



Det syke barn, Edvard Munch 1896, Göteborgs kunstmuseum

FORFATTERE: PSYKOLOGISTUDENTENE SARA EBLING, MATHILDE PAULINE BRENNE JOHANSEN, SINA MOLDESTAD, SUSANNE NORDTVEIT GRIPSRUD, OG PROFESSOR MAY AASEBØ HAUKEN

Nr. 1
2022

PSYKOLOGENES ROLLE I KOMMUNAL BARNEPALLIASJON- EN KVALITATIV STUDIE

RAPPORT- OG ARTIKKELSERIE VED SENTER FOR KRISEPSYKOLOGI NR. 1/2022
UNIVERSITETET I BERGEN – ISSN 2703-7800-5



UNIVERSITY OF BERGEN



INNHOLDSFORTEGNELSE

Forord	3
Sammendrag på norsk og engelsk	4
1.1 Sammendrag	4
1.2 Abstract	4
Bakgrunn for studien	6
2.1 Barnepalliasjon i Askøy kommune	7
Studiens mål og forskningsspørsmål	9
Metode	10
4.1 Rekruttering og utvalg	10
4.2 Datasamling	10
4.3 Analyse av data	10
4.4 Etikk	11
Studiens funn	12
Hovedtema 1: Familier med alvorlig syke og/eller døende barn har multidimensjonale og komplekse behov	12
Deltema 1a: Behov for trygghet i utfordrende livssituasjon	13
Deltema 1b: Behov for individuell tilpasning av tjenestene	13
Deltema 1c: Behov for mest mulig hjemmetid	14
Deltema 1d: Behov for koordinerte og tverrfaglige tjenester.	14
Hovedtema 2: Psykologen – en viktig del av et kommunalt barnepaliativt team	15
Deltema 2a: Individuell samtaleterapi med barnet og familien	15
Deltema 2b: Veiledning og undervisning på individ- og systemnivå	16
Deltema 2c: Kommunikasjon- og relasjonskunnskap	16
Deltema 2d: Organisering av psykologtjenesten	17
Diskusjon	18
6.2 Individ- og systemrettet arbeid	18
6.3 Psykologens rolle på individnivå: Samtaleterapi og psykologisk oppfølging	19
6.3.1 Samtaler med det syke barnet	19
6.3.2 Samtaler med søsken og foreldre	19
6.3.3 Samtaler med helsepersonell	21
6.4 Psykologens rolle på systemnivå: veiledning og undervisning	21
6.5 Mulige implikasjoner for videre arbeid med barnepaliative forløp	22
6.5.1 Psykolog i kommunale barnepalitative team	22
6.5.2 Aktuelle oppgaver både individ- og systemnivå	22
6.6 Studiens styrker og svakheter	23
Konklusjon	24
Referanser	25

FORORD

Denne studien utgår fra prosjektet 'Barnepalliasjon i primærhelsetjenesten'. Dette er et treårig prosjekt i Askøy kommune som setter søkelys på palliasjon av alvorlig syke og døende barn i kommunehelsetjenesten. Hensikten med prosjektet er å utvikle et kvalitativt godt tjenestetilbud gjennom å bygge opp kompetanse og utarbeide og utprøve en modell for kommunal barnepalliasjon.

Som en del av sin samfunnspsykologiske praksis ved Universitetet i Bergen, ble fire psykologistudenter tilknyttet prosjektet gjennom sin veileder kommunepsykolog Stig Fjellhaug. Her fikk studentene i oppdrag å utforske hvilken rolle psykologen kan spille i kommunal barnepalliasjon siden dette er et lite utforsket område.

Vi takker studentene for et flott arbeid og gjennomføring av en liten, men viktig studie. I utviklingen av denne artikkelen, har studentene jobbet meget godt og vært meget mottakelig for veiledning og innspill. Alle studentene har bidratt likt inn i studien, og forfatterrekkefølgen på framsiden er et resultat av tilfeldig loddtrekning. Vi håper at denne erfaringen både har åpnet øynene deres for muligheten og utfordringene å arbeide som kommunepsykologer og spesielt innen feltet kommunal barnepalliasjon. Videre håper vi at arbeidet med denne lille studien har gitt dere mersmak på forskning og fagutvikling.

Vi takker også informantene som var villig til å stille opp på intervjuene og delte av sine erfaringer. Siden erfaring fra kommunale barnepalliasjon er relativt sjelden, er det å stille opp i slike studier av stor betydning som et grunnlag for videre kunnskapsutvikling.

Takk også til professor Jarle Eid for fagfelleevaluering.

Vi som arbeider i prosjektet 'Barnepalliasjon i primærhelsetjenesten' er meget glad for denne studien, siden den vil være med på å danne noe av grunnlaget for hvordan den endelige modellen skal utvikles. Tverrfaglig samarbeid er essensielt innen barnepalliasjon, og denne studien synliggjør både psykologens viktige rolle og sentrale arbeidsoppgaver i kommunal barnepalliasjon.

Bergen og Askøy 17.01.22

May Aasebø Hauken
Professor Senter for krisepsykologi/
forskningsansvarlig i prosjektet i Askøy kommune

Therese Thuen Davies
Prosjektleder

SAMMENDRAG PÅ NORSK OG ENGELSK

1.1 Sammendrag

Bakgrunn: Formålet med palliativ behandling er å øke livskvalitet og lindre symptomer hos pasienter i livets siste fase. Barn og unge har blitt trukket frem som en spesielt sårbar gruppe innenfor palliasjon. Barna og deres familier har sammensatte behov som stiller krav til tverrfaglig samarbeid og kompetanse, inkludert psykologkompetanse. Det er imidlertid ikke lagt føringer for psykologers rolle i barnepalliative forløp, verken i spesialist- eller primærhelsetjenesten.

Mål: Målet med denne studien var å utforske hvilke behov alvorlig syke og døende barn og deres familier har i en palliativ fase, og hvilken rolle psykologen kan ha i kommunale barnepalliative forløp.

Metode: Studien bygger på kvalitativ metode med et eksplorativt forskningsdesign. Data ble samlet inn gjennom dybdeintervju av fire informanter med ulik helsefaglig bakgrunn og erfaring fra kommunal barnepalliasjon. Intervjuene ble transkribert direkte og analysert ved hjelp av tematisk analyse.

Funn: Analysen av data avdekket to hovedtema: Hovedtema 1: «Familier med alvorlig syke og døende barn har multidimensjonale og komplekse behov», der behovene ble utypet gjennom følgende fire deltema: a) Behov for trygghet i utfordrende livssituasjon, b) Behov for individuell tilpasning av tjenestene, c) Behov for mest mulig hjemmetid, og d) Behov for koordinerte og tverrfaglige tjenester. Hovedtema 2: «Psykologen – en viktig del av et kommunalt barnepalliativt team» der psykologens roller og viktige arbeidsoppgaver ble utdypet gjennom følgende fire deltema: a) Individuell samtalerapi med barnet og familien, b) Veiledning og undervisning på individ- og systemnivå, c) Kommunikasjon- og relasjonskunnskap, og d) Organisering av psykologtjenesten.

Konklusjon: Funnene indikerer at familier i en barnepalliativ fase har komplekse og multidimensjonale behov, der psykologer kan spille en viktig rolle som en del av et kommunalt barnepalliativt team med klare arbeidsoppgaver på både individ- og systemnivå.

1.2 Abstract

Background: The psychologist's role in pediatric palliative care is sparsely defined in both Norwegian and international literature. Currently, there are no national guidelines stating the role of the psychologist neither in primary nor in the specialist health care services in Norway.

Aim: The aim of this study was to explore the needs of serious ill and dying children as well as their families' needs in a palliative phase, and further to explore relevant roles and tasks for psychologists in paediatric palliation in primary health care.

Method: A qualitative study using an exploratory study design was conducted. Data was collected via individual in-depth interviews of four health professionals with experiences from paediatric palliation in primary healthcare. The interviews were transcribed verbatim and directly and were analysed using thematic analysis.

Findings: The analyses identified two main themes, each elaborated by four subthemes. The first main theme was (1): «Families with seriously ill and dying children have multidimensional and complex needs», where these needs were detailed by the following four subthemes: a) A need for safety in a challenging situation, b) A need for individual tailoring of the services, c) A need for spending as much time at home as possible, and d) A need for coordinated and multidisciplinary services. The second main theme (2) was identified as: «The psychologist – an important part of a municipal pediatric palliative team». Here, important roles and work tasks were elaborated via the four subthemes: a) Individual talk therapy with child and family, b) Supervision and teaching on individual- and system level, c) Communication and relation competence, and d) Organization of the psychology services.

