

FAGFELLEVDERT ARTIKKEL

Topp ti foreslåtte forskningsområder innenfor barnepalliasjon i Norge

Heidi Holmen

Sykepleier og førsteamanuensis

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Oslomet – storbyuniversitetet

Simen Alexander Steindal

Sykepleier og professor

Intervensjonssenteret, Oslo universitetssykehus, Lovisenberg diakonale høgskole og Institutt for sykepleie, VID vitenskapelige høgskole

Lisbeth Gravdal Kvarme

Helsesykepleier og professor

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Oslomet – storbyuniversitetet

Anette Winger

Sykepleier og professor

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Oslomet – storbyuniversitetet

Barnepalliasjon

Behovsidentifisering

Prioritering

Utforskende design

Sykepleien Forskning 2024;19(94622):e-94622

DOI: [10.4220/Sykepleienf.2024.94622](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2024.94622)

Sammendrag

Bakgrunn: Barnepalliasjonsforskning er et ungt forskningsfelt i Norge. For å bruke ressursene best mulig er det nødvendig å identifisere hvilke forskningsområder som kan prioriteres. Forskningen bør fylle kunnskapshull og informere praksisfeltet til det beste for barna og familiene som er i palliasjon.

Hensikt: Hensikten med denne studien var å identifisere forskningsbehov innenfor barnepalliasjon i Norge og å presentere en topp ti-liste med de prioriterte forskningsområdene.

Metode: Vi tilpasset rammeverket som er utviklet av James Lind Alliance. Vi innhentet forskningsbehov samt sorterte og avstemte disse frem til en liste forelå med topp ti forskningsbehov. Dataene ble samlet gjennom Nettskjema på en nasjonal konferanse for barnepalliasjon med om lag 350 deltakere. Totalt kom det inn 65 besvarelser, der 54 respondenter var helsepersonell, 6 andre faggrupper eller forskere, og 3 var pårørende eller brukerrepresentanter. Ved første sortering fant vi 122 forskningsbehov, der 91 var likelydende. Det totale antallet unike behov besto av 31 temaer, som vi diskuterte. Den endelige avstemmingen ble gjort i et tverrfaglig forskningsnettverk for barnepalliasjon.

Resultat: Den endelige, rangerte listen med topp ti prioriterte områder besto av 1) samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste, 2) styrking av barnepalliasjon i kommunene, 3) minoritetsspråklige, 4) barnehage og skole i barnepalliasjon, 5) familiene i barnepalliasjon, 6) habilitering og barnepalliasjon, 7) transisjon fra barne- til voksenavdeling, 8) koordinatorrollen, 9) barnepalliative team og 10) søsken i barnepalliasjon.

Konklusjon: Gjennom et tilpasset rammeverk identifiserte vi topp ti prioriterte forskningsbehov innenfor barnepalliasjon i Norge. Samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste er rangert øverst. Dette funnet samsvarer kun delvis med internasjonale forskningsprioriteringer, noe som taler for at man bør gjøre nasjonale prioriteringer samtidig som man også innhenter kunnskap fra internasjonalt arbeid. Det er behov for å gjennomføre denne prioriteringen også blant foreldrene og barna selv, da de mangler kunnskap om forskningsprioriteringer.

Introduksjon

Barn som lever med livstruende og/eller livsbegrensende tilstander, omfavnes av begrepet «barnepalliasjon». Det finnes ingen oversikt over antallet barn med behov for palliasjon i Norge, men man antar at om lag 7500 barn lever med en slik alvorlig tilstand (1, 2).

Barnepalliasjon favner ulike diagnoser. Om lag 40 prosent har nevromuskulære tilstander, 40 prosent har medfødte eller genetiske tilstander, mens om lag 20 prosent har kreftrelaterte diagnoser. Det er økende oppmerksomhet på barnepalliasjon med Helsedirektoratets behandlingsretningslinje for palliasjon til barn og unge (3) og NOU 2017: 16 «På liv og død» (4). Retningslinjen fremmer å opprette barnepalliative team, mens NOU-en anbefaler å styrke barnepalliasjonsfeltet (3, 4).

Kunnskapsgrunnlaget for behandlingsretningslinjen og NOU-en hviler i stor grad på internasjonal forskning (3, 4). Imidlertid øker forskningen på barnepalliasjon i Norge. Kjernen i barnepalliasjon er god livskvalitet for barnet og familien (3–5), noe som har vært toneangivende for barnepalliasjonsforskningen i Norge så langt. I mangel av en konkret prioritering av forskning innenfor barnepalliasjon kan satsingsområdene i NOU-en, som er pasienttilpassede forløp, palliasjon i utdanningene, forskning, organisering samt struktur og kompetanse, gi noe retning (4).

Prioriteringer av forskning i barnepalliasjon finnes internasjonalt. I en scoping review fra 2018 fant de 16 områder som dekker epidemiologi, intervensjoner og effektmålinger, etikk, helsepersonell og helsetjenester samt finansiering av barnepalliasjon (6). En systematisk kunnskapsoppsummering fra 2018 undersøkte forskningsprioriteringer for barn med kronisk sykdom, der kreft, nevrologiske og endokrine sykdommer var de hyppigst forekommende sykdommene, og der forskning på behandling, forløp og livskvalitet var på topp (7).

