man klarte å gjennomføre de vanskelige samtalen. Selv om informantene ikke snakket om kunnskap eller kompetanse tolkes den faglige tryggheten som kompetanse. Det støttes av at informantene mente at de uerfarne sykepleierne burde skånes fra å ha pasienter i palliativ behandling. Mackay og Gregory (2011) fant i sin studie at erfarne sykepleiere var i stand til å praktisere familiesentrert sykepleie samtidig som de utførte

prosedyrer, mens de nyutdannede hadde mer enn nok med å konsentrere seg om prosedyrene. Videre viste studien at de nyutdannede sykepleierne manglet erfaring og kunnskap om hvordan opparbeide et tillitsforhold til foreldrene og barna. I tillegg opplevde de å ha dårligere tid til å danne relasjon da de brukte mye tid på å sette seg inn i de medisinske utfordringene. Selv om informantene trekker frem kontinuitet og erfaring som viktige faktorer for å snakke om døden, peker de samtidig på at det kan være utfordrende å gjennomføre kontinuitet i pleien i en travel sykehushverdag. Det er mange pasienter innlagt med ulike behov, og det kan medføre at erfarne barnesykepleiere som kjenner familien best må pleie andre pasienter, for å få driften på avdelingen til å gå rundt. I studien til Mackay og Gregory (2011) fant de at mangelen på tid var en barriere for å utøve familiesentrert sykepleie og dermed barriere for å bli ordentlig kjent med familien og barnet. Det er stadig nedskjæringer i helsevesenet og avdelingene blir mer høyteknologiske, noe som medfører at sykepleiere er nødt til å foreta en prioritering av arbeidsoppgaver. Da prioriteres kritisk syke eller livreddende behandling foran samtaler med barn og foreldre. Dette kan føre til at foreldrene blir mer overlatt til seg selv, og sykepleierne frykter at det kan medføre at foreldrene mister tillit til sykepleierne (Hopia & Heino-Tolonen, 2019).

6.3 Støtte fra kollegaer og veiledning med psykolog

Informantene fortalte at støtten fra kollegaer var avgjørende for å klare å stå i det som er vanskelig og for gjentatte ganger kunne gå inn i samtaler om døden. Det at det var takhøyde for å være lei seg på bakrommet, samt at man kunne få råd fra kollegaene ble beskrevet som verdifullt. Forskning viser at dersom sykepleierne opplevde støtte fra kollegaene ble det lettere for dem å kommunisere med barnet og familien. Det å ha gode «mentorer» eller «støttehjul» i form av mer erfarne kollegaer, som kan lære deg opp og som du kan støtte deg på gjennom at et barn dør, kjennes trygt og godt (Harrison et al., 2014; Hendricks-Ferguson et al., 2015). Informantene fortalte at de bruker kollegaer på tvers av profesjonene til å forberede seg på samtaler med barn om døden. De snakker både med sykepleiere, spesialsykepleiere, psykologer, psykiatere og leger. Informantene sa også at de i etterkant av vanskelige samtaler snakker gjennom det med kollegaer. På denne måten kunne de få validert hva de hadde sagt, og få råd til hva de kunne si neste gang.

Informantene fortalte at de hadde tilbud om veiledning med psykolog et par ganger i måneden. Dette beskrev alle informantene som nyttig og verdifullt. Det fremgikk at behovet for denne veiledningen kanskje var mest fremtredende når man var ny og usikker, men de

erfarne informantene brukte også veiledningen aktivt. I veiledningen kunne man snakke om opplevelser som hadde vært vanskelig, og få hjelp til å bearbeide disse. I tillegg brukte informantene veiledningen til å diskutere og å gi hverandre innspill på hvordan samtale om døden. De kunne få råd av hverandre, men psykologen ble også beskrevet som en viktig faglig støttespiller. Psykologen kunne komme med teknikker eller metoder barnesykepleierne kunne bruke for å nå inn til barnet eller for å få barnet til å åpne seg. Flere studier viser at det er en stor emosjonell påvirkning å jobbe med barn som skal dø og det å snakke med barn om døden oppleves for mange som skremmende og vanskelig. Derfor er det viktig med god støtte og veiledning (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017).