Conclusion: The study's findings indicate that families in a pediatric palliative phase face complex and multidimensional challenges, and that psychologists may play an important role as part of a pediatric palliative team in primary health care, with specific work tasks on both individual and system level.

BAKGRUNN FOR STUDIEN

Alvorlig syke og døende barn har ofte komplekse og sammensatte utfordringer som rammer hele familien, der behovet for et helhetlig, kompetent og koordinert tjenestetilbud er stort (Smith et al 2017, Verbene et al 2019). Verdens helseorganisasjon (WHO) har fastslått at tilgang til palliativ omsorg for barn er et etisk ansvar for alle lands helsesystem, der en integrering av barnepalliasjon i alle deler av helsesystemet er vesentlig for å oppnå bærekraftmålet knyttet til helse til alle (WHO; 2018). Likevel er søkelyset på og tilgang til barnepalliasjon begrenset i mange land, og ofte kun tilknyttet organisasjoner på spesialisthelsetjenestenivå, noe som medfører at mange barn lider unødvendig hvert år (Sisk et al 2020).

I Norge er det ikke et nasjonalt register over hvor mange barn som har behov for palliasjon, men anslag tyder på at det årlig er mellom 3500 og 4000 norske barn og unge som har kort forventet levetid og som dermed har varierende behov for palliative tiltak. Av disse har ca. 40 % genetiske eller medfødte tilstander, ca. 40 % har nevromuskulære sykdommer og ca. 20 % har kreftsykdommer (Helsedirektoratet 2017). Tall fra Folkehelseinstituttet (2020) viser at 245 barn i alderen 0 – 17 år døde i 2020, der 160 barn døde grunnet ulike sykdommer. Spedbarnsdødeligheten har gått ned som følge av bedre infeksjonskontroll og bedre behandling av medfødte lidelser, noe som medfører at mange barn lever i flere år med komplekse tilstander som utløser store og ofte langvarige behov for godt strukturert helsehjelp.

Begrepet “palliasjon” kommer fra det latinske *pallium*, som betyr “kappe”; på samme måte som at en kappe kan legges over skuldrene for beskyttelse og varme, bør god barnepalliasjon også fungere som en beskyttende kappe rundt familiene som trenger det (Fretland, 2020).

WHO definerer barnepalliasjon som en «*en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnosetidspunkt og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging av familie. Barnepalliasjon omfatter alle barn fra 0 – 18 år, men utelukker ikke de som er diagnostisert i barndommen og som lever ut over denne alder*». (WHO, 2018).

Begrepet palliasjon har tidligere hovedsakelig blitt benyttet i forbindelse med behandling av voksne kreftpasienter i siste livsfase, der barnepalliasjon i hovedsak har vært knyttet til barn med kreft. Ovenstående viser imidlertid at barnepalliasjon er uavhengig av barnets diagnose og starter når barnet har fått konstatert en alvorlig livstruende eller livsbegrensende tilstand (Helsedirektoratet 2017). Videre understreker definisjonen at barnepalliasjon innebærer en aktiv og helhetlig støtte på det fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle området både for det syke barnet, dets foreldre og søsken.

Barn med behov for palliasjon vil være svært ulike, med store variasjoner i diagnose, helsetilstand, gode og dårlige perioder, lengde på det barnepalliative forløpet, samt ulike behov for oppfølging av både spesialist- og primærhelsetjenesten. I 2020 ble stortingsmeldingen “Lindrende behandling og omsorg” lagt frem med mål om å styrke den palliative behandlingen i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Her trekkes det frem behov for ekstra fokus på barn og unge med kort

forventet levetid, da det dreier seg om en gruppe som trenger særskilt tilrettelegging og ivaretagelse. Det pekes på at tilbudet for barn og unge per i dag ikke er godt nok tilrettelagt, det er store kvalitetsvariasjoner i tilbudet, og mange barn og familier oppgir at de ikke blir godt nok ivaretatt. Selv om barn og unge utgjør en liten gruppe innenfor lindrende behandling, er dette en gruppe med komplekse utfordringer og behov både for barnet, foreldre og søsken som krever god og spesifikk kompetanse og oppfølging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

I Norge har tilgang på barnepalliative tjenester i hovedsak vært knyttet til behandlende sykehus og spesialisthelsetjenesten. Politiske føringer har nylig lagt opp til etablering av tverrfaglige barnepalliative team i hver helseregion, samt på alle barne- og ungdomsavdelinger. Disse barnepalliative teamene skal jobbe tverrfaglig, og ha hovedansvaret for kompetanseutvikling og rådgivning innenfor både spesialisthelsetjenesten og kommunen (Helsedirektoratet, 2017).

Når et barn er alvorlig sykt og døende, rammes hele familien. Både definisjonen, grunnlagsdokumenter for barnepalliasjon og forskning understreker at det i en slik fase er spesielt viktig med hjemmetid (WHO 2018, Helsedirektoratet 2017, Tutelman et al, 2021). Barnepalliasjon er imidlertid et relativt nytt og krevende tverrfaglig felt som stiller høye krav til bred kunnskap og erfaring. Det er ikke mange barn med livstruende sykdom i hver kommune, og til nå har kompetansen og tilbudet om barnepalliasjon vært mindre tilgjengelig i kommunehelsetjenesten. Dette innebærer ofte at både familien og det kommunale helsepersonellet føler seg utrygge der den barnefaglige palliative kompetansen ofte bygges på erfaringskompetanse fra sak til sak (Winger et al. 2020, Tutleman et al 202, Samuelson et al. 2015). Solberg-regjeringen la i mars 2021 fram en likeverds reform (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021), hvor ett av målene i reformen var å gi trygghet og forutsigbarhet for familier med barn som har behov for sammensatte tjenester. Reformen skal sikre at barnet og familiene har en meningsfull hverdag og en opplevelse av inkludering og ivaretagelse gjennom hele sykdomsforløpet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Helse- og omsorgsdepartementet, 2021). Dette betyr at tilbudet om barnepalliative forløp i kommunen må styrkes. Videre stiller dette store krav til tverrfaglig barnepalliativ kompetanse, koordinering av ulike tjenester, og samarbeid mellom primær – og spesialisthelsetjenesten for å kunne møte barnets og familiens mange og sammensatte behov.

2.1 Barnepalliasjon i Askøy kommune

Askøy kommune har siden 2009 jobbet systematisk og målrettet innen fagfeltet kreft og lindrende behandling og etablert flere prosjekter. Sluttrapporten innen kreftomsorg og lindrende behandling i Askøy kommune konkluderer og synliggjør at tidlig intervensjon, økt kunnskap og styrket samhandling bidrar til gode pasientforløp (Steinfeld & Hauken, 2013). Erfaringer fra flere barnepalliative forløp i kommunen viste imidlertid at kommunens kompetanse på området var meget mangelfull. Erfaringene viste at alvorlig syke barn fra spesialisthelsetjenesten blir meldt til kommunen for sent i forløpet til at en kan komme tidlig inn med tiltak og være i forkant av ulike problemstillinger. Videre har organiseringen rundt barnet og familien vært krevende, spesielt når behovet for tverrfaglige tjenester har vært økende, der samhandlingene mellom de ulike instansene ikke fungerte hensiktsmessig.

På bakgrunn av ovenstående, igangsatte Askøy kommune i 2020 prosjektet 'Barnepalliasjon i primærhelsetjenesten'. Prosjektet har som formål å bygge opp et kommunalt tjenestetilbud for familier med barn som har en livstruende eller livsbegrensende sykdom. Dette gjøres gjennom å utvikle og utprøve en modell for kommunal barnepalliasjon bestående av tre deler; 1) etablering av og kompetanseoppbygging av et kommunalt barnepalliativt team, 2) systemarbeid, og 3) direkte oppfølging av alvorlig syke barn og deres familier.