En scoping review fra 2023 over studier med prioriteringer av forskningsbehov der barn og foreldre selv deltar, fremhever kvalitet på omsorgstjenester, egenmestring i helsefremmende atferd og samfunnsengasjement for omsorgstjenester (8). Noen enkeltstudier er også sentrale. En Delphi-studie blant foreldre og eksperter i barnepalliasjon i USA fremhever beslutningstaking, koordinering av tjenester samt kvalitetsforbedring og utdanning som sentrale prioriteringer (9).

En internasjonal Delphi-studie blant eksperter peker på 26 områder for forskning i barnepalliasjon, der topp fem omhandler barnas forståelse av døden, smertelindring uten morfin, finansiering, opplæring samt vurdering av verktøy for smertelindring av barn, som er utarbeidet av Verdens helseorganisasjon (10).

En workshop i et forskningsnettverk for barnepalliasjon i USA fremhever sju prioriterte områder: kjernekunnskap, utfallsmåling og intervensjoner, kommunikasjon og familiens behov samt hvordan tjenesteapparat, beslutninger og utdanning henger sammen (11). Ingen av de tidligere oppsummeringene av behov for forskning innenfor barnepalliasjon dekker forskning i en norsk kontekst. Felles for alle er at de fremhever viktigheten av et brukermedvirkningsperspektiv.

I de ovennevnte prioriteringene er brukerperspektivet dekket gjennom at barna, familiene og helsepersonellet som jobber på feltet, fremmer sine behov. En av fordelene med brukermedvirkning er at forskerne kan sikre at forskningen er mer relevant og i tråd med behovene til dem som lever i en bestemt situasjon (12).

Brukermedvirkning kan også redusere mengden forskning som oppleves som lite eller ikke relevant for dem det gjelder (13). En metode for brukermedvirkning ved prioritering av forskning er utviklet av James Lind Alliance (JLA). Denne metoden er basert på en innhenting av forskningsbehov blant brukere før en systematisk sortering og prioritering (14).

Resultatet er en liste med topp ti prioriteringer som er åpent tilgjengelig, og som kan styrke forskningen ved at den tydelig viser hvilke kunnskapshull brukerne opplever. Rammeverket av JLA er omfattende i sin originale form, men det kan tilpasses slik at prosessen forenkles og blir lettere å gjennomføre. Imidlertid må man være tro mot det behovsidentifiserende grunnprinsippet (15).

En prioritering av forskningsbehov begrunnet i et brukerperspektiv kan styrke forskningens kvalitet og relevans samt gi et styrket kunnskapsgrunnlag. Videre kan en prioritering av områder man bør forske på, være nyttig for å informere de som finansierer forskning, og tydeliggjøre for fagfeltene hvilke områder forskere bør engasjere seg i.

Hensikten med studien

Internasjonal forskning gir retning også for forskning på palliasjon til barn i Norge. Det er derimot store forskjeller i hvordan helsetjenestene er organisert rundt omkring i verden. Det gjør at vi trenger en oppsummering av forskningsbehov basert på innspill fra representanter innenfor palliasjon til barn i Norge.

Hensikten med denne studien var derfor å identifisere forslag til forskningsbehov innenfor barnepalliasjon i Norge og å presentere en topp ti-liste med de foreslåtte prioriterte forskningsområdene.

Metode

Studien har et utforskende design med en tilpasset versjon av rammeverket for behovsidentifisering av forskning, som ble utviklet av JLA (14). Rammeverket består av fem steg: danne samarbeidsarena for prioriteringen (*priority setting partnership*), samle inn forskningsbehov (*gathering the uncertainties*), bekrefte forskningsbehovene (*verifying the uncertainties*), lage en foreløpig oversikt over behov (*interim priority setting*) og gjennomføre den endelige prioriteringen, der en liste over topp ti er resultatet (*final priority setting*) (14).

Vår tilpasning av rammeverket består av en tolkning der vi ser på forskningsspørsmålene som skal innhentes, mer som forskningstemaer som bør prioriteres i forskning. Videre er metoden prosessuell. Det innebærer at resultatet er en foreslått liste over ti forskningsområder, mens veien dit anses å være en metodisk prosess, som derfor beskrives i metodedelen vår.

Rammeverket JLA er utviklet for å prioritere intervensjonsforskning og effektstudier. En mer tematisk tolkning av forskningsbehovene er bedre tilpasset forskningsfeltet vi skal prioritere forskning innenfor. En slik tematisk tilpasning er også tidligere gjort for JLA (15).

Figur 1. Stegvis prosess for forskningsprioriteringen



Samarbeidsarena for prioriteringen

Behovet for å prioritere forskning har vært diskutert i forskningsnettverket Barn i palliasjon (CHIP, Children In Palliative Care). CHIP er et flerinstitusjonelt, tverrfaglig forskningsnettverk som består av 35 medlemmer som representerer forsknings- og høyere utdanningsinstitusjoner, den offentlige helsetjenesten, relevante interesseorganisasjoner for barn, fagorganisasjoner og myndighetspersoner.

Nettverket har siden 2016 jobbet systematisk med å identifisere forskningssvake områder innenfor barnepalliasjon i Norge. De har også ønsket å utvikle forskningsprosjekter basert på kunnskapshull som blir identifisert av pasientgruppen, brukerrepresentanter, klinikere og i forskning. Basert på innspill fra nettverket drøftet styringsgruppen i CHIP hvordan en slik prioritering kunne gjennomføres.

Vi valgte en tilpasset JLA-prosess som metodisk tilnærming, der nettverket fungerte som overordnet samarbeidsarena for forskningsprioriteringen. Styringsgruppen utarbeidet en kort prosjektplan for arbeidet inkludert tidslinje i forkant av det planlagte arbeidet.

Innsamling av forskningsbehov

Datasamlingen ble gjennomført på Barnepalliasjonskonferansen på Gardermoen 20. og 21. mars 2023. Der var om lag 200 deltakere fysisk og 150 deltakere digitalt til stede. Majoriteten av deltakerne var helsepersonell og jobbet i ulike deler av helsetjenesten i Norge. Brukerrepresentanter og brukerorganisasjoner, andre faggrupper som sykehusprester og forskere samt noen skandinavere deltok.

Som beskrevet av JLA valgte vi å utvikle ett overordnet spørsmål for å innhente forskningsbehov blant respondentene. Det overordnede spørsmålet ble utviklet i styringsgruppen i CHIP og ble diskutert og revidert før endelig versjon ble fastslått. I tillegg valgte vi et spørsmål om respondentenes bakgrunn. Vi diskuterte også om vi samtidig skulle samle flere data fra respondentene.

For å holde undersøkelsen så tydelig som mulig uten å påvirke respondentene gjennom andre spørsmål, valgte vi å ha kun to spørsmål. Ett spørsmål dekket *hva* man bør forske på, som vi formulerte slik: «Hva mener du man bør forske på innenfor palliasjon til barn i Norge?» Det neste spørsmålet dekket *hvem* som har bidratt med forskningsbehov, som vi kategoriserte i helsepersonell, andre faggrupper, pårørende eller brukerrepresentant, forsker eller annet.

Vi gjennomførte datasamlingen i den digitale plattformen «Nettskjema», som er en sikker løsning for å samle inn data via nettet (16). Respondentene fikk tilgang til spørreskjemaet gjennom en QR-kode eller ved at de skrev nettskjemaadressen inn i nettleseren. Skjemaet var kun tilgjengelig på norsk da konferansens målgruppe var et norsk publikum. Nettskjemaet inneholdt også en kontaktadresse til førsteforfatteren, slik at respondentene kunne ta kontakt ved behov. [Vedlegg 1](#) viser et utsnitt av spørreskjemaet i Nettskjema slik vi satte det opp.

Bekreftelse av forskningsbehov

Et viktig steg i prioriteringsprosessen beskrevet av JLA er å undersøke om de foreslåtte temaene representerer reelle forskningsbehov, samt hvilke av de foreslåtte temaene som det allerede er godt nok kunnskapsgrunnlag for (14). Alle besvarelsene ble lastet inn i Excel for databehandling og sortering, som ble gjennomført av førsteforfatteren og sisteforfatteren.

Vi sorterte i Excel for å identifisere reelle temaer for forskning. Deretter fjernet vi temaer som var direkte overlappende og dupliserte. En foreløpig liste over forslag til forskningstemaer var klar for avstemming. Ett eksempel på en besvarelse med flere temaer er «Palliasjon i hjemmet», «Hva er viktig for de syke barna?», «Hva er viktig for søsken, foresatte og besteforeldre i en slik situasjon?», og «Hvordan organiserer kommunene seg rundt palliasjon til barn?».

Forslaget ble delt opp i seks ulike temaer: 1) hjemmebasert barnepalliasjon, 2) barna i barnepalliasjon, 3) søsken i barnepalliasjon, 4) foresatte i barnepalliasjon, 5) besteforeldre i barnepalliasjon og 6) organisering av barnepalliasjon i kommunene.

I steget der man bekrefter de innkomne forskningsbehovene, er det også viktig å vurdere om det allerede er et tilstrekkelig robust kunnskapsgrunnlag som svarer på hvert enkelt forskningsbehov. Ifølge JLA er en systematisk oversikt over et tema, som ikke er eldre enn fem år, et godt nok kunnskapsgrunnlag (14).

På bakgrunn av denne forståelsen valgte vi derfor ikke å ta ut noen av temaene fra den opprinnelige listen over temaer. Til tross for at det er flere av de foreslåtte temaene som det forskes på i Norge i dag, gir ikke slike enkeltstudier robuste nok data til å slå fast at kunnskapsgrunnlaget er godt nok.

Prioritering av forskningsbehov

Hensikten med den endelige prioriteringen av forskningsbehovene var å lage en liste over ti rangerte forskningsbehov. Prioriteringene ble foretatt i et nettverksmøte i CHIP, hvor det var 18 representanter som dekket pårørende- og brukerperspektivet, kommunale helse- og omsorgstjenester, spesialisthelsetjenesten samt forskning og høyere utdanning. Vi orienterte om bakgrunnen for og hensikten med arbeidet, den metodiske tilnærmingen og datasamlingen så langt samt veien videre.

Alle deltakerne fikk utdelt de 31 forskningsbehovene på papir samt at de var tilgjengelige digitalt. Alle fikk tid til å lese igjennom listen, notere for seg selv og diskutere med sidemannen, etterfulgt av en plenumsdiskusjon. Engasjementet var stort. Noe av det som ble påpekt, var hvordan man best tolker temaene i listen, da de opplevde noen av temaene som store, og som kunne romme mye.

Deretter fikk hver enkelt tilgang til et nettskjema, der de skulle velge 10 av de 31 temaene i listen uten å rangere disse. Temaer med like mange stemmer ble innbyrdes rangert gjennom et digitalt avstemmingsprogram, «Menti», som gjør det mulig å presentere resultater i sanntid. Det var kun anledning til å velge ett av de temaene som først ble rangert likt.

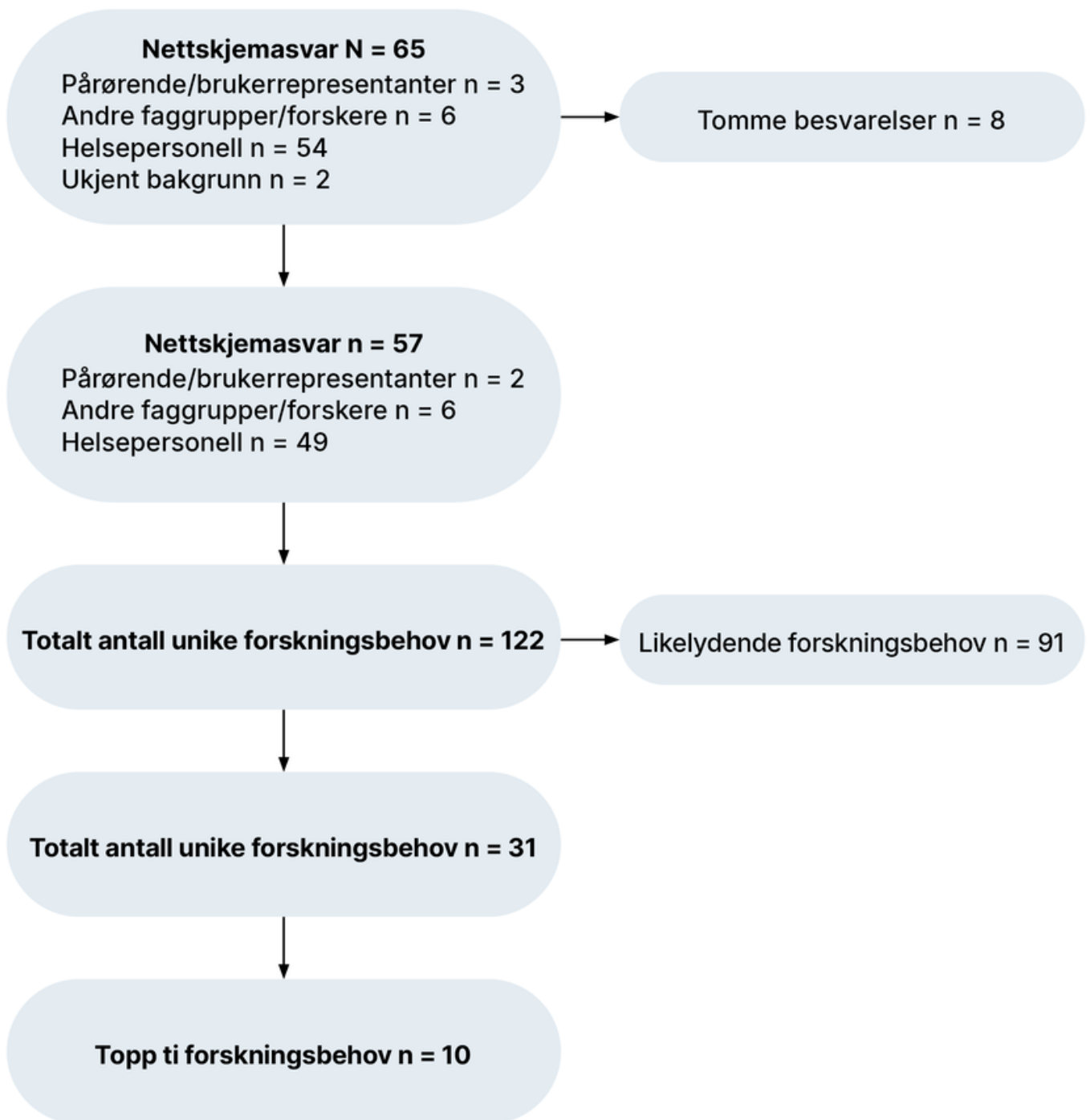
Etiske overveielser

Det var frivillig å delta. Vi anså en besvarelse av spørreskjemaet som samtykke til å delta. Nettskjemaet samlet ikke personidentifiserbare data eller IP-adresser. Det var derfor ikke påkrevd å søke personvernsvurdering i prosjektet. Siden studien ikke behandler personopplysninger og er basert på anonyme data, er den ikke fremleggingspliktig av Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør.

Resultater

Totalt kom det inn 65 besvarelser, hvorav 8 var blanke og ble ekskludert. Dette ga 57 faktiske besvarelser, hvorav 49 var helsepersonell, 6 var andre faggrupper eller forskere, og 2 var brukerrepresentanter eller pårørende. Figur 2 viser en flyt over hele prosessen frem til topp ti.

Figur 2. Flytskjema over prosessen fra datasamling frem til topp ti



Av de totalt 57 reelle besvarelsene ble det funnet 122 temaer for forskning. Flere av disse var direkte overlappende, og det var totalt 91 likelydende forskningsbehov. Etter at de dupliserte behovene ble fjernet, satt vi igjen med en langliste over 31 forskningstemaer innenfor barnepalliasjon i Norge.

Vi presenterte den foreløpige listen over 31 forskningsbehov i sin helhet for CHIP-nettverket for diskusjon og avstemming (tabell 1). Denne første avstemmingen over de 31 forskningstemaene identifiserte topp ti temaer. Åtte av disse fikk like mange poeng (tabell 2).

Tabell 1. Langliste over forskningsbehov i alfabetisk rekkefølge



Barnehage og skole i barnepalliasjon

Barnepalliasjon i hjemmet

Barnepalliative team

Barnet i palliasjon – anerkjennelse/ inkludering/deltakelse

Besteforeldre i barnepalliasjon

Eksistensielle spørsmål

Familiene i barnepalliasjon

Fedre i barnepalliasjon

Foreldrene i barnepalliasjon

Formidling om barnepalliasjon

Habilitering og barnepalliasjon

Helhetlige tjenester i palliasjon til barn

Helsepedagogikk

Implementering av barnepalliasjon

Kommunikasjon

Kommunenes tilnærming til familier i barnepalliasjon

Koordinatorrollen

Livskvalitet

Minoritetsspråklige

Overbehandling

Planer i barnepalliasjon

Profesjonene i barnepalliasjon

Psykososiale behov

Samhandling innad i kommunene

Samhandling innad i spesialisthelsetjenesten

Samhandling mellom kommune og spesialisthelsetjeneste

Smerte- og symptomlindring

Styrking av barnepalliasjon i kommunene

Søsken i barnepalliasjon

Transisjon fra barne- til voksenavdeling

Å komme tilbake til livet etter å ha mistet et barn

Tabell 2. Topp ti etter første avstemming

Antall stemmer	Tema
n = 14	Samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste
n = 11	Styrking av barnepalliasjon i kommunene
n = 9	Barnehage og skole i barnepalliasjon
n = 9	Minoritetsspråklige
n = 8	Familiene i barnepalliasjon
n = 8	Habilitering og barnepalliasjon
n = 8	Koordinatorrollen
n = 8	Transisjon fra barne- til voksenavdeling
n = 7	Barnepalliative team
n = 7	Søsken i barnepalliasjon

For å rangere de temaene som hadde fått like mange stemmer, gjennomførte vi umiddelbart en ny avstemming mellom niende plass (barnepalliative team) og tiende plass (søsken i barnepalliasjon), mellom femte (familiene i barnepalliasjon), sjette (habilitering og barnepalliasjon), sjuende (transisjon fra barne- til voksenavdeling) og åttende plass (koordinatorrollen), og mellom tredje (barnehage og skole i barnepalliasjon) og fjerde plass (minoritetsspråklige). Tabell 3 viser den endelige listen over de topp ti rangerte forskningsbehovene innenfor barnepalliasjon i Norge.

Tabell 3. Rangert liste over topp ti forskningsbehov

Rangert plassering	Tema
1	Samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste
2	Styrking av barnepalliasjon i kommunene
3	Minoritetsspråklige
4	Barnehage og skole i barnepalliasjon
5	Familiene i barnepalliasjon
6	Habilitering og barnepalliasjon
7	Transisjon fra barne- til voksenavdeling
8	Koordinatorrollen
9	Barnepalliative team
10	Søsken i barnepalliasjon

Diskusjon

Samhandling er en forutsetning for kvalitet

Dette er den første prioriteringen av forskningsbehov i Norge utført på helsepersonell og brukerrepresentanter innenfor barnepalliasjon. Et flertall stemte frem samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten som det høyest prioriterte området for forskning, etterfulgt av temaene styrking av barnepalliasjon i kommunene og minoritetsspråklige.

Samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten er en forutsetning for kvalitet på tjenestene til barna og familiene (4, 17). Organisering av barnepalliasjon belyses i NOU-en fra 2017 (4), noe som dekker samhandling, men vår prioritering tydeliggjør at det er behov for å organisere og strukturere samhandlingen bedre på tvers av nivåer i tjenestene. I de internasjonale prioriteringene av forskningen innenfor barnepalliasjon dekkes ikke samhandling direkte, men heller koordinering av tjenester (9).

Hvilke forskningsbehov som prioriteres, avhenger av størrelsen på pasientgruppen som har behov for tjenester, samt organiseringen av helsetjenestetilbudet til pasientgruppen i ulike land. Norge mangler en tydelig oversikt over hvem som har behov for barnepalliasjon (2).

Det kan bety at barnepalliasjonstilbudet ikke når ut til alle med dette behovet. En oversikt over pasientgruppen er fundamental for å styrke samhandlingen mellom tjenestenivåene. Jo større gruppen med behov er, desto mer ressurskrevende vil det trolig være, og jo større krav må stilles til kvaliteten på samhandlingen. Bedre samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten har vært fremhevet i årtier samt etterlyst spesielt for barnepalliasjon gjennom innspill fra brukerrepresentanter i CHIP.

Samhandlingsreformen (18) skulle forbedre arbeidsfordelingen mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten og skape gode pasientforløp og kostnadseffektive løsninger for samhandling. Riksrevisjonen undersøkte om reformen i perioden 2012–2015 bidro til overordnede helsepolitiske mål om bedre ressursutnyttelse og tjenester med bedre kvalitet (19). De fant begrenset kunnskap om kvaliteten på tjenestene til pasienter som skrives ut til kommunene, og utilstrekkelig samarbeid om pasienter med behov for tjenester fra både kommune- og spesialisthelsetjenesten (19).

Behovet for bedre tjenester innad i kommunene er også synlig i prioriteringen vi rapporterer, der en styrking av barnepalliasjon i kommunene ble stemt frem til en andreplass. Etter drøye ti år med reform får pasienter med sammensatte helseutfordringer og behov for koordinerte tjenester fremdeles ikke den hjelpen de trenger (17).

Barn som er minoritetsspråklige eller har foreldre med minoritetsbakgrunn, utgjør en stor gruppe i barnepalliasjon med særskilte utfordringer knyttet til språk (20, 21). Deltakerne som gjennomførte den siste prioriteringen av forskningsbehovene, diskuterte ivaretagelse av minoritetsspråklige. De fremhevet at det også er viktig å være spesielt oppmerksom på minoriteter og språklige utfordringer innenfor samtlige av de andre forskningsbehovene som ble påpekt.

Språkbeherskelse er et krav for å kunne delta i forskning, og det er derfor systematisk mindre kunnskap om barn fra minoriteter og deres foreldre. I internasjonale forskningsprioriteringer er ikke minoriteter og språklige utfordringer satt på dagsordenen, men kommunikasjon er sentralt (11). Det kan tenkes at i land der engelsk er språket de fleste behersker, er utfordringene mindre enn i Norge (21).

Barnepalliasjon handler om å leve et godt liv

Behovet for økt tverrfaglig samhandling i barnepalliasjon kommer til syne gjennom prioriteringen av barnehage og skole på en fjerdeplass, etterfulgt av familiene, habilitering og transisjon. Disse prioriteringene samsvarer med tidligere forskning som bekrefter at behovet for normalitet i hverdagslivet er stort (22).

Ettersom barnepalliasjon handler om å leve et så godt liv som mulig så lenge man lever, er det også naturlig at transisjon og overgang til voksenlivet må vies plass. Vi vet lite om betydningen av lek for barna i palliasjon, men hverdagsliv og lek går ofte hånd i hånd med barnas og familienes behov for normalitet, der helsepersonell kan støtte og tilrettelegge (23, 24).

Søsken har en naturlig plass som en del av familien, og som lekekamerater. At forskning på søsken er stemt frem som et prioritert forskningsbehov, er unikt sett i lys av internasjonale prioriteringer, der søsken gjerne puttes i sekkebetegnelsen «familie» (9–11).

Familielivet i barnepalliasjon trekkes ofte frem i den økte oppmerksomheten på koordinatoren. Antakelsen er at en koordinator vil støtte familien og redusere tiden den enkelte familien bruker på å koordinere barnas tjenester. En italiensk studie viser at foreldre bruker anslagsvis ni timer daglig på sykdomsrelaterte omsorgsoppgaver (25).

Kunnskap om barnekoordinatorrollen

En rapport som kartlegger barnekoordinatorrollen, fant at foreldre i gjennomsnitt bruker åtte timer hver uke på å koordinere tilbudet fra helse-, omsorgs- og velferdstjenestene (26). Familier som har en koordinator som sørger for tverrfaglig samarbeid, og som koordinerer tjenester rettet mot barnet, rapporterte at koordinatorene er til stor hjelp. De skåret dessuten mye høyere på selvopplevd helsekompetanse enn de uten koordinator (27).

I 2022 fikk barn med behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse-, omsorgs- og velferdstjenester rett til barnekoordinator (28). Ansvar for barnekoordinatorer er pålagt kommunene, men det varierer hvor definerte arbeidsoppgavene er, og hvilke barn og familier som får en barnekoordinator. En barnekoordinator kan styrke og koordinere tjenestene, og følgeforskning pågår ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet for å evaluere og kvalitetssikre tjenesten (29).

Familier til barn med livstruende og/eller livsbegrensende tilstander ønsker ofte å være hjemme dersom det er tilrettelagt for å være hjemme, både i de fysiske omgivelsene og med tilgjengelig faglig kompetanse (22). Her kan samhandling mellom tjenestene, gode lokale tjenester og en barnekoordinator være avgjørende.

Studiens svakheter

Vår tilpasning av metoden som ble benyttet i denne studien, kan ha noen svakheter. Vi har ikke kunnet gjennomføre en fullstendig prosess som er beskrevet av JLA, da dette er ressurskrevende (14). Metoden henvender seg til deltakere innenfor det tematiske området man skal innhente foreslåtte forskningsprioriteringer på. Prosessen kan være følsom for hvem som besvarer, hvem som sorterer prioriteringene, og hvordan behovene kan endre seg over tid.

En svakhet ved vår gjennomføring at de som har bidratt med forskningsbehov, representerer helsepersonell i barnepalliasjon, og ikke barna selv eller familiene. Et viktig neste steg vil være å gjenta studien rettet mot barn, familier og relevante brukerorganisasjoner for å prioritere forskning i tråd med behovene og ønskene til barna og deres familier.

Helsepersonell er også brukere i en helsetjenestesammenheng. Det hadde vært ønskelig at halvparten av behovene kommer fra familiene og halvparten fra helsepersonell. På den måten ville man innhentet begge gruppens behov. Vi rapporterer her den første prioriteringen av forslag til forskningsbehov. Denne prioriteringen kan benyttes som et innspill i fremtidig forskning.

Videre kan de foreslåtte temaene gjenspeile hvilke temaer som ble presentert på konferansen der datasamlingen ble gjennomført. Vi repeterte ved flere anledninger at det var mulig å besvare undersøkelsen, og det synes ikke å være en sammenheng mellom konferansens program og besvarelsene.

En annen svakhet kan være at den endelige prioriteringen av forskningsområder ble gjort av deltakere i CHIP. De som deltok i denne siste rangeringen, representerte bredden i CHIP-nettverket. Samtidig er det en mulighet for at deres prioritering var påvirket av nettopp å delta i et forskningsnettverk der de kjenner til hva det forskes på innenfor barnepalliasjon per nå. Det kan tenkes at områder man vet det pågår forskning på, rangeres lavt.

En siste svakhet som kan ha hatt konsekvenser for avstemmingen, er at de foreslåtte temaene er brede og til dels overlappende. Ett eksempel er at det er vanskelig å snakke om samhandling uten at man legger til grunn kvaliteten i tjenestene som skal samhandle. Et annet eksempel er at alle de prioriterte forskningsområdene kan utforskes ut fra de særskilte behovene man opplever blant minoritetsspråklige.

Det er derimot opp til forskningsmiljøene å finne forskningsspørsmål basert på de ti brede temaene vi her har presentert. I videre forskning må man ta hensyn til at det er noe overlapping mellom disse ti, der for eksempel samhandling og koordinatorrollen kan være relevant å studere i ett og samme prosjekt.

Konklusjon

Gjennom et tilpasset rammeverk identifiserte vi de topp ti prioriterte forskningsbehovene innenfor barnepalliasjon i Norge, der samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten ble rangert øverst. Dette funnet samsvarer delvis med internasjonale forskningsprioriteringer. Det taler for at man bør foreta nasjonale prioriteringer samtidig som man innhenter kunnskap fra internasjonalt arbeid.

Det er behov for å gjennomføre en slik prioritering også blant foreldre og barna selv, da det mangler prioriteringer i denne gruppen. Denne forskningsprioriteringen kan informere de som finansierer forskning. Prioriteringene kan dessuten gjøre det tydelig for fagfeltene hvilke områder forskere bør engasjere seg i.

Takksigelser

Forfatterne ønsker å takke medlemmene i CHIP for gode diskusjoner og bidrag inn i denne forskningsprioriteringen. Videre ønsker vi å takke Barnepalliasjonskonferansen for å legge til rette for datasamlingen samt de av konferansens deltakere som besvarte undersøkelsen vår.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.

Åpen tilgang [CC BY 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)



LINDRENDE BEHANDLING: Barn som lever med livstruende og/eller livsbegrensende tilstander, har behov for palliasjon. *Illustrasjonsfoto: Anastasiav/Mostphotos*

1. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow R. 'Make Every Child Count' Estimating current and future prevalence of children and young people with life-limiting conditions in the United Kingdom. Together for Short Lives; 2020. Tilgjengelig fra: https://www.york.ac.uk/media/healthsciences/documents/research/public-health/mhrc/Prevalence%20reportFinal_28_04_2020.pdf (nedlastet 31.08.2023).
2. Lee A, Grøgaard J. Generell veileder i pediatri. 16. Barnepalliasjon. Oslo: Helsebiblioteket; 2021. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatri/generell-veileder-i-pediatri/16.barnepalliasjon> (nedlastet 31.08.2023).
3. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for palliativ behandling til barn og unge uavhengig av diagnose. Oslo: Helsedirektoratet; 2016. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge> (nedlastet 31.08.2023).
4. NOU 2017: 16. På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning; 2017.
5. Lee A, Holmstrøm H. Når barn ikke skal bli gamle. Tidsskr Nor Legeforen. 2019;139(7). DOI: [10.4045/tidsskr.19.0210](https://doi.org/10.4045/tidsskr.19.0210)
6. Booth A, Maddison J, Wright K, Fraser L, Beresford B. Research prioritisation exercises related to the care of children and young people with life-limiting conditions, their parents and all those who care for them: A systematic scoping review. Palliative Medicine. 2018;32(10):1552–66. DOI: [10.1177/0269216318800172](https://doi.org/10.1177/0269216318800172)
7. Odgers HL, Tong A, Lopez-Vargas P, Davidson A, Jaffe A, McKenzie A, et al. Research priority setting in childhood chronic disease: a systematic review. Archives of Disease in Childhood. 2018;103(10):942–51. DOI: [10.1136/archdischild-2017-314631](https://doi.org/10.1136/archdischild-2017-314631)
8. Modanloo S, Correll Q, Correll R, Major N, Quinlan M, Reszel J, et al. Identifying research priorities with children, youth, and families: A scoping review. Journal of Child Health Care. 2023;0(0). DOI: [10.1177/13674935231151748](https://doi.org/10.1177/13674935231151748)
9. Baker JN, Levine DR, Hinds PS, Weaver MS, Cunningham MJ, Johnson L, et al. Research priorities in pediatric palliative care. The Journal of Pediatrics. 2015;167(2):467–70. DOI: [10.1016/j.jpeds.2015.05.002](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.05.002)
10. Downing J, Knapp C, Muckaden MA, Fowler-Kerry S, Marston J, ICPCN Scientific Committee. Priorities for global research into children's palliative care: results of an international Delphi study. BMC Palliative Care. 2015;14:1–10. DOI: [10.1186/s12904-015-0031-1](https://doi.org/10.1186/s12904-015-0031-1)

11. Feudtner C, Rosenberg AR, Boss RD, Wiener L, Lyon ME, Hinds PS, et al. Challenges and priorities for pediatric palliative care research in the U.S. and similar practice settings: Report from a pediatric palliative care research network workshop. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2019;58(5):909–17. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2019.08.011](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.011)
12. Crowe S, Fenton M, Hall M, Cowan K, Chalmers I. Patients', clinicians' and the research communities' priorities for treatment research: there is an important mismatch. *Research Involvement and Engagement*. 2015;1(1):2. DOI: [10.1186/s40900-015-0003-x](https://doi.org/10.1186/s40900-015-0003-x)
13. Chalmers I, Bracken MB, Djulbegovic B, Garattini S, Grant J, Gülmezoglu AM, et al. How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *The Lancet*. 2014;383(9912):156–65. DOI: [10.1016/S0140-6736\(13\)62229-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62229-1)
14. The James Lind Alliance (JLA). The James Lind Alliance Guidebook. Version 10. Southampton: the JLA; 2021. Tilgjengelig fra: <https://www.jla.nihr.ac.uk/jla-guidebook/downloads/JLA-Guidebook-Version-10-March-2021.pdf> (nedlastet 08.01.2024).
15. Holmen H, Riiser K, Løyland B, Sandbekken IH, Almendingen K, Andenæs R, et al. Students' top 10 priorities of research uncertainties on students' sleep: a pragmatic James Lind Alliance approach. *BMJ Open*. 2021;11(1):e043697. DOI: [10.1136/bmjopen-2020-043697](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-043697)
16. Universitetet i Oslo (UiO). Nettskjema. Oslo: UiO; u.å. Tilgjengelig fra: <https://www.uio.no/english/services/it/adm-services/nettskjema/> (nedlastet 31.08.2023).
17. Melby L, Kaspersen SL, Ådnanes M, Kalseth J. Oppfølgingsteam som sammenhengskapende mekanisme for personer med store og sammensatte behov. *Tidsskrift for omsorgsforskning*. 2021;7(2):69–84. DOI: [10.18261/issn.2387-5984-2021-02-06](https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-02-06)
18. St.meld. nr. 47 (2008–2009). Samhandlingsreformen. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2009. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009/id567201/?ch=1> (nedlastet 31.08.2023).
19. Riksrevisjonen. Undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen. Oslo: Riksrevisjonen; 2016. Dokument 3:5 (2015–2016). Tilgjengelig fra: <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2015-2016/samhandlingsreformen.pdf> (nedlastet 31.08.2023).

20. Kvarme LG, Albertini-Früh E, Brekke I, Gardsjord R, Halvorsrud L, Liden H. On duty all the time: health and quality of life among immigrant parents caring for a child with complex health needs. *Journal of Clinical Nursing*. 2016;25(3-4):362-71. DOI: [10.1111/jocn.13056](https://doi.org/10.1111/jocn.13056)
21. Kvarme LG, Früh EA, Lidèn H. How do immigrant parents of children with complex health needs manage to cope in their daily lives? *Child & Family Social Work*. 2017;22(4):1399-406. DOI: [10.1111/cfs.12358](https://doi.org/10.1111/cfs.12358)
22. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliative Care*. 2020;19(1):1-19. DOI: [10.1186/s12904-020-00672-4](https://doi.org/10.1186/s12904-020-00672-4)
23. Riiser K, Holmen H, Winger A, Steindal SA, Castor C, Kvarme LG, et al. Stories of paediatric palliative care: a qualitative study exploring health care professionals' understanding of the concept. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):187. DOI: [10.1186/s12904-022-01077-1](https://doi.org/10.1186/s12904-022-01077-1)
24. Winger A, Früh EA, Holmen H, Kvarme LG, Lee A, Lorentsen VB, et al. Making room for life and death at the same time – a qualitative study of health and social care professionals' understanding and use of the concept of paediatric palliative care. *BMC Palliative Care*. 2022;21(1):1-11. DOI: [10.1186/s12904-022-00933-4](https://doi.org/10.1186/s12904-022-00933-4)
25. Lazzarin P, Schiavon B, Brugnaro L, Benini F. Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatrica*. 2018;107(2):289-93. DOI: [10.1111/apa.14098](https://doi.org/10.1111/apa.14098)
26. Pricewaterhouse Coopers (PwC). Prosjekt barnekoordinator – en kartlegging av indikasjoner på beste praksis. Oslo: PwC, Handikappede Barns Foreldreforening (HBF); 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.cp.no/contentassets/5dd02c0744ab42ed847a3ebca2ac8cf2/pwc---prosjekt-barnekoordinator---en-kartlegging-av-indikasjoner-pa-beste-praksis.pdf> (nedlastet 31.08.2023).
27. Tschamper MK, Larsen MH, Wahl AK, Jakobsen R. Developing and maintaining health literacy: A continuous emotional, cognitive, and social process for parents of children with epilepsy – a qualitative study. *Epilepsy & Behavior*. 2023;142:109222.
28. Lov 2. Juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (nedlastet 31.08.2023).

29. Utdanningsdirektoratet, Helsedirektoratet, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, Arbeids- og velferdsdirektoratet. Evaluering av endringer i velferdstjenestelovene. Trondheim: NTNU, Samfunnsforskning; u.å. Tilgjengelig fra: <https://samforsk.no/prosjekter/evaluering-av-endringer-i-velferdstjenestelovene> (nedlastet 31.08.2023).