7 Avsluttende refleksjoner

Jeg startet arbeidet med masteroppgaven med en antagelse om at mange sykepleiere vegrer seg for å snakke med barn om døden, fordi de erfarer at det er vanskelig å vite hva man skal si. Derfor var mitt startpunkt for masteroppgaven at jeg ville undersøke hvordan man kan snakke med barn om døden, og hva som kunne gjøre det lettere for sykepleierne å gå inn i slike vanskelige samtaler. I dette arbeidet snakket jeg med kollegaer og diskuterte med veileder, og leste teori og forskning på området. Disse forberedelsene bidro til at jeg bestemte meg for å intervju barnesykepleiere, jeg utviklet intervjuguide og gjennomførte semistrukturerte intervju med fire erfarne barnesykepleiere.

Jeg gjorde en tematisk innholdsanalyse og resultatene viste at samarbeidet med foreldre er veldig viktig. Dette kunne være utfordrende, spesielt når det oppsto uenigheter i forhold til behandling, eller om barnet skulle få vite at det skulle dø. Likevel var foreldresamarbeidet helt essensielt for å komme i posisjon til å snakke med barnet om døden, og derfor trakk informantene frem at barnesykepleierne måtte gjøre det de kunne for at dette samarbeidet skulle fungere. Ingen av informantene hadde en oppskrift eller definert fremgangsmåte for hvordan man snakker med barn om døden. Det de derimot fortalte mye om var at de måtte lese barnet, prøve å forstå barnet og tilpasse seg barnet. Barnesykepleiere måtte gjøre individuelle tilpasninger knyttet til hvert enkelt barn. Det var også viktig å være oppmerksom på barnet for å forstå barnets hint og signaler, for å sikre at samtalen handlet om det barnet tenkte på og var opptatt av. Dette krevde en faglig trygghet, mente informantene. Dette tolkes til at barnesykepleiere må ha en fagspesifikk kompetanse som de opparbeider gjennom videreutdanning, men ikke minst gjennom erfaring i samtaler med barn om døden. Veiledning med psykolog og støtte fra kollegaer hadde stor betydning informantene. I veiledningen kunne de få emosjonell støtte hvis de hadde opplevd noe vanskelig, og kunne komme med tips og råd til hverandre. Veiledningen kan tolkes som en form for kunnskapsutvikling der de deler og reflekterer over erfaringer.

I den videre forskningen kunne det vært nyttig og interessant å gjøre en feltstudie/observasjonsstudie, for å observere både erfarne barnesykepleier og uerfarne barnesykepleiere i samtalen med barn om døden. Jeg tror at mye av det som gjøres og sies i en slik samtale er intuitivt og vanskelig å sette ord på i etterkant, derfor kunne det vært interessant å observere samtaler i praksis. For å få et annet perspektiv kunne det vært nyttig å

gjøre en studie hvor barnesykepleierne skrev ned sine erfaringer og tanker knyttet til tema, og deretter gjort en tekstanalyse på det datamaterialet.

For praksisfeltet er det viktig å ha fokus på samarbeidet med foreldrene og kontinuitet i pleien, slik at man kan utvikle et tillitsfullt og trygt forhold. Funnene viser også at personligheten din spiller en stor rolle i hvordan du utøver sykepleie. Det kan være nyttig å være bevisst sine tanker om døden og hva som gjør at du opplever temaet som vanskelig. Ved å være klar over dette kan barnesykepleierne aktivt gå inn å prøve å endre sine tanker og handlingsmønster. Her kan det være lurt å trene og utfordre seg selv på det som kjennes ubehagelig. Selv om studien er liten er temaet veldig aktuelt, og for alle som jobber med dødene barn vil det være nødvendig å reflektere rundt tematikken. Dette gjør at funnene fra studien kan bidra til at helsepersonell som jobber med barnepalliasjon kan kjenne seg igjen og bli inspirert.

Litteraturliste

- Barne- og familiedepartementet. (1991). FNs konvensjon om barnets rettigheter,. Hentet 22.09 fra http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2013/09/fns_barnekonvensjon.pdf
- Bluebond-Langner, M., DeCicco, A. & Schwallie, M. N. (2016). Barns syn på døden. I A. Goldman, R. D. W. Hain, S. Liben & b. Foreningen for (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon*. Oslo: Kommuneforl.
- Coad, J., Patel, R. & Murray, S. (2014). Disclosing Terminal Diagnosis to Children and Their Families: Palliative Professionals' Communication Barriers. *Death Studies*, 38(5), 302-307. 10.1080/07481187.2012.753555
- Essig, S., Steiner, C., Kuehni, C. E., Weber, H. & Kiss, A. (2016). Improving Communication in Adolescent Cancer Care: A Multiperspective Study. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(8), 1423-1430. 10.1002/pbc.26012
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (1988). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*, (FOR-2000-12-01-1217). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217#KAPITTEL_2
- Grunnloven. (1814). *Kongeriket Noregs grunnlov* (LOV-1814-05-17). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17-nn/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5
- Harrison, J., Evan, E., Hughes, A., Yazdani, S., Federman, M. & Harrison, R. (2014). Understanding communication among health care professionals regarding death and dying in pediatrics. *Palliative and Supportive Care*, 12, 387-392.
- Helsedirektoratet. (2017, 04. mai). Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/grunnleggende-barnepalliasjon-etikk-og-jus#barn-og-familie-ivaretas-gjennom-afen-og-god-kommunikasjon-gjennom-hele-forlopet>
- Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., Carr, B. & Haase, J. E. (2015). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 240-252. 10.1177/1043454214555196
- Hopia, H. & Heino-Tolonen, T. (2019). Families in Paediatric Oncology Nursing: Critical Incidents From the Nurses' Perspective. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, e28-e35. 10.1016/j.pedn.2018.10.013

- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2017). Advancing the practice of patient- and family-centered care in hospital,. Hentet fra https://www.ipfcc.org/resources/getting_started.pdf
- Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J. I. & Frost, B. M. (2016). Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatrica*, 105(9), 1094-1099. 10.1111/apa.13496
- Jensen, P. & Ulleberg, I. (2019). *Mellom ordene : kommunikasjon i profesjonell praksis* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Kennair, L. E. O. (2018, 29. november 2020,). Personlighet. Hentet 31. mars fra <https://snl.no/personlighet>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. utg. InterView[s] learning the craft of qualitative research interviewing). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lapwood, S. & Goldman, A. (2016). Innflytelse på familien. I A. Goldman, R. D. W. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon*. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Larcher, V. & Carnevale, F. (2016). Etikk. I A. Goldman, R. D. W. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Lexico. (u.å). Communication. Hentet 22.09. fra <https://www.lexico.com/en/definition/communication>
- Mack, J. W. & Liben, S. (2016). Kommunikasjon. I A. Goldman, R. D. W. Hain, S. Liben & b. Foreningen for (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon*. Oslo: Kommuneforl.
- Mackay, L. J. & Gregory, D. (2011). Exploring Family-Centered Care Among Pediatric Oncology Nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 43-52. 10.1177/1043454210377179
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795-805. 10.1177/1403494812465030
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Markestad, T. (2016). *Klinisk Pediatri*. Bergen: Fagbokforlaget.
- McNamara-Goodger, K. & Feudtner, C. (2016). Historikk og epidemiologi. I A. Goldman, R. D. W. Hain, S. Liben & b. Foreningen for (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon*. Oslo: Kommuneforl.
- Montgomery, E. K., Sawin, J. K. & Hendricks-Ferguson, J. V. (2017). Communication During Palliative Care and End of Life: Perceptions of Experienced Pediatric

- Oncology Nurses. *Cancer Nursing*, 40(2), E47-E57.
10.1097/NCC.0000000000000363
- Norsk senter for forskningsdata. (2018, 23 okt). Må jeg melde prosjektet mitt? . Hentet fra https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/index.html
- NOU 2017: 16. *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og dødende*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/sec12>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=Pasient%20og%20brukerrettighetsloven#KAPITTEL_3
- Søbjerg, L., Brandt, L. M. & Tunby, J. (2017). *Barnesykepleier - funksjons- og ansvarsområder*. Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/3518177/cache=20171309161006/Barnesykepleier>
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative Forskningsmetoder i praksis* Oslo: Gyldendal
- Travelbee, J. (1996). *Interpersonal aspects of nursing*. Oslo: Pensumtjeneste.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (Interpersonal aspects of nursing). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tveiten, S., Wennick, A. & Steen, H. F. (2012). *Sykepleie til barn : familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wifstad, Å. (2018). *Vitenskapsteori for helsefagene*. Oslo: Universitetsforl.
- World Health Organization. (1998). WHO Definition of Palliative Care for Children. Hentet 16.01 fra <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Medical Association. (2018, 9. juli). WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects. Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Vedlegg

Vedlegg 1: Søknad om tilgang til forskningsfelt

Søknad om tillatelse til å intervju barnesykepleiere

Jeg heter Christina L. Sæterbø og jeg studerer master i barnesykepleie ved Norges arktiske universitet – UiT. Jeg holder på med et mastergradsprosjekt hvor jeg vil undersøke utfordringer knyttet til kommunikasjon om døden. Gjennom prosjektet håper jeg å kartlegge hvilke utfordringer barnesykepleierne opplever i samtale om døden med barn som skal dø av kreft.

Jeg ønsker å intervju barnesykepleiere som arbeider med barn med kreft og som har stått i situasjoner og har hatt pasienter hvor behandlingen har kommet til kort og barnet dør. Prosjektet er en kvalitativ studie, hvor jeg ønsker å undersøke erfaringer, meninger og tanker. For å samle inn data knyttet til dette planlegger jeg å gjøre intervjuer med barnesykepleiere. Funnene i disse intervjuene vil være grunnlaget for analysen og diskusjonen i masteroppgaven. Det vil være nødvendig med 4 informanter og intervjuene vil vare i 45-60 min.

Opplysningene som innhentes vil behandles etter Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) og UiT sine retningslinjer. De vil behandles konfidensielt, og vil ikke være sporbare tilbake til informantene eller avdelingen. Intervjuene vil bli tatt opp med lydopptaker, og opptakene vil slettes ved prosjektets slutt. Hver deltaker vil få et utfyllende skriv med informasjon om prosjektet og deres rettigheter. Det er frivillig å delta i prosjektet og hver deltaker må skrive under på at det er et informert frivillig samtykke. Informantene har mulighet til å trekke seg når som helst i studien uten å oppgi grunn, og da slettes datamaterialet jeg har fått fra deres intervju. Intervjuene er planlagt gjennomført i løpet av januar 2020, og jeg ønsker snarlig tilbakemelding på epost fra aktuelle informanter. Det planlegges at prosjektets slutt er i januar 2022. Min veileder på studiet er Inger J. Danielsen.

Med dette ber jeg om tillatelse til å intervju barnesykepleiere ved [REDACTED], som har erfaring med barn som dør av kreft. Ber også om at ledelsen videreformidler denne informasjonen og bistår i å rekruttere 4 aktuelle barnesykepleierne.

På oppdrag fra UiT har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Håper på positiv tilbakemelding på min søknad.

Vennlig hilsen masterstudent

Christina L. Sæterbø

Tlf: [REDACTED]

E-post: [REDACTED]

Veileder

Inger J. Danielsen

Tlf: [REDACTED]

E-post: [REDACTED]

Vedlagt

1. Kopi av informasjon til informantene samt samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet

”Kommunikasjon om døden med barn som skal dø»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke utfordringer knyttet til kommunikasjon om døden med barn. Gjennom prosjektet håper jeg å kartlegge hvilke utfordringer barnesykepleierne opplever i samtale om døden med barn som skal dø av kreft. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Bakgrunnen for prosjektet er min interesse for ivaretagelse av barn som skal dø. Det å snakke om døden oppleves utfordrende for mange, både for barnesykepleieren, barnet og foreldrene. Gjennom dette masterprosjektet ønsker jeg å undersøke *«Hvilke utfordringer møter barnesykepleieren i kommunikasjon om døden med barn som skal dø av kreft, og hvordan håndterer de utfordringene?»*

Funnene vil publiseres i en masteroppgave og når den er godkjent vil det være aktuelt å publisere dataene i en artikkel.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

UiT- Norges arktiske universitet er ansvarlig for prosjektet. Min veileder på studiet er Inger J. Danielsen.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Det er ønskelig å gjøre intervjuene på [REDACTED] da dere er landsledende innen fagfeltet og har spesialkompetanse på feltet. Ved å delta i prosjektet vil du kunne bidra med erfaringer om hvilke utfordringer barnesykepleieren møter i kommunikasjon om døden med barn som skal dø. For å rekruttere informanter har jeg tatt kontakt med din nærmeste leder som har hjulpet meg å videreformidle informasjonen til deg.

Hva innebærer det for deg å delta?

Prosjektet er en kvalitativ studie, hvor jeg ønsker å undersøke erfaringer, meninger og tanker. For å samle inn data knyttet til dette planlegger jeg å gjøre intervjuer. I intervjuene vil jeg ha planlagt en intervjuguide med overordnede spørsmål og tema, men målet med intervjuet er at du skal fortelle dine erfaringer og tanker rundt temaet. Intervjuene vil tas opp med lydopptaker og i tillegg kommer jeg til å ta notater underveis. Intervjuet vil vare i 45-60 min. Funnene i disse intervjuene vil være grunnlaget for analysen og diskusjonen i masteroppgaven.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Den som har tilgang til opplysningene ved UiT er undertegnede og min veileder Inger J. Danielsen.
- Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data og datamaterialet vil lagres på forskningsserver.

I publikasjonen vil ingenting av materialet være mulig å spore tilbake til deg eller avdelingen. Det vil bli brukt noen sitater i masteroppgaven. Disse vil selvsagt anonymiseres, men det vil kanskje være mulig for den enkelte å kjenne igjen sitt eget sitat.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.01.2022. Lydopptakene vil transkriberes av meg i etterkant av intervjuet og slettes når transkriberingen er ferdig. Ved prosjektets slutt vil alle personopplysninger slettes.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiT har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

- UiT ved Christina L. Sæterbø, tlf: [REDACTED] eller [REDACTED]. Du kan også kontakte min veileder: førsteamanuensis Inger J. Danielsen, tlf: [REDACTED] og epost: [REDACTED].

- Personvernombud på UiT: Joakim Bakkevoll, [REDACTED]
personvernombud@uit.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no)
eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Veileder
Inger J. Danielsen
Tlf: [REDACTED]
E-post: [REDACTED]

Masterstudent
Christina L. Sæterbø
Tlf: [REDACTED]
E-post: [REDACTED]

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Kommunikasjon om døden med døende barn», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg har fått informasjon om at intervjuet vil tas opp på lydopptaker og at det vil bli slettet når transkribering er fullført. Videre har jeg fått informasjon om at jeg kan trekke meg når som helst og at anonymiteten sikres gjennom hele prosjektet.

Jeg samtykker til å delta i intervju.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. januar 2022.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide

Problemstilling: «*Hvilke utfordringer møter barnesykepleieren i kommunikasjon om døden med barn som skal dø av kreft, og hvordan håndterer de utfordringene?*»

Innledende briefing: intervjueren definerer situasjonen, forteller litt om formålet, hva lydopptakeren skal brukes til osv., spør om intervjupersonen har noen spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2009). Her kan du gå gjennom informasjonsskrivet og bruke det som innledende briefing. Si til informantene at de har taushetsplikt og at de ikke må utlevere informasjon til meg, anonymisere pasientfortellingene.

Oppvarmingsspørsmål (enkle, konkrete spørsmål): Skal fremstå som uformelle og ufarlige.

Varighet: noen minutter (Tjora, 2017). Ikke lydopptaker

- Hvor jobber du?
- Hvor mange års erfaring har du?
- Har du jobbet på denne avdelingen lenge?
- Arbeidsoppgaver og ansvar?

Refleksjonsspørsmål (kjernen i intervjuet): Lurt å starte spørsmålene med kan du beskrive?

Eller lignende. En times intervju: 3-6 slike spørsmål med stikkord til muntlige

oppfølgingsspørsmål eller omformuleringer. Kan være lurt å la det være stille en stund slik at informanten blir berørt av stillheten og derfor utdyper sine svar (Tjora, 2017).

1. Fortelle om erfaringer knyttet til temaet
 - Fortell litt om din erfaring med å jobbe med døende barn?
 - Fortell om den siste pasienten du hadde hvor du snakket med barnet om det å dø og kan du beskrive denne så detaljert som du mulig? (For å kunne forstå er det viktig med enkelthistorier)
2. Organiseringen rundt en slik samtale
 - Hvordan organiserer du det når du skal snakke om døden med barnet?
 - Opplever du noen gang at barnet selv tar opp døden som tema? På hvilken måte identifiserer du at det er døden som er tema/barnet vil snakke om? Hvordan gripe

muligheten? Og hvordan svare på en måte som åpner opp for videre samtale? Og hvordan vise barnet at du som helsepersonell klarer å stå i det og tåler å høre det barnet tenker på?

- Opplever du at det er forskjell på planlagte samtaler i forhold til uplanlagte samtaler?
- Hvilke tilnærmelser/metoder bruker du når du skal ta opp døden som tema i samtale med barnet? Bøker e.l.?
- Hvordan dokumenteres det som er blitt snakket om? Hvem har ansvar for å ta disse vanskelige samtalene?
- Hva tenker du er viktig å ha snakket med et barn om før han/hun skal dø? Hvorfor er det viktig?
- Har du noen tanker om hva man burde/ ikke burde si når man skal snakke med barn om døden?

3. Utfordringer for barnesykepleieren

- Kan du fortelle litt om utfordringer du har opplevd kommunikasjonen om døden?
- Kan du fortelle om en gang du har hatt en dårlig erfaring med kommunikasjon? Hva skjedde da?
- Noen beskriver at vi som helsepersonell tar lite initiativ til å snakke med barna om å dø, hva tror du kan være årsaken til det?
- Hva gjør du når barnet ikke vil snakke med deg? Og bare lukker seg inne i seg selv?
- Hvilken rolle har sykepleierne spesielt sammenliknet med leger, psykologer osv i forhold til akkurat dette temaet?
- Hvordan opplever du at samarbeidet med foreldrene spiller inn på hvordan du kommuniserer med barnet?
- Hvis foreldrene ønsker å snakke med barnet selv om døden, hvordan forberedes foreldrene på hva de skal/bør si og hvordan sikre at barnet får nødvendig informasjon?

4. Snakke litt om hvordan håndtere det som er vanskelig å stå i.

- Hvilke mestringsstrategier bruker du for å klare å stå i det og håndtere situasjonen?
- Organiseres det noe på avdelingen for å hjelpe dere og støtte dere? Beskriv dette nærmere.
- Har du forslag til tiltak som kunne gjort det lettere å håndtere?
 - o Kollegastøtte? Organisert opplegg med samtaler (med prest, psykolog e.l.)?
- Hva kan man gjøre for at det skal bli lettere å snakke med barna om døden?

- Trening/øvelse?
- Noe i utdanningene?

Debriefing:

- Spørre om intervjudeltakeren har noe mer å tilføye.
- Avrundings spørsmål (lede oppmerksomheten bort fra det over): Kan ta opp temaer om hvordan forskningsprosjektet går videre og hva som vil skje med dataene, om hvordan informanten får tilbakemelding osv.
- Informanten må takkes for innsatsen.

Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

11.03.2020, 14:47



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

"Kommunikasjon om døden med barn som skal dø av kreft"

Referansenummer

642100

Registrert

02.12.2019 av Christina Lauknes Sæterbø - [REDACTED]

Behandlingsansvarlig institusjon

UIT – Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Inger J. Danielsen, [REDACTED]

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Christina Lauknes Sæterbø, [REDACTED]

Prosjektperiode

01.01.2020 - 01.01.2022

Status

10.12.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

10.12.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg 10.12.2019. Behandlingen kan starte.