Et sentralt ledd i denne modellen er utforskning av, og tilrettelegging for, et tverrfaglig samarbeid både på lokalt nivå, men også mellom primær - og spesialisthelsetjenesten. I de politiske føringene understrekes det at barnepalliativt team bør inkludere psykologkompetanse (Helsedirektoratet, 2017), men det er manglende beskrivelser av hvilken rolle og arbeidsoppgaver psykologen skal fylle i et slikt team. Det finnes heller ingen beskrivelse eller veiledning av psykologens rolle og arbeidsoppgaver i kommunal barnepalliasjon hverken nasjonalt eller internasjonalt (Helsedirektoratet 2020, Muriel, Wolfe & Block, 2016). Tradisjonelt har tilgangen til psykologer i kommunen vært begrenset, men behovet for psykologisk kompetanse i slike krevende forløp synes innlysende (Wray 2et al 2013). Oppfølging av et alvorlig sykt og døende barn og deres familie er svært utfordrende, og stiller krav til bred kompetanse innenfor barnets og familiens psykososiale behov, kommunikasjon, krisereaksjoner og intervensjoner. Siden psykologens rolle er lite utforsket innenfor kommunal barnepalliasjon, er det derfor behov for mer kunnskap om hvilke viktige roller og oppgaver en psykolog kan utfylle i et kommunalt barnepalliativt team.

STUDIENS MÅL OG FORSKNINGSSPØRSMÅL

På bakgrunn av ovenstående, var målet med denne studien å få en begynnende kunnskap om hvilken rolle og sentrale oppgaver det er ønskelig at psykologer kan dekke i barnepalliative forløp i kommunen. Studien utgjør dermed en innledende kartlegging som bakgrunn for videre forskning, gjennom å besvare på følgende forskningsspørsmål:

Hvilke behov vurderer kommunalt helsepersonell at alvorlig syke og/eller døende barn har i en palliativ fase, og hvilken rolle kan psykologen ha i kommunale barnepalliative forløp?

Begrepet "rolle" defineres her som summen av de normer og forventninger som knytter seg til en bestemt oppgave, stilling, relasjon eller gruppe i samfunnet (Tjora, Skirbekk & Tjernshaugen, 2021). Målet med studien var kun å utforske aktuelle roller psykologen kan ha i kommunalt barnepalliativt arbeid, og ikke de konkrete innholdet i de ulike arbeidsoppgavene.

METODE

Denne studien er en del av prosjektet 'Barnepalliasjon i Askøy kommune'. Basert på forskningsspørsmålet ble en kvalitativ forskningsmetode med et deskriptivt forskningsdesign brukt (Creswell, 2007). Dette forskningsdesignet bygger på en konstruktivistisk tilnærming, der ny forståelse skapes i en interaksjon mellom forsker og informantene. Denne tilnærmingen er spesielt anvendbar når en skal undersøke lite studerte og komplekse fenomener.

4.1 Rekruttering og utvalg

Informantene til studien ble rekruttert gjennom et strategisk utvalg basert på følgende utvalgskriterier: 1) helsefaglig bakgrunn, 2) erfaring fra kommunal barnepalliasjon, 3) snakker norsk og 4) gav muntlig samtykke til deltagelse i studien. Prosjektmedarbeidere bistod med å identifisere aktuelle informanter. Fire aktuelle informanter ble identifisert og alle takket ja til å delta i studien. Informantene, alle kvinner, hadde medisinsk, psykologisk, sykepleiefaglig og forskerbakgrunn, hadde lang klinisk erfaring innen sitt fagfelt, samtlig var ansatt i stillinger med relevans for kommunal barnepalliasjon.

4.2 Datasamling

Data ble samlet inn via individuelle dybdeintervju. Alle intervjuene bygget på en semi-strukturert intervjuguide basert på følgende to hovedspørsmål:

- 1) «Hvilke behov har du erfart at alvorlig syke og døende barn og familier i en palliativ situasjon har?»
- 2) «Hvilke roller og oppgaver mener du at psykologen kan ha i kommunal barnepalliasjon?». Disse spørsmålene ble fulgt opp av utdypende oppfølgingsspørsmål underveis for å få fram deltakernes erfaringer.

Ett av intervjuene ble gjennomført fysisk, og de resterende tre digitalt. Intervjuene ble gjennomført av to og to studenter, der den ene studenten var intervjuer, mens den andre studenten transkriberte intervjuene underveis. Hvert intervju hadde en varighet på 40-60 minutter.

4.3 Analyse av data

De transkriberte intervjuene ble analysert ved hjelp av en tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006). Alle studentene leste individuelt gjennom alle intervjuene, og trakk fram sentrale temaer ved hvert intervju. Deretter ble disse temaene diskuterte i fellesskap for å danne en felles forståelse av hvilke temaer som ble belyst i hvert intervju. Det var overveiende enighet mellom studentene på disse hovedtemaene. Videre sammenliknet hver student alle intervjuene, og trakk fram fellestrekk og ulikheter på tvers av disse. Avslutningsvis ble fellestrekene og ulikhetene som hadde gjort seg gjeldende på tvers av intervjuene diskutert samlet, før de endelige hovedtemaene og deltemaene og

deres innhold ble identifisert i fellesskap. Funnene ble validert ved å sammenligne disse opp mot de transkriberte intervjuene, hvorpå det ble skrevet et sammendrag og funnet sitater fra deltakerne som best mulig dekket innholdet.

4.4 Etikk

Siden det ikke ble samlet inn eller lagret personopplysninger fra noen av informantene, kommer studien ikke inn under Helseforskningsloven. Det var dermed ikke behov for å innhente godkjenning fra NSD eller regional etisk komite for studien. Samtlige deltakere fikk muntlig informasjon om studien, og ble informert om at det var frivillig å delta. Alle deltakerne gav muntlig samtykke. For å sikre deltakernes anonymitet ble intervjuene ikke tatt opp på lydbånd, men transkribert direkte. Hverken navn, bakgrunnsdata eller andre identifiserbare kjennetegn ble transkribert, og deltakerne ble tildelt fiktive navn til bruk i direkte sitater. De aidentifiserte og transkriberte intervjuene ble lagret på passord-beskyttet område.

STUDIENS FUNN

Analysen av dataene resulterte i følgende to hovedtema: 1) «Familier med alvorlig syke og/eller døende barn har multidimensjonale og komplekse behov» og 2) «Psykologen – en viktig del av et kommunalt barnepalliativt team». For hvert hovedtema ble det identifisert flere undertema. En oversikt over hoved- og deltema er vist i tabell 1 og beskrevet under.

Tabell 1: Oversikt over studiens funn

Hovedtema	Deltema
1. Familier med alvorlig syke og/eller døende barn har multidimensjonale og komplekse behov	1a) Behov for trygghet i utfordrende livssituasjon
	1b) Behov for individuell tilpasning av tjenestene
	1c) Behov for mest mulig hjemmetid
	1d) Behov for koordinerte og tverrfaglige tjenester
2. Psykologen – en viktig del av et kommunalt barnepalliative team	2a) Individuell samtalerapi med barnet og familien
	2b) Veiledning og undervisning på individ- og systemnivå
	2c) Kommunikasjon- og relasjonskunnskap
	2d) Organisering av psykologtjenesten

Hovedtema 1: Familier med alvorlig syke og/eller døende barn har multidimensjonale og komplekse behov

Samtlige informanter hadde erfaring fra kommunale barnepalliative forløp. De understreket at det er relativt sjelden at alvorlige syke og døende barn ble henvist til kommunale helsetjenester, og at deres egne erfaringer med barnepalliative forløp begrenset seg til ett eller noen få forløp. Disse forløpene hadde de imidlertid opplevd både som utfordrende og gitt mange tanker i ettertid som de bygget sine erfaringer på. Analysen av data synliggjorde at det første hovedtemaet omhandlet deltakernes erfaringer knyttet til at alvorlig syke og døende barn og deres familier hadde multidimensjonale og komplekse behov som de mange ganger erfarte var vanskelig å møte. Dette hovedtemaet ble utdypet

gjennom følgende fire deltema: a) behov for trygghet i utfordrende livssituasjon, b) behov for individuell tilpasning av tjenestene, c) behov for mest mulig hjemmetid, og d) behov for koordinerte og tverrfaglige tjenester.

Deltema 1a: Behov for trygghet i utfordrende livssituasjon

Det første deltemaet fra analysen som understreket familienes komplekse behov og utfordrende situasjon var behov for trygghet i en utfordrende livssituasjon. Samtlige informanter framhevet dette som ett av de viktigste og mest grunnleggende behovene i en slik situasjon. Trygghet ble beskrevet som noe som oppstår når familien blir møtt av personale med kompetanse, som kan imøtekomme både de medisinske, psykologiske, sosiale, fysiske og eksistensielle behovene til barnet og familien. Godt samarbeid mellom ulike instanser ble framhevet som fasiliterende for opplevelsen av trygghet.

For at familiens behov for trygghet skal imøtekommes på en god måte uttrykte informantene at en tett oppfølging må begynne så tidlig som mulig i forløpet, vare over tid og også fortsette med sorgoppfølging etter barnets død. Informantene trakk også frem at for å sikre familiens trygghet, må helsepersonell føle seg trygge i sin rolle, og kjenne at de håndterer å stå i et barnepalliativt forløp til tross for at det er emosjonelt krevende: *“De [foreldrene] krever et trygt helsepersonell som tør å stå i spørsmålene og profesjonaliteten handler mye om egen dose trygghet”* (Nina).

Deltema 1b: Behov for individuell tilpasning av tjenestene

Det andre deltemaet som beskrev familiens behov, var det enkelte barn og families behov for individuell tilpasning av tjenestene. Samtlige informanter trakk frem at behovene til barna og familien kan være svært ulike, både avhengig av barnets diagnose og andre individuelle kjennetegn ved barna og familiene. En informant framhevet at en medfødt og livsbegrensende sykdom som regel øker behovet for tidlig koordinering av tjenester, og vedkommende understreket behovet for avlastning i disse familiene. Flere informanter trakk også frem at en kreftdiagnose kan medføre andre behov enn hos barn med andre diagnoser, hvor familiene vil stå i en akutt krise med behov for støtte til å håndtere utfordringene.

Samtlige informanter var opptatt av at systemet familiene møter må være fleksibelt, og at familiens individuelle kjennetegn må være styrende for tilpasningen av behandling og oppfølging. Familiens behov for å bli sett, anerkjent og involvert i beslutninger og behandling kom blant annet fram i følgende kommentar: *“En ting er at vi [som helsepersonell] kan mene og vi kan ha erfaringene, men det er jo de som har skoene på, som egentlig vet hva som er behovene og hva vi mangler”* (Hanne). Informantene understreket at enhver familie trenger å føle at de kan påvirke beslutningene som blir tatt, og at tjenestene derfor må styres ut ifra barnets og familiens behov: *“Vi må snu tankegangen vår - det omvendte hierarkiet: det syke barnet og foreldrene kommer øverst, og så skal tjenestene styres ut ifra det”* (Nina).

Informantene trakk videre frem at kommunal barnepalliasjon er krevende både på individnivå og systemnivå, der en individuell tilpasning av tjenestene krever at helsepersonell forholder seg til

faktorer som barnets alder og hvilket utviklingstrinn det befinner seg på, hvordan familien fungerer sammen, søskens behov for informasjon og oppfølging, samt hvordan en best kan følge opp de ulike pårørende etter et dødsfall.

Deltema 1c: Behov for mest mulig hjemmetid

Det tredje deltemaet som beskrev informantenes erfaringer knyttet til familiens behov, var behovet for mest mulig hjemmetid. Informantene var opptatt av at alle barn har det best og tryggest om de får være i sine vante hjemme omgivelser. De vektla derfor betydningen av at kommunal barnepalliasjon må tilrettelegge for at barnet og familien kan være hjemme så mye som mulig, også i den terminale fasen av livet. Flere informanter påpekte at tradisjonelt har de fleste barn dødd på sykehus, men at mange barn og familier ønsker, og har godt av, så mye hjemmetid som mulig. Valget om hvor mye hjemmetid familien skal ha må ifølge informantene tilpasses etter familiens ønsker og utgangspunkt, noe følgende utsagn illustrerer: *“Vi hadde et barn som skulle dø hjemme, og da fikk vi [kommunen] meldt tidlig nok til at vi fikk tak i alle hjelpemidler sånn at de sto klar hjemme. Det ble veldig trygt, alle var på, det var på en måte det vi trengte for å forberede at han skulle kunne avslutte livet hjemme”* (Hanne). Samtidig uttrykte enkelte informanter at tilrettelegging for mest mulig hjemmetid kan være utfordrende, spesielt i den terminale fase, grunnet mangel på kompetanse, erfaring, forberedthet og ressurser: *«og [noen] ganger prøver spesialisthelsetjenesten å gi fra seg ansvaret i en terminalfase, men så har ikke kommunehelsetjenesten tilbudet til å legge til rette for dette på en god måte”* (Silje).

Deltema 1d: Behov for koordinerte og tverrfaglige tjenester.

Det fjerde deltemaet som informantene uttrykte som viktige behov for familier i en barnepalliativ situasjon, var behovet for koordinerte og tverrfaglige tjenester. Her trakk samtlige informanter frem at siden barnepalliasjon er kompleks med mange ulike behov hos barnet, eventuelle søsken og foreldre og mange ulike instanser som er involvert, har disse familiene et stort behov for godt koordinerte tjenester og samarbeid på tvers av yrkesgrupper, nivåer og instanser: *“Alle i landet skal ha mulighet til å klare å samle et team, som kan gi råd og veiledning - og at de igjen har sine regionale team som skal ha oversikt over alt som finnes i verktøykassen”* (Silje).

Informantene pekte på at tverrfaglig samarbeid og koordinering av de ulike tjenestene som barnet og familien har behov for vil sikre god kompetanse og trygghet for både familie og helsepersonell. Godt koordinerte tjenester innebar ifølge informantene et søkelys på å skape rutiner for samhandling og kommunikasjon, hvor flere instanser tidlig kobles på familien og hverandre: *“Vi må ha klare retningslinjer – godt systemnivå – for å vite hva vi skal sette i gang når. Det er like viktig å være et hestehode foran; hva kan vi forvente oss?”* (Marie)

God koordinasjon vil ifølge informantene kunne muliggjøre kontinuerlig tilpasning av behandlingen til familiens behov, og også sikre at helsepersonell blir ivaretatt på en god måte. Samtlige informanter fremhevet at samhandlingen mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten er særlig viktig, da begge instanser er kritiske for ivaretagelse og god behandling av familiene. Informantene trakk også frem at det bør samarbeides i planleggingen av behandlingen. En informant la særlig vekt på at

rutinene som utarbeides må baseres på forskning og brukerstemmer, slik at prinsippet om evidensbasert praksis og brukermedvirkning ivaretas.

Hovedtema 2: Psykologen – en viktig del av et kommunalt barnepallativt team

Det andre hovedtemaet som ble avdekket i analysen av dataene, var at psykologer har en vært viktig og aktuell kompetanse og dermed kan spille en sentral rolle i et kommunalt barnepallativt team, både på individ- og systemnivå. Psykologens viktige rolle og arbeidsoppgaver ble utdypet gjennom følgende fire deltema: a) individuell samtaleterapi med barnet og familien, b) veiledning av foreldre og helsepersonell og c) kommunikasjon- og relasjonskunnskap, og d) organisering av psykologtjenesten.

Deltema 2a: Individuell samtaleterapi med barnet og familien

Det første deltemaet som utdypet informantens vurdering av hvilken rolle psykologer kan spille i kommunal barnepalliasjon, var knyttet til individuell oppfølging og samtaleterapi med det syke barnet, samt barnets foreldre og søsken. En informant la vekt på betydningen av at det syke barnet må få snakke om sine tanker og følelser om sin situasjon og døden: *“(…) viktig å ikke glemme dem [de syke barna], hvordan skal man kommunisere og hvordan skal de få snakke om tanker, følelser og død? Det syke barnet skal være i sentrum”* (Nina).

Informantene pekte videre på at alvorlig sykdom og død hos et barn rammer hele familien i større grad enn ved palliasjon for voksne, og at det derfor ikke bare er den døende som har behov for psykologhjelp, men også de pårørende.

En av informantene trakk frem at søsken av det syke barnet kan få alvorlige psykiske ettervirkninger. Vedkommende påpekte at barn, i større grad enn voksne, gjerne godtar omstendighetene, i tillegg til at de kan ha en tendens til å beskytte sine foreldre ved ikke å snakke om hvordan de har det, samtidig som foreldrene ofte har et hovedfokus på det syke barnet. Informanten hevdet derfor at mulige traumeopplevelser hos disse barna må adresseres og håndteres: *“Jeg har personlig opplevd hva alvorlig sykdom kan gjøre med søsken. Men det at det ikke er et system [for oppfølging av søsken], og når min friske datter var på barneskolen ville jeg at de skulle følge henne mer opp, fordi hun var utsatt for en del traumer – blålys på natten, liv og død mange ganger. Hva gjør dette med et barnesinn?”* (Nina).

Ifølge en av informantene har psykologhjelp i liten grad blitt tilbudt familiene, hvor familiene ofte har endt opp med å måtte betale for psykolog selv dersom de ønsket dette. Videre oppga samme informant at det ofte har vært lite oppfølging av familien etter barnets død, hvilket er uheldig da foreldre og søsken er utsatte for kompliserte sorgreaksjoner som kan medføre psykisk uhelse. Ifølge informanten underbygger dette behovet for: *“(…) at psykologen klarer å bringe familien nær hverandre, klarer å dele tanker og følelser sammen og at de er sammen i situasjonen”* (Silje).

Deltema 2b: Veiledning og undervisning på individ- og systemnivå

Det andre deltemaet som utdypet hvilken rolle og betydning psykologer kan ha i et barnepallativt forløp, var psykologers veiledningskompetanse. Her påpekte samtlige informanter at psykologen kan bidra med sin kompetanse gjennom veiledning både på individ- og systemnivå. På individnivå trakk informantene frem behovet for at psykologen kan veilede foreldre, f.eks. i hvordan de kan hjelpe barnet sitt, eller i hva sorg er og hvilke sorgreaksjoner man kan forvente. På systemnivå fremhevet informantene at psykologen kan veilede helsepersonell, f.eks. i hvordan å kommunisere i sorg/krisesituasjoner. En informant påpekte at helsepersonell kan ha for liten forståelse for hvilken krisesituasjon foreldre og pårørende befinner seg i et barnepallativt forløp: “[Det er] *overraskende at mange ikke anerkjente at familier var i krise før i etterkant*” (Marie). Ifølge informanten har familiens krise i enkelte tilfeller først blitt anerkjent i etterkant av barnets død, og at det dermed kan bli lagt for liten vekt på kommunikasjon og veiledning til foreldre som står i en slik situasjon. Her mente informantene at psykologen også kan være en stor ressurs i å oppdatere kompetanse om ulike krisesituasjoner og hvor familien til enhver tid befinner seg til det involverte helsepersonellet.

Videre pekte flere informanter på at arbeidet med kommunale barnepallitative forløp er et svært utfordrende og komplekst arbeid som det kan være vanskelig for det involverte helsepersonellet å mestre: “*Når han døde, stod to sykepleiere og gråt i ene gardenen, og fastlegen gråt i den andre gardenen. Så det er klart det blir veldig emosjonelt fordi det blir så nært...*” (Hanne). Informantene uttrykte at det kan være vanskelig for helsepersonell å holde en profesjonell avstand, da enkelte kan identifisere seg med barnets foreldre eller besteforeldre, gjennom å se egne barn eller barnebarn i det døende barnet. Ifølge informantene vil det i slike tilfeller vil være nødvendig med ekstra veiledning og ivaretagelse av personalet, da de både har en relasjon til barnet og en omsorgsrolle overfor familien. En informant trakk frem at det også er viktig å ivareta helsepersonellet etter barnets død. Samtlige informanter fremhevet at det bør rettes mer oppmerksomhet mot de som arbeider tett på familiene: “*Psykologen har også en rolle overfor de som jobber med dette og skal stå i denne situasjonen hver eneste dag, fordi det er en ekstrem påkjennning*” (Nina). Et eksempel på dette var ifølge informantene at psykologen kan ha jevnlig veiledningssamtaler med helsepersonellet som arbeider tettest med disse familiene: “*Det kan være foreldre som også er sinte, (...) det er jo en vanskelig bit, det å si at det er ikke dere [helsepersonellet] de er sint på*” (Hanne).

Deltema 2c: Kommunikasjon- og relasjonskunnskap

Det tredje deltemaet som utdypet informantenes vurdering av psykologens rolle innen kommunal barnepalliasjon, var knyttet til kommunikasjon- og relasjonskunnskap. Alle informantene fremhevet at psykologen kan ha en nøkkelrolle i å fremme kommunikasjon mellom ulike instanser eller involverte parter. En slik tilrettelegging kan ifølge informantene styrke samarbeidet og kommunikasjonen innad i team som jobber direkte med barnet. Informantene trakk frem utarbeiding av samhandlingsrutiner på tvers av tjenester og fagområder som en oppgave psykologen kan ha på systemnivå.

Videre fremhevet informantene at psykologer også kan bidra med relasjonskompetanse, for eksempel gjennom kursing av helsepersonell om hvordan man skaper og opprettholder gode og trygge relasjoner til pasienter og pårørende.

Flere informanter fremhevet nødvendigheten av å ha søkelys på brukerperspektivet i et barnepallativt forløp, og én informant pekte på at psykologer har mye å bidra med i denne sammenhengen: *“(...) psykologen er veldig drillet på å ta pasientens perspektiv og se verden fra pasientens egne øyne”* (Silje). Informanten formidlet at psykologer har en egen kompetanse i å kunne ta barnets og familiens perspektiv, for deretter å løfte kunnskapen frem for andre faggrupper. Ifølge informanten vil slik relasjonskompetanse være fordelaktig om det oppstår uenigheter mellom foreldre og det involverte helsepersonellet.

Deltema 2d: Organisering av psykologtjenesten

Det fjerde deltemaet handlet om informantenes forslag til organisering av psykologtjenesten inn i kommunale barnepallitative forløp. Flere av informantene oppga at psykologer frem til nå ikke har hatt en formalisert rolle innenfor kommunal barnepalliasjon. Samtidig hevdet samtlige at psykologkompetanse er avgjørende for å sikre et godt kommunalt barnepalliativt forløp, og alle hevdet at psykologer burde være en viktig del av et kommunalt barnepalliativt team. Ifølge informantene er de psykologiske behovene i familiene sammensatte, og det å bruke en ekstern psykolog fra f.eks. BUP kan være lite gunstig. Informantene trakk frem at familiene bør få psykologhjelp fra en som både kjenner familien, systemet og somatikken. Fra intervjuene kom det frem at fraværet av psykolog i kommunal barnepalliasjon kan skyldes ressursmangel: *“Ideelt sett burde psykologer vært i beredskapsteam, men ser at det er et ressursproblem om psykologen kan frikjøpes fra andre [arbeidsoppgaver]. I små kommuner er spørsmålet hva som er mulig. Modellen kan være sånn at flere kommuner samarbeider om dette - tverrkommunalt - siden dette [barnepalliasjon] er såpass sjeldent”* (Marie).

Alle informantene uttalte at de ønsket at psykologen skal være en del av det kommunale palliative teamet, men hadde ulike oppfatninger av rollen og arbeidsoppgavene de mente psykologen skal ha her. Informantene hadde blant annet ulike beskrivelser hvorvidt psykologen bør jobbe system- eller individrettet. To av informantene beskrev evnen til å veilede og støtte helsepersonell som psykologens største styrke. En tredje informant uttalte at psykologkompetansen hovedsakelig bør settes inn på individnivå, hvor psykologen kan tilby samtalerterapi og fungere som barnets og familiens stemme. Videre var det noe ulikheter i beskrivelser av individrettet arbeid, hvor en av informantene vektla psykologsamtaler med helsepersonell som viktigere enn samtaler med barn og familie.

DISKUSJON

Funnene i denne lille studien tyder på at familier som lever med alvorlig syke og/eller døende barn har mange ulike og sammensatte behov, der behovet for kommunal barnepalliasjon synes stort. Funnene tyder på at kommunal barnepalliasjon må vektlegge og skape størst mulig trygghet i den utfordrende livssituasjonen, der tjenestene må tilpasses den enkelte familie og legge til rette for mest mulig hjemmetid, der familien vil ha behov for koordinerte og tverrfaglige tjenester. Disse funnene er i stor grad i tråd med nasjonale anbefalinger for barnepalliasjon og tidligere forskning (Helsedirektoratet, 2017, Verbene et al. 2019, Gill et al 2021).

Studien hadde et hovedfokus på psykologens rolle i barnepallitative forløp i kommunen. Siden rollebegrepet forstås som alle de forventningene en har til en person i et sosialt system, i dette tilfellet kommunepsykologen, kan informantenes ulike beskrivelser forstås som at de har ulike *forventninger og ønsker* til hvilke arbeidsoppgaver psykologen bør ta ansvar for, og mer overordnet hvilken holdning og framtoning vedkommende skal ha i dette arbeidet. At det ikke har vært definert en formalisert psykologrolle kan være en mulig årsak bak ulike forventninger til psykologrollen. Dette gjenspeiles også i internasjonal forskning, hvor det er manglende beskrivelser av hvilken rolle psykologen skal ha i barnepalliativt arbeid (Muriel, Wolfe & Block, 2016).

