



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Foreldres erfaring med palliativ oppfølging når barn er alvorlig syke og/ eller dør.

Parents' experience of palliative follow-up visits when children are seriously ill and / or die.

Kandidatnummer: 13 og 14

Totalt antall sider inkludert forsiden: 67

Molde, 27.05.2021



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.

<i>Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:</i>		
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 URKUND, 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 foreligger 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"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

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 godkjenning.

Opgaver 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

Dato: 27.05.2021

Antall ord: 7615

Sammendrag

Bakgrunn

Barnepalliasjon er et nyere felt som har hatt lite fokus. I Norge er det omtrent 3500- 4000 barn årlig, som har behov for lindrende behandling og omsorg. Når barn får palliativ behandling er det også viktig å ivareta behovene til foreldrene som pårørende og belyse deres erfaringer.

Hensikt

Hensikt med litteraturstudien er å belyse foreldres erfaringer med palliativ oppfølging når barn er alvorlig syke og/ eller dør.

Metode

Oppgaven er en litteraturstudie som besvarer problemstillingen ved hjelp av vitenskapelige artikler og faglitteratur. Artikkene ble funnet i databasene Medline, Ovid Nursing og PsycInfo. Artikkene ble kritisk vurdert, analysert og funnene hevet fram.

Resultat

Foreldrene til barn som tar imot palliativ behandling har mange behov, som for eksempel god kommunikasjon og informasjon, støtte, forholdet til helsepersonell, støtte i beslutningstaking og kontinuitet og koordinering i omsorgen. Foreldrene har både positive og negative erfaringer i forhold til disse behovene.

Konklusjon

God relasjon mellom foreldre og helsepersonell oppleves som viktig i omsorgen. Foreldrene hadde blandende erfaring, der enkelte erfarte at deres behov ikke alltid ble dekt etter deres ønske.

Nøkkelord

Barn, palliasjon, foreldre, behov og erfaringer

Abstract

Background

Pediatric palliative care is a newer field that has had little focus. In Norway, there are approximately 3,500- 4,000 children annually who need palliative care. When children receive palliative care, it is also important to take care of the needs of the parents as relatives and shed light on their experiences.

Purpose

The purpose of the literature study is to shed light on parents' experiences of palliative follow-up when children are seriously ill and/ or die.

Method

This thesis is a literature study that answers the problem with the help of scientific articles which were found in the Medline, Ovid Nursing and PsycInfo databases and other professional literature. The articles were critically evaluated, analysed and the findings highlighted.

Result

Parents to children that receive palliative care have many needs, such as good communication and information, support, good relationship with healthcare professionals, support in decision-making and continuity and coordination in care. They have both positive and negative experiences in relation to these needs.

Conclusion

A good relationship between parents and health professionals is perceived as important in care. The parents had mixed experience, where some experienced that their needs were not always met according to their wishes.

Keywords

Children, palliative care, parents, needs, experiences

"Ditt siste
øyeblikk bør bety
like mye som
ditt første"

Marie Curie

Innhold

1.0	Innledning	2
2.0	Metode	4
2.1	Datainnsamling.....	4
2.2	Kritisk vurdering og etiske overveielser	7
2.3	Analyse	8
3.0	Resultat	10
3.1	Viktigheten av god kommunikasjon	10
3.2	Ønske om deltakelse i beslutningstaking	12
3.3	Å ha et godt forhold til helsepersonell.....	12
3.4	Opplevelse av støtte.....	14
3.5	Koordinering og kontinuitet i omsorgen	15
4.0	Diskusjon.....	16
4.1	Metodediskusjon.....	16
4.2	Resultatdiskusjon	18
4.2.1	Kommunikasjon er en viktig del av omsorgen	18
4.2.2	Beslutningstaking er et viktig tema.....	20
4.2.3	Gode relasjoner betyr mye	21
4.2.4	God støtte etter dårlige nyheter	22
4.2.5	Koordinering og kontinuitet av omsorgen gir kvalitet.....	24
5.0	Konklusjon.....	26

1.0 Innledning

I Norge er det omtrent 3500 til 4000 barn hvert år, som trenger palliativ behandling og omsorg, hvorav rundt 40% har en genetisk eller medfødt sykdom, 40% har en nevrologisk sykdom og 20% har kreft. Barn med alvorlige og kroniske sykdommer har ofte komplekse behov som krever god oppfølging (Helsedirektoratet 2015).

Pediatrik palliativ behandling er en egen tilnærming, iverksatt for barn og ungdom med en livstruende eller livsbegrensende tilstand. Livstruende tilstand er en alvorlig helsetrusel mot barnet der medisinsk behandling enten kan føre til at barnet blir kurert eller vise seg utilstrekkelig (McNamara- Goodger& Feudtner 2016, Slaaen et al. 2016). Livstruende tilstander som krever medisinsk behandling, men som ikke alltid kan kureres er kreft eller organsvikt i leveren, nyrene eller hjertet. Noen livstruende forhold er forårsaket av medfødte misdannelser der for tidlig død er uunngåelig (Helsedirektoratet 2017, Slaaen et al. 2016). Livsbegrensende sykdommer øker sannsynligheten for at barnet vil dø i barndommen eller ungdomsårene (McNamara- Goodger& Feudtner 2016).

Barn har sjelden sykdommer som blir verre som det ikke er medisinsk behandling for. Det kan være barn med muskelsykdommer, der lindrende behandling kan pågå i flere år. Noen barn har en sykdom som ikke blir verre, men alvorlighetsgraden er så stor at det er risiko for komplikasjoner og økt sjans for tidlig død. Disse barna trenger lindrende behandling og omsorg (Helsedirektoratet 2017). Pediatrik palliativ behandling inkluderer alle barn i alderen 0-18, men ekskluderer ikke de som ble diagnostisert i barndommen og som lever utover den alderen (Helsedirektoratet 2017). Under palliativ behandling må det gis et tverrfaglig utvalg av behandlinger som tar sikte på å forbedre barnets livskvalitet og adressere barnets plagsomme symptomer, fysisk smerter og en rekke mentale og emosjonelle behov (McNamara- Goodger& Feudtner 2016).

Ifølge Verdens helseorganisasjon er palliasjon definert som «forebygging og lindring av lidelsen hos voksne og barn og deres familier som står overfor problemer relatert til livstruende sykdommer. Disse problemene inkluderer fysisk, psykologisk, sosial og åndelig lidelse hos pasienter og psykologisk, sosial og åndelig lidelse hos familiemedlemmer» (World Health Organization 2018, 5). Målet med lindrende omsorg for barn er å forbedre livskvaliteten til barn og familier når barnet er alvorlig sykt eller dør.

Under palliativ omsorg for barn, bør utgangspunktet bestemmes ut fra barnets og familiens ønsker og behov på forskjellige stadier av barnets sykdom. Palliativ omsorg for barn skal ikke utsette døden eller forlenge den faktiske dødsprosessen, men bør tilby barnet en god livskvalitet til livets slutt (Helsedirektoratet 2017). For å forstå palliasjon bedre, må man få bedre innsikt i betydningen av «palliative care». Norges offentlige utredninger beskriver at det engelske ordet «care» betyr pleie, omsorg og behandling og blir ofte benyttet med eller istedenfor ordet lindrende behandling og omsorg og hospice (Norges offentlige utredninger 2017). Moderne medisinsk behandling gjør at flere barn med alvorlig sykdom lever lengre med god livskvalitet (Helsedirektoratet 2015).

Tidligere har palliasjon omhandlet terminal pleie av kreftpasienter (Wedum, Karterud& Jensen 2018). Det er mange faktorer som skiller barnepalliasjon fra voksen palliasjon. Under barnepalliasjon spiller familien en større rolle og er involvert i alle beslutninger om behandling og omsorg. Antall barn som dør hvert år er lavere, det er et begrenset antall medisiner tilpasset barn, barn utvikler seg kontinuerlig og flere barn kan oppleve at de nærmer seg døden flere ganger. Barnepalliasjon er et nyere felt og derfor ikke like kjent som voksen palliasjon. I 2017 ble det utarbeidet egne nasjonale faglige retningslinjer for barnepalliasjon med anbefalinger (Wedum, Karterud& Jensen 2018).

Foreldrenes erfaring kan gi en bedre forståelse av hvilke behov de hadde under palliativ behandling. Funn fra en review forskningsartikkel viser at flere foreldre har erfart at behovene ikke ble oppfylt. De fleste uoppfylte behov er relatert til organisering og koordinering av omsorg, psykologisk støtte, profesjonelle kommunikasjonsevner og pusterom (Constantinou et al. 2019). Omsorg ved livets slutt kan også bli omtalt som den terminale omsorgen og tilbys til barn og unge som aktiv dør fra minutter, timer eller døgn. Vi velger å inkludere omsorg ved livets slutt, siden en stor del av palliasjon til barn skjer i tiden før terminalfasen (McNamara- Goodger& Feudtner 2016).

Hensikt med litteraturstudien er å belyse foreldres erfaringer med palliativ oppfølging når barn er alvorlig syke og/ eller dør, derfor valgte vi å belyse pårørendeperspektivet. Vi avgrenset tidsrommet fra dagen de fikk diagnosen til barnets død. Dette kan gi oss mer kunnskap om hvordan vi som sykepleiere kan imøtekomme foreldrenes behov, når de har et alvorlig sykt eller døende barn.

2.0 Metode

Thidemann (2019) beskriver metode som en systematisk fremgangsmåte som benyttes til å samle kunnskap og informasjon for å kunne belyse en problemstilling. Det er studiens mål som bestemmer forskningsmetoden, ut fra hva som er mest hensiktsmessig.

I vår Bacheloroppgave brukte vi litteraturstudie som metode, der vi analyserte kvalitative og kvantitative artikler og faglitteratur. For å sikre at artiklene var relevant for litteraturstudien vår, brukte vi inklusjons- og eksklusjonskriterier. Disse brukes til å få oversikt og begrense mengden artikler (Aveyard 2010) og hjalp oss å finne artikler som var uaktuelle.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Artikler fra 2006	Andre perspektiver enn pårørendeperspektiv
Foreldre som har hatt erfaring med barnepalliasjon/ EOL-omsorg	Review artikkel eller fagartikkel
Foreldreperspektiv	Artikler som omhandler voksne
Norsk, Engelsk, Dansk og Svensk	Artikler som kun omhandler om foreldrenes erfaring med sorg og støtte etter barnets død

2.1 Datainnsamling

I litteraturstudien ønsket vi ikke å belyse intervensjoner (I) eller sammenligne to typer tiltak (C), derfor valgte vi å bruke et PO-skjema for å utføre et systematisk og fokusert søk. Bokstaven P står for pasient/problem, her brukte vi søkeordene «*parent**», «*mother**», «*father**» og «*child**» og «*Palliat*/Palliativ care*» or «*terminal*/terminal care*». Deretter fylte vi ut bokstaven O som står for utfall. Her brukte vi søkeordene «*needs*» and «*experience**», fordi vi ønsket å finne ut mer om hvilken erfaring/ opplevelse foreldrene har fra palliasjon/ EOL-omsorg. Ordet «*needs*» brukte vi fordi vi ønsket å finne ut hvilke behov foreldrene opplever som viktig i en slik vanskelig livssituasjon. Vi har fylt ut skjemaet på norsk og engelsk, men brukte kun engelske søkeord ved søking i databaser. Innenfor hvert søkeord brukte vi søketermen «*OR*» dersom vi ønsket å utvide søket og dermed få treff på flere artikler som inneholder et av ordene. Vi brukte også søketermen

«AND» når vi ønsket å avgrense søket og sikre at vi traff på artikler som inkluderer søkeord fra hver kolonne, som dermed ville inkludere artikler som ville svare på vår hensikt. PO-skjema kan du finne under vedlegg 1 (Nortvedt et al. 2012).

For å finne relevante artikler brukte vi aktuelle, sykepleiefaglige databaser. Vi har brukt veiledningstimen med bibliotekaren for å finne gode søkeord til PO-skjema og for å gjøre søket mest systematisk. Databaser vi har søkt på var MEDLINE, Ovid Nursing og PsycInfo. Vi brukte disse databasene fordi de omfatter litteratur om sykepleiefaget og var dermed relevant for vårt søk. Vi har brukt søkeord fra PO-skjemaet i alle tre databaser. I starten av prosessen inkluderte vi kun barn med kreft som var under palliativ behandling i alder 10 år og nedover i vårt PO- skjema. Vi fikk noen artikler som svarte på vår problemstilling, men vi var usikre om vi klarte å finne tilstrekkelig antall artikler med god kvalitet. Vi endret dermed hensikten vår, og tok derfor ingen artikler fra dette søket. Vi har dermed endret på vår hensikt og derfor tok vi ingen artikler fra dette søket (Nortvedt et.al 2012).

Vi bestemte oss for å inkludere alle barn og unge fra alder 0-18 år, inkludert dem som blir diagnostisert i barndommen og lever utover i voksen alder (Helsedirektoratet 2017). Vi opplevde at, dersom vi inkluderer barn med alle diagnoser, får vi flere artikler, spesielt med tanke på at det er kun 20% av barn med kreftdiagnose som har behov for lindrende behandling og omsorg (Helsedirektoratet 2015). Vi har fått flere artikler som omhandlet palliativ omsorg, men vi fant ut at i noen tilfeller handlet artikler om «end- of- Life care»; og kom fram til at funnene i artiklene var liknende. Siden en stor del av palliasjon til barn utføres i tiden rundt terminalfasen, bestemte vi oss for å inkludere artikler om «EOL-care» (McNamara- Goodger& Feudtner 2016). Vi startet søkeprosessen med årstall fra 2010 til current.

Søk 1

Søk nummer 1 ble gjennomført på Medline. Vi brukte søkeordene “parent*” or “mother*” or “father*” and “child*” and “Palliative*”/” palliative care” or “Terminal*”/” terminal care” and “needs*” and “experience*”. Vi inkluderte tre kvalitative og en kvantitativ artikkel i litteraturstudien vår (vedlegg 2).

Søk 2

Søk nummer to tok vi på Ovid nursing. Vi brukte søkeordene “parent*” or “mother*” or “father*” and “child*” and “Palliative*”/” palliative care” or “Terminal*”/” terminal care” and “needs*” and “experience* . Denne søket ga oss en kvalitativ Artikkel (vedlegg 2).

Søk 3

Søk nummer tre gjennomførte vi på PsycInfo. Søkeordene var “parent*” or “mother*” or “father*” and “child*” and “Palliative*”/” palliative care” or “Terminal*”/” terminal care” and “needs*” and “experience*”. Dette søket ga oss en kvalitativ artikkel (vedlegg 2).

Søk 4

Søk nummer tok vi på Medline med en ny kombinasjon av søkeord. Vi brukte søkeord som “Child*.mp”/or “Child”, “Cancer*”, “neoplasm*”, “palliative*.mp”/ “Palliative care”, “Pediatric palliative”, “mother*”, “father*.mp” or “parents”, “family*”, “perce*.mp”/ “perception”, og “experience*”. Vi fikk en kvalitativ og en kvantitativ artikkel (vedlegg 3).

Vi har avgrenset våre artikler til engelsk, norsk, svensk og dansk språk. For å finne de siste kvalitative artiklene, bestemte vi oss for å utvide årstallet til fra 2006 til current, med samme søk og databaser. Vi fikk dermed en kvalitativ artikkel på Medline (vedlegg 3).

Søk 5 (manuelt søk)

Vi brukte Google Scholar for å søke etter artikler som belyser tema barnepalliasjon. Søkeordene var «barnepalliasjon», «foreldre» og «behov». Vi fant en Bacheloroppgave som belyste hvordan sykepleie kan ivareta foreldrenes behov som de har og opplever som viktig. I referanseliste fant vi en artikkel som snakket om foreldrenes behov, men også tok fram deres erfaring, og dermed har vi inkludert den i studien vår (vedlegg 4).

2.2 Kritisk vurdering og etiske overveielser

Da vi gjennomførte kvalitetsvurdering, brukte vi helsebibliotekets sjekklister for kvalitative artikler og prevalensstudier. Sjekklisene var et godt hjelpemiddel for å vurdere artiklenes kvalitet (Helsebiblioteket 2016). I sjekklisene for kvalitative studier er det ti spørsmål med «ja», «nei» og «usikker» som mulige svar, som skal hjelpe å kritisk vurdere artiklene. De åtte første spørsmålene var en innledende vurdering der man skulle få fram design, hensikt, utvalgsstrategi, datainnsamling, bakgrunnsforhold som kunne påvirke studien, etiske forhold og analysen. De to siste spørsmålene handlet om resultatet som kom fram i artikkelen og om den kan anvendes i praksis (vedlegg 6). Det var viktig å bli godt kjent med artiklenes innhold for å kunne svare på disse spørsmålene. Det viktigste spørsmålet var «Er formål med studien klart formulert?». I noen av artiklene var ikke artikkelens hensikt likt vår hensikt. Men artiklene hadde pårørendeperspektiv og svarte godt på vår hensikt ut fra funnene (Helsebiblioteket 2016).

For kvalitetsvurdering av våre kvantitative artikler brukte vi sjekklisen for prevalensstudier (vedlegg 7). Denne sjekklisen brukes ved tversnittstudie/spørreundersøkelse og inneholder 12 spørsmål med 11 «ja», «nei» og «uklart». Vi skrev ut malen og tok notater underveis. Det viktigste spørsmålet var om «problemstillingen i studien er klart formulert» og det var viktig at utvalget var godt beskrevet. Det måtte være minst 9 av 11 «ja» svar for at artikler kunne brukes, med hensyn på at enkelte spørsmål var mer prioritert av oss enn andre (Helsebiblioteket 2016).

Etisk overveielse innebærer at man har tenkt over hvilke etiske utfordringer arbeidet har medført. For at man skal kunne ivareta personvernet til deltakerne i et forskningsprosjekt, har det blitt opprettet forskningsetiske retningslinjer. Viktige etiske overveielse er at forskere anonymiserer deltakeren, slik at man ikke kan identifisere dem som deltar i studien. Det er viktig med taushetsplikt, der deltakeren føler seg trygg på at opplysningene hans ikke blir gitt videre uten samtykke. Det er også viktig at deltakeren er godt informert og frivillig gir samtykke og vet hva frivillighet betyr (Dalland 2017). Vi har ni av ti artikler som er etisk godkjent av etisk komite. En av de kvalitative artiklene som vi har med i studien mangler etisk godkjenning av etisk komite. Vi har sjekket at forfattere/forskere har tatt hensyn til etiske overveielse (Dalland 2017), og har derfor valgt å ta med denne artikkelen.

2.3 Analyse

Vi har valgt å bruke Evans (2002) fire faser i vår analyse.

Den første fasen handler om å samle inn nødvendig datamateriale, som var våre artikler.

Vi har beskrevet hvordan vi samlet inn våre artikler under 2.1 datasamling (Evans 2002).

I fase to skal man identifisere hovedfunn fra hver enkelt artikkel. Vi har lest gjennom hver enkelt artikkel og nummererte dem, dette skulle hjelpe oss til å få en bedre oversikt over hvilket funn som ble identifisert i hvilken artikkel. Vi har skrevet opp de viktigste hovedfunnene i artiklene som vi opplevde vil svare på vår problemstilling og dermed fordelt de i forskjellige tema i en tabell. Vi har delt funnene i positive og negative erfaringer foreldrene har opplevd. Vi har også identifisert hva foreldrene opplever som viktig innenfor de forskjellige temaene. Når vi ble ferdig med å finne hovedfunn i hver artikkel og fordelt det i tema, gikk vi over til fase tre (Evans 2002).

I fase tre har vi identifisert felles tema fra de ti artiklene. Vi sammenlignet funnene og gruppert dem i kategorier etter likheter og hvor de passer best inn. Vi lagde en skriftlig oversikt der vi skrev de forskjellige kategoriene inn i en tabell og nummeret til de artiklene som inneholder denne kategorien (Evans 2002).

I Evans (2002) siste fase skal man beskrive fenomenet. Vi har lest godt gjennom notatene vi har tatt og sett på hvilket tema som kommer fram i de fleste artiklene (se vedlegg 8). Vi har dermed fordelt resultatet i de fem kategoriene som hadde høyest frekvens (Fig. 1). Det var kommunikasjon, forhold til helsepersonell, beslutningstaking, koordinering og kontinuitet i omsorg og støtte.

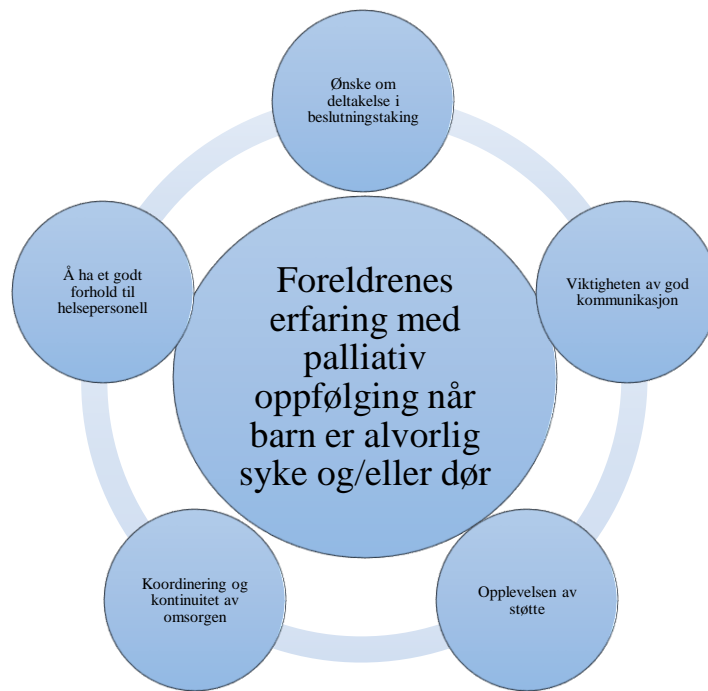


Fig. 1: Oversikt over de mest nevnte temaer

3.0 Resultat

I resultatetdelen presenterer vi de fem hyppigste erfaringer foreldre har gjort, og hva som var viktig for dem basert på våre 10 forskningsartikler (vedlegg 5).

3.1 Viktigheten av god kommunikasjon

Gjennom studien vår fant vi ut at noen foreldre opplevde utilstrekkelig kommunikasjon med helsearbeidere, men alle nevnte viktigheten av god kommunikasjon. Noen av foreldrene fikk klar, ærlig og nøyaktig informasjon om barnets sykdom (Van der Geest et al. 2014, Zimmermann et al. 2016, Snaman et al. 2016, Sedig et al. 2019, Monterosso& Kristjanson 2008, Inglin, Hornung& Bergsträsser 2011). De var i stand til å forstå fakta, noe som ga dem muligheten til å kontrollere situasjonen og ta gode beslutninger (Snaman et al. 2016). En deltaker i studien delte sin erfaring med å motta dårlige nyheter på en god måte: “He told me horrible news, but he did it with such grace and such compassion that I knew he cared, and you can’t fake that “(Cacciatore et al. 2019, 408).

Noen opplevde at medfølelse uttalelser som “jeg beklager” hadde positiv innvirkning, fordi det ga dem en følelse av at helsepersonell brydde seg. Foreldre nevnte at samtalen om barnets diagnose eller forverring av helsetilstanden opplevdes svært belastende og derfor satt foreldrene pris på tilgjengelighet av den behandlende lege, som kunne svare på spørsmålene (Inglin, Hornung& Bergsträsser 2011). Foreldre hevdet at forståelig, lett tilgjengelig, klar og konsistent informasjon til rett tid resulterte i en reell forståelse av situasjonen. De hadde også positive erfaringer med og verdsatt helsepersonell som snakket direkte til barnet, for eksempel forklarte prosedyrer for små barn eller diskuterte alternativer og risikoer med eldre barn og foreldre (Sedig et al. 2019).

Mange foreldre opplevde det å få informasjon om barnets diagnose som et sjokk, til tross for at de hadde fått omfattende informasjon om et mulig sykdomsforløp. Hvis foreldrene er i en slik emosjonell sjokkfase, kan det føre til at foreldrene ikke klarer å bearbeide all informasjon (Plessis& Stones 2019). Gjennom vår studie ser vi at noen foreldre hadde manglende forståelse for hva palliativ behandling betyr, og hva det innebærer (Monterosso& Kristjanson 2008). Foreldre med negative erfaringer savnet tydelig informasjon fra helsepersonell (Snaman et al. 2016, Verberne et al. 2019, Weidner et al.

2018). Kommunikasjonen ble beskrevet som utilfredsstillende, ufullstendig eller mangelfull (Sedig et al. 2019). Enkelte foreldre opplevde at helsepersonell prøvde å unngå den vanskelige samtalen (Snaman et al. 2016), og noen erfarte at helsepersonell ga dem nyheter på en dårlig måte og manglet tilstedeværelse «He couldn't look me in the eyes, he just kept like pacing back and forth, and, um, very nonchalantly just said 'well, it didn't work.» (Cacciatore et al. 2019, 408). Vi fant ut at flere foreldre erfarte at helsepersonell ikke tilpasset språket til barnets og familiens forståelsesevne og at det var viktig for dem at språket var forståelig for barnet (Weidner et al. 2018). Foreldrene reflekterte over at det ble gitt forskjellig informasjon om barnets prognose, og hadde også utfordringer med å motta informasjon uten at noen var tilgjengelige til å bearbeide informasjonen (Sedig et al. 2019).

Foreldrene sa at det er viktig for dem at helsepersonell tilbyr informasjon, men foreldrene selv bestemme over mengden (Sedig et al. 2019). Foreldrene nevner at det er viktig med åpen og ærlig kommunikasjon (Monterosso& Kristjanson 2008, Inglin, Hornung& Bergsträsser 2011, Weidner et al. 2018). Foreldrene belyser behovet om mer åpen, ærlig og autentisk kommunikasjon med helsepersonell i forbindelse med svikt i kurativ behandling, og nødvendigheten med å starte med palliativ omsorgsmodell (Monterosso& Kristjanson 2008).

3.2 Ønske om deltakelse i beslutningstaking

Vi fant ut at noen av foreldre opplevde helsepersonell som påtrengende eller respektløse i forbindelse med forelderens beslutninger og enkelte erfarte mangel på tid til å ta avgjørelser (Cacciatore et al. 2019). En av dem fortalte:

“I had a problem with [doctors] saying I was wrong in my opinion.

One doctor in particular.... was just more pushy about it.

I couldn't get her to stop, no matter what I'd say

[They kept] asking me the same questions over and over...”

(Cacciatore et al. 2019, 410).

Vi fant ut at beslutningstaking i forbindelse med gjenoppliving av barnet for det meste ble tatt av foreldrene alene eller sammen med helsepersonell og at helsepersonell tok foreldres mening på alvor (Zimmermann et al. 2016, van der Geest et al. 2014).

Foreldrene satt pris på helsepersonell som respekterte dem som eksperter på sitt barn og involverte dem aktivt i beslutningstakingsprosessen (Inglin, Hornung & Bergsträsser 2011).

Videre fant vi ut at det opplevdes som hjelpsomt, når helsepersonell ga foreldrene tilstrekkelig veiledning, støtte til å ta avgjørelser, og informasjonen som var nødvendig for å kunne ta beslutninger og føle kontroll over situasjonen (Weidner et al. 2018, Snaman et al. 2016).

3.3 Å ha et godt forhold til helsepersonell

Både i tiden før barnets død og i den påfølgende sorgperioden, føler foreldrene at deres forhold til helsepersonell var av enorm betydning og oppfattet intimitet, nære relasjoner, gjensidig forståelse, fysisk tilstedeværelse og følelsesmessig tilgjengelighet av helsepersonell som viktige komponenter (Snaman et al. 2016). Positive erfaringer involverte helsepersonell som hadde erfaring og ekspertise innen pediatrik palliativ omsorg og som prøvde å gi omsorg som samsvarte med barnets personlighet. Foreldre så positivt på helsepersonell som var i stand til å tilpasse omsorgen til barnets og egne behov (Verberne et al. 2019). De fleste beskrev legene som gode, enkle å snakke med og alltid der for å lytte og støtte (Plessis, Stones & Meining 2019).

Skuffende opplevelser involverte manglende koordinering og kontinuitet i omsorgen, følelse av å bli forlatt, spesielt når det ikke var noe behandling tilgjengelig (Verberne et al. 2019). Negative erfaringer inkluderte ufølsom overlevering av dårlige nyheter, følelse av å bli avvist og nedlatende, dårlig kommunikasjon og tilsynelatende mangel på respekt for familiemedlemmers kunnskap om barnets omsorg (Plessis, Stones& Meining 2019).

En av foreldrene fortalte:

«He had a problem with being a doctor, felt like he was smarter than anyone else It was all about him, arrogance, and we were so aware of it.» “It was just not an egalitarian relationship at all. There was always this, ‘I’m the nurse and you’re the family,’ and ‘I’m here to teach you something, and you need to learn.’»

(Cacciatore et al. 2019, 410).

Andre erfarte likeverdighet i relasjonen til helsepersonell, der en foreldre fortalte:

“When [hospice nurse] came it didn’t feel like she was teaching me anything. It’s like she was working together with us to make sure that, that he had the best care.” (Cacciatore et al. 2019, 410).

Foreldre ga uttrykk viktigheten av gode relasjoner mellom helsepersonell og familien og sa at de satte pris på ærlighet, klinisk nøyaktighet, medfølelse og tilgjengelighet (Plessis, Stones& Meining 2019). Foreldrene anså helsepersonell som viktig og omtalte dem som «vårt omsorgsteam», som inkluderer alle som har vært med på denne reisen fra starten (Snaman et al. 2016).

3.4 Opplevelse av støtte

En positiv erfaring foreldre fortalte om, var et støttende omsorgsteam som ga alle nødvendige fakta hver gang før de skulle ta noen beslutninger (Snaman et al. 2016). Foreldre følte seg støttet når deres følelser ble anerkjent og de kunne fortelle historien om det de hadde gått gjennom. Foreldrene ga uttrykk for at de satte pris på helsepersonell som hjalp dem i barneomsorgen uten å ta over den unike foreldrerollen (Verberne et al. 2019). Andre foreldre opplevde at de ikke alltid fikk støtte i tråd med deres behov, til tross for tilgjengeligheten av et bredt spekter av ressurspersoner (Verberne et al. 2019).

Behandlerne leger arrangerte vanligvis et første møte for foreldrene med en psyko-onkolog og sosialarbeider på sykehuset. Familier til barn med andre sykdommer enn kreft manglet denne typen profesjonell støtte. Disse foreldrene uttrykte et ønske om å bli henvist til eller bli kontaktet av en psykolog og sosionom angående diagnosen, som kunne gi råd, for eksempel om at hvordan de kunne informere søsken om deres alvorlig syke bror (Inglin, Hornung& Bergsträsser 2011). Noen deltakere ønsket også kontakt til en psykolog/psykiater. Disse deltakerne var deprimerte og rapporterte selvmordtendenser (Plessis, Stones& Meining 2019). En viktig støtte i den palliative omsorgen som ble nevnt var privat psykiater, der en mor bemerket at hun trodde barnet var bedre forberedt enn familien på det som lå foran ham, han ville bare ikke være alene når han døde (Plessis, Stones& Meining 2019).

Videre var det forskjellige oppfatninger av støtte i begynnelsen av barnets sykdom. Foreldre til barn med andre sykdommer enn kreft rapporterte om følelser av enorm ensomhet og hjelpeløshet etter legen fortalte om diagnosen. De visste navnet på barnets sykdom, men ikke hva de kunne forvente i nær fremtid. Foreldre ble for det meste sendt hjem med barnet sitt. Uten sykehusopphold mistet foreldrene informasjon gitt av sykepleiere eller spesialister, og kontakter med andre familier med lignende problemer (Inglin, Hornung& Bergsträsser 2011). Alle deltakere ga uttrykk for behov for emosjonell støtte, for eksempel rådgivningstjenester og å snakke med noen som ikke ville bli emosjonell eller bryte sammen. De fleste stolte på støtte fra familie og venner og barn hadde nytte av kontakt med andre som gjennomgikk lignende opplevelser. Deltakerne satte pris på støtte fra «Non- Governmental Organization», den ikke-statlige organisasjonen (Plessis, Stones& Meining 2019).

3.5 Koordinering og kontinuitet i omsorgen

I en studie var koordinering og kontinuitet av pleie lavest vurdert av alle (Zimmermann et al. 2016). Foreldrene erfarte for lite kontinuitet med helsepersonell, og opplevde vanskeligheter med å overføre omsorg til hospice- teamet, noe som gjorde at de følte seg forlatt av det primære teamet (Sedig et al. 2019). Foreldrene så at å kunne forholde seg til en hovedperson, som også fungerte som deres advokat var viktig (Cacciatore et al. 2019). Foreldrene til barn med kreft erfarte at det var nyttig med støtte fra tverrfaglig omsorgsteam, men at det var vanskelig å koordinere avtaler og holde kontakt med fagpersoner selv, og følte at for mange fagpersoner som var involvert i omsorgen (Inglin, Hornung& Bergsträsser 2011).

4.0 Diskusjon

4.1 Metodediskusjon

Det var utfordrende å finne et tilstrekkelig antall artikler som svarte på problemstillingen vår, derfor utvidet vi inklusjonskriterier og begrenset eksklusjonskriterier.

I litteraturstudien inkluderte vi forskning fra de siste 15 år. Vi har inkludert ni artikler som er yngre og én som er eldre enn ti år. Vi ser på dette som en styrke ettersom vi har funnet artikler som dekker den nyeste forskningen. Bruk av eldre artikler kan være en svakhet fordi de kan være mindre relevant for nyere praksis som er under stadig endring.

Vi har tatt med erfaringene fra foreldre fra alle diagnosegrupper, som vi anser som en styrke når vi tar frem synspunktet til alle foreldre med barn med ulike livbegrensende / livstruende sykdommer. Et av inkluderingskriteriene for litteraturstudien vår var språk, som vi begrenset til engelsk, norsk, dansk og svensk. På grunn av mangel på forskning i Norge kunne vi bare ta forskningsartikler på engelsk. Dette kan være en svakhet da vi selv måtte oversette artikler til norsk, noe som øker risikoen for misforståelser. En annen svakhet er at forskning er utført i andre land enn Norge. Vi er ikke sikre på om erfaringene blant befolkningen som bor i Norge har vært like, og derfor kan relevansen av norsk praksis også diskuteres.

I begynnelsen av arbeidet vårt brukte vi bibliotekarveiledning for å finne relevante nøkkelord og kunne utvikle en god søkestrategi. Vi ser det som en styrke at vi gjennom veiledningen har fått bedre innsikt i det systematiske søket. Vi startet søkeprosessen tidlig, så vi fikk muligheten til å se om vi fikk tilstrekkelig antall relevante artikler og for å kunne endre problemstillingen og/ eller formålet, der vi fikk utfordringer med samsvaret.

Nøkkelordene våre har gitt oss resultater med mange artikler, men mange av artiklene tok et annet perspektiv hvor foreldrene var under palliasjon/ terminal omsorg med avhengige barn eller som ikke svarte på vår hensikt.

Vi har tatt med noen artikler der hensikten ikke samsvarer med formålet vårt, som vi anser som en svakhet. Men siden foreldrenes erfaring ble tydelig og hva som er viktig for dem, bestemte vi oss for å inkludere disse. Vi leste mange sammendrag og titler, noe som er en styrke fordi vi ikke ekskluderte artikler kun på grunn av deres overskrifter. Vi har brukt flere databaser som *Medline*, *Ovid nursing* og *PsycInfo* der vi søkte med de samme

nøkkelordene, noe som vi ser på som en styrke. Ved å bruke flere relevante databaser reduserte vi risikoen for å gå glipp av relevante artikler. Samtidig ga søkene vi utførte på de tre databasene lignende resultater, som vi anser som en styrke.

Vi brukte Evans (2002) fire faser, som vi anser som en styrke da de hjalp oss med å få en systematisk og god oversikt over artiklene vi inkluderte. Etter at vi fikk en oversikt over hovedfunnene, har vi kategorisert temaer i en tabell som viser hvilke artikler omhandler det aktuelle tema. Vi ser på dette som en styrke fordi vi har bedre oversikt og har gjort arbeidet vårt enda enklere. Vi har begge lest gjennom alle de ti artiklene og sett på de viktigste funnene, noe som vi anser som en styrke. Svakheter i analysen kan være at vi ikke har prøvd andre analysemetoder som kan være relevante. Samtidig hadde noen artikler distribuert resultatene i selve emnet, noe som til tider virket forvirrende. Siden alle artiklene ble skrevet på engelsk, var det lettere å feiltolke noen av resultatene, så vi brukte sitater på originalspråket.

Vi bestemte oss for å inkludere to kvantitative artikler som var tversnittstudier med spørreundersøkelser. Vi ser på dette som en svakhet da kvalitative metoder er bedre egnet til å svare på vår problemstilling. Vi vurderte kvaliteten på artiklene hver for seg og diskuterte deretter om vi savnet noen resultater. Vi ser på dette som en styrke ettersom begge arbeidet igjennom alle artiklene. Dette øker sikkerheten om at artiklene vi inkluderte har god kvalitet.

Vi fylte ut sjekklisten for prevalensstudier (Helsebiblioteket 2016), og svarte «uklart» på spørsmålet «Er prevalensstudie en velegnet metode for å svare på problemstillingen?», siden den beste metoden for problemstillingen vår er kvalitativ metode (Nordtvedt et al. 2012). Det var en utfordring å finne kvantitative artikler med høy nok svarprosent, noe vi anser som en svakhet da det øker risikoen for skjevhet. Vi valgte å inkludere denne studien fordi vi fikk 9 av 11 ja-svar i sjekklisten, og funnene kunne relateres til andre studier, uten store forskjell. Studien var godkjent av NSD til nivå 1, som vi anser som en sikkerhet.

Etisk hensyn er en viktig del av kvalitetsvurdering, derfor har vi gått gjennom etisk vurdering av hver artikkel for å sjå om etiske overveielser ble beskrevet. I en artikkel kommer det ikke fram at den har vært godkjent av etisk komité, noe som vi ser på som en svakhet. Vi valgte å inkludere artikkelen fordi deltakerne var godt informert om studien og

ga skriftlig samtykke. Forskningsartikkelen ble anonymisert i teksten, der vi ikke kunne identifisere enkeltpersonene som deltok. Samtidig beskrev deltakerne selv så mye de ønsket, og bare små retningslinjer og ytterligere spørsmål ble gitt for å få full forståelse av foreldrenes perspektiv. Hver forskerrolle nevnes (Dalland 2017). Vi skrev også SNNI-nummer av artikkelen i NSD som ga artikkelen nivå 1 godkjenning. For å få en godkjenning i NSD kreves det en grundig redegjørelse for forskningsetiske aspekter ved studien (Halvorsen& Jerpseth 2016).

4.2 Resultatdiskusjon

4.2.1 Kommunikasjon er en viktig del av omsorgen

Resultatene viser at foreldre opplever kommunikasjon som en viktig del av palliativ omsorg for barn. De ønsket at helsepersonell tilbyr informasjon, men la foreldrene bestemme hvor mye de skulle motta. Informasjonen de fikk om barnets diagnose og mulig sykdomsprogresjon ble oppfattet som et sjokk av de fleste foreldre, noe som førte til vanskeligheter med å absorbere informasjon mottatt fra helsepersonell. Hoel, Haugland og Eie (2001) skriver at et skriftlig referat kan hjelpe foreldre med å huske informasjonen som er gitt, og understreker at de forstår mer om hva sykdommen og behandlingen innebærer.

Vatne (2017) anbefaler at helsepersonell skal holde et møte med foreldrene så snart barnet får diagnosen. Møtet skal foregå i et skjermet og behagelig miljø. Begge foreldrene bør være til stede og engstelige foreldre burde ha med en støtteperson. Den som holder møte, bør ha kjennskap til familien og høy kompetanse innenfor barnets diagnose. Vatne (2017) understreker at det er viktig at helsepersonell lytter til foreldre, tilby skriftlig informasjon og gi mulighet for et nytt møte.

Foreldre understreket viktigheten av åpen, ærlig og autentisk kommunikasjon med helsepersonell om behandlingssvikt og behovet for en lindrende pleiemodell. Mack og Liben (2016) fremhever at kommunikasjon mellom helsepersonell og familien er et viktig arbeid i pediatrik palliativ omsorg. Kommunikasjon skal bidra til å skape en felles kunnskap blant helsepersonell som f.eks. sykepleie, barnet og familien som vil gi dem innsikt i barnets situasjon. Informasjon fra helsepersonell er ment til å hjelpe foreldre med å ta avgjørelser knyttet til barnets liv og behandling (Mack& Liben 2016). Sykepleie bør

sørge for at informasjonen som blir gitt til foreldrene og barnet er ærlig og konsekvent, da foreldre kan søke informasjon fra alle kilder de kan finne. Foreldrene som er sårbare og engstelige har økt risiko for misforståelse, noe sykepleie og andre fagpersoner må ta hensyn til (Lapwood& Goldman 2016).

Lovgivningen belyser også at informasjon som foreldrene mottar, må bidra til at barnet og foreldrene får innsikt i helsetilstanden og helsetjenesten som er mottatt (Pasient -og brukerrettighetsloven 1999, §3-2). Foreldrene hadde blandede erfaringer i forbindelse med kommunikasjon med helsepersonell. Noen opplevde å motta informasjon på en klar, ærlig og nøyaktig måte, mens andre erfarte mangel på tydelig informasjon fra helsepersonell. Dersom sykepleie ikke gir foreldrene informasjon på en god måte, kan det føre til at dem ikke er i stand til å nyttiggjøre seg av informasjonen og mangler forståelse av situasjonen (Eide& Eide 2018).

Sykepleiere skal informere så fullstendig som mulig uten å gi unødvendig informasjon, som fort kan være belastende for foreldre og barn. Foreldre opplevde også at helsepersonell ikke tilpasset språket til barnets og familiens forståelsesevne, og at det var viktig at barnet forsto språket. "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. 2018, 283). Eide og Eide (2018) skriver at det er viktig at sykepleiere og andre helsepersonell tenker nøye gjennom hvordan informasjon skal gis slik at både foreldre og barn kan motta og bruke informasjonen. Det er lovpålagt at informasjonen som sykepleie gir til barnet og deres familier bør være individuelt tilpasset til deres forutsetninger som barnets alder, modenhet, språk- og kulturbakgrunn (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999, §3-5).

Det er ifølge Piagets utviklingsteori viktige faktorer i sammenheng med kommunikasjon, for hva barn forstår (Gustin 2016, 154). Eide og Eide (2018) setter søkelys på at barn og unge kan forstå ord og begrep annerledes enn voksen siden de er under utvikling. Men også barnets individuelle faktorer vil påvirke deres forståelsesevne. Derfor bør sykepleiere og andre helsepersonell tar hensyn til dette når de kommuniserer med barn og ungdom. Noen foreldre diskuterte sine erfaringer med å motta forskjellig informasjon relatert til barnets prognose. Men det viste seg også at foreldrene hadde en ufullstendig forståelse av hva palliasjon betydde. En far delte sin erfaring, der en omsorgsordinator informerte

dem om at de hadde blitt overført til palliativ behandling, uten å ha forståelse av begrepet. Faren var bekymret for at overgangen til palliasjon betyr at sykehuset skulle gi dem opp og sende dem videre.

Eide og Eide (2018) slår fast at informasjonen foreldrene får, må skape forutsigbarhet om hva som kan forventes av barnets tilstand. Contro og Scofield (2016) fremhever viktigheten av at sykepleiere og annet helsepersonell undersøker hvordan familien oppfatter barnets tilstand, prognose og behandling, hva andre fagpersoner har sagt, om de har mottatt motstridende informasjon og om familien og barnet forsto informasjonen og hva det innebærer.

4.2.2 Beslutningstaking er et viktig tema

På den ene siden viser resultatene av en av våre kvantitative artikler at mange foreldre var godt involvert i beslutningsprosesser der helsepersonell tok foreldres mening på alvor. Resultatene viser at foreldre som fikk tilstrekkelig støtte, veiledning og informasjon fra helsepersonell før de tok beslutninger, følte at de var i stand til å ta avgjørelser og hadde kontroll over situasjonen. McNamara- Goodger og Feudtner (2016) nevner at en viktig del av lindrende behandling er å informere og støtte pasienter, foreldre og søsken i medisinsk beslutningstaking. Mack og Liben (2016) understreker at foreldre og barn bruker sin forståelse av medisinsk informasjon for å ta viktige beslutninger. Det bekrefter at foreldre har behov for informasjon fra helsepersonell for å ta viktige avgjørelser om barnets liv og behandling. Verdien kan endres når sykdommen utvikler seg. Mack og Liben (2016) nevner derfor at det er viktig at beslutninger tas ut fra det som er viktig for foreldrene og barnet der og nå.

På den andre siden viser resultatene at noen foreldre opplevde at helsepersonell var respektløse og påtrengende og at det manglet tid når de skulle ta avgjørelser. Vickers og Chrastek (2016) framhever at det er helt avgjørende at familien og barnet er involvert i alle beslutninger. Foreldre har rett til samarbeid med helsepersonell uten å føle seg tynget av beslutninger som de ikke føler seg kompetente nok til å ta. Samtidig nevner yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere at helsepersonell må respektere pasientens rett til å ta

avgjørelser, og at sykepleieren må delta aktiv i beslutningsprosessen om livsforlengende behandling og bidra til at pasientens stemme blir hørt (Norsk sykepleierforbund 2019).

Pasient- og brukerrettighetsloven §4-4 (1999) gir foreldre rett til samtykke til helsehjelp og medvirkning for barn under 16 år. Barn mellom 12 og 16 år som er autorisert til å gi samtykke, blir imidlertid prioritert når de deltar i og samtykker i helsevesenet (pasient- og brukerrettighetsloven 1999, § 4-3). Larcher og Carnevale (2016) sier at barn som kan danne seg et synspunkt, skal få den nødvendige informasjonen og bli hørt av helsepersonell. Videre anbefaler de at barnet blir involvert i beslutningsprosessen, men fremhever at helsepersonell har en forpliktelse til å beskytte barnet mot beslutninger som kan være skadelige hvis de ikke helt forstår konsekvensene og komplikasjonene de kan forårsake.

4.2.3 Gode relasjoner betyr mye

Funn fra en forskningsartikkel viser at foreldre anså relasjon med helsepersonell som viktig både før og etter barnets død, spesielt intimitet, nær relasjoner, gjensidig forståelse, fysisk tilstedeværelse og emosjonell tilgjengelighet. Dette skaper forhold som vedvarer gjennom hele reisen og skaper en felles forståelse av verdiene for et godt forhold mellom familiemedlemmer og helsepersonell. Kristoffersen og Nortvedt (2016) bekrefter denne påstanden ved å nevne at sykepleierens adferd, spesielt respekt og empati, vil påvirke barnets og familiens opplevelse av å bli ivaretatt av sykepleier. De profesjonelle relasjoner har betydning for omsorgen, ettersom de hjelper sykepleieren med å identifisere barnets og familiens ubehag, livskvalitet og andre behov. Kjernen i sykepleien er å utøve omsorgsfulle og faglige handlinger overfor de som trenger medisinsk behandling. Det er viktig å bygge faglig tilknytning på en mellommenneskelig måte, som krever tillit, tålmodighet og forståelse overfor barnet og familien.

Foreldrenes erfaringer var positive når helsepersonellet klarte å tilpasse omsorgen etter barnets og foreldrenes behov. Dette er en viktig uttalelse som kan bekreftes av de nasjonale faglige retningslinjene, som nevner at pediatrik palliativ behandling må tilpasses barnets og familiens behov og ønsker (Helsedirektoratet 2017). McNamara-Goodger og Feudtner (2016) understreker at palliativ omsorg for barn skal være pasientsentrert, behovsbasert og familieorientert. Pasientforløpet for barn og ungdom med

livsbegrensende/ livstruende sykdommer er basert på å fokusere på barnets behov under sykdommen, og deres behov bør ha prioritet (McNamara- Goodger& Feudtner 2016). Enkelte foreldre erfarte mangel på respekt for deres og familiens kunnskap om barnets omsorg. Dette motstrider de yrkesetiske retningslinjer som sier at sykepleiere skal vise respekt og omtanke og inkludere pårørende (Norsk sykepleierforbund 2019).

Kuttner (2016) nevner at foreldrene ofte er stolte av å være ekspert på sitt eget barn, og det øker deres selvtillit. Sykepleiere og annet helsepersonell som er involvert i omsorgen skal støtte og undervise foreldrene i å lære nye ferdigheter og påta seg nye roller som vil bidra til å mestre den økende omsorgsbyrden (Vickers& Chrastek 2016). Samtidig er helsepersonellet forpliktet til å avklare med foreldrene hvilken oppgave de ønsker å utføre med barnet under oppholdet (bestemmelser om barn som bor i helsefasiliteter 2000, §6). Hynson (2016) sier at Symptomlindring, praktisk assistanse og personlige møter har innvirkning på hvordan familien opplever utviklingen av barnets livsbegrensende sykdom. Hvis en sykepleier og andre fagpersoner er i stand til å utvikle gode mellommenneskelige forhold til familien kan de bidra til å redusere angst og får foreldrene til å føle at barnet er i gode hender.

4.2.4 God støtte etter dårlige nyheter

Noen foreldre har erfart at de i løpet av palliativfasen ikke alltid mottok støtte som var i tråd med deres preferanser og behov. Foreldre til barn med andre diagnoser enn kreft møtte også mangel på støtte da barnet ble diagnostisert, og de opplevde enorm ensomhet og hjelpeløshet. McNamara-Goodger og Feudtner (2016) antyder at foreldrenes sorgprosess begynner med barnets diagnose, noe som kan føre til en opplevelse av tap, frykt og tristhet. Det er en naturlig reaksjon at foreldre føler sorg når barnet får en livsbegrensende eller livstruende diagnose eller nærmer seg døden (Gustin 2016 b). Foreldres erfaring med mangel på støtte motsier McNamara-Goodger og Feudtner (2016), som sier at den viktige rollen helsepersonell har i pediatrik palliativ omsorg er å gi sorgstøtte til foreldre og andre familiemedlemmer, med fokus på opplevelse av tap og ventesorg, som diagnosen.

Foreldre til barn diagnostisert annet enn kreft fant at de ikke fikk profesjonell støtte på sykehuset. Resultatene viser at disse foreldrene ønsket å bli henvist til en psykolog eller sosionom. Dette er i strid med «Forskriften om barns opphold i helseinstitusjon» (2000,

§6) der foreldrene som er under opphold sammen med barnet skal tilbys kontakt med en psykolog, sosionom eller en annet støttepersonell mens barnet er på sykehus. Resultatene av en forskningsartikkel viser at foreldrene ble informert om diagnostisert av legen uten å vite hva de kunne forvente, og for det meste ble sendt hjem og som følge savnet muligheten til å møte andre familier i samme situasjon, samt informasjon fra sykepleiere eller andre spesialister. Dette kan være forårsaket av samhandlingsreformen som har bidratt til kortere sykehusopphold og raskere utskrivelse til den kommunale tjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 2009).

Samtidig belyser «Forskriften om barns opphold i helseinstitusjon» (2000, §2), at barn må oppholde seg i helseinstitusjoner i en så kort periode som mulig, og kun hvis det ikke er forsvarlig å behandle barnet poliklinisk. Som et resultat mister foreldrene muligheten til å dele sine erfaringer med hverandre og å finne nye mestringsstrategier (Hoel & Sveggen 2009). Lapwood og Goldman (2016) viser at foreldre kan hjelpe hverandre gjennom emosjonelle støtte og praktiske råd, gjennom foreldremøter på den somatiske avdelingen. Den israelsk- amerikanske sosiologen Aron Antonovsky påpeker i sin teori om salutogenese at en viktig faktor for å fremme helse og øke mestring er relatert til sosialt støtte (Tveiten 2013, 34). Dette er også et behov som flere foreldre opplevde som ikke fullstendig dekket. Samtidig beskriver Klassen, Gulati og Dix (2012, 93) at helsepersonellet erfarte enkelte foreldre som belastende og trengte mer tilstedeværelse enn helsepersonellet kunne tilby dem.

Gjennom folkehelsepraksis vet vi at det ble opprettet flere lærings- og mestringscentre i Norge, som støtter klinikkene med læringstilbud innen helsepedagogisk kompetanse til helsepersonell. Lærings- og mestringscenteret planlegger og gjennomfører ulike kurs, også for foreldre til kreftsyke barn. Under praksisperioden ved lærings- og mestringscenteret hadde en av oss den unike muligheten til å delta i samarbeidet mellom brukerveiledere og helsepersonell som utviklet et læringstilbud for pasienter med livsbegrensende/ livstruende sykdom og deres pårørende. Noe som jeg opplevde som nyttig i å gi foreldrene veiledning og støtte i den utfordrende livssituasjonen (Mestring 2019).

4.2.5 Koordinering og kontinuitet av omsorgen gir kvalitet

Resultatene våre viser at koordinering og kontinuitet i omsorgen ble vurdert lavest av foreldrene. Foreldre erfarte at kontinuiteten med helsepersonell ikke oppfylte deres behov. De ga uttrykk for viktigheten av å kunne forholde seg til én lege, og behovet for en kontaktperson for å koordinere omsorgen. Vickers og Chrastek (2016) nevner at å vurdere barnets behov, tilby tjenesten og koordinere den er en parallell og kontinuerlig prosess, spesielt når behovene er komplekse. Koordinering av tjenesten kan forbedres hvis barnet og familien har en koordinator eller kontakt fra nettverket av fagpersoner som er involvert i omsorg (Vickers& Chrastek 2016). Nasjonale faglige retningslinjer fremhever at barn som trenger langvarig og koordinert tjeneste har krav på en koordinator og en individuell plan. Det anbefales at koordinatoren som arbeider innen barnepalliasjon har kompetanse på dette området (Helsedirektoratet 2017).

Foreldrene opplevde utfordringer med å overføre omsorg til hospice teamet og følte seg forlatt av primærgruppen. Vickers og Chrastek (2016) sier at barnets omsorgssted må vurderes ettersom barnet nærmer seg slutten av livet, og det aktuelle teamet må samarbeide med foreldrene for å evaluere relevante muligheter. Det er mest foretrukket at barnet med stort pleie- eller støttebehov befinner seg på sykehus eller hospice. Det anbefales at helsepersonell samarbeider med foreldre for å planlegge at fagpersoner og familien kan formulere fremtidige behov for barnets plassering og omsorg.

Tidlig planlegging av omsorg og pleie gir bedre muligheter for åpen kommunikasjon mellom familien og medlemmer av helseprofesjonene, der de kan uttrykke sine ønsker om foretrukket omsorg, omsorgssted, men også for andre ønsker (Vickers& Chrastek 2016). Som nevnt tidligere er et av tiltakene for pediatrisk palliativ behandling et pediatrisk hospice. Det er for øyeblikket ikke noe barnehospice i Norge, men vi fant ut at grunnsteinen til "Andreas Hus", det første hospice for barn, blir lagt 12. juni i Kristiansand (Foreningen for barnepalliasjon 2021). Ifølge Andreas Hus får familiene muligheten til å bo i et område som er minst mulig sykehuspreget med stor vekt på sorgstøtte og livskvalitet (Foreningen for barnepalliasjon. 2021).

Våre funn viser at det finnes foreldre som opplever at deres behov ikke blir dekt, nokke som kan være forårsaka av at dette er en ganske ny felt innom helsetjenesten. Det viser seg at det er få utøvere som er erfarte og tilgjengelige som lærere og det er kun få steder som

tilbyr utdanning innom barnepalliasjon. Dette kan føre til at helsepersonell ikke har tilstrekkelig kunnskap innom feltet og ikke klarer å møte familiens og barnets behov. Derfor kan det være nyttig å tilby helsepersonell forskjellige resursers som e-læringskurs, som kan gi dem mer kunnskap (Marstone og Chambers 2016).

5.0 Konklusjon

Målet med litteraturstudien var å belyse foreldres erfaring med palliativ oppfølging når barn er alvorlig sykt og/ eller dør. Foreldre hadde blandede erfaringer med å kommunisere med helsepersonell, hvor noen opplevde god kommunikasjon, mens andre opplevde ufullstendig, manglende, utilstrekkelig og upassende språk for barnets forståelsesevne. Det var viktig for foreldrene å få ærlig og åpen kommunikasjon, der de bestemmer over mengden selv, men også få informasjon om hva palliativ omsorg egentlig betyr. Foreldrene var involvert i beslutningsprosessen, men noen har opplevd at deres beslutning ikke ble respektert, påtrengende lege og mangel på tid.

Foreldrene opplevde at relasjon med helsepersonell som var involvert i omsorgen var viktig for dem. Samtidig hadde foreldrene blandede erfaringer med sorgstøtte fra helsepersonell. Noen opplevde at støtten knyttet til deres ønsker og preferanser ikke ble møtt eller at de har blitt sendt heim etter barnets diagnose uten å kunne få støtte fra andre foreldre i lignende situasjon.

Koordinering og kontinuitet i pleie var et område som ble vurdert lavest av foreldrene. De slet med å holde kontakten med alle fagpersonene som var involvert i omsorgen, da det var for mange. De syntes det var komplisert og nevnte at det var viktig å ha en lege å ha kontakt med og en kontaktperson for å koordinere omsorgen. Resultatene våre kan bidra til økt refleksjon i sammenheng med palliativ omsorg for barn og foreldrenes opplevelser.

Vi ser et stort behov for forskning innen pediatrik palliativ omsorg spesielt i Norge og de skandinaviske land, siden vi ikke fant artikler derfra. Mangel på forskning i skandinaviske land kan føre til at det blir vanskelig å bruke utalandske forskningsartikler i praksis for den norske befolkninga. Forskning kan hjelpe helsepersonell å finne ut hva foreldrene erfarer og hva som kan forbedres innom denne feltet. Det er lite plasser som tilbyr utdanning innom barnepalliasjon, noe som kan føre til at sykepleie og andre helsepersonell ikke har tilstrekkelig kunnskap i møte med disse pasientgrupper og deres familier. Det kan være nyttig å tilby helsepersonell forskjellige resurser for eksempel e-læringskurser, som kan gi dem mer kunnskap.

Litteraturliste

- Andreas Hus. 2021. «*Et helhetlig tilbud*». Lest 06.05.2021 på <https://www.andreashus.no/helhetlig-tilbud/>
- Aveyard, Helen. 2010. «*Doing A Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide*» Lest 28.04.2021. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/moldebib-ebooks/detail.action?docID=771406>
- Cacciatore, Joanne, Kara Thieleman, Angela S. Liber, Cybele Blood, Rachel Goldman. 2019. «*The Long Road to Farewell: The Needs of Families with Dying Children*» DOI number: <https://doi.org/10.1177/0030222817697418>
- Constantinou, Georgina; Rebecca Garcia; Erica Cook and Gurch Randhawa. 2019. «*Children's unmet palliative care needs: a scoping review of parents perspectives*». Utgitt av BMJ. DOI number: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001705>
- Contro, Nancy og Sarah Scofield. 2016. «*Kraften i deres stemme: Kartlegging og Vurdering av behov hos barnet og familien*» utgave 1. Red. Ann Goldman, Richard Hain, Stephen Liben. Oslo: Kommunikasjonsforlaget
- Dalland, Olav. 2017. «*Etiske overveielser og personvern*» i Metode og oppgaveskriving. Utgave 6. Utgitt av Gyldendal Akademisk
- Eide og Eide. 2018. «*Kommunikasjon med barn og unge*» i Kommunikasjon i relasjoner. Side 287- 307. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eide og Eide. 2018. «*Informerende ferdigheter*» i kommunikasjon i relasjoner. Side 217- 235. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eide og Eide. 2018. «*Hva er god, profesjonell kommunikasjon?*» i Kommunikasjon i relasjoner. Side 15- 40. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Evans, David. 2002. «*Systematic review of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data*». Utgitt av Australian journal of Advanced nursing
- Foreningen for barnepalliasjon. 2021. «*Norges første barnehospice skal bygges i Kristiansand – Andreas Hus*» Lest 06.05.2021 på <https://barnepalliasjon.no/barnehospice/>
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. «*Samværsrett for foreldre m.m.*» av 01.12.2000- 1217. <https://lovdata.no/forskrift/2000-12-01-1217/§6>
- Gustin, Lena Wiklund. 2016 a. «*Fra vugge til grav*» i Psykologi for sykepleiere». Del III, side 141- 173. Fagbokforlaget: Bergen

- Gustin, Lena Wiklund. 2016 b. «*Reaksjoner på traumer, trusler og tap*» i *Psykologi for sykepleiere*. Del IV, side 213- 225. Fagbokforlaget: Bergen
- Halvorsen, Kristin og Heidi Jerpseth. 2016. «*Forskningsetiske utfordringer ved kvalitative studier*» Utgitt av Sykepleien.
<https://sykepleien.no/forskning/2016/04/forskningsetiske-utfordringer-ved-kvalitative-studier>
- Helsebiblioteket. 2016. «*Sjekkliste*» lest 29.03.2021
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Helse- og Omsorgsdepartement. 2009. Stortingsmelding. nr. 47 «*Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid*» av 19.06.2009 hentet på regjeringen.no, 05.05.2021.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Helsedirektoratet. 2015. «*Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt: Å skape liv til dagene*». Lest 23.03.2021
<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt.pdf>
- Helsedirektoratet. 2017. «*Barn med livstruende/Livsbegrensende sykdom og deres familier bør tilbys barnepalliasjon i henhold til nasjonale standard*». Sist faglig oppdatert 04.05.2017. lest 23.03.2021.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet. 2017. «*Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus*» lest 26.03.2021 <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
- Hoel, Lise Lotte, Kirsten Haugland, og Irene Eie. 2001 “Skriftlig referat fra informasjonssamtale med lege og sykepleier, gitt foreldre som har barn med nyoppdaget kreft: — Mødres og fedres nytte av skriftlig referat.” *Vård i Norden* 21/1, side 45–48. Utgitt 01.03.2001. Lest 02.05.2021
DOI- nummer: <https://doi.org/10.1177/010740830102100109>
- Hoel, Lise Lotte og Tove Sveeggen. 2009. «Foreldremøter i somatisk avdeling med alvorlig syke barn». *Forskning* nr. 2, 2009; 4: 126-131. Lest 05.05.2021.
<https://static.sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/255910.pdf?c=14104531>

- Hynson, Jenny L. 2016. «*Barnets sykdomsforløp: Overgangen fra god til dårlig helse*» i Grunnbok i barnepalliasjon. Red. Ann Goldman, Richard Hain og Stephen Liben. 1 Utgave. Kommuneforlaget: Oslo
- Inglin, Susanne, Rainer Hornung and Eva Bergsträsser. 2011. «*Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups*». Utgitt av European Journal of Pediatrics
DOI number: <https://doi.org/10.1007/s00431-011-1398-5>
- Klassen, Anne, Sonia Gulati og David Dix. 2012. «*Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: A qualitative study*» fra Journal of pediatrics oncology nursing 29/ 2 Side 92–97. Lest 30.04.2021
<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454212438405>
- Kristoffersen, Nina Jahren og Per Nortvedt. 2016. «*Pasient og sykepleier-verdier og Samhandling*». [Red.] Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug, Gro Hjelmeland Grimsbø. Side 89-135. Utgave 3. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kuttner, Leora. 2016. «*Smerte: En helhetlig tilnærming*» i Grunnbok i barnepalliasjon. [Red.] Ann Goldmann, Richard Hain og Stephen Liben. Side 259-268. Kommuneforlaget: Oslo.
- Lapwood, Susie og Ann Goldman. 2016. «*Innflytelse på familien*» i Grunnbok i barnepalliasjon. [Red.] Ann Goldman, Richard Hain og Stephen Liben. Side 117-129. Kommuneforlaget: Oslo
- Larcher, Vic og Franco Carnevale. 2016. «*Etikk*» i Grunnbok i barnepalliasjon. [Red.] Ann Goldman, Richard Hain og Stephen Liben. Side 35- 45. Kommuneforlaget: Oslo
- Mack, Jennifer W. og Stephen Liben. 2016. «*Kommunikasjon*» i Grunnbok i barnepalliasjon. [Red.] Ann Goldman, Richard Hain og Stephen Liben. Side 23-32. Oslo: Kommunikasjonsforlaget
- Marstone, Joan og Lizzie Chambers. 2016. «*Internasjonale aspekter*» i Grunnbok i barnepalliasjon. [Red.] Ann Goldmann, Richard Hain, Stephen Liben. Side 455-466. Oslo: Kommuneforlaget
- Mestring.2019. «STRATEGI 2019-2023 Nasjonalt kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH)» https://mestring.no/wp-content/uploads/2019/03/Strategi_2019%E2%80%932023_ENDELIG.pdf
- McNamara- Goodger, Katrina og Chris Feudtner. 2016. «*Historikk og epidemiologi*» i Grunnbok i barnepalliasjon. Red. av Ann Goldman, Richard Hain og Stephen Liben. Side 3- 12. Kommuneforlaget: Oslo

- Monterosso, Leanne og Linda J. Kristjanson. 2008. «*Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study*». Lest 30.03.2021. DOI number: <https://doi.org/10.1177/0269216307084608>
- Norges offentlige utredninger (NOU). 2017. «*På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende*» Sist endret 20.12.2017. Lest 15.03.2021 på regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>
- Nortvedt, Monica, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim, Liv Merete Reinart. 2012. «*Spørsmålsformulering*» i *Jobb Kunnskapsbasert*. Side 29-39. 2. Utgave. Oslo: Cappelen Damm
- Nortvedt, Monica, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim, Liv Merete Reinart. 2012. «*Litteratursøk*» i *Jobb Kunnskapsbasert*. Side 41- 63. 2. Utgave. Oslo: Cappelen Damm
- Norsk Sykepleierforbund. 2019. «*Yrkesetiske retningslinjer*». Lest 05.05.2021 på <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Pasient og brukerrettighetsloven. Lov om pasient -og brukerrettigheter av 02.07.1999 nr. 63. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven>
- Plessis, Jan, David Stones and Michelle Meiring. 2019. «*Family experiences of oncological palliative and supportive care in children: can we do better?* ». *International Journal of Palliative Nursing*. DOI number: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.421>
- Sedig, Laura K., Jessica L. Spruit, Trisha K. Paul, Melissa K. Cousino, Kenneth Pituch and Raymond Hutchinson. 2019. «*Experiences at the End of Life from the Perspective of Bereaved Parents: Results of a Qualitative Focus Group Study*». Utgitt av *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* DOI number: <https://doi.org/10.1177/1049909119895496>
- Slaaen, Joran (NPF), Endre Røystrand (NFPM), Eva-Kristin N. Gravidahl (NFPM) og Eva Saltrøe Engebriktsen (NPF). 2016. «*Begreper med tilknytning til PALLIASJON Målgruppe: Pasienter, pårørende og helsepersonell*» fra Norsk Palliativ Forening og Norsk forening for palliativ medisin. Lest 22.05.2021 https://palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2016/09/Begrepsliste_september2016.pdf
- Snaman M. Jennifer, Erica C. Kaye, Carlos Torres, Deborah V. Gibson, Justin. N

- Baker. 2016. «*Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys*».
DOI number: <https://doi.org/10.1002/cncr.30087>
- Tidemann, Inger-Johanne. 2019. «Valg av Metode» I Bacheloroppgave for sykepleierstudenter. 74-80. 2.utgave. Oslo: Universitetsforlaget
- Tveiten, Sidsel. 2013. «*Sykepleierens pedagogiske funksjon*» i *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Side 30- 41. 3. Utgave. Fagbokforlaget Bergen
- Van der Geest, Ivana M.M, Anne-Sophie E. Darlington, Isabelle C. Streng, Erna M.C Michiels, Rob Pieters, Marry M. van den Heuvel- Eibrink. 2014. «*Parents experiences of pediatric palliative care and the impact on long -term parental grief*» Utgitt av *Journal of Pain & Symptom Management*
DOI number: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007>
- Vatne, Torun Marie. 2017. «*Hvordan støtte foreldre til barn med livsforkortende sykdom?*». Publisert 06.06.2017 av «Tidsskriftet». Lest 02.05.2021
<https://tidsskriftet.no/2017/06/kronikk/hvordan-stotte-foreldre-til-barn-med-livsforkortende-sykdom>
- Verberne. M Lisa, Marijke C. Kars, Antoinette Y. N Schouten-Van Meeteren, Esther M.M van den Bergh, Diederik. K Bosman, Derk A. Colenbrander, Martha A. Grootenhusi and Johannes J.M van Delden. 2019. «*Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study*». DOI number: <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>
- Vickers, Jan og Jody Chrastek. 2016. «*Hvor kan tjenester innen barnepalliasjon gis?*» i *Grunnboken i barnepalliasjon*. Side 388- 397. Kommuneforlaget: Oslo
- Wedum, Anne-Birgitte, Dag Karterud og Irene Jeansen. 2018. «*Det bør opprettes et nasjonalt kompetansesenter for barnepalliasjon*». Fagutvikling. Utgitt av Sykepleien. Lest 20.02.2021
DOI number: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72238>
- Weidner, Norbert J., Marcella Cameron, Rebecca C. Lee, Judy McBride, Emily J. Mathias og Terri L. Byczkowski. 2018. «*End-of-Life Care for the Dying Child: What matters most to parents*». Lest 26.03.2021
DOI number: <https://doi.org/10.1177/082585971102700404>
- World Health Organization. 2018. «*Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics*». Lest 06.04.2021. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle.pdf>
- Zimmermann, Karin, Eva Bergsträsser, Sandra Engberg, Anne-Sylvie Ramelet, Katrin

Marfurt-Russenberger, Nicolas Von der Weid, Chantal Grandjean, Patricia Fahrni-Nater & Eva Cignacco. 2016. «*When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care*». DOI number: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0098-3>

Vedlegg

Vedlegg 1

	P	I	C	O
Norsk søkeord	Foreldre* Mor* Far* Familie* OG Barn* OG Palliativ pleie/omsorg/behandling Terminal pleie/omsorg/behandling			Behov OG Erfaring* Opplevelse* Perspektiv*
Engelsk søkeord	Parent* Mother* Father* Family* AND Child*/Child AND Palliative care Terminal care			Needs AND Experience* Perception

Vedlegg 2

		Søk 1	Søk 2	Søk 3
#	Søkeord	Medline	Ovid Nursing	PsycInfo
1	Parent*.mp	43594	3188	308707
2	Mother*.mp	218524	2859	139570
3	Father*.mp	42199	317	51360
4	1 or 2 or 3	626144	5580	397334
5	Child*.mp/Child	2329670	13237	821387
6	Palliative*.mp/Palliative care	80806	1852	18615
7	Terminal*.mp/Terminal care	471394	2609	4563
8	6 or 7	538894	2721	20028
9	Needs*.mp or /»Heath Service Needs and Demand»	339879	5868	199472
10	Experience*.mp	954990	14297	700729
11	4 and 5 and 8 and 9 and 10	136	28	100
12	Limit 2006to yr. =«2021-Current» and language: English, Danish, Norwegian, Swedish.	107	27	78
Tittel og sammendrag lest		89	10	40
Lest fulltekst		15	2	4
Inkludert		5	1	1
Artikkelnummer		1, 3, 4, 6, 10	8	2

Vedlegg 3

		Søk 4
#	Søkeord	Medline
1	child*. mp/ or Child	2336050
2	cancer*.mp.	1616838
3	neoplasm* .mp	2869516
4	2 or 3	3158891
5	Palliative Care/ or palliative*.mp.	81442
6	Pediatric palliative.mp	665
7	5 or 6	81442
8	mother*.mp.	219389
9	father*.mp. or Parents/	103387
10	family*.mp. or Family/	926364
11	8 pr 9 or 10	1160495
12	Perception/ or perce*.mp.	1204461
13	experience*.mp.	959598
14	12 or 13	2040356
15	1 and 4 and 7 and 11 and 14	163
16	limit 15 to yr. ="2006 -Current" limit language to English, Danish, Norwegian, Swedish	128
Tittel og sammendrag lest		63
Lest fulltekst		10
Inkludert		2
Artikkelnummer		5, 7

Vedlegg 4 – manuelt søk

		Søk 5
#	Søkeord	Google Scholar
1	Barnepalliasjon	46
2	Foreldre	47000
3	Behov	710000
4	1 og 2 og 3	34
5	limit 15 to yr. ="2011 - Current"	33
Tittel og sammendrag lest		12
Lest fulltekst		3
Inkludert		1
Artikkelnummer		10

Vedlegg 5

Artikkel 1

Forfatter	Baker Justin. N.; Gibson, Deborah V.; Kaye, Erica C.; Snaman, Jennifer M. og Torres, Carlos
År	2016
Land	United States
Tidsskift	Cancer
Tittel	Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys.
Hensikt	Hensikten med denne studien er å utforske rollen til helsevesenet og medisinske institusjoner i sorgen til foreldre hvis barn døde en kreftrelatert død.
Metode	Denne studien er en kvalitativ metode, med to fokusgrupper. Svarene på hver av de tre hoved anvisningene ble kodet og analysert ved bruk av semantiske innholdsanalyseteknikker. Det ble tatt lydopptak.
Deltakere/ Frafall	13 etterlatte foreldre som deltok, der 11 av dem foreldre var i to fokusgrupper. Inkludert ble foreldre hvis barnet deres døde under eller etter å ha mottatt medisinsk hjelp ved studieinstitusjonen og ble rekruttert fra et rådgivende råd i St. Jude. Ingen frafall ble nevnt i artikkelen.
Hovedfunn	Flere foreldre opplevde mangel på klar informasjon om barnets uunngåelige død. Foreldrene erfarte mangel på struktur, institusjonelt ledet sorgprogram, men også fraværet av et fysisk minnesmerke for å hedre barnet som døde etter å ha fått omsorg ved denne institusjonen. Det kommer fram at det er viktig at helsepersonell har forståelse for barnet og familie, og at foreldrene har tillit til helsepersonell som hjelper dem under den palliative fasen.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av St. Jude Children's Research Hospital Institutional Review Board.
Kvalitet	God kvalitet/ Nivå 2

Artikkel 2

Forfatter År Land Tidsskift	Blood, Cybele; Cacciatore, Joanne; Goldman, Rachel; Liber, Angela S. og Thieleman, Kara 2019 United States Omega-Journal of Death and Dying
Tittel	The Long Road to Farewell: The Needs of Families with Dying Children.
Hensikt	Denne studiens hensikt var å kvalitativt vurdere foreldres oppfatning av deres erfaring med helsepersonell før og etter barnets død i en rekke omgivelser og geografiske steder.
Metode	Kvalitativ metode. 19 familiemedlemmer ble intervjuet. Tretten intervjuer ble gjennomført via telefon, tre via Skype, ett fant sted personlig på et rådgivingscenter og ett intervju var hjemme hos en deltaker.
Deltakere/ Frafall	13 mødrer, 4 fedre og 2 besteforeldre. Representantene ble rekruttert gjennom en nasjonal organisasjon for barnekraft og en sorgorganisasjon. Et intervju med tre familiemedlemmer kom en besteforeldre med uttalelser om temaer som ikke dukker opp i dataanalysen, derfor ble ikke han med i datasamlingen.
Hovedfunn	Foreldrene med positiv erfaring beskrev personalet som kjærlig, støttende, empatisk, tilstedeværende og følelsesmessig tilgjengelig. Positiv erfaring var f.eks. når helsepersonell brukte tankefulle ord og når helsepersonell respekterte deres valg. Foreldre med negativ erfaring opplevde mangel på medfølelse og helsepersonell som oppførte seg på en frekk, kald, steril eller kort måte. Noen opplevde at helsepersonell ikke var til stedet, men også lite tid før de måtte ta viktige avgjørelser.
Etisk vurdering	Mangel på etisk godkjenning av komite. Familier ble informert om studien og deretter har hver deltaker signert skriftlig samtykke.
Kvalitet	God kvalitet / Nivå 1

Artikkel 3

Forfatter	Cousino, Melissa K.; Hutchinson, Raymond; Paul, Trisha K.; Pítuch, Kenneth; Sedig, Laura K. og Spruit, Jessica L.
År	2019
Land	United States
Tidsskift	American Journal of Hospice & Palliative Medicine
Tittel	Experiences at the End of Life from the Perspective of Bereaved Parents: Results of a Qualitative Focus Group Study.
Hensikt	Hensikt med denne studien er å hjelpe leverandører som tar seg av barn ved EOL med å fokusere på støtte, tjeneste og intervensjoner som er mest fordelaktige for pasienter og deres familier
Metode	Kvalitativ metode med fokusgrupper. 12 foreldre deltok som representerte 11 pasienter.
Deltakere/ Frafall	Deltakerne ble rekruttert fra et stort akademisk senter i Midtvesten etter godkjenning fra institusjonskomiteen. Foreldrene hadde barn, ungdommer eller unge voksne som døde av malignitet mellom 1. januar 2010 og 1. februar 2017.
Hovedfunn	Mange foreldre opplevde positiv erfaring med palliativ behandling, men det fantes også foreldre som opplevde å ikke få dekt sine behov. Det kommer uoppfylte behov innenfor kommunikasjon, mellommenneskelig støtte og tjeneste.
Etisk vurdering	Denne studien var godkjent fra institusjonskomiteen.
Kvalitet	God kvalitet /Nivå 1

Artikkel 4

Forfatter	Bergsträsser, Eva; Cignacco, Eva; Engberg, Sandra; Fahrni- Nater, Patricia; Grandjean, Chantal; Marfurt- Russenberger, Katrin; Ramelet, Anne-Sylvie; Von der Weid, Nicolas og Zimmermann, Karin
År	2016
Land	England
Tidsskift	BMC Palliative Care
Tittel	When parents face the death of their child: a nationwide cross-section survey of parental perspective on their child's end-of life care.
Hensikt	Hensikten med studien var å vurdere perspektivene til etterlatte foreldre som hadde mistet et barn og beskrive deres opplevelser i forhold til barnets død.
Metode	Tverrsnittstudie. Det ble brukt PELICAN-spørreskjema. Det ble opprettet fire diagnostiske grupper for å redegjøre forskjeller i sykdomforløpet. Det var seks domene som inkluderte: støtte fra familieenheten, kommunikasjon, lindring av smerte og andre symptomer, kontinuitet i omsorgen og støtte til sorg. Innenfor hvert domene ble elementene organisert i skalaer eller enkeltelementer relatert til foreldreopplevelser og indekser for foreldrenes behov.
Deltakere/ Frafall	Deltakere var foreldre til barn som døde av hjerte-, nevrologiske eller onkologiske tilstander, men også nyfødte i årene 2011 og 2012. Foreldrene deres barn hadde dødd innen de første 24 timer etter fødselen ble ikke inkludert. Rekruttering skjedde på 8 barnesykehus, 9 generelle sykehus med en pediatrik enhet, 2 langtidsinstitusjoner og 4 pедиатriske omsorgstjenester. Ikke- responderende foreldre ble droppet fra studien.
Hovedfunn	EOL-omsorg opplevdes generelt positiv av foreldrene. Høyest vurdert er smertelindring og lindring av andre symptomer, kontinuitet og koordinering av pleie var lavest vurdert. Flere foreldre erfarte klar og ærlig informasjon. Mens andre ikke fikk beskjed om at barnet deres kunne dø. Beslutninger om gjenoppliving ble i de fleste tilfeller tatt av foreldre eller foreldre sammen med personalet. De fleste fikk profesjonelt støtte, men 19 % svarte at de fikk ingen støtte. Nesten alle foreldre hadde kontakt med en sykepleiekoordinator etter barnets død, kun 16 prosent fikk ingen.
Etisk vurdering	Godkjent av forskningsetiske komiteer fra de 11 institusjonene. Foreldrene samtykket skriftlig.
Kvalitet	God kvalitet/ Nivå 1

Artikkel 5

Forfatter År Land Tidsskift	Darlington, Anne-Sophie E; Michiels, Erna M.C; Pieters, Rob; Streng, Isabelle C.; van der Geest, Ivana M.M; og van den Heuvel- Eibrink, Marry M. 2014 United States Journal of Pain & symptom Management
Tittel	Parents experiences of pediatric palliative care and the impact on long-Term parental grief.
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke foreldrenes oppfatninger av samhandling med helsepersonell, hvordan foreldre vurderer barnets symptomer i den palliative fasen, og i hvilken grad disse symptomene er effektivt håndtert og undersøke det relative bidraget fra helsepersonells interaksjon og symptombehandling til langvarig foreldresorg.
Metode	Kvantitativ metode med spørreundersøkelