



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Foreldres opplevelser i møte med helsepersonell når deres barn er døende

Experiences of parents in contact with healthcare providers as their child is dying

Marianne Tømmervåg Kvalnes

Totalt antall sider inkludert forsiden: 60

Kristiansund, 05.06.2013



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Marit Sandøy

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 03.04.13

Antall ord: 11212

Til Sigrid

*Ser du stjernene, liten,
fra der hvor du er?
Ser du månen som speiles i vannet?
Ser du vi gråter?
Vi har deg så kjær.
Vet du hvor dypt du er savnet?*

*Fryser du liten - eller har du det godt?
Sprer du tannløse smil over verden?
Er du redd, er du ensom, kanskje savner du oss?
Har du kjærlighet med deg på ferden?*

*Kjempet du, liten,
før du reiste fra oss?
Fikk du med deg alt det du trengte?
Fikk du omsorg og lykke og kjærlighet nok?
Merker du hvordan vi lengter?*

*Kan du høre meg, liten?
Når tankene frem?
Kan du gi meg det svaret jeg trenger?
Er du omsvøpt i glede og varme og fred?
I hvile på dunmyke senger?*

*Elskede unge,
får vi treffes igjen?
Det er blitt så stille her hjemme.
Takk for den tiden vi hadde deg her
for alt det vi aldri skal glemme.*

Magdalene Langset

Sammendrag

Bakgrunn: Når barn blir lagt inn på sykehus har de rett til å ha med seg en forelder eller foresatt. Foreldrene er barnets viktigste støttespiller i kampen mot sykdommen. Barnet og foreldrene må sees på som en enhet, der foreldrenes opplevelser påvirker barnet. Sykepleie til barnet innebærer også sykepleie til foreldrene.

Hensikt: Hensikten med studien var å belyse foreldrenes opplevelser i møte med helsepersonell når deres barn er døende eller avgått med døden.

Metode: Litteraturstudie basert på 13 forskningsartikler, elleve kvalitative og to av både kvalitativ og kvantitativ design.

Resultat: Litteraturstudiet viste at foreldrene trakk fram kommunikasjon og et behov for å beholde foreldrerollen som viktig. Opplevelsene rundt disse behovene var ikke alltid positive. Foreldrene trakk fram ærlighet, informasjon om barnets tilstand, samt ønsket om å bli sett på som barnets viktigste omsorgsgiver som viktige fokusområder.

Konklusjon: Litteraturstudiet viser at helsepersonell må støtte foreldrene igjennom sorgen. God kommunikasjon og god tilrettelegging for at foreldrene kunne være hovedomsorgspersoner for barnet var viktige elementer i god pleie. Når foreldrene opplevde god omsorg fra helsepersonell hjalp det dem i den videre sorgprosessen.

Nøkkelord: Foreldre, døende barn, opplevelser, behov, erfaringer

Abstract

Background: When children are hospitalized they have the right to be accompanied by a parent. The parents' support is of utmost importance in the child's fight against the disease. The child and parents must be regarded as one, because the parents' experience is influencing the child. The health care given to the child must therefore also include health care to the parents.

Aim: The aim of this study was to shed light on the needs and experiences of parents of a dying or deceased child in their encounter with the health care provider.

Method: Literature based study based on thirteen research articles whereof eleven qualitative and two of both qualitative and quantitative design.

Result: The literature study showed that the parents emphasized the need for communication and a chance to maintain their parental role. Their experiences regarding these issues were not always positive. The parents regarded honesty, information about the child's condition, and a wish to be regarded as the child's most important carer as important issues.

Conclusion: The literature study shows that health personnel must support parents in their grief. Important elements in good care are good communication and making sure that the parents get the chance to be their child's main carers. Experiencing good care from health care personnel helped parents in their grief process

Key words: Parents, dying child, end-of-life care, need, experience

Innhold

1.0 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Hensikt.....	2
1.3 Begrepsavklaring	2
1.3.1 Helsepersonell	2
1.3.2 Foreldre i studien.....	2
1.3.3 Barn som er døende eller avgått med døden	2
2.0 TEORIBAKGRUNN	3
2.1 Foreldres utfordringer når barnet blir sykt	3
2.2 Informasjon til foreldre med syke barn	4
2.3 Palliasjon til barn innebærer også sykepleie til hele familien.....	5
2.4 Foreldres reaksjoner på tap av relasjoner	6
3.0 METODE.....	7
3.1 Datainnsamling	7
3.1.1 Ressurser	7
3.1.2 Inkludering og ekskluderingskriterier.....	7
3.1.3 Søkestrategi	8
3.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn	10
3.2.1 Kvalitetsvurdering.....	10
3.2.2 Forskningsetikk	12
3.3 Analyse.....	12
4.0 RESULTAT.....	14
4.1 Foreldres opplevelse av kommunikasjon med helsepersonell	14
4.1.1 Foreldrenes opplevelse av informasjon	14
4.1.2 Foreldrenes opplevelse av medfølelse og empati	16
4.2 Foreldres opplevelse av familielivet og foreldrerollen.....	17
4.2.1 Foreldres behov for å fortsatt være hoved-omsorgsutøver.....	18
4.2.2 Foreldres opplevelse av å delta i avgjørelser angående barnets pleie	19
4.2.3 Foreldres opplevelse av de fysiske omgivelsenes innvirkning på familielivet.....	21
4.2.4 Foreldrenes opplevelse av fysisk tilstedeværelse hos det døende barnet	21
5.0 DISKUSJON.....	23
5.1 Metodediskusjon.....	23
5.1.1 Inkludering og ekskludering.....	23
5.1.2 Søkeprosessen	24
5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn.....	24
5.1.4 Analyseprosessen	25
5.2 Resultatdiskusjon.....	25
5.2.1 God informasjon styrker foreldrene i møtet med døden	25
5.2.2 Medfølelse – et viktig element i utøvelsen av god pleie	28
5.2.3 Opprettholdelse av familieliv og tilrettelegging for foreldrerollen	29
5.2.4 Tilrettelegging for at foreldrene kan ta del i de viktige avgjørelsene.....	30
5.2.5 Foreldres behov for å ta farvel med det døende barnet	31
6.0 KONKLUSJON.....	34
Referanser	36

Vedlegg 1: PIO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Artikkeloversikt

Vedlegg 4: Mail angående etisk godkjenning

Vedlegg 5: Analyse av artikler – Oversikt

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Den 1. januar 2012 hadde Norge 1 118 200 registrerte bosatte under 18 år, det vil si at barn og unge utgjorde 22% av Norges befolkning. I 2011 var det totalt 299 barn mellom 0-17 år som døde (Statistisk sentralbyrå, 2011).

Etter § 6-2 i Lov om pasient -og brukerrettigheter har barn innlagt på sykehus rett til samvær med minst en av foreldrene eller foresatte under hele oppholdet. Helse- og omsorgsdepartementet uttaler at helseinstitusjoner som har barn innlagt må følge opp denne rettigheten i henhold til praktiske arbeidsoppgaver, avlastning, mat og overnatting. Forholdene må tilrettelegges slik at foreldrene får mulighet til å bidra til god behandlingsprogresjon og oppfølging. Foreldrene har som hovedregel rett til informasjon og kan ta avgjørelser om barnets helse, mens barnet har rett til medbestemmelse (Pasient- og brukerrettighetsloven, Lov av 2. Juli 1999: Lov om pasient- og brukerrettigheter; Helse- og omsorgsdepartementet, Lov om pasientrettigheter).

Tveiten (1998, 236) sier at det oppleves meningsløst at et barn som nettopp har begynt livet skal dø. Av den grunn kan det kreve mye mot og innsikt å skulle forholde seg til et døende barn eller foreldre til barn som er døende. Som sykepleiere er vår oppgave å hjelpe barnet og familien slik at opplevelsen rundt sykdom og død blir minst mulig smertefull (Tveiten 1998). Foreldre og barn er knyttet tett sammen, og god omsorg og pleie til det døende barnet innebærer også at foreldrenes behov ivaretas. Grønseth (2005) sier at dårlig ivaretagelse av foreldrene er en indirekte tilleggsbelastning for det syke barnet.

For å kunne yte god omsorg er det viktig at sykepleiere vet noe om foreldrenes opplevelser, reaksjoner og behov når barnet er døende. Igjennom deres erfaringer og opplevelser i møte med helsevesenet kan helsepersonell se hva som er viktig for foreldrene, og på den måten se hva som er god sykepleie.

1.2 Hensikt

Hensikten med studien var å belyse foreldrenes opplevelser i møte med helsepersonell når deres barn er døende eller avgått med døden.

1.3 Begrepsavklaring

1.3.1 Helsepersonell

Forfatteren av denne litteraturstudien har valgt å bruke fellesbetegnelsen *helsepersonell* om personell som utfører helsehjelp til foreldrene i møte med helse- og omsorgstjenesten (Helsetilsynet).

1.3.2 Foreldre i studien

I denne litteraturstudien er det foreldrenes behov og erfaringer som er undersøkt. Med foreldre menes de som har foreldreansvaret for barnet.

1.3.3 Barn som er døende eller avgått med døden

I denne litteraturstudien ønsker forfatteren å se på perioden fra barnets helbredende eller livsforlengende behandling avsluttes, og fram til døden har inntruffet.

2.0 TEORIBAKGRUNN

I 2011 var det totalt 141 barn som døde før de var 1 år. Antall døde mellom 1-17 år var 158* personer. Totalt var det 299 barn mellom 0-17 år som døde. Se tabell for aldersoversikt (Statistisk sentralbyrå, 2011).

Dødsfall barn 0-17 år

0-1 år	141
1-4 år	34
5-9 år	20
10-14 år	33
15-17 år	71
Dødsfall i alt Begge kjønn, alle aldre	299

(* Tallet for drap i 2011 inkluderer dødsfallene i terrorhandlingene i regjeringskvartalet i Oslo og på Utøya 22.07.11. I 2010 var det 133 personer mellom 1-17 år som døde).

2.1 Foreldres utfordringer når barnet blir sykt

Foreldre er ofte den som kjenner barna best, som kjenner barnets behov og som vet hvordan det skal dekkes. Foreldre representerer barnets ytre omgivelser, barnet og foreldrene påvirker hverandre gjennom kommunikasjon og samspill (Tveiten 1998).

Når barnet blir sykt og lagt inn på sykehus opplever foreldrene noen ganger usikkerhet rundt barnets diagnose, behandling og prognose. Det kan være vanskelig å finne roen på et fremmed sted med fremmede mennesker, mange foreldre har også flere barn hjemme og dagliglivet blir vanskelig (Tveiten 1998).

"Foreldrenes erfaringsbaserte kunnskap skiller seg fra de profesjonelles vitenskapsbaserte kunnskap og har tradisjonelt vært underordnet de profesjonelles kunnskap. Foreldre kan i møte med hjelpeapparatet oppleve at deres erfaringskunnskap og vurderinger overkjøres eller tilsidesettes av fagpersoner. Mange foreldre føler da avmakt ved at de opplever at de umyndiggjøres og det kan gå utover deres selvrespekt" (Altmann 2007, 166).

Tveiten (1998, 31) sier at barnet, foreldrene og eventuelle søsken må vurderes som en helhet. Igjennom å ta vare på foreldrene tar man indirekte vare på barnet. Barn er var for foreldrenes reaksjoner og følelser, og føler foreldrene seg trygge i omgivelsene vil dette påvirke barnet. Barnets sykdom og behandling kan virke inn på hele familien, dagliglivet endres. Dette kan gi belastninger på mange plan, både økonomiske, praktiske og sosiale, i tillegg til den personlige belastningen det er å ha et sykt barn. Foreldre kan ha behov for hjelp og støtte til å ivareta søsken. De kan også ha et behov for hjelp til tilrettelegging av familiens hjemmesituasjon, økonomiske forhold og arbeidsforhold (Tveiten 1998).

2.2 Informasjon til foreldre med syke barn

Helsepersonell har en viktig oppgave i å gi saklig informasjon om diagnose, sykdomsforløp, symptomer, behandling og prognose. Ofte må denne informasjonen gjentas, da budskapet er så alvorlig og personlig at det er vanskelig å oppfatte detaljer. Leger og sykepleiere bør være sammen om å informere foreldrene, dette for at sykepleieren skal vite hvilken informasjon som er gitt og dermed lettere kan følge opp senere spørsmål og ytterlige behov for informasjon (Tveiten 1998).

Når man skal fortelle foreldrene at barnet er alvorlig sykt og døende må man ta i bruk hele spekteret av kommunikasjonsferdigheter. Dette kan oppleves som vanskelig da slike nyheter kan komme som et sjokk hos mottakeren og kan utløse krisereaksjoner.

"Å fortelle dårlige nyheter innebærer følgelig ikke bare å informere, men også å møte mottageres sjokkreaksjoner og behov for hjelp på en god måte" (Eide og Eide 2007, 297).

2.3 Palliasjon til barn innebærer også sykepleie til hele familien

Grundeveg og Pedersen (2012) sier at man må ha en aktiv og total tilnærming til lindrende omsorg for barn helt fra man stiller diagnosen. Dette omfatter fysisk, emosjonell, sosial og åndelig støtte igjennom sykdomsperioden, døden og ettervern av foreldrene. Målet med palliativ behandling er best mulig livskvalitet. Palliativ behandling kan vare fra dager til måneder, og man kan gi tilbudet i ulike deler av helsevesenet. Barn ønsker som oftest å være hjemme sammen med familien når de er syke og når de skal dø, men tilbudet kan også gis ved sykehus og andre ulike deler av helsetjenesten (Grundeveg og Pedersen, 2012).

Palliativ behandling til barn krever en tverrfaglig tilnærming som også inkluderer familien. Behandlingen må være hensiktsmessig for å oppnå et akseptabelt nivå av livskvalitet, og hjelpen må gis på en slik måte at barnet og familien aksepterer tiltakene som iverksettes. Tiltakene må være faglig begrunnet og tilpasset barnets alder, utviklingsmessige nivå, evne til kommunikasjon og kognitive evner (Grundeveg og Pedersen, 2012).

I palliativ fase kan man vurdere muligheten for å pleie barnet hjemme, barnet kan få permisjon fra sykehuset eller man kan velge å ha barnet hjemme hele denne perioden. Dette tillater familien å ta en aktiv del i døende barnets liv, og for barnet kan det føles trygt å være i kjente omgivelser. Selv om det er positivt for familien å ha barnet hjemme denne siste tiden må man være klar over den store belastningen dette er foreldrene. Familien bør ha avlastning fra hjemmesykepleien, samt oppfølging i form av telefonsamtaler og hjemmebesøk. Dette kan gjøre belastningen mindre, samt føre til at situasjonen føles trygg (Tveiten 1998).

Grundeveg og Pedersen (2012) sier at det bør utpekes en koordinator i det palliative omsorgsteamet for barnet. Koordinatoren skal hjelpe familien med å sikre tilfredsstillende og hensiktsmessig støtte og pleie, og vil være et bindeledd som gir kontinuitet. Dette i samsvar med familien og barnets behov. ”Det er viktig at disse barna og deres familier får et verdig tilbud. Ikke bare i helsetjenesten, men i alle deler av samfunnet” (Grundeveg og Pedersen 2012, 58).

2.4 Foreldres reaksjoner på tap av relasjoner

Når foreldre får vite at deres barn er døende oppstår det en krise (Tveiten 1998). Menneskets personlighet er alle forskjellige, delvis bestemt av arv og miljø og vår kulturelle- og historiske bakgrunn. Summen av erfaringer, vår personlige utviklingsprosess, avgjør hvordan vi reagerer på bestemte hendelser (Iversen 2009).

Et barns død utløser krisereaksjoner hos foreldrene. Krisereaksjoner kan deles inn i faser; sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og reorienteringsfasen. Foreldre reagerer forskjellig i sjokkfasen, noen kan virke tilsynelatende uberørte mens andre kan foreta seg ting som virker uforståelig. Sjokkfasen varer ofte fra noen timer til noen dager og mange foreldre husker ikke noe særlig fra denne tiden. I reaksjonsfasen kan foreldrene reagere med sterke emosjonelle uttrykk. Denne fasen kan vare fra uker til måneder. I bearbeidingsfasen er det viktig at foreldrene våger å kjenne på følelsene, tankene og reaksjoner slik at disse kan bearbeides. Den siste fasen er reorienteringsfase, denne fasen kan vare livet ut. Foreldrene skal finne ut av livet uten barnet, barnet glemmes ikke, men foreldrene skal fortsette å leve videre (Tveiten 1998).

”I virkeligheten glir fasene over i hverandre, man kan veksle mellom fasene og uttrykkene for hvor man er i forløpet kan variere. En teoretisk forståelse av fasene i krisen vil kunne danne grunnlag for forståelse av foreldrenes reaksjoner og uttrykksmåter, og for hvordan sykepleien kan bli god” (Tveiten 1998, 247).

Når et dødsfall er uforutsett eller skjer med en vis dramatik kan det oppstå en belastningsreaksjon. En belastningsreaksjon kan ses på som summen av en rekke enkeltsymptomer som ikke oppstår i bestemt rekkefølge. Den akutte belastningsreaksjonen avtar hurtig, avhengig av hendelsens karakter vil symptomene vanligvis avta etter et par dager. Restsymptomer vil dog være til stede en tid etterpå, og den ”syke” vil kunne reaktive symptomene en stund etter hendelsen. De mestringsstrategiene vi har med oss, enten de er hensiktsmessige eller uhensiktsmessige, er med på å bestemme om akutte belastningsreaksjoner avtar eller om den utvikler seg til en posttraumatisk stresslidelse eller en varig personlighetsendring. Sykepleierens primære mål er å gjenskape normal stabilitet og balanse i tanker, følelser, adferd og fysiologiske prosesser (Iversen 2009)3.0

3.0 METODE

I henhold til høyskolens retningslinjer for avsluttende bacheloroppgave er det benyttet systematisk litteraturstudie som metode. I en systematisk litteraturstudie sier Forsberg og Wengström (2008, 30-35) at en går ut i fra en tydelig formulert problemstilling som besvares systematisk igjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning.

3.1 Datainnsamling

3.1.1 Ressurser

I prosessen med å identifisere tilgjengelige ressurser ble høyskolens undervisning i forskningsmetode, databasesøk og søkestrategi benyttet. Før søkeprosessen startet ble relevant litteratur og teori lest, og i tillegg hadde forfatteren av litteraturstudien veiledningstime med bibliotekar for veiledning og hjelp til å finne relevante søkeord og databaser. I tillegg har forfatteren valgt å støtte seg til Nordtvedt et al. (2007) i søkeprosessen.

3.1.2 Inkludering og ekskluderingskriterier

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse foreldres opplevelser i møte med helsepersonell når deres barn var døende eller avgått med døden, og på grunnlag av dette er det valgt et foreldre/pårørende perspektiv. Ved å forstå foreldrenes syn på opplevelsen, og se hendelsene via deres perspektiv, vil helsepersonell kunne lære hva som er god sykepleie til denne gruppen.

I denne litteraturstudien ønsket forfatteren av litteraturstudien å inkludere foreldre til barn i aldersgruppen 0-17 år, dette fordi barn under 18 år har rett til samvær med minst en av foreldrene eller foresatte ved opphold i sykehus eller annen helseinstitusjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, Lov av 2. Juli 1999: Lov om pasient- og brukerrettigheter). Foreldre ønsker å beskytte barna og være til stedet når barnet er sykt (Tveiten 1998), og erfaring fra praksis viser at foreldre ofte ønsker å være til stedet ved barns sykdom selv om barna begynner å nå myndighetsalder. Foreldre til barn som er syke og døende både i hjemmet og på sykehus er inkludert. I praksis vil den døende pasienten ofte ha vært hjemme i en periode, spesielt ved langtids sykdom, for så å tilbringe de siste døgnene på sykehus (Sand 2001).

For å sikre at kvaliteten på inkluderte studier var tilfredsstillende, skulle alle studier være publisert i tidsskrifter med et høyt vitenskapelig nivå (nivå 1 eller 2) i følge NSD. Artiklene kunne både være kvantitative eller kvalitative dette fordi forfatteren av litteraturstudiet ønsket å se på foreldrenes opplevelser. I tillegg skulle studiene være skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk siden dette er språk forfatteren av denne litteraturstudien behersker. For at studiene skal kunne relateres til det norske helsevesenet og være overførbare til norske forhold ønsket forfatteren at de var utført i den vestlige verden. I følge retningslinjene for bacheloroppgaven skal inkludert forskning være av nyere dato, derfor er inkluderte studiene fra 2006 frem til i dag. Deltakerne i studiene var i en sårbar fase i livet, og på grunnlag av dette ble det satt som inkluderingskriterie at studiene var godkjent av etisk komite, og at deltagerne hadde fått skriftlig informasjon og hadde samtykket til deltakelse.

3.1.3 Søkestrategi

Ut i fra litteraturstudiets hensikt ble det lagt opp en søkestrategi, med relevante søkeord som ble valgt med bruk av PIO-skjema (Vedlegg 1). Nordtvedt et al. (2007) anbefaler bruk av PICO-skjema, der P står for problem, I for Intervention, C for Comparison og O for Outcom. Da Comparison ikke var relevant i henhold til hensikten er C utelukket. PIO-skjemaet ble oppdatert til å inneholde mer relevante ord etter som erfaring og kunnskap om temaet økte.

Databaser som ble benyttet var Ovid Medline, Ovid Nursing Database og PsykInfo via Ovid søkemotor, som alle er anbefalt av Nordtvedt et al (2007). Ovid gir tilgang til flere databaser med forskningsartikler, og helsefag som fagområde er sterkt representert (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006). Medline er en bred database som dekker medisin, sykepleie og tannpleie, og den inneholder hovedsakelig vitenskapelige artikler publisert fra 1966 fram til i dag. 75% av referansene er på engelsk. PsykInfo er en database som dekker psykologisk forskning innen medisin, sykepleie og andre nærliggende områder. Databasen inneholder tidsskriftartikler, bøker, forskningsartikler og avhandlinger publisert fra 1872 fram til i dag. Omhandler internasjonal forskning (Forsberg og Wengström, 2008).

For å bekrefte at søkeordet er korrekt er det hensiktsmessig å søke opp ordet og dets definisjon i databasens emneordliste; thesaurus. I Medline, Ovid Nursing Database og PsykInfo heter emneordene MeSH-termer (Medical Subject Headings) (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006). For å finne relevante MeSH-termer og engelske søkeord ble databasen SveMed+ benyttet. Ved å søke på ord fra PIO-skjemaet fikk forfatteren av litteraturstudien opp relevante engelske ord og synonymer, noe som var svært nyttig da dette ga flere treff ved databasesøkene. SveMed+ er en database som dekker omsorgsforskning, den inneholder vitenskapelige artikler, forskningsrapporter og avhandlinger på norsk, svensk, dansk og engelsk fra 1982 fram til i dag (Forsberg og Wengström, 2008).

Første prøvesøk ble gjennomført ved å bruke databasene Medline og Ovid Nursing Database med søkeordene "Bereavement*" AND "Parent*" AND "Death*" AND "Infant*" OR "Child*". Søkeordene ble kombinert ved å bruke kombinasjonsord "AND" og "OR", også kalt boolske operatorer. Ved å bruke "AND" avgrenses søket ved å kun gi treff på artikler som inneholder begge søkeordene som kombineres. Ved bruk av "OR" utvides søket ved å gi treff på artikler som inneholder enten det ene eller det andre søkeordet. På denne måten ble søkeordene i PIO-skjemaet kombinert for å få relevante treff (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006). For å få flest mulig relevante treff på hvert søkeord ble det benyttet trunkering. Det innebærer å erstatte begynnelsen eller slutten av ordet med en asterisk for å få med alle relevante bøyninger, for eksempel *child** da dette også vil inkludere for eksempel *children* (Nordtvedt et al. 2007).

Ved alle søk i databasene ble det brukt ”avansert søk” (Nordtvedt et al 2007). De fleste søkene ble begrenset til artikler utgitt fra og med år 2006 og fram til i dag, dette for å få de nyeste og mest relevante artiklene til min litteraturstudie. Artiklene som ble valgt var begrenset til Europa, Nord-Amerika og Australia, dette for at funn kunne relateres opp mot det norske helsevesenet. Alle de relevante artiklene var engelskspråklige. Alle søkene ble dokumentert og lagret elektronisk i de aktuelle databasene. Søkeprosessen begynte 14.11.12 og ble avsluttet 02.03.13. Søkeskjema er vedlagt (Vedlegg 2).

Når søkene kom med et begrenset antall treff ble overskriftene lest, og når disse framsto som interessante for litteraturstudiets hensikt ble abstraktet lest igjennom. Abstraktene ble sett opp mot studiets hensikt for å sikre at artiklene var relevante for litteraturstudiet. Ved relevante abstrakt ble artikkelen skrevet ut eller bestilt fra biblioteket.

3.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

3.2.1 Kvalitetsvurdering

En forutsetning for en systematisk litteraturstudie er at det finnes studier av god kvalitet som kan utgjøre et grunnlag for bedømming og konklusjon. En vitenskapelig artikkel kjennetegnes ved objektivitet, systematikk og kritisk tenkning. Den vitenskapelige arbeidsmåten kan gjennomføres kvantitativ eller kvalitativ. I denne systematiske litteraturstudien er det valgt å inkludere både kvalitativ og studier som kombinerer kvalitativ og kvantitativ metode, selv om flertallet er kvalitative. Opplevelser og følelser beskrives lettest med ord og åpne spørsmål, mens de kvantitative studiene er tatt med for å underbygge hvor stor andel foreldre som føler nettopp dette (Forsberg og Wengström, 2008).

Gjennom den systematiske søkeprosessen ble 46 artikler lest igjennom flere ganger for å se om de var relevante for litteraturstudiets hensikt. Totalt ble 33 artikler ekskludert da de ikke var relevante, enten fordi de ikke svarte på problemstillingen, hadde feil perspektiv eller ikke hadde høy nok kvalitet. De artiklene som var relevante for litteraturstudiets

hensikt ble så kvalitetssikret. For å undersøke om tidsskriftene artiklene var utgitt i var fagfellevurdert ble tidsskriftene søkt opp i Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Alle de inkluderte artiklene var av Nivå 1. Nivå 1 er ordinære vitenskapelige publikasjoner, mens Nivå 2 er begrenset til publiseringskanaler som oppfattes som ledende i fagsammenhenger (NSD).

Artiklene ble kvalitetsvurdert ved bruk av Nordtvedt et al (2007). Kvalitetsbedømmingen bør omfatte studiets hensikt og problemstilling, utforming, utvalg og instrumenter, analyse og tolkning. I tillegg må man ta hensyn til studiens publiseringsår, klinisk forskning er ferskvare (Nordtvedt et al. 2007). Forsberg og Wengstrøm (2008) sier at hver artikkel kan vurderes til å ha høy, middels eller lav kvalitet. Studier med lav kvalitet bør ikke inkluderes i en systematisk litteraturstudie. Artiklene ble vurdert ut i fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten sjekklister, der alternativene er Ja, Uklar og Nei. Artiklene inkludert inneholder høy eller middels kvalitet. Dette ble vurdert ut i fra en samlet helhetsvurdering av antall Ja versus Uklar og Nei ut i fra tabellen under.

Kriterier møtt	Studiens kvalitet
Alle/ nesten alle kriterier møtt Eventuelle svakheter kan ikke endre studiens konklusjon.	Høy kvalitet
Brukes hvis noen av kriteriene fra sjekklisten ikke er oppfylt eller hvis kriteriene ikke er tilfredsstillende beskrevet. Det antas likevel at det er liten sjanse for at svakhetene faktisk kunne ha endret studiens konklusjon.	Middels kvalitet
Brukes hvis få eller ingen kriterier fra sjekklisten er oppfylt eller ikke er tilfredsstillende beskrevet. Svakheter kan innebære at studiens konklusjon er gal.	Mangelfull/lav
Ingen kriterier møtt	Ekskluderes

(Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten)

3.2.2 Forskningsetikk

Artiklene ble undersøkt for å se om studien er godkjent av etisk komité. Wengstrøm og Forsberg (2008) sier at interessen mot å innhente ny kunnskap skal alltid veies opp mot kravet om å beskytte de individene som deltar i studien. Studier som ikke var underlagt tillatelse fra etisk komité ble ekskludert fra litteraturstudien.

3.3 *Analyse*

Under analyseprosessen tok forfatteren av litteraturstudien utgangspunkt i undervisning om analyse, i tillegg til Evans (2002) artikkel om temaet.

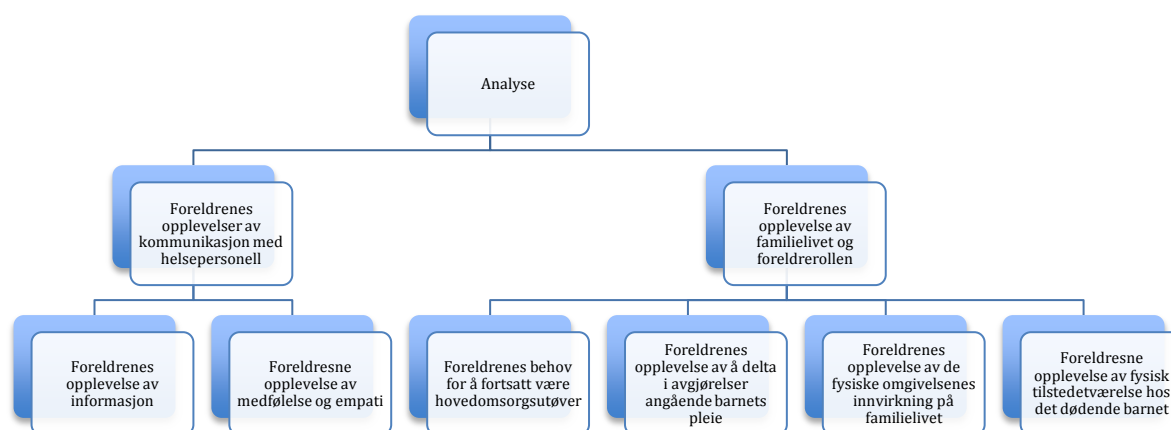
Evans (2002) sier at selv om de metoder som brukes for å syntetisere funn fra publisert forskning varierer til en viss grad er det mange felles områder. Disse metodene ligner de som brukes av forskerne i de innledende analysene av primære data. Til tross for at det brukes ulike begreper for å beskrive disse metodene kan man dele syntesen inn i fire forskjellige faser.

De inkluderte artiklene ble lest med tanke på relevante funn i forhold til litteraturstudiets hensikt. Hver artikkel ble lest flere ganger for å kvalitetsikre at alle relevante funn var identifisert. Nøkkelfunn i hver studie ble identifisert og notert, disse ble sortert i naturlige enheter etter tema og relevans. Relevans ble bestemt ut i fra funnenes styrke, det vil si antall studier som støtter opp under funnet. Enhetene ble satt i lys av litteraturstudiet hensikt for å bekrefte at temaene svarte på den aktuelle problemstillingen (Evans 2002).

Gjennom identifisering av nøkkelfunn utpekte det seg seks hovedtema. Disse ble så fargekodet og hver enkelt artikkel ble gjennomgått systematisk ved bruk av disse. Nøkkelfunnene ble satt opp skjematisk ved bruk av kolonner der alle relevante funn ble ført inn med henvisning til artikkel. På denne måten ble hver enkelt studie delt opp i sine enkelte elementer, noe som åpnet for å se helheten av analysen (Evans 2002).

For å indentifisere nyansene i funnene ble nøkkelfunnene gjennomgått i sin helhet. Forskjeller og likheter mellom studiene ble identifisert og dokumentert. Funnene med størst tyngde, det vil si de funnene som ble bekreftet av flest artikler, ble delt inn i relevante undergrupper som ble videre bearbeidet. I denne prosessen kom det fram at enkelte funn kunne belyses av flere tema, disse funnene ble markert slik at de senere i prosessen ble plassert under korrekt nøkkelfunn. På denne måten ble nøkkelfunn delt inn i undertemaer (Vedlegg 5).

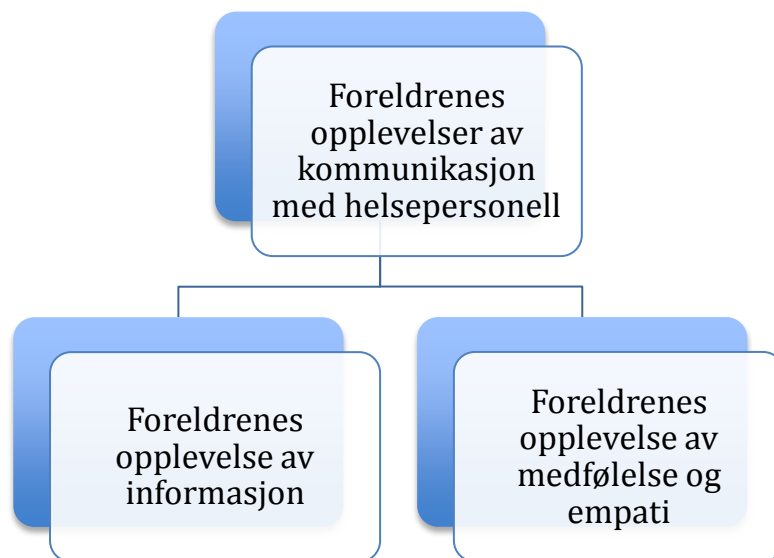
Funnene i syntesen ble beskrevet skriftlig, med nøkkelfunn og undertemaer. I denne prosessen ble funnene sett opp mot litteraturstudiets hensikt for å kvalitetsikre at de funnene med størst tyngde var relevant for å besvare litteraturstudiets hensikt. Analyseprosessen førte fram til to hovedkategorier som er presentert i resultatdelen med nøkkelfunn og undertema. I denne prosessen ble funn som framsto med stor tyngde luket bort da de ikke var hensiktsmessig for litteraturstudiets hensikt. Enkeltfunn som framsto som viktig for studiets hensikt ble inkludert da disse var med på å gi en dypere forståelse av nøkkelfunnene (Evans 2002).



4.0 RESULTAT

Hensikten med litteraturstudien var å belyse foreldrenes opplevelser i møte med helsepersonell når deres barn er døende eller avgått med døden, og funnene presenteres under to hovedkategorier; *foreldres opplevelser av kommunikasjon med helsepersonell* og *foreldres opplevelser av familielivet og foreldrerollen*.

4.1 Foreldrenes opplevelse av kommunikasjon med helsepersonell



4.1.1 Foreldrenes opplevelse av informasjon

Viktigheten av ærlig, saklig og forståelig informasjon om barnets sykdom og kommende død ble poengtert av foreldre i flere studier. Selv om dette innebar å få dårlige nyheter, ble informasjon identifisert som et essensielt element. Ærlig informasjon ble beskrevet som informasjon uten barrierer som kunne føre til misforståelser. Foreldrene uttrykte et behov for ærlighet angående utfallet av barnets sykdom, selv om det var vanskelig å få denne informasjonen så unngikk man falskt håp. Detaljert informasjon som forklarte hvorfor

barnet deres ikke var forventet å overleve hjalp foreldrene til å forberede seg på barnets bortgang, og dette hjalp dem å godta at barnet var døende. Noen foreldre ga uttrykk for at de ville tatt andre valg og gjort ting annerledes om de hadde visst at barnets død var overhengende. En studie beskrev i sine funn at 5 av 11 respondenter fikk noe informasjon om barnets status, men at det ville vært gunstig med grundigere informasjon om at barnet ikke kom til å overleve. Foreldrene ønsket seg klarere informasjon om hvorfor deres barn var døende og de ga uttrykk for sinne når de ikke hadde fått ærlig informasjon. Ærlighet og et ønske om å bli regelmessig oppdatert ble nevnt som viktige elementer i den palliative pleien. En annen studie trekker fram at 17% av respondentene fikk mindre informasjon om barnets tilstand enn de ønsket og 15% var ikke oppdatert så ofte som de ønsket. 25.6% hadde problemer med å forstå informasjonen som ble gitt om deres barns tilstand. Kommunikasjon og informasjon ble identifisert som et prioritert område for forbedring. Foreldre trakk for eksempel fram at de ble stilt de samme spørsmålene av forskjellige helsepersonell, samt at de fortalte om helsepersonell som ikke var informert om at barnet var døende (Brosig et al. 2007; Meert et al. 2009; Rini og Loriz 2007; Tan et al. 2012; Weidner et al. 2011; Widger og Picot 2008).

Foreldrene syntes det var vanskelig å fortelle barna at de skulle dø. Avhengig av barnas alder prøvde de fleste foreldre å tilpasse informasjonen, og de følte at de ble oppmuntret av helsepersonell til å være åpen og ærlig med barnet. Foreldrene forsøkte å la barna håndtere situasjonen igjennom å gi dem tilpasset informasjon (Kars et al. 2009; Kars, Grypdonck og van Delden 2011).

Noen foreldre ga uttrykk for at de hadde behov for oppfølgingssamtale og informasjon etter barnets død, for eksempel informasjon om hvor de kunne gå for terapi. Noen foreldre følte seg forlatt etter barnets død, mens de som fikk videre oppfølging så på dette som en forlenget omsorg, noe de satte stor pris på (deCinque et al. 2006; Inglin, Hornung og Bergstraesser 2011; Meert et al. 2009; Weidner et al. 2011; Widger og Picot 2008). Rini og Loriz (2007) sier i sitt studie at noen av foreldrene foreslo at sykehuset kunne ha en informasjonspakke med den informasjonen man kan ha behov for etter barnets død, da dette ville hjelpe dem i sorgen.

Respondentene sa at helsepersonell burde være åpne for når foreldre er mottagelig for informasjon, at både tid og sted for informasjonen ble valgt ut med sensitivitet og

medfølelse. Helsepersonell må bruke et språk som foreldre og deres barn forstår, forventningene om at de forstår språket helsepersonell bruker kan skape avstand. Samtaler og diskusjoner om barnets behandling og den palliative fasen var et vanskelig tema. Foreldrene var ikke alltid åpne for å snakke om dette smertefulle temaet og på mange måter ønsket de å bevare håpet. En far uttrykker et ønske om at helsepersonell man kjenner meddeler denne informasjonen (deCinque et al. 2006; Meert et al. 2009; Weidner et al. 2011).

”Speak on their level. Explain to them. Don’t use medical terminology... Be as lay as you can, as common as you can. Don’t marginalize people” (Weidner et al. 2011, 283).

Foreldrene hadde et behov for å få stille spørsmål. Samtaler rundt diagnoser og forverring var svært stressende, og de satte pris på at helsepersonell svarte på oppfølgingsspørsmål når som helst. En studie sier i sitt resultat at respondentene anbefaler at foreldre alltid stiller spørsmål for å være oppdatert, selv om dette medfører at informasjon må bli gjentatt flere ganger. En studie viste til at 95% av foreldrene følte at de var gitt muligheten til å stille spørsmål og at informasjonen ble gitt så ofte de ønsket. 15.4% visste derimot ikke hvem de skulle spørre om hjelp ved behov (Brosig et al. 2007; Inglin, Hornung og Bergstraesser 2011; Widger og Picot 2008).

4.1.2 Foreldrenes opplevelse av medfølelse og empati

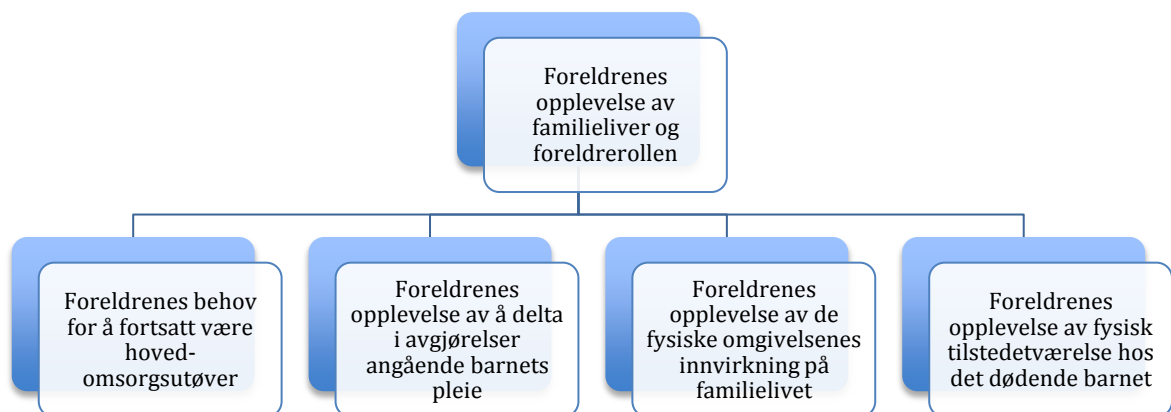
Medfølelse og empati ble trukket fram av flere foreldre som viktig for den totale erfaringen av god pleie og omsorg. Holdningene og handlingene til helsepersonell hadde en dyp og varig effekt på opplevelsen rundt barnets død. Omsorg og menneskelighet var universelt viktig for respondentene i undersøkelsene. Medfølelse ble beskrevet som et sterkt uttrykk for omsorg, som empati uttrykt fra ord, handlinger og kroppsspråk. Foreldrene satte pris på de små tingene, som et glass vann og tilgjengelige servietter. Helsepersonell ble beskrevet som empatiske når de gikk utenfor det de var pliktig til å gjøre, når de gjorde det ”lille ekstra”. Når foreldrene opplevde medfølelse, sensitivitet og initiativ til å dekke deres behov, i tillegg til at de respekterte behovet for privatliv, så de på

dette som gunstig. (Meert et al. 2008; Meert et al. 2009; Rini og Loriz 2007; Weidner et al. 2011).

Ikke alle foreldrene opplevde medfølelse, noen foreldre beskrev helsepersonell som opptrådte på en måte som de oppfattet som negativ. Dette ble beskrevet som hindrer for sorgprosessen, og det opplevdes som ødeleggende. Foreldrene så på det som mangel på medfølelse når helsepersonell behandlet barnet deres som ”nok en pasient”. Når sykepleieren var lite sensitiv til deres følelser uttalte foreldrene at de følte seg oppskaket. Sensitivitet og empati ble trukket fram som et område for forbedring. En studie viste at 25% av respondentene følte at de ikke alltid ble behandlet med respekt av helsepersonell og 13% følte at de ble unngått eller forlatt. (Brosig et al. 2007; Meert et al. 2009; Rini og Loriz 2007; Widger og Picot 2008).

”Part of taking care of my son is taking care of me. If I come in a crabby mood, you need to deal with that. That is your job. I am sorry. And you have to understand, I am going to be crabby, my child could die” (Brosig et al. 2007, 513).

4.2 Foreldrenes opplevelse av familielivet og foreldrerollen



4.2.1 Foreldrenes behov for å fortsatt være hoved-omsorgsutøver

Flere studier trakk fram viktigheten av å beholde foreldrerollen selv om barnet var innlagt på sykehus eller mottok palliativ behandling i hjemmet. Foreldrene trakk fram hvor betydningsfullt det var for dem å delta i pleien til sine barn. Fysisk tilstedeværelse der foreldrene kunne være nær barna sine, ble beskrevet som essensielt i sorgprosessen. Tiden de tilbragte sammen som familie igjennom den palliative fasen var avgjørende for den totale opplevelsen. Foreldrene uttrykte et behov for å være tilstede for barnet, dette var det viktigste i rollen som forelder. En studie sier i sine funn at selv om de fleste barna var innlagt på sykehus i over en uke fikk fem av foreldrene ikke mulighet til å holde barnet sitt i den palliative fasen. Foreldrene uttalte et behov for utstyr, aktiviteter og fasiliteter som tillot dem å fortsette foreldrerollen selv om barnet var kritisk sykt. I en studie snakket majoriteten av respondentene om viktigheten av at helsepersonell respekterte deres rolle som hoved-omsorgsgiver og at helsepersonell respekterte foreldrene som den med best kunnskap om deres barn. Flere studier viste til at en aktiv deltagelse i barnets omsorg ga foreldrene en følelse av kontroll og forberedelse på barnets kommende død. Mange foreldre trakk fram relasjonene deres til barnet som en betydelig del av deres personlighet. For å beholde deres identitet som foreldre var det viktig for respondentene å opprettholde nærhet til i barnet i sykdomsperioden og den terminale fasen. (Kars et al. 2009; Kars, Grypdonck og van Delden 2011; Meert et al. 2008; Meert et al. 2009; Rini og Loriz 2007; Tan et al. 2012; Titus og de Souza 2011; Weidner et al. 2011).

”It was important for me to be there when they were caring for A----...I wanted to help her [the nurse] change his diaper and everything... I said, ‘I’ve done it for three years now, and I’m not going to be able to do it anymore.’” (Meert et al. 2009, 721).

Dette understøttes av funnene i studier som viser til at foreldre uttrykte takknemlighet for muligheten til å yte omsorg og pleie til barnet mens det enda levde. Dette ble et minne de kunne ta fram for å trøste seg selv i sorgen etter barnets død. En mor uttalte at en aktiv deltagelse i barnets pleie fikk henne til å føle at hun hjalp barnet sitt. Respondentene i en studie uttalte at de anbefalte andre foreldre å delta i barnets pleie så mye som mulig (Brosig et al. 2007; Rini og Loriz 2007; Tan et al. 2012).

Flere av respondentene snakket om viktigheten av å la foreldre være alene med barna uten forstyrrelser av helsepersonell (Meert et al. 2008; Weidner et al. 2011). I studien til Titus og de Souza (2011) sier foreldrene at deres familieliv var dypt forstyrret, som for eksempel mangel på privatliv. Foreldrene tilbrakte mye tid på sykehuset med deres syke barn, men også i hjemmet ble familielivet forstyrret. Hjemmet deres ble redusert til et sykehus, med helsepersonell i huset store deler av døgnet. Dette førte også til manglende mulighet til å planlegge familieaktiviteter. Foreldrene fortalte at de forsøkte å opprettholde så mye normalitet i hjemmet som de kunne, spesielt for deres andre barn.

Flere studier viste til at foreldrene som fikk en minnepakke med barnas eiendeler satte stor pris på dette, og at dette var minner som ble tatt fram senere. Disse minnene ga noen av respondentene mulighet til å kjenne på følelsen av å fortsatt være forelder til barnet. De foreldrene som ikke fikk en slik pakke følte dette som en sorg (Brosig et al. 2007; Meert et al. 2009; Rini og Loriz 2007; Tan et al. 2012; Widger og Picot 2008). Price et al. (2011) understøtter dette i sin studie, foreldre søkte trøst i fotografier av barnet og barnets eiendeler.

4.2.2 Foreldrenes opplevelse av å delta i avgjørelser angående barnets pleie

Når barnet ble diagnostisert med en potensiell dødelig sykdom oppsto det en usikkerhet i familien og foreldrene følte at de hadde lite eller ingen kontroll. Flere studier beskrev i sine resultat et behov for å få tilbake kontrollen. Foreldrene ga uttrykk for at det oppsto kaos når barnet fikk diagnosen, og de følte seg fortapt og forvirret, uten å vite hva de skulle gjøre eller føle. Perioden fra barnet fikk diagnosen til det døde ble sett på som en ”venteperiode”, der de i redsel ventet på at barnet skulle dø. Barnets sykdom førte ofte til at foreldrene måtte ta komplekse avgjørelser. Foreldrene måtte ta avgjørelser på hvordan de skulle ivareta søsken, ytterligere familie, økonomi og hjemmet. Foreldrene måtte også ta avgjørelser på når barnets behandling skulle fortsette eller avsluttes. Selv om avgjørelsene var vanskelig å ta hadde foreldrene et behov for å bli involvert, og de forsøkte å navigere seg gjennom de mange og skiftende utfordringene som oppsto (Brosig et al.

2007; Inglin, Hornung og Bergstraesser 2011; Kars et al. 2009; Price et al. 2011; Tan et al. 2012; Weidner et al. 2011).

I flere studier snakket foreldrene om den enorme byrden det var å ta avgjørelser, spesielt når omsorgen gikk fra behandlende til terminal pleie. Gjennom å gi foreldrene adekvat og nok informasjon hjalp helsepersonell foreldrene til å ta korrekte avgjørelser. I noen tilfeller fikk foreldrene inadekvat og ufølsom informasjon, dette gjorde at de satt igjen med en følelse av hjelpeløshet og manglende evne til å håndtere situasjonen. En studie fant at respondentene var klar på at de ville bli involvert i de medisinske avgjørelsene, spesielt når det kom til å stoppe livsforlengende behandling. Foreldrene som deltok i avgjørelsene var positiv til dette og følte seg støttet av helsepersonell. Til kontrast var det ikke alle foreldrene som følte seg hørt. I evalueringen av den palliative pleien ble muligheten til å ta avgjørelser en viktig faktor for foreldrene. Det var av stor betydning for foreldrene at helsepersonell respekterte deres avgjørelse når den var tatt. For noen av respondentene følte det som en indre konflikt når de skulle avgjøre hva som var det beste valget og de satte pris på støtten de mottok fra helsepersonell. Noen av foreldrene følte seg forlatt til seg selv og sine avgjørelser når de var kommet til den fasen at det ikke var mer å gjøre for barnet. Selv om dette opplevdes som vanskelig sa foreldrene at de satte pris på at deres mening var viktig. En studie viser i sine funn til at foreldrene beskrev en mindre stressende sorgprosess når de hadde vært aktivt involvert i avgjørelsene som ble tatt, og når de hadde hatt mulighet til å vurdere alle potensielle intervensjoner. Å forstå grensene for den medisinske teknologien, og akseptere at ikke alle tilgjengelige behandlinger var passende i deres situasjon, hjalp på skyldfølelsen de kjente igjennom sorgen (Brosig et al. 2007; Kars, Grypdonck og van Delden 2011; Price et al. 2011; Tan et al. 2012; Weidner et al. 2011).

Foreldrene ville kjempe for barna sine; holde det trygt og være deres advokat. Dette ble sett på som en plikt. For noen av respondentene innebar dette å lete etter alternative behandlinger, alternative meninger om behandlingen barnet gjennomgikk eller et ønske om å optimalisere pågående behandling. Respondentene hadde et behov for å bli sett på som eksperter i å ta vare på sitt eget barn og behovet for å bli aktivt involvert i avgjørelsene som ble tatt (Brosig et al. 2007; Inglin, Hornung og Bergstraesser 2011; Price et al. 2011).

4.2.3 Foreldrenes opplevelse av de fysiske omgivelsenes innvirkning på familielivet

De fysiske omgivelsene ble i flere studier trukket fram som et element av betydning for foreldrene. Fysiske omgivelser var viktig for opplevelsen rundt barnets sykdom og død. Det ble blant annet sett på som positivt å ha et eget egnet rom i den palliative fasen og under barnets død, da dette ga familien noe privatliv. Overvåkningsavdelinger er designet for å kontinuerlig overvåke den syke og utstyr. Foreldrene i studiene uttrykte et behov for komfortable rom eller en komfortabel sone, som for eksempel en god stol. De ga også uttrykk for at de ønsket plass til begge foreldrene og eventuelt familien. Foreldrene ønsket at deres daglige behov, som hygiene, kunne dekkes i kort avstand fra barnet, da de var redd for å forlate barnet selv i korte perioder. Resultatene viser at foreldrene hadde behov for egnede rom for å diskutere relevante familiære spørsmål, ta avgjørelser eller løse konflikter (Meert et al. 2008; Meert et al. 2009; Rini og Loriz 2007).

”I felt bad because you see everything that’s going on with other people and you hear, and, conversely, they’re doing the same thing with you” (Meert et al. 2008, 625).

4.2.4 Foreldrenes opplevelse av fysisk tilstedeværelse hos det døende barnet

Viktigheten av fysisk tilstedeværelse hos det døende barnet ble trukket fram av flere av studiene. En studie viste til at foreldrene fant dette svært tungt, men at de i ettertid visste at de hadde gitt støtte og trygghet, og dette var essensielt i den senere sorgen (Kars, Grypdonck og van Delden 2011; Meert et al. 2009; Price et al. 2011; Rini og Loriz 2007).

”So I just stroke his head and I knew this was the time and deeded to tell him that it was okey to go and it was hard to tell him but I did. And I was right there. Everything I wanted it to be it was. I wanted to be there when he died. (...)” (Rini og Loriz 2007, 278).

Foreldrene ønsket detaljert informasjon om hvordan dødsfallet ville bli, hvordan det ville se ut og hvordan det ville føles. Noen av foreldrene fortalte at de opplevde helsepersonell som var ukomfortabel med at barnet skulle dø, og de følte seg alene og forlatt. Foreldrene hadde behov for å få fortalt hva de kunne forvente slik at de kunne forberede seg på de fysiske endringene de ville se hos barnet. De var avhengig av at helsepersonell forklarte dem hva det neste steget i den palliative fasen var, i tillegg til at de hadde behov for at helsepersonell var til stedet når barnet døde (Brosig et al. 2007; Rini og Loriz 2007; Weidner et al. 2011).

De respondentene som hadde mistet en ønsket muligheten til å være tilstede når barnet døde opplevde dette som ekstremt sorgfullt, dette ble beskrevet som ødeleggende av flere av foreldrene og dette førte til negative minner om prosessen. En mor beskrev at hun ble spurt om å være i et sideliggende rom når barnet ble forsøkt gjenopplivet og hun var i ettertid knust ved tanken på at hun ikke var tilstede. 64% prosent av foreldrene i en studie beskrev anger på at de ikke holdt barnet før det døde eller at de angret på at de ikke var til stedet når barnet døde. Foreldrene følte seg misfornøyd når de ble ekskludert fra å være med på gjenopplivning (Meert et al. 2008; Rini og Loriz 2007).

Studier viser til at foreldrene hadde behov for å være alene med barnet, samt ha god tid, etter at barnet har gått bort, men at de også trengte profesjonell støtte. Selv etter at døden hadde inntruffet fortsatte foreldrene å passe på barnet, både på kort og lengre sikt, som eksempelvis å kle på barnet eller å legge barnet i kisten. I en studie viser funn at 8.1 % av foreldrene assisterte ved stell av barnet etter at døden hadde inntruffet, mens 40% ønsket å gjøre dette (Meert et al. 2009; Price et al. 2011; Widger og Picot 2008).

5.0 DISKUSJON

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Vurdering av inkludering- og ekskluderingskriteriene

I litteraturstudien har forfatteren valgt å benytte både kvalitative studier, og studier som kombinerer kvalitativ og kvantitative metoder. Kvalitativ forskning brukes for å undersøke subjektive menneskelige erfaringer og holdninger, og er relevant for litteraturstudiets hensikt da jeg ønsker svar på behov og erfaringer. Kvantitativ forskning brukes for å beskrive forekomst og fordeling, men kan også brukes til å finne sammenheng mellom ett eller flere begreper og en eller flere variabler (Nordvedt et al. 2007). Ved å kombinere disse to metodene i litteraturstudien mener forfatteren av litteraturstudien at man får fram dybden i funnene, dette anses som en styrke for litteraturstudiet.

Hovedvekten av studier er kvalitative. Det er inkludert totalt 13 studier i litteraturstudiet, elleve av disse er kvalitative og to studier er kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ. Antall kvantitative studier inkludert i litteraturstudiet er for lavt for at forfatteren kan si at den statistiske signifikansen er til stedet, dette kan være en svakhet. Da dette ikke var målet med litteraturstudiet har forfatteren likevel valgt å inkludere studier som kombinerer kvantitativ og kvalitativ metode for å belyse hvor stor andel av foreldre som opplevde de aktuelle hendelsene.

Alle de inkluderte artiklene er fra Vest-Europa, Nord-Amerika eller Australia. Dette anses som en styrke da helsetilbudet i disse landene kan relateres til det norske helsetilbudet. I tillegg mener forfatteren av litteraturstudiet at det er viktig at helsepersonell får inspirasjon og kunnskap fra andre land. En svakhet i oppgaven kan være at det ikke er inkludert noen forskning fra Norge, dette fordi all forskning fra Norge var fra åttitallet og det ble ansett at denne forskningen var for gammel til å inkluderes. Alle inkluderte forskningsartikler er fra 2006 fram til i dag. Målet var artikler fra 2008 fram til i dag, men på grunn av for få utgitte artikler i dette tidsrommet valgte forfatteren av litteraturstudiet å utvide søket for å

få flere relevante treff. Dette kan være en svakhet siden forskning er ferskvare. Funnene i studiene fra 2006 – 2008 samsvarer med funn fra de nyere studiene, og på grunnlag av dette anser forfatteren resultatene som signifikante (Nordtvedt et al. 2007).

5.1.2 Søkeprosessen

Igjennom søkeprosessen ble PIO-skjema benyttet, dette mener forfatteren styrker litteraturstudien da det er med på å gi søkeprosessen et fast fokus og struktur, samt gjør søkingen systematisk (Nordtvedt et al. 2007). Underveis i søkeprosessen ble noen søkeord byttet ut med andre og noen lagt til, dette ettersom kunnskapen om temaet økte, dette førte til flere relevante treff og det anser forfatteren som en styrke for litteraturstudiet.

Databasesøkene ble foretatt i Ovid søkemotor, dette fordi forfatteren av litteraturstudien følte seg trygg på bruken av denne. En svakhet med litteraturstudiet kan være at forfatteren gikk glipp av relevante artikler i andre databaser, og en økt kunnskap om disse ville vært en styrke for oppgaven. Nordtvedt et al. (2007) anbefaler bruk av Medline, Ovid Nursing Database og PsykInfo, dette er databaser som dekker medisin, sykepleie og helsefaglige artikler (Forsberg og Wengström, 2008). Siden artiklene inkludert i litteraturstudiet er søkt opp i disse databasene ser forfatteren av litteraturstudiet på det som en fordel og styrke.

5.1.3 Evaluering av kvalitetsvurdering og etiske hensyn

Alle de inkluderte artiklene ble kvalitetssikret med bruk av Nordtvedt et al. (2007) og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten sjekklister. En svakhet kan være at vurderingen av antall *Ja* versus *Uklar* og *Nei* ikke tallfestes, men ses i sammenheng mot validiteten i artiklenes resultat og konklusjon. På grunn av liten erfaring og manglende kunnskap kan forfatteren av litteraturstudiet ha vurdert noen elementer feil, dette kan være en svakhet for litteraturstudien. Forfatteren anser likevel at artiklene er av høy eller middels kvalitet da de slik forfatteren ser det fyller kravene til Nordtvedt et al. (2007) og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten sjekklister.

Alle inkluderte studier er lagt fram for ulike etiske komitéer for godkjenning. To av de inkluderte artiklene hadde ikke opplyst om dette, så det ble sendt en forespørsel via epost til artikkelforfatter, hvor det ble bekreftet at begge studiene var etisk godkjent og hvilke etiske komitéer som hadde vurdert dem (Vedlegg 4).

5.1.4 Analyseprosessen

I analyseprosessen ble artiklene lest flere ganger for å kvalitets sikre at alle relevante funn var identifisert, før forfatteren av litteraturstudiet systematisk gjennomgikk hver enkelt artikkel og fargekodet alle funn. På grunn av dårlige engelskkunnskaper kan forfatteren ha gått glipp av relevante funn, dette kan være en svakhet ved studien. Alle hovedfunn og nøkkelfunn ble så kodet før de ble satt sammen, dette anses som en styrke da funnene blir sett opp mot hverandre, og forskjeller og likheter trer tydelig fram.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 God informasjon styrker foreldrene i møtet med døden

Litteraturstudiet identifiserte informasjon som et essensielt element i omsorgen og pleien. Foreldrene ønsket å få ærlig og forståelig informasjon, uten barrierer, selv om dette innebar å få dårlige nyheter. Ikke alle foreldrene syntes de fikk tilstrekkelig informasjon og det var ikke alle foreldrene som forstod informasjonen som ble gitt om deres barns tilstand (Meert et al. 2009; Rini og Loriz 2007; Tan et al. 2012; Weidner et al. 2011; Widger og Picot 2008). Rini og Loriz (2007) sier at sorgen starter når diagnosen blir satt og informasjon kan være med å hjelpe foreldrene i denne sorgen. Eide og Eide (2007) skriver at det er viktig med god og tilstrekkelig informasjon om sykdom og behandling, dette bidrar til å gjøre situasjonen forståelig og skape forutsigbarhet. Tveiten (1998) trekker også fram foreldrenes behov for informasjon. Hun sier at helsepersonell har en særlig oppgave i å gi saklig informasjon om diagnose. Eide og Eide (2007, 296) understreker i sin teori at det å fortelle dårlige nyheter er vanskelig. Dårlige nyheter kan utløse krisereaksjoner, og

på den måten innebærer det å fortelle dårlige nyheter ikke bare å fortelle nyheten, men også å møte mottakerens sjokkreaksjoner og behov for hjelp. Det å fortelle dårlige nyheter er en prosess i flere faser. Man må skape en situasjon hvor mottaker er best mulig i stand til å ta imot informasjonen som blir gitt. For å gi korrekt informasjon er det av betydning at den som gir informasjonen besitter alle relevante fakta, også for å kunne svare på foreldrenes spørsmål. Informasjonen burde formidles uten rom for misforståelser (Eide og Eide 2007).

Longden (2011) understøtter disse funnene i sin litteraturstudie. Hun trekker fram at foreldre ønsker ærlighet og den fulle sannheten på et tilpasset språklig nivå.

Litteraturstudiet til Longden (2011) trekker også fram viktigheten av å bli oppdatert så ofte som ønsket, samt jevnlig møter med helsepersonell. Når barnet plutselig blir syk er det ofte veldig liten tid til å lage en relasjon. I tillegg sier funn at helsepersonell kan føle ubehag når de blir satt ansikt til ansikt med de intense følelsene som oppstår når familier får vite at det ikke finnes noen kur for deres barn (Longden 2011). Fra praksis har forfatteren av dette litteraturstudiet erfart at helsepersonell kan være usikre på hvordan de skal forholde seg til dårlige nyheter, og denne usikkerheten kan ofte føre til at man trekker seg unna. Dette kan komme av redsel for å bringe familien i ubalanse og sorg. Når dette ses i lys av foreldrenes behov for tilstrekkelig informasjon virker det som det må en bevisstgjøring til. Helsepersonell har en særlig oppgave å være tilstede og gi støtte i den vanskelige tiden, og på den måten hjelpe familien til balanse igjen, dette bekreftes av Iversen (2009). Selv om foreldrene i dette litteraturstudiet syntes det var vanskelig å få denne informasjonen så hjalp det dem å forberede seg på barnets bortgang. Derfor anser forfatteren det som relevant at helsepersonell er bevisst foreldrenes følelser og behov for informasjon, at denne blir formidlet på en trygg og tilpasset måte slik at foreldrene ikke sitter igjen med en følelse av uklarhet. Når teori og resultat ses under ett ser vi at de fleste foreldre ønsker denne informasjonen og at dette styrker dem igjennom sorgen. Noen av foreldrene satt igjen med en følelse av manglende informasjon og dette bør helsepersonell se på som forbedringspotensialet, vårt mål må være å gi alle foreldre den informasjonen de har behov for, samt krav på. Det er viktig at sykepleiere gir forståelig informasjon, og informasjonen må være tilpasset mottakeren.

Litteraturstudiet viser at foreldrene har et ønsket om at helsepersonell er fleksible for når foreldre er mottakelig for informasjon, og at tid og sted for informasjon blir valgt ut med

sensitivitet og omhu. Samtaler og diskusjoner rundt barnets behandling og den terminale fasen var et vanskelig tema, og foreldrene var ikke alltid åpne for å snakke om dette (deCinque et al. 2006; Meert et al. 2009; Weidner et al. 2011). Sand (2001, 34) sier at å se pårørendes behov er en del av helsepersonells ansvar når en familie er rammet av sykdom. Det er ofte sykepleier som fanger opp behovet for informasjon (Sand 2001). Selv om det er legens oppgave å fortelle dårlige nyheter, er det ofte sykepleierens oppgave å følge opp foreldrene i ettertid (Tveiten 1998). Den første fasen i å fortelle en dårlig nyhet er å forberede pasienten eller de pårørende på informasjonen. Informasjonen må gis på et egnet sted, det er lettere å ta i mot en nyhet om det ikke er uvedkommende til stede eller mye støy. Det er viktig å skape en situasjon hvor mottaker er best mulig i stand til å ta i mot nyheter (Eide og Eide 2007). Fra praksis har forfatteren av litteraturstudiet erfart at informasjon ofte blir gitt til pasienter og pårørende når det passer legens og sykepleierens hektiske hverdag. Helsepersonell bør bestrebe å gi denne informasjonen når mottakeren føler seg klar, og må være sensitive på om denne informasjonen er ønsket. Erfaringer fra praksis viser at det kan være vanskelig å finne tid og sted i en hektisk arbeidsdag. Litteraturstudiet viser at dette er et viktig element i god pleie og omsorg og bør derfor bestrebes. Som helsepersonell med fokus på pasienten og pårørendes beste er dette et område som kan forbedres igjennom små og enkle tiltak; å gi pasientene rom til å bli forberedt, samt få informasjonen i private omgivelser bør være selvfølgeligheter helsepersonell burde få til selv i en hektisk hverdag.

Samtaler rundt diagnoser og forverring var svært stressende, og foreldrene satte pris på at helsepersonell svarte på oppfølgingsspørsmål når som helst. Ikke alle foreldrene visste hvem de skulle spørre om hjelp (Inglin, Hornung og Bergstraesser 2011; Widger og Picot 2008). Kommunikasjonen er kompleks og når mottaker har et opprørt sinn vil deler av denne kompleksiteten ikke slå rot hos mottakeren, dette må vi som helsepersonell være bevisst. Vi må gi rom til å stille de samme spørsmålene så mange ganger det behøves for at informasjonen er forstått (Eide og Eide 2007). Longden (2011) støtter disse funnene i sin litteraturstudie og viser til at under halvparten av foreldrene i studien til Meyer et al (2006) følte at de hadde fått informasjon om hvem de skulle snakke med om deres barns pleie, dette på grunn av det høye antallet helsepersonell og deres forskjellige roller. Fra erfaring i praksis har forfatteren av litteraturstudiet sett behovet for en primærkontakt å forholde seg til da det for mange av pasientene og pårørende kan framstå som vanskelig å forholde seg

til et stort antall helsepersonell. Det anses som av betydning at dette tilstrebes, da det vil øke kvaliteten på pleien som blir gitt.

5.2.2 Medfølelse – et viktig element i utøvelsen av god pleie

Funn i litteraturstudien viste at holdningene og handlingene til helsepersonell hadde stor betydning for foreldrenes opplevelse. Elementer som ble trukket fram var medfølelse, sensitivitet og initiativ til å dekke foreldrenes behov. Foreldrene i studiene beskrev medfølelse som empati uttrykt igjennom handlinger og kroppsspråk. Omsorg og menneskelighet var essensielt for foreldrene. Ikke alle foreldrene opplevde medfølelse. Foreldre opplevde helsepersonell som opptrådte på en måte som ble oppfattet som negativ. Dette ble sett på som et hinder i sorgprosessen og flere foreldre beskrev det som ødeleggende (Brosig et al. 2007; Meert et al. 2008; Meert et al. 2009; Rini og Loriz 2007; Weidner et al. 2011). Omsorg er et relasjonelt, praktisk og moralsk begrep som innebærer blant annet å bry seg om andre. For å gi god omsorg må en til en viss grad kjenne pasienten for å få en forståelse av pasientens egen opplevelse av sin situasjon, og mottakeren må kunne takke ja eller nei til omsorgen som blir gitt (Slettebø 2002). Omsorg retter seg mot de sidene av vår eksistens som er sårbarhet, avhengighet og dødelighet. Omsorg er responsen på andres sårbarhet (Henriksen og Vetlesen 2006).

Dette understøttes av litteraturstudiet til Gold (2007) som sier at funnene viser til at sykepleiere var de som oftest ga emosjonell støtte og foreldrene var veldig fornøyd med dette. Ikke alle opplevde positive opplevelser knyttet til medfølelse, foreldre i flere studier uttrykte skuffelse over interaksjonene med helsepersonell. Som eksempel trekkes det fram at helsepersonell ble oppfattet som kald og nøytral (Gold 2007). Gjennom praksis fra forskjellige avdelinger har forfatteren av dette litteraturstudiet fått erfare at alle helsepersonell er forskjellige og forholder seg ulikt til pasienter og pårørende. For noen ligger det naturlig å vise medfølelse, mens dette for andre er svært vanskelig. Kanskje på grunn av usikkerhet i henhold til skillet mellom privatperson og den profesjonelle rollen, men også personlighet spiller en rolle. I tillegg kan man ikke se bort i fra den menneskelige usikkerheten som oppstår i oss når det gjelder sorg og kriser, for noen kan dette også komme svært nært. Litteraturstudiet viser at helsepersonell ikke trenger å tilby så mye, men at de trenger å være der og ta seg tid til det som er vanskelig. Gjennom å gi foreldrene denne omsorgen kan helsepersonell være med å lette deres sorgarbeid, gi de

positive minner og få foreldrene til å føle seg sett. Dette er et område helsepersonell må være bevisst. Selv om helsepersonell ønsker å skjerme seg selv er det viktig at de tør å være der vi trengs mest.

5.2.3 Opprettholdelse av familieliv og tilrettelegging for foreldrerollen

Resultatene i litteraturstudiet viste til at foreldrene hadde et behov for å være nærmere barna sine. Flere foreldre trakk fram relasjonene deres til barnet som en viktig del av personligheten, og for å beholde denne identiteten som foreldre var det viktig å opprettholde nærhet til barnet i sykdomsperioden og den palliative fasen. Å få tilbringe tid sammen som en familie var svært viktig, foreldre uttrykte takknemlighet for mulighetene til å yte omsorg og pleie til barnet mens det enda levde (Meert et al. 2009; Tan et al. 2012). Foreldrerollen endrer seg når barnet legges inn på sykehus. Foreldrene er til vanlig en ressurs i forhold til sitt barn, de gir omsorg og støtte i hverdagen, og dekker barnas grunnleggende behov. Når barnet legges inn på sykehus påvirker dette foreldrenes væremåte. Det kan være vanskelig å forholde seg til mange nye mennesker, nytt sted, samt usikkerheten i forhold til diagnose og prognose. Barn trenger også sine foreldre, selv når de er som sykest er det foreldrene de har sin sterkeste tilknytning til og henter sin trygghet fra (Tveiten 1998). På grunnlag av dette anser forfatteren av dette litteraturstudiet det som av betydning at helsepersonell kjemper for at foreldre og barn får fortsette å knytte bånd selv om barnet er døende. Dette kan gjøres igjennom å gi foreldrene trygghet til å pleie barnet sitt selv på foreldrenes premisser. Det er viktig at helsepersonell skiller mellom å gi ansvaret over til foreldrene, noe som må unngås, og gi foreldrene mulighet og kunnskap til å være nær barnet. Igjennom stell og pleie kan foreldrene vise kjærighet til barnet, og helsepersonell kan tilrettelegge for dette.

Litteraturstudiet viser at de fysiske omgivelsene er et element av betydning for foreldrene. Foreldrene ønsket muligheter til privatliv, og de ønsket at deres daglige behov som hygiene kunne bli dekket i kort vei fra barnet. Dette fordi de var redd for å forlate barnet selv i korte perioder. Foreldrene hadde behov for egnede rom for å diskutere relevante familiære spørsmål, ta avgjørelser eller løse konflikter. Det kommer også fram i litteraturstudien at familieliv ble forstyrret også i hjemmet, da det var helsepersonell i huset store deler av døgnet. (Meert et al. 2008; ; Meert et al. 2009; Rini og Loriz 2007; Titus og de Souza 2011). Overvåkningsavdelinger er designet for å kontinuerlig overvåke

den syke og utstyr. Barn har rett til å ha med seg en forelder på sykehuset (Pasient- og brukerrettighetsloven). Noen sykehus har egne pårørende rom, men ikke alle. Sand (2001) sier at erfaring tilsier at helsepersonellens kreativitet og romslighet ofte er det viktigste. En løsning kan være en ekstra seng på rommet eller en lenestol utstyrt med puter og teppe. Pårørende er ofte redd for å forlate den syke, de står i fare for å miste en av sine aller kjæreste og tiden de tilbringer sammen er av stor betydning. Fokuset for helsepersonell bør være å gjøre hverdagen til familien bedre, også når pasienten er hjemme (Sand 2001).

Fra praksis har forfatteren av denne litteraturstudien erfart at helsepersonell er bevisst barns rett og ønske til å være med foreldrene og at det tilrettelegges for dette. Dette er en praksis som anses som viktig at blir tatt vare på, slik at familien kan være sammen til det siste. Helsepersonell kan lære av resultatene i denne studien at foreldrene er redd for å forlate barnet, og selv på trange rom er det små tilpasninger som skal til. Fra praksis i hjemmesykepleien har forfatteren av dette litteraturstudiet sett at det kan være vanskelig å vise hensyn til familiens behov for privatliv. Helsepersonell opptrer i en rolle det kan være vanskelig å tre ut av, og det kan være vanskelig å være ydmyk som gjest i familiens hjem. Igjen å være bevisst dette kan helsepersonell vise familien respekt i deres hjem. Helsepersonell i hjemmet må ta hensyn til familien og forsøke å gi de rom til å være familie.

5.2.4 Tilrettelegging for at foreldrene kan ta del i de viktige avgjørelsene

Litteraturstudiet viste til at det oppsto en usikkerhet i familien når barnet ble diagnostisert med en potensiell dødelig sykdom. Foreldrene følte de hadde lite eller ingen kontroll, og flere studier beskrev behovet for å få kontrollen tilbake. Litteraturstudiet viste til at selv om det å ta avgjørelser var vanskelig for foreldrene hadde de et behov for å bli sett som eksperter i å ta vare på sitt eget barn og de hadde behov for å bli aktivt involvert i avgjørelsene som ble tatt. I evalueringen av den palliative pleien ble muligheten til å ta avgjørelser en viktig faktor for foreldrene (Brosig et al. 2007; Inglin, Hornung og Bergstraesser 2011; Kars et al. 2009; Price et al. 2011; Tan et al. 2012; Weidner et al. 2011). Å gi informasjon og veiledning er en av hjelperens viktigste kommunikative oppgave. Helsepersonell må avklare hvilken informasjon som er ønsket og hvordan denne

informasjonen kan formidles. Informasjonens mål er empowerment, økt kunnskap gir en følelse av kontroll og mestring (Eide og Eide 2007).

Moro et al. (2006) understøtter dette sin litteraturstudie og sier at de fleste foreldre var involvert i avgjørelser angående livsforlengende behandling eller ikke, men at graden av involvering varierte. Flere studier viste at foreldres oppfatninger og erfaringer med helsepersonell hadde en påvirkning på avgjørelsestakingen. Interaksjon mellom helsepersonell og foreldre, og hvordan informasjonen var presentert var ofte like viktig som hva som ble sagt. Foreldrene måtte tro på informasjonen om at barnet var døende før de kunne ta en avgjørelse. Når foreldre fikk klar informasjon, inkludert å bli fortalt ærlig om usikre diagnoser, rapporterte de at de hadde følelsen av å ha et valg og dette ga en følelse av kontroll over avgjørelsestakingen. Dette fikk dem til å føle seg mer som foreldre og mer involvert i barnets omsorg (Moro et al. 2006). Forfatteren av dette litteraturstudiet anser at helsepersonell har kompetanse og kunnskap som kan gis videre til foreldrene. Via informasjon og støtte kan helsepersonell øke foreldrenes selvfølelse og gi dem styrke i å ta korrekte valg tilpasset deres familie. Det anses som viktig at helsepersonell gir foreldrene kunnskapen de behøver for å selv ta avgjørelser, og erkjenner at foreldrene har kompetanse i funksjon av foreldrerollen til å ta de beste avgjørelsene for sin familie. Litteraturstudiet viser at når foreldrene føler kontroll og empowerment styrker dette dem og gir dem en lettere sorgprosess. Dette må helsepersonell være bevisst når de møter foreldre til syke barn i avdelingene.

5.2.5 Foreldrenes behov for å ta farvel med det døende barnet

Når barnet var i den siste del av den terminale fasen eller ved plutselig forverring av sykdommen hadde mange foreldre et behov for å være til stedet og få muligheten til å si farvel. Foreldrene hadde et ønske om å gi barnet omsorg og trygghet, også inn i døden. Flere studier trekker fram betydningen av fysisk tilstedeværelse hos det døende barnet. De foreldrene som hadde mistet en ønsket mulighet til å være til stedet når barnet døde opplevde dette som ekstremt sorgfullt. Foreldrene uttrykte et ønske om informasjon om hva det neste steget i den terminale fasen var, og de hadde et behov for at helsepersonell var til stedet når barnet døde. Foreldrene hadde behov for å være alene med barnet, samt

ha god tid, etter at barnet har gått bort, men at de også trengte profesjonell støtte. Noen foreldre ønsket å være med på stell av barnet (Brosig et al. 2007; Kars, Grypdonck og van Delden 2011; Meert et al. 2009; Price et al. 2011; Rini og Loriz 2007; Weidner et al. 2011). Å møte døden for kanskje første gang kan være skremmende, spesielt når det er en av dine kjære som er døende (Sand 2001). Helsepersonell må tørre å være til stedet i siste fase når et barn skal dø, noe som innebærer å være emosjonelt til stedet for barnet og familien. Helsepersonell må våge å gå inni seg selv, og reflektere over egne holdninger til døden. De kan bidra med god informasjon rundt den medisinske situasjonen og de bør også være støttespillere ovenfor foreldre når det gjelder ivaretagelse av barn som kommer til å dø (Reinfjell, Diseth og Vikan, 2007). Helsepersonell må opptre med den respekt og ro som situasjonen krever. Pårørende vil huske denne stunden og mange opplever dette som nærmest hellig. Selv om pårørende har visst at døden nærmer seg, kommer den likevel uventet på de fleste. Foreldrene bør få sitte hos det avdøde barnet, og de bør få bli en stund om de ønsker dette da dette anses som viktig for sorgarbeidet. Noen foreldre ønsker å være med i stellet av det døde barnet, for mange kan dette oppleves som siste kjærlighetshandling (Sand 2001).

Moro et al. (2006) understøtter dette i sin litteraturstudie og sier at de fleste foreldre var til stedet når deres barn døde, men selv om majoriteten av foreldrene ønsket å være til stedet var det også noen foreldre som ikke ønsket dette. Forfatteren av denne litteraturstudien ser viktigheten av at helsepersonell må være var på foreldrenes ønsker og bestrebe å oppfylle disse. Noe av årsaken til at foreldrene ikke alltid får være til stedet ved barnets død kan være uvitenhet om foreldrenes ønske, samt frykt for at dette vil oppskake foreldrene. Forfatteren av litteraturstudien ser et behov for god kommunikasjon slik at helsepersonell kan avklare foreldrenes ønsker og behov. Fra praksis har forfatteren erfart at noen helsepersonell synes døden er en naturlig del av livet, mens andre synes det er vanskelig å forholde seg til den. Litteraturstudiet viser at det er viktig at helsepersonell er bevisst sine holdninger og ikke lar frykt begrense utøvelsen av god sykepleie, og helsepersonell bør klare å legge til side sin eventuelle frykt og møte foreldrenes behov. Litteraturstudiet viser at det er viktig å respektere foreldrenes ønsker og gi foreldrene aksept for valgene de tar.

Å reise hjem fra sykehuset uten barnet sitt er svært vanskelig for foreldrene, og de fysiske minnene de hadde av barnet betydde svært mye. Flere funn i mitt litteraturstudie viser til at foreldrene fikk en minnepakke med barnas eiendeler når de dro hjem fra sykehuset uten

barnet og disse minnene ga foreldrene trøst i sorgen. De foreldrene som ikke fikk en slik pakke følte dette som et savn (Brosig et al. 2007; Meert et al. 2009; Rini og Loriz 2007; Tan et al. 2012; Price et al. 2011; Widger og Picot 2008). Gold (2007) sier i sitt litteraturstudie at familiene satte pris på at helsepersonell tok bilder av barnet og hjalp dem å skape minner til ettertiden. Forfatteren av denne litteraturstudien anser det som av betydning at helsepersonell som møter foreldre i denne situasjonen er bevisst dette ønsket. Det er vanskelig å si hva som kan være årsaken til at ikke alle foreldre får slike minner med seg hjem, men det kan komme av ubetenksomhet eller uvitenhet om at dette er et ønske. Et økt fokus på dette vil bidra til økt omsorg av foreldrene. Helsepersonell bør bestrebe at alle foreldre kan få med seg barnets eiendeler hjem fra sykehuset, da dette hjelper foreldrene i sorgprosessen og bearbeidelse av barnets død.

6.0 KONKLUSJON

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse foreldrenes opplevelser i møte med helsepersonell når deres barn er døende eller avgått med døden. Litteraturstudiet viser at foreldrenes behov og erfaringer er sammensatte. For at foreldrene skal føle seg ivaretatt er det flere elementer som må være på plass, blant annet kommunikasjon med helsepersonell. Behovet for informasjon er stort, og selv om flertallet av foreldrene sa seg fornøyde var det dette elementet flest trakk fram som et potensiale for forbedring. Kommunikasjon var et behov med flere elementer. Den nonverbale kommunikasjonen i form av medfølelse var av stor betydning for foreldrene. Medfølelse ble sett på som omsorg og empati, og for foreldrene var det essensielt at helsepersonell viste familien medmenneskelighet i denne vanskelige tiden. Litteraturstudiet viste dessverre at ikke alle foreldre opplevde dette, det må helsepersonell se på som et mål å strekke seg etter. En av sykepleiers viktige oppgaver må være å møte pasientens behov både verbalt og nonverbalt kommunikasjon, samt gi tilpasset informasjon og medfølelse i form av omsorg og empati.

Når barnet blir innlagt på sykehuset har foreldrene et behov for å få fortsette å være deres næreste. Litteraturstudiet viste ikke alle fikk denne muligheten. Foreldre er barnets trygge havn, de som kjenner dets behov og som best vet hvordan dette dekkes. Ved innleggelse på sykehus må helsepersonell tilrettelegge for at foreldrene får fortsette å ha denne rollen, men uten å legge ansvaret for behandling og omsorg over på dem. Dette er en balansegang helsepersonell må bestrebe og på den måten yte god sykepleie slik at foreldrenes behov ivaretas.

Ved sykdom hos barnet oppsto en ukjent situasjon med et komplekst behov for å ta avgjørelser. Litteraturstudiet viste at foreldrene finner denne situasjonen vanskelig, men at god informasjon styrker dem og gir dem trygghet til å ta disse avgjørelsene. Foreldre som fikk mulighet til å være med å ta avgjørelser angående barnets pleie og livsforlengende behandling hadde en lettere sorgprosess. Helsepersonell må fremme empowerment gjennom god og tilpasset informasjon, samt støtte og trygghet. Når helsepersonell gir foreldrene styrke til å ta avgjørelser på barnas vegne dekkes foreldrenes behov for kontroll og trygghet, samt behovet for å være barnas hoved-omsorgsgiver.

Omgivelsene på sykehuset kan være ukjente, og dette kan være en faktor som bringer usikkerhet inn i familien. Foreldrene må ikke bare forholde seg til at barnet er sykt og døende, men også til ukjente mennesker og ukjente rutiner. Litteraturstudiet viste at det er små endringer og tilpasninger som skal til for å gi foreldrene det lille private rommet de trenger. Helsepersonell bør bestrebe at foreldrene får dekket sine primære behov i nærheten av barnet i disse siste dyrebare stundene. Gjennom fysisk tilpasning av omgivelsene kan helsepersonell dekke foreldrenes behov og ivareta dem i sorgen.

Resultatene viser at de fleste foreldre ønsket å være hos barnet når døden inntreffer, å få lov til å holde barnet og gi det omsorg. Helsepersonell må være lydhøre for foreldrenes ønsker og behov, og gi dem støtte i denne prosessen, dette innebærer også respekt for foreldrenes ønske dersom de ikke ønsker å være tilstede. Foreldrene uttrykte et behov for veiledning i denne siste fasen, de hadde et behov for informasjon og støtte, samt ønske om en trygghet til å stå i situasjonen. Helsepersonell må tørre å kjenne på sin usikkerhet for døden slik foreldrene kan få denne tryggheten og på den måten gi avslutningen en verdighet.

Referanser

- Altmann, Liv. 2007. Lyttemøte – en annen kanal for makt og innflytelse. I *Empowerment i teori og praksis*, red. Askheim og Starrin, s.165-177 Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Brosig, CL, RL Pierucci, MJ Kupst og SR Leuthner. 2007. Infant end-of-life care: the parents` perspective. *Journal of Perinatology*. 27:, 510-516.
- deCinque, Natarlie, Leanne Monterosso, Gaye Dadd, Ranita Sidhu, Rosemary Macpherson og Samar Aoun. 2006. Bereavement Support for Families Following the Death of a Child from Cancer: Experience of Bereaved Parents. *Journal of Psychosocial Oncology*. 24:2, 65-81.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning og etikk*. (2. Utg) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Evans, D. 2002. Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20:2 22-26
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. (2. Utg.) Stockholm: natur og kultur.
- Gold, KJ. 2007. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health provides. *Journal of Perinatology*. 27:, 230-237.
- Grundevik, Andre og Natasha Pedersen. 2012. Palliasjon til barn. Sykepleien 2012 100(03):56-58 DOI:10.4220/sykepleiens.2012.0019 Tilgjengelig fra: <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/824593/palliasjon-til-barn> (Lest 15.03.13)
- Grønseth, Randi. 2005. Barn trenger spesialister. Sykepleien.no. Tilgjengelig fra: <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/116715/barn-trenger-spesialister>.
- Helse- og omsorgsdepartementet.1999. Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven). Ot.prp. nr 12(1998/99). <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/otprp/19981999/otprp-nr-12-1998-99-/8.html?id=159423> (Lest 05.06.13)
- Helsetilsynet. 2013. *Oversikt over helsepersonell*. <http://www.helsetilsynet.no/no/Tilsyn/Hendelsesbasert-tilsyn/Oversikt-over->

helsepersonell/ (Lest 03.04.13)

- Henriksen, Jan-Olav og Arne Johan Vetlesen. 2006. *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. (3 Utg) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Inglin, Susanne, Rainer Hornung, Eva Bergstraesser. 2011. Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics*. 170:, 1031-1038.
- Iversen, Tomas. 2009. Psykisk førstehjelp. I *Psykiatrisk sygepleje*, red. Niels Buus, s. 235-259
- Kars, Marijke C., Mieke H.F. Grypdonk, Maria C. De Korte-Verhoef, Willem A. Kamps, Esther M.M. Meijer-van den Berg, Marian A. Verkerk og Johannes J.M. van Delden. 2009. Parental experience of the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Support Care Cancer*. 19:, 27-35.
- Kars, Marijke, Mieke H.F. Grypdonck og Johannes J:M: van Delden. 2011. Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course. *Oncology Nursing Forum*. 38:4, 260-271.
- Longden, Jennifer V. 2011. Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: a literature review. *Nursing in Critical Care*. 16:3, 131-139.
- Moro, Teresa, Karen Kavanaugh, Susan Okuno-Jones, Jody A. VanKleef. 2006. Neonatal End-Of-Life Care. A review of the Research Literature. *J Perinat Neonatal Nurs*. 20:3, 262-73.
- Meert, Kathleen L., Sherylyn H. Briller, Stephanie Myers Schim, Celia Thurston. 2008. Exploring parents' environmental needs at the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*. 9:6, 623-628.
- Meert, Kathleen L., Sherylyn H. Briller, Stephanie Myers Schim, Celia Thurston og Allison Kabel. 2009. Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Studies*. 33:, 712-740.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2011. Slik oppsummerer vi forskning. Håndbok for Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjeneste. Vedlegg 2: sjekklister. (Sist lest 02.04.13)
- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. 2012. Database for statistikk om høgere utdanning, <http://www.nsd.uib.no/kanaler/> (Sist lest 02.03.2013).

- Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov av 2. Juli 1999: Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet fra <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html> (Lest 24.03.13)
- Price, Jayne, Joanne Jordan, Lindsay Prior og Jackie Parkes. 2011. Living through the death of a child: A qualitative study of bereaved parents` experiences. *International Journal of Nursing Studies*. 48:, 1384-1392.
- Reinfjell, Trude, Trond H. Diseth og Arne Vikan. 2007. Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. *Tidsskrift for Norsk Psykologiforening* 44:6, 724-734
- Rini, Annie og Lillia Loriz. 2007. Anticipatory Mourning in Parents With a Child Who Dies While Hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing*. 22:4, 272 -282.
- Sand, Anne Marit. 2001. Se også meg – om å være pårørende til en syk. I *Klinisk Sykepleie 1*, red. Hallbjørg Almås, s 31- 47
- Slettebø, Åshild. 2002. *Sykepleie og etikk*. (3. utg) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Statistisk sentralbyrå. 2011. *Statistikkbanken*. Hentet fra: <https://www.ssb.no/statistikkbanken/SelectVarVal/Define.asp?MainTable=DodsfallBarn2&KortNavnWeb=dodsarsak&PLanguage=0&checked=true> (Lest 23.03.12)
- Tan, Juliet S., Sharron L. Docherty, Raymond Barfield og Debra H. Brandon. 2012. Addressing Parental Bereavement Support Needs at the End of Life for Infants with Complex Chronic Condition. *Journal of palliative medicine*. 15:5, 579-584.
- Titus, Barb, Rebecca de Souza. 2011. Finding Meaning in the Loss of a Child: Journeys of Chaos and Quest. *Health Communication*. 26:5, 450-460.
- Tveiten, Sidsel. 1998. *Barnesykepleie*. (2. Utg) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Weidner, Norbert J., Marcella Cameron, Rebecca C. Lee, Judy McBride, Emily J. Mathias og Terri L. Byczkowski. 2011. End-of-life Care for the Dying Child: What matters most to parents. *Journal of Palliative Care*. 27:4, 279-286.
- Widger, Kimberley og Caroline Picot. 2008. Parents` Perceptions of the Quality of Pediatric and Perinatal End-of-Life Care. *Pediatric nursing*. 34:1, 53-58.
- Willman, Aina, Peter Stoltz og Cristel Bahtsevani. 2006. *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning og linisk verksam*. (2 Utg.) Lund: Studentlitteratur AB.

Vedlegg 1: PIO- skjema

P	I	C	O	
Foreldre* Død* Baby* Barn* Ungdom*	Sykepleie* Helsepersonell*		Sorgprosess* Omsorg* Terminal pleie*	↑ OR ↓
Parent* Death* Infant* Child* Adolecent*	Nurs* Health Personnel*		Bereavement* (Refers to the whole process of grieving and mourning and is associated with a deep sense of loss and sadness.) Care* End-of-life*	
←————— AND —————→				

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Tabell 1: Søkehistorikk – Medline og Ovid Nursing Base

Dato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Antall inkluderte artikler
14.11.12	1. Bereavement*	6413	0	0	0
	2. Parent*	334445	0	0	0
	3. Child*	1845576	0	0	0
	4. Infant*	1016389	0	0	0
	5. Nurse*	936886	0	0	0
	5. 3 OR 4	2276732	0	0	0
	6. 1 and 2 and 5 and 6	283	14	6	0
	7. limit 7 to yr="2007 - Current"	94	16	5	3 Art 1, 2, 3

Tabell 2: Søkehistorikk – Ovid Medline, Ovid Nursing Database, PsycInfo

Dato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Antall inkluderte artikler
07.12.12	1. Bereavement*	6413	0	0	0
	2. Child*	1845576	0	0	0
	3. Infant*	1016389	0	0	0
	4. Death*	564781	0	0	0
	5. 2 or 3	2276732	0	0	0
	6. 1 and 4 and 5	1337	0	0	0
	7. limit 6 to yr="2007 - Current"	396	14	5	1 Art 12

Tabell 3: Søkehistorikk – Ovid Medline, Ovid Nursing Database

Dato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Antall inkluderte artikler
04.01.13	1. Child*	1845576	0	0	0
	2. Death*	564781	0	0	0
	3. Bereavement*	6413	0	0	0
	4. 1 and 2 and 3	1117	0	0	0
	5. limit 4 to yr="2007 - Current"	339	7	2	1 Art 6

Tabell 4: Søkehistorikk – Ovid Medline, Ovid Nursing Database

Dato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Antall inkluderte artikler
04.01.13	1. Child*	1845576	0	0	0
	2. Death*	564781	0	0	0
	4. Bereavement*	6413	0	0	0
	4. Coping*	35292	0	0	0
	5. 1 and 2 and 3 and 4	92	4	3	1 Art 4

Tabell 5: Søkehistorikk – PsykInfo

Dato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Antall inkluderte artikler
04.01.13	1. Child*	228367	0	0	0
	2. Palliative care*	6143	0	0	0
	3. 1 and 2	394	0	0	0
	4. Grief*	6110	0	0	0
	5. 3 AND 4	50	10	5	1 Art 8

Tabell 6: Søkehistorikk – Ovid Medline, Ovid Nursing Database

Dato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Antall inkluderte artikler
06.01.13	1. Bereavement*	6413	0	0	0
	2. Parent*	334445	0	0	0
	3. Child*	1845576	0	0	0
	4. Infant*	1016389	0	0	0
	5. Nurse*	936886	0	0	0
	5. 3 OR 4	2276732	0	0	0
	6. 1 and 2 and 5 and 6	283	14	6	0
	7. limit 7 to yr="2007 - Current"	94	8	4	3 Art 5, 9

Tabell 7: Søkeshistorikk – Ovid Medline, Ovid Nursing Database, PsycInfo

Dato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Antall inkluderte artikler
21.01.13	1. End-of-life*	16856	0	0	0
	2. Child*	2073943	0	0	0
	3. Infant*	1044008	0	0	0
	4. Care*	1949076	0	0	0
	5. Parent*	430456	0	0	0
	6. 2 or 3	2517384	0	0	0
	7. 1 and 4 and 5	601	0	0	0
	8. limit 9 to yr="2005 - Current"	483	16	4	1 Art 10

Tabell 8: Søkeshistorikk – Ovid Medline, Ovid Nursing Database

Dato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Antall inkluderte artikler
06.02.13	1. End-of-lif*	12516	0	0	0
	2. Parent*	334445	0	0	0
	3. Care*	1750615	0	0	0
	4. 1 and 2 and 3	449	0	0	0
	5. Child*	1845576	0	0	0
	6. Infant*	1845576	0	0	0
	7. 5 or 6	2276732	0	0	0
	8. 4 and 7	345	9	3	1 Art 7

Tabell 9: Søkeshistorikk – Ovid Medline, Ovid Nursing Database

Dato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Antall inkluderte artikler
13.02.13	1. Parent*	334445	0	0	0
	2. Need*	1058025	0	0	0
	3. Hospital*	110679	0	0	0
	4. Care*	1750615	0	0	0
	5. Death*	564781	0	0	0
	6. 1 and 2 and 3 and 4 and 5	334	0	0	0
	7. limit 6 to yr="2005 - Current"	146	7	2	1 Art 11

Tabell 10: Søkehistorikk – Ovid Medline, Ovid Nursing Database

Dato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Antall inkluderte artikler
02.03.13	1. Palliative*	60106	0	0	0
	2. Care*	1750615	0	0	0
	3. Child*	1845576	0	0	0
	4. Parent*	334445	0	0	0
	5. Need*	1058025	0	0	0
	6. 1 and 2 and 3 and 4 and 5	202	0	0	0
	7. limit 6 to yr="2005 - Current"	158	13	4	1 Art 13

Vedlegg 3: Artikkelloversikt

Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/instrument	Deltagere/frafall	Hovedfunn	Etiske vurderinger	Kvalitet
Artikkel 1: Rini, Annie og Lillia Loriz. 2007. USA <i>Journal of Pediatric Nursing.</i>	Anticipatory Mourning in Parents With a Child Who Dies While Hospitalized.	Målet med studien er å avdekke om det å foregripe sorgen kan gjøre sorgprosessen etter barnets død lettere for foreldrene.	Kvalitativ. Semistrukturerte intervju.	Totalt 11: 9 kvinner. 2 menn. Ingen av deltagerne var par. 0 frafall.	For de foreldrene som fikk tidlig informasjon om at barnet var døende ble sorgprosessen lettere. De foreldrene som hadde en sykepleier som kunne veilede dem steg for steg opplevde større trygghet og ro både underveis og i ettertid.	Godkjent av: Institutional Review Board.	Nivå 1 God.
Artikkel 2: Widger, Kimberley og Caroline Picot. 2008.	Parents` Perceptions of the Quality of Pediatric and Perinatal End-of-Life Care.	Målet med studien var å beskrive kvaliteten på sykepleien før, under og etter et barns død fra foreldrenes perspektiv.	Kvantitativ og kvalitativ. Telefonintervju og ansikt-til-ansikt int. De fleste ja/nei	38 familier. (65 svarprosent).	De fleste foreldrene var fornøyde med sykepleien de mottok, men alle hadde opplevd episoder med	Godkjent av: Health senters research ethics board.	Nivå 1 Middels.

Canada. <i>Pediatric nursing.</i>			spørsmål. 2 forskjellige spørsmålskjema etter barnets alder ved død. I tillegg til at forskerne så på tidligere forskning.		misforståelser og dårlig kommunikasjon. De pekte på kommunikasjon, informasjon, empati og omsorg som forbedringsområder.		
Artikkel 3: Price, Jayne, Joanne Jordan, Lindsay Prior og Jackie Parkes. 2011. England. <i>International Journal of Nursing Studies.</i>	Living through the death of a child: A qualitative study of bereaved parents' experiences.	Formålet med studiet var å identifisere mønster og sammenhenger i foreldres omsorg for et døende barn og deres reaksjoner i ettertid.	Kvalitativ. Semistrukturert intervju.	16 av 24 familier spurte deltok. 16 mødre 9 fedre.	Resultatene viste til at foreldrene hadde behov for å kunnskap og kontroll. Foreldrene ønsket å beskytte barnet og kjempe på dets vegne. Foreldrene ønsket å være til stedet for barnet, både mens det levde og også etterpå.	Godkjent av: etisk komite. (Referanse: 07/NIRO02/72)	Nivå 1 God.

<p>Artikkel 4</p> <p>deCinque, Natarlie, Leanne Monterosso, Gaye Dadd, Ranita Sidhu, Rosemary Macpherson, Samar Aoun.</p> <p>2006</p> <p>Australia.</p> <p><i>Journal of Psychosocial Oncology.</i></p>	<p>Bereavement Support for Families Following the Death of a Child from Cancer: Experience of Bereaved Parents.</p>	<p>Målet med studien var å identifisere opplevelsen og behovene til foreldre som hadde mottatt sykehus-basert sorgstøtte mens deres barn var døende av kreft.</p> <p>Studien beskriver fase 2 av en større studie i 3 deler.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Narrativ metode.</p>	<p>Foreldre til 24 avdøde barn ble spurt om å delta i studien.</p> <p>Metning av tema var oppnådd etter å ha utført 9 komplette intervju, og ingen flere intervju ble utført.</p>	<p>Resultatene viste at foreldrene hadde et stort behov for informasjon, men at de hadde behov for å få tilpasset når og hvor. Foreldrene hadde et behov for støtte også etter døden.</p>	<p>Godkjent av: Committees for the Conduct of Ethical Research på Edith Cowan University and PMH.</p>	<p>Nivå 1.</p> <p>God.</p>
<p>Artikkel 5</p> <p>Brosig, CL, RL Pierucci, MJ Kups and SR Leuthner</p> <p>2007</p> <p><i>Journal of Perinatology</i></p>	<p>Infant end-of-life care: the parents' perspective</p>	<p>Målet med studien var å få svar på følgende spørsmål: Hvordan håndterer foreldre sorgen og hva var viktig igjennom deres barn palliative fase? Hvilke anbefalinger har foreldre av forbedringen av den palliative pleien til</p>	<p>Kvalitativ og kvantitativ.</p> <p>Exploratory study.</p>	<p>19 intervju av 67 spurte.</p> <p>I 11 tilfeller begge foreldre.</p> <p>I 7 tilfeller mor</p> <p>I ett tilfelle foresatte.</p>	<p>Foreldre identifiserte ærlighet, få lov å ta avgjørelser, fysiske omgivelser og støtte fra helsepersonell som viktige elementer i sorgen.</p>	<p>Godkjent av: Institutional Review Board. (Vedlegg 4)</p>	<p>Nivå 1</p> <p>God.</p>

		de nyfødte?					
Artikkel 6 Tan, Juliet S., Sharron L. Docherty, Raymond Barfield og Debra H. Brandon. 2012 USA <i>Journal of Palliativ Medicine</i>	Adressing Parental Bereavement Support Needs at the End of Life for Infants with Complex Chronic Conditions.	Målet med studien var å identifisere erfaringen, interaksjoner og intervensjoner som spilte en rolle i foreldrenes sorgprosess i sykdomsperioden og når barnet var døende,.	Kvalitativ. Narrativ.	72 intervjuer av 7 foreldre av 11 spurte. Frafall på 2 foreldre.	Funnene ble delt i fem kategorier: Forventninger, kontinuitet i pleien, minnelaging, stort nettverk av støtte og altruisme. Støtte kan hjelpe foreldrene i prosessen fra å pleie deres syke barn til å håndtere sorgen etter døden.	Del av en større studie som er etisk godkjent.	Nivå 1 God.
Artikkel 7 Weidner, Norbert J., Marcella Cameron, Rebecca C. Lee, Judy McBride, Emily J. Mathias, and Terri L. Byczkowski	End-of-Life Care for the Dying Child: What matters most to parents	Forskerne ønsket å identifisere hvilke elementer av palliativ behandling som var de viktigste for foreldrene til barn som hadde dødt enten på sykehus eller hjemme under sykehusets pleie.	Kvalitativ. Semistrukturert intervju - fokusgruppe.	Studiet intervjuet 29 foreldre av 20 barn, der 70% var mødre og 30% var fedre. Frafall: totalt 99 spurte	Foreldrene hadde et stort behov for at helsepersonell respekterte deres rolle som foreldre. De hadde et behov for å tilbringe tiden sammen som en familie. Foreldrene ønsket ærlig og fullstendig	Godkjent av: det deltagende sykehusets institusjonel le review board.	Nivå 1 God.

2011 USA <i>Journal of Palliative Care</i>					informasjon, og de ønsket medfølelse og empati. Foreldrene hadde behov for å få minner om barnet og støtte etter døden.		
Artikkel 8 Kars, Marijke C., Mieke H.F. Grypdonk, Johannes J.M. van Delden. 2011 Nederland. <i>Oncology Nursing Forum.</i>	Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course.	Målet med studien var å belyse foreldrenes opplevelse av å stelle barnet med uhelbredelig kreft hjemme og vise hvordan foreldre finner mening med opplevelsen i den terminale fasen.	Kvalitativ.	42 foreldre 22 mødre 20 fedre av 22 barn Frafall 3.	Fire elementer ble trukket fram som viktige. Det var viktig for foreldrene å bidra til barnets pleie, gjøre barnets liv så godt som mulig, håndtere skiftningene og være med det dødende barnet.	Godkjent av: Medisinsk komité ved University Medical Centre Utrecht.	Nivå 1 God.
Artikkel 9 Meert, Kathleen L., Sherylyn H. Briller, Stephanie	Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a	Målet med studien bar å få en dypere forståelse for foreldres behov når deres barn er innlagt på	Kvalitativ. Forskning i tre faser.	Fase1: 33 foreldre eller foresatte av 26 barn. 64% kvinner og 36% menn.	Studien avdekket at foreldrerollen er en stor del av foreldres personlighet. Foreldrene hadde	Godkjent av: Institutional review board.	Nivå 1 God.

<p>Myers Schim, Celia Thurston, Allison Kabel.</p> <p>2009.</p> <p>USA</p> <p><i>Death Studies.</i></p>	<p>qualitative study.</p>	<p>intensivavdelingen (PICU).</p>		<p>Fase2: 13 foreldre eller foresatte av 10 barn. 69% kvinner og 31% menn. (I tillegg 15 kapellaner)</p>	<p>et behov for å få beholde foreldrerollen. Foreldrene ønsket å være med å ta avgjørelsen som angikk barnet. Foreldrene ønsket minner om barnet og støtte etter døden.</p>		
<p>Artikkel 10</p> <p>Kars, Marijke C., Mieke H.F. Grypdonk, Maria C. De Korte-Verhoef, Willem A. Kamps, Esther M.M. Meijer- van den Berg, Marian A. Verkerk, Johannes J.M. van Delden.</p> <p>2009</p>	<p>Parental experience at the end-of-life in children with canser: `preservation` and `letting go` in relation to loss.</p>	<p>Studiets mål er å identifisere prosesser foreldre går igjennom når det ikke finnes en kur for barnets sykdom, samt påvirkning av foreldrenes prosesser på de valgene de gjør med hensyn til barnets behandling og omsorg</p>	<p>Kvalitativ. Individuell dybdeintervju</p>	<p>44 foreldre 23 mødre 21 fedre</p>	<p>Resultatene viste at foreldrene hadde behov for å beholde foreldrerollen, de ønsket å være med å ta avgjørelser og de hadde et behov for god kommunikasjon med helsepersonell.</p>	<p>Godkjent av: Etisk komité ved University Medical Centre of Utrecht.</p>	<p>Nivå 1 God</p>

Nederland. <i>Support Care Cancer</i>							
Artikkel 11 Meert, Kathleen L., Sherylyn H. Briller, Stephanie Myers Schim, Celia Thurston 2008 USA <i>Pediatric Critical Care Medicine</i>	Exploring parents environmental needs at the time of a child's death in the pediatric intensive care unit.	Målet med studien var å undersøke foreldrenes behov angående de fysiske omgivelsene når barnet deres var innlagt og døde på sykehus	Kvalitativ Dybde intervju	33 foreldre av 26 barn av 72 spurte.	De fysiske omgivelsene hadde betydning for foreldrene. De trengte privatliv, plass til å være en familie og tilrettelegging for dette.	Godkjent av: Human Investigation Committee på Wayne State University	Nivå 1 God.
Artikkel 12 Titus, Barb, Rebecca de Souza	Finding Meaning in the Loss of a Child: Journeys of Chaos and Quest.	Studien avdekker foreldrenes erfaringer med sorg før og etter barnets død. Målet med studien	Kvalitativ. Narrative.	10 foreldre	Resultatene viste at foreldrene følte kaos når barnet ble dødelig sykt. Foreldrene følte	Etisk godkjent. (Vedlegg 4)	Nivå 1 God.

2011 USA <i>Health Communication</i>		var å avdekke hvordan foreldrene håndterte sorgen etter barnet.			at familielivet var dypt forstyrret. Funnene viste at sorgen er svært personlig, men og en sosial reise, der foreldrene må forholde seg til mange mennesker.		
Artikkel 13 Inglin, Susanne, Rainer Hornung, Eva Bergstraesser 2011 Sveits <i>European Journal of Pediatrics</i>	Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analyses across three diagnostic groups.	Det primære målet til studien var å definere behov som Sveitsiske familier med omsorg for et døende barn og foreslå tiltak en privat organisasjon kunne utføre for å dempe sorgen for disse familiene. Det sekundære målet var å identifisere forskjellige behov på tvers av diagnosene.	Kvalitativ.	15 intervju av mødre.	Resultatene viste at den palliative pleien ikke strakk til. Foreldrene trakk fram flere viktige elementer: kommunikasjon, praktisk hjelp, støtte og omsorg og hjelp til koordinering av pleien.	Lokal etisk komité godkjente studien.	Nivå 1 God.

Vedlegg 4: Mail angående etisk godkjenning

Art: 12

Fra: Barb Titus [btitus2@d.umn.edu]
Sendt: 23. mars 2013 04:52
Til: Kvalnes Marianne T
Emne: Re: Ethical approval

Dear Ms. Kvalnes,

I did have University approval to do the study and also had approval and help from 2 different hospitals and a social worker from each hospital as a go-between me and the study participants. I'm glad you are doing your study in this important area. Thanks for writing. Barb Titus

On Wed, Mar 20, 2013 at 3:29 AM, Kvalnes Marianne T <marianne.kvalnes@stud.himolde.no> wrote:

Dear Mrs. Titus,

I am a student from Molde University College in Norway, Bachelor-degree in nursing, final year. The aim of my litteratur study is to investigate parents perspective on child end-of-life care.

I want to include your article "Finding Meaning in the Loss og a Child: Journeys of Chaos and Quest", 2011. This because I find it relevant and respond well to my research.

In the article I cannot seem to find an ethical approval, I am therefore wondering if the research proposal is approved by an ethics committee?

Yours sincerely, Marianne Kvalnes (marianne.kvalnes@stud.himolde.no) Molde University College, Norway.

Art: 5

Fra: Leuthner, Steven [sleuthne@mcw.edu]
Sendt: 20. mars 2013 14:17
Til: Kvalnes Marianne T
Emne: Re: Ethic approval

Yes, the study protocol was approved by our local IRB, or Institutional Review Board.

Steve

Sent from my iPhone

On Mar 20, 2013, at 3:38 AM, "Kvalnes Marianne T" <marianne.kvalnes@stud.himolde.no<mailto:marianne.kvalnes@stud.himolde.no>> wrote:

Dear Mr. Leuthner,

I am a student from Molde University College in Norway, Bachelor-degree in nursing, final year. The aim of my litteratur study is to investigate parents perspective on child end-of-life care.

I want to include your article "Infant end-of-life care: the parents perspective", 2007. This because I find it relevant and respond well to my research.

In the article I cannot seem to find an ethical approval, I am therefore wondering if the research proposal is approved by an ethics committee?

Yours sincerely, Marianne Kvalnes (marianne.kvalnes@stud.himolde.no<mailto:marianne.kvalnes@stud.himolde.no>) Molde University College, Norway.

Vedlegg 5: Analyse av artikler – Oversikt

Kommunikasjon:

Informasjon: 1,2,3,4,5,7,9

Ærlig informasjon: 11, 1, 6, 7, 2

Gi barnet informasjon: 10, 8

Informasjon etter døden: 4, 13, 9, 7, 2, 1

Tid for informasjon: 9, 7, 4

Mulighet til å stille spørsmål helst: 13, 2, 5

Medfølelse: 11, 7, 1, 9, 5

Foreldrerollen:

Foreldrerollen: 10, 8, 11, 9, 1, 6, 12, 7

Kaos og kontroll: 5, 13, 10, 3, 6, 7

Aktiv deltagelse i barnets omsorg: 8, 1, 9, 5, 7, 12

Ta del i avgjørelsene : 5, 13, 3

Aksept for sine avgjørelser: 8, 3, 7, 10

Fysisk noe privatliv: 11, 9, 1

Fysisk tilstedeværelse under barnets død: 8, 9, 3, 1

Være med barnet etter at døden har inntruffet: 3, 9, 2

Minnepakke sorg: 5, 9, 1, 6, 2, 3