6.2 Individ- og systemrettet arbeid

Overordnet er det mange fellestrekk ved informantenes svar, men informantene la noe ulik vekt på om psykologens rolle i hovedsak skulle være individ- eller systemrettet. Den ulike vektleggingen kan ha opphav i at informantene representerer ulike fagfelt og roller, og dermed har ulikt perspektiv på barnepalliasjon. Ulikhetene i svarene reflekterer trolig også at pasientene og deres familier har ulike behov på ulike stadier av et barnepalliativt forløp. Følgelig finnes det heller ikke ett svar på hvilke av familienes behov psykologen bør dekke. System- og individrettet arbeid utfyller hverandre og kan sees på som to sider av samme sak; det er vanskelig å trekke et klart skille mellom hva som er hva, arbeidsoppgavene kan overlappe, og uten godt systemarbeid kan det være vanskelig å utføre godt individarbeid og vice versa.

Alle informantene hevdet at psykologer bør være en del av barnepallitative teamet i kommunen, men det er tydelig at det er ulike vurderinger av hvilken rolle psykologen bør ha i arbeidet med å etablere trygghet, ivareta fleksibilitet i behov, tilrettelegge for forløp på hjemmebane og styrke koordinering av tjenester. Det kan tenkes at psykologoppgavene vil variere på tvers av kommuner og ulike kommunale barnepallitative team etter familiens behov. I kommuner hvor kompetansen blant helsepersonell er høy er det ikke sikkert at det er behov for at psykologen påtar seg en veilederrolle, og i kommuner hvor det er tett samarbeid med psykolog i spesialisthelsetjenesten er det ikke sikkert at det vil være behov for at kommunepsykologen tar seg av individualterapi.

Uavhengig av om psykologen skal jobbe på individ- eller systemnivå, er et viktig moment at brukerperspektivet blir ivare tatt gjennom brukermedvirkning. Flere informanter påpekte at for å kunne utføre et godt barnepalliativt arbeid har barnet og familiene behov for å bli hørt og delta i beslutningene som omhandler dem selv. Dette sammenfaller både med Stortingsmeldingens prinsipp om "ingen beslutninger om meg, uten meg" og tidligere forskning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, Santoro et al 2018). Med utgangspunkt i at en av informantene i denne studien vektla psykologens evne til å ivareta og videreformidle barnet og familien sin stemme, kan det hevdes at psykologer har en viktig rolle i å sikre at familiene blir hørt og føler seg forstått og tatt hensyn til. Dette understøttes av forskning av Koch & Jones (2018), som viser at det syke barnets opplevelse av egen situasjon i stor grad kan påvirkes av familiens opplevde inkludering og psykologiske støtte i behandlingen.

6.3 Psykologens rolle på individnivå: Samtaleterapi og psykologisk oppfølging

Funnene er noe utydelige når det kommer til i hvilken grad psykologarbeidet skal sette søkelys på samtaleterapi, da informantene i ulik grad la vekt på dette. Den ulike vektleggingen kan skyldes at informantene har ulike roller – og dermed perspektiv – på den barnepalliative prosessen. Videre kan det tenkes at informantene anså samtaleterapi som en så selvfølgelig del av psykologrollen at ikke alle nevnte det, og videre at de som trakk det frem ikke hadde søkelys på samtaler med barnet, men heller på dem som jobber tett på barnet og familien. Dersom psykologen skal arbeide på individnivå, bør samtaler altså ikke bare tilbys direkte til barnet, men også til foreldre, søsken og helsepersonell (The Royal Children's Hospital Melbourne, u.å.).

6.3.1 Samtaler med det syke barnet

Resultatene indikerer at det vil være sentralt med psykologsamtaler med det syke barnet. I mange tilfeller kan barnet trekke seg tilbake for å beskytte foreldrene, og det kan være temaer barnet ikke ønsker å snakke om. Fretland (2020) påpeker at barn har ulik forståelse av hva døden innebærer, hvilket i stor grad henger sammen med individuelle egenskaper og alder. En sentral psykologoppgave kan med utgangspunkt i dette være å ha samtaler med barnet hvor tanker rundt døden utforskes, og barnet kan lære teknikker for å håndtere symptomene. En annen oppgave kan være å bidra med håndtering av smerte. Forskning viser at smerte ikke er et rent fysiologisk fenomen, men at det påvirkes av psykologiske mekanismer som forventning, stress og depresjon (Gatchel et al., 2007). Psykologers hjelp med smerter kan også være positivt for den terapeutiske alliansen med barnet (Fretland, 2020).

6.3.2 Samtaler med søsken og foreldre

Informantene pekte på at psykologsamtaler og veiledning av søsken og foreldre vil være grunnleggende i et forebyggingsperspektiv. Helsepersonelloven paragraf 10-a sier at helsepersonell

er pliktig til å ivareta også pårørende av den syke, i dette tilfellet foreldre og søsken (Helsepersonelloven, 2021), noe som underbygger informantenes uttalelser. Å være pårørende til et barn med en alvorlig sykdom kan snu hverdagen på hodet, og kan resultere i både praktiske, økonomiske og sosiale utfordringer for den berørte familien (Nilsen, 2018; Alridge & Sourkes, 2012). I en studie av Inglin et al. (2011) rapporterte foreldre i Sveits som hadde mistet barn etter palliativ behandling om manglende støtte til praktiske oppgaver og psykososiale aspekter underveis i behandlingsforløpet. En av psykologens oppgaver kan i lys av dette være å anerkjenne at sykdommen påvirker hele barnets familie, samt hjelpe dem med å leve så normalt som mulig. Forskning viser at pårørende som klarer å opprettholde et mest mulig normalt liv, i større grad enn andre vil opprettholde god psykisk helse (Stenberg, 2013).

Én informant la særlig vekt på søsken som pårørende, og at denne gruppen må ivaretas. Til tross for at helsepersonelloven paragraf 10-a understreker pårørendeperspektivet, får ikke søsken alltid den hjelpen de trenger. En studie av Alderfer et al. (2010) viser at søsken av barn med livstruende sykdommer har høyere risiko for å utvikle negative emosjonelle reaksjoner og posttraumatisk stresslidelse. På bakgrunn av slike funn kan det hevdes at en viktig oppgave for psykologen vil være å ivareta søsken av det syke barnet, hvor psykologfaglige samtaler kan bidra til å forebygge utvikling av psykopatologi.

Fra intervjuene fremkommer også nødvendigheten av å ivareta foreldre som pårørende. Funnene viser at familiene har behov for trygghet og veiledning i palliative forløp. I det direkte arbeidet med foreldrene kan psykologen bidra med sorgstøtte både før og etter dødsfall, for å forhindre utvikling av psykopatologi. Erfaring viser at foreldre kan oppleve ventesorger, et fenomen som ligner på den sorgen man kjenner på etter et dødsfall, men som oppstår før døden inntreffer (Alridge & Sourkes, 2012). Å være innstilt på at døden nærmer seg ser ut til å være en forutsetning for å håndtere tapet av eget barn (Kars et al., 2011).

Psykologen kan videre ha en viktig veiledningsrolle for å hjelpe foreldrene til å hjelpe barnet sitt, fordi barnets situasjon i stor grad er priggitt foreldrenes evne til å håndtere situasjonen. Simons et al. (2016) beskriver for eksempel at barnets opplevelse av smerte kan påvirkes av foreldrenes måte å reagere på barnets smertereaksjoner. En studie av Harper et al. (2012) fant at foreldres evne til å vise empatiske reaksjoner i forkant av at barnet gjennomgikk en smertefull kreftoperasjon hadde sammenheng med lavere nivåer av observerbar smerte og stress hos barna. Med utgangspunkt i dette kan det hevdes at en naturlig oppgave for psykologen kan være å hjelpe foreldrene gjennom å ha egne samtaler med dem med søkelys på foreldrenes reaksjoner på barnets og familiens situasjon, for slik å gjøre det lettere for foreldrene å opprettholde fokus på barnets opplevelse i samtaler med ham/henne.

Psykologen kan også hjelpe foreldrene med å snakke med barna om døden, eksempelvis gjennom å øve på vanskelige samtaler og tenke ut mulige svar på barnas spørsmål. En studie av Kreicberg (2004) viste at ingen av foreldrene som snakket med barna sine om døden angret i etterkant, mens en av fire som ikke hadde slike samtaler angret i ettertid.

6.3.3 Samtaler med helsepersonell

Flere informanter trakk frem at å arbeide med barnepalliative saker kan utgjøre en stor belastning for helsepersonell, og at de som arbeider tett på familien derfor bør bli tilbudt psykologsamtaler ved behov, både for å ivareta egen psykisk helse, og for å kunne sikre god psykososial oppfølging av barnet/familien. En studie fra Hellas og Hong Kong undersøkte sykepleieres opplevelse med palliativ behandling for barn, hvor resultater peker på opplevelse av hjelpeløshet og vansker med å kommunisere med foreldre. Det var gjennomgående at dødsfall utløste sorgprosess hos sykepleierne (Papadatou et al., 2001). Dette illustrerer at det kan være vanskelig å holde profesjonell avstand i palliativ behandling. Dersom helsepersonell blir overveldet av egne følelser, kan det bli til hinder for å kunne utføre godt arbeid med alvorlig syke og døende barn. Trygt helsepersonell er en suksessfaktor for god behandling, og forskning peker på at spesielt sykepleiere har en viktig rolle i å ivareta barnas behov og styrke livskvalitet i palliativ behandling (Adistie et al., 2009). På bakgrunn av dette kan man argumentere for at psykologisk oppfølging av helsepersonell er en viktig arbeidsoppgave psykologen bør påta seg.

6.4 Psykologens rolle på systemnivå: veiledning og undervisning

Funnene fra studien tyder på at det er et stort behov for et kompetanseløft innen kommunal barnepalliasjon. Her kan psykologen spille en viktig rolle og hjelpe familien indirekte gjennom å bidra med psykologkompetansehevede tiltak på systemnivå. Psykologen kan eksempelvis øke kompetanse blant helsepersonell ved å holde kurs i hvordan helsepersonell kan møte alvorlig syke barn og deres familier på en trygg og ivaretagende måte, om sorg/ventesorg, samhandlingsvansker i team, krisereaksjoner og om hvordan å fange opp begynnende tegn på psykopatologi som depresjon og angst. I tråd med dette viste en kvalitativ studie av amerikanske foreldre som har mistet barn viste at foreldrene uttrykte behov for tydeligere informasjon, klarere tilgang til personale og tydeligere kommunikasjon (Meyer et al., 2006). Dette underbygger behovet for at psykologen kan jobbe inn i team for å styrke samhandling, trygghet og tillit mellom familie og helsepersonell.

Et overraskende funn i denne studien er at helsepersonell kan være lite oppmerksomme på at familiene med behov for kommunal barnepalliasjon kan befinne seg i en vedvarende krisesituasjon. Det er naturlig å forstå det at et barn skal dø som en krisesituasjon, og dermed å anta at dette er noe helsepersonell forbereder seg på. Informantene fremhevet imidlertid at fordi det er sjeldent at barn dør, så er det vanskelig å få erfaring med slike saker. Særlig gjelder dette dersom man arbeider i kommunen, snarere enn i regionale team med spesifikt ansvar for å følge opp barn i siste fase av livet. Med lite erfaring med problematikken, øker behovet for god veiledning og støtte. Dette understreker viktigheten av at kommunale psykologer påtar seg en veiledningsrolle i barnepalliative forløp. Psykologer besitter viktig kunnskap om krisepsykologi, som hvordan en kan opprettholde god kommunikasjon i krisesituasjoner, og om mulige reaksjoner på traumer. Denne kunnskapen bør videreformidles til annet helsepersonell.

6.5 Mulige implikasjoner for videre arbeid med barnepalliative forløp

6.5.1 Psykolog i kommunale barnepalliative team

Funnene tyder på at godt samarbeid mellom det kommunale helsetilbudet og spesialisthelsetjenesten er sentralt for å ivareta familienes behov. På samme måte som spesialisthelsetjenesten har retningslinjer om at psykologer skal inngå i barnepalliative team, kan det tenkes at det bør inkluderes tilsvarende retningslinjer i for kommunalt barnepalliativt arbeid. Kommuner kan ha nytte av et kommunalt beredskapsteam som også inkluderer en psykolog for en best mulig ivaretagelse av barnet og familien, men også helsepersonellet som arbeider med familien. Grunnet eksterne faktorer som geografisk beliggenhet og kommunestørrelse vil det sannsynligvis ikke være slik at alle kommuner har ressurser til å ha en egen psykolog ansatt i beredskapsteam. En løsning på denne utfordringen kan være å opprette et tverrkommunalt samarbeid med avlastningsordninger, hvor ressursene kan anvendes mer effektivt på tvers av kommuner hvor dette i utgangspunktet ville vært vanskelig.

6.5.2 Aktuelle oppgaver både individ- og systemnivå

Psykologens rolle i arbeidet med barnepalliasjon vil som nevnt variere ut fra individuelle forhold ved hvert forløp, som lengden på sykdomsforløpet, pasientens diagnose, familien og helsepersonellens behov, samt kommunens behov for systemarbeid.

Et sentralt spørsmål er når i sykdomsforløpet kommunepsykologen skal bli involvert. Flere informanter fremhevet at psykologen så tidlig som mulig bør møte barn og familie etter beskjed om sykdom. Her ble det lagt vekt på å tidlig skape allianse og tillit, slik at barn og familie føler seg ivaretatt.

Pasientens diagnose og varighet av sykdomsforløp kan gi noen retningslinjer for hvordan psykologen bør jobbe. I lengre forløp kan psykologen ha en større rolle i koordineringen av tjenestene til familien, samtidig som nytten av at psykologen tidlig møter familien for å opparbeide god kommunikasjon og et godt samarbeid ble fremhevet. Tidlig møte med barnet og familien kan også være sentralt i tilfeller hvor barnet har en medfødt diagnose. Ved kortere og mer akutte forløp fremkommer det at psykologen kan jobbe mer direkte med barnet og familiens krisereaksjoner, samt helsepersonellens evne til å ivareta både familien og seg selv. Dette kan gjennomføres i form av individuelle samtaler.

Ved tilfeller hvor barnet tilbringer store deler av sykdomsforløpet på sykehus kan det være relevant at barnet og familien følges opp av psykolog ved det regionale barnepalliative teamet. Her vil det gjerne være psykologen i det barnepalliative teamet som kjenner barnet best, og i slike tilfeller kan det være problematisk å introdusere en ny psykolog med ansvar for oppfølging. I slike saker kan det være verdt å vurdere om den kommunale psykologen i stedet bør sette søkelys på systemarbeid. Gjelder det derimot saker hvor familien er hjemme over lang tid kan det være hensiktsmessig at kommunepsykologen tar en større del av ansvaret for den individuelle oppfølgingen av barnet og familien.

Når det gjelder kommunepsykologens oppgaver på systemnivå, kan arbeidet særlig rettes mot å øke psykologfaglig kompetanse blant helsepersonell og å forbedre kommunikasjon. Psykologer innehar verdifull kunnskap som kan være nyttig å videreformidle til helsepersonell som arbeider tett på pasienter og pårørende. Kunnskapsformidling kan bidra til å heve kompetansen i arbeidet, noe som kan gjennomføres ved at psykologen holder kurs og veileder helsepersonell. Psykologens kommunikasjons- og relasjonskompetanse kan også være nyttig i å forbedre samarbeidet innad i team, i tillegg til samarbeidet på tvers av tjenestenivåer.

6.6 Studiens styrker og svakheter

En styrke ved denne studien er at den setter søkelys på et lite studert felt knyttet til kommunal barnepalliasjon og hvilken viktige roller og arbeidsoppgaver psykologen kan ha i dette arbeidet. Selv om denne studien gir en begynnende forståelse og kunnskap om emnet, har den klare begrensninger. Basert på det kvalitative forskningsdesignet og et lite utvalg, kan funnene ikke generaliseres. Studien har videre en underrepresentasjon av menn, og psykologer med erfaring fra kommunal barnepalliasjon. En styrke er imidlertid at utvalget representerer en bredde i bakgrunn og erfaring knyttet til kommunal barnepalliasjon. I tillegg var samtlige av temaene konsistente, noe som kan være med på å underbygge studiens troverdighet.

KONKLUSJON

Funnene fra denne studien tyder på at psykologen har et viktig mandat innenfor kommunalt barnepalliativt arbeid. Til tross for at funnene antyder noen ulikheter i forventninger til psykologrollen, er det likevel bred enighet om at psykologen har viktige arbeidsoppgaver på kommunalt nivå. Det bør likevel understrekes at i et helsesystem preget av begrensede ressurser og stramme prioriteringer, er det sentralt å bruke psykologen til de arbeidsoppgaver som krever psykologens spesifikke kompetanse. Herunder kan det tenkes at ferdigheter og kompetanse knyttet til individualterapi med barn i palliativ behandling, samt søsken og foreldre, er en av de aller viktigste oppgavene for psykologen. Flere av oppgavene som er beskrevet i rapporten, slik som koordineringsansvar, kan nok med fordel i større grad ivaretas av annet personell med relevant bakgrunn og erfaring. Selv om vi argumenterer for at psykologen ikke nødvendigvis bør påta seg en koordineringsrolle, vil det likevel være viktig at psykologen er en naturlig del av teamet som arbeider tett på pasienter og pårørende, hvor psykologen tidlig kommer inn og kan bistå i veiledning av annet helsepersonell. Dette er ressurskrevende, men ettersom barnepalliasjon er et relativt sjeldent fenomen – som ikke forekommer like hyppig som palliasjon for voksne og eldre – vil vi argumentere for desto større muligheter for en formalisert psykologrolle innen kommunal barnepalliasjon. Nettopp derfor er det også viktig at kommunen har psykologer som er klare for å kobles på tidlig – for å sikre gode palliative forløp og ivaretagelse av familier i krise. Studien synliggjør imidlertid at det både er behov for mer kunnskap, forskning og veiledere når det gjelder hvordan psykologers spesifikke kompetanse best kan anvendes innen barnepalliasjon for å sikre best mulig livskvalitet og hjemmetid for alvorlig syke og døende barn og deres pårørende.

REFERANSER

Adistie, F., Lumbantobing, V., & Maryam, N.N. (2019). The Needs of Children with Terminal Illness: A Qualitative Study. *Child Care in Practice*, 26, 257 - 271.

Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psychooncology*, 19(8), 789–805. <https://doi.org/10.1002/pon.1638>

Alridge, J. & Sourkes, B. (2012). Chapter 8: The psychological impact of life-limiting conditions on the child. I Goldman, Hain & Liben (red.), Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199595105.003.0008>

Bergstraesser E. (2013). Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *European journal of pediatrics*, 172(2), 139–150. <https://doi.org/10.1007/s00431-012-1710-z>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Folkehelseinstituttet 2020: Dødsfall etter kjønn, alder og årsak. Hentet fra <http://statistikkbank.fhi.no/dar/> (Nedlastet 04.01.22)

Fretland, R. (2020). Hva gjør vi når et barn skal dø? *Norsk psykologtidsskrift* 57(10), 734-739.

Gatchel, R. J., Peng, Y. B., Peters, M. L., Fuchs, P. N., & Turk, D. C. (2007). The biopsychosocial approach to chronic pain: Scientific advances and future directions. *Psychological Bulletin*, 133(4), 581-624. <http://doi.org/10.1037/0033-2909.133.4.581>

Gill FJ, Hashem Z, Stegmann R, Aoun SM (2021) The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review *Palliative Med* 35: 76-96

Helsedirektoratet (2017). Palliasjon til barn og unge. Nasjonal faglig retningslinje. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge> (nedlastet 22.09.21)

Helsedirektoratet, (2019). Hva er palliasjon? Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning> (nedlastet 22.09.21)

Helsepersonelloven (2021). Lov om helsepersonell. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (nedlastet 25.09.21)

Helse- og omsorgsdepartementet (2020). Meld. St. 24 (2019–2020) Lindrende behandling og omsorg. Hentet fra https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/Regjeringen_Solberg. (nedlastet 10.09.21)

Helse- og omsorgsdepartementet (2021). Meld. St. 25 (2020-2021) Likeverdsreformen - et samfunn med bruk for alle. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-25-20202021/id2841293/> (nedlastet 06.11.2021)

Harper, F. W. K., Penner, L. A., Peterson A., Albrecht T. L. & Taub J. (2012). Children's Positive Dispositional Attributes, Parents' Empathic Responses, and Children's Responses to Painful Pediatric Oncology Treatment Procedures. *Journal of Psychosocial Oncology*. 30:5, 593-613, DOI: [10.1080/07347332.2012.703771](https://doi.org/10.1080/07347332.2012.703771)

Inglin, S., Hornung, R., & Bergstraesser, E. (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *European journal of pediatrics*, 170(8), 1031–1038. <https://doi.org/10.1007/s00431-011-1398-5>

Kars, M. C., Grypdonck, M. H., de Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Meijer-van den Bergh, E. M., Verkerk, M. A., & van Delden, J. J. (2011). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 19(1), 27–35. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0785-1>

Koch, K. D. & Jones, B. L. (2018). Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, 5(7), 85. <https://doi.org/10.3390/children5070085>

Nilsen, J. V, Jensen, L., Bohn, N. M., & Øverli, B. (2018). *Å leve med og etter kreft: En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel*. Kreftforeningen. https://kreftforeningen.no/content/uploads/2019/04/Rehabiliteringsrapporten-2018_web.pdf

Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J.-I., & Steineck, G. (2004). Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *The New England Journal of Medicine*, 351(12), 1175–1186. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa040366>

Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns, J. P., & Truog, R. D. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*, 117(3), 649–657. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-0144>

Muriel, A. C., Wolfe, J., & Block, S. D. (2016). Pediatric Palliative Care and Child Psychiatry: A Model for Enhancing Practice and Collaboration. *Journal of palliative medicine*, 19(10), 1032–1038. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0354>

Papadatou, D., Martinson, I. M., & Chung, P. M. (2001). Caring for dying children: a comparative study of nurses' experiences in Greece and Hong Kong. *Cancer nursing*, 24(5), 402–412. <https://doi.org/10.1097/00002820-200110000-00013>

Santoro JD, Bennett M (2018) Ethics of End of Life Decisions in Pediatrics: A Narrative Review of the Roles of Caregivers, Shared Decision-Making, and Patient Centered Values Behav Sci-Basel. 8

Samuelson S, Willen C, Bratt EL (2015) New kid on the block? Community nurses' experiences of caring for sick children at home *Journal of Clinical Nursing* 24: 2448- 2457

Simons L. E., Goubert L., Vervoort T., Borsook D. (2016). Circles of engagement: Childhood pain and parent brain. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 68, 537-546.
<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.06.020>.

Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M, Sourkes B, Hinds PS, Wolfe J (2020) Response to Suffering of the Seriously Ill Child: A History of Palliative Care for Children *Pediatrics* 145

Smith CH, Graham CA, Herbert AR (2017) Respite needs of families receiving palliative care *J Paediatr Child H* 53: 173-179

Steinfeld T, Hauken MA (2013) Kreftomsorg i primærhelsetjenesten. Sluttrapport fra et 3- årig prosjekt innen kreftomsorg og lindrende behandling i Askøy kommune. Betanien diakonale høgskole, Bergen.

Stenberg, U., Ekstedt, M., Olsson, M. & Ruland, C. (2014). Living

Close to a Person With Cancer: A Review of the International Literature and Implications for Social Work Practice. *Journal of gerontological social work*. 57. 10.1080/01634372.2014.881450.

The Royal Children´s Hospital Melbourne, (u.å.). *Psychosocial support*. Hentet 6. november 2021 fra https://www.rch.org.au/rch_palliative/for_health_professionals/Psychosocial_support/#Top

Tjora, A., Skirbekk, S. & Tjernshaugen, A. (2021, 22. februar). Rolle. I *Store norske leksikon*.
<https://snl.no/rolle>

Tutelman PR, Lipak KG, Adewumi A, Fults MZ, Humphrey LM, Gerhardt CA (2021) Concerns of Parents With Children Receiving Home-Based Pediatric Palliative Care *J Pain Symptom Manage* 61: 705-712

Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, van den Bergh EMM, Bosman DK, Colenbrander DA, Grootenhuis MA, van Delden JJM (2019) Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study *Eur J Pediatr* 178: 1075-1085

WHO. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Winger A, Kvarme LG, Loyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH (2020) Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review *Bmc Palliat Care* 19: 165

Wray J, Lindsay B, Crozier K, Andrews L, Leeson J (2013) Exploring perceptions of psychological services in a children's hospice in the United Kingdom *Palliative & supportive care* 11: 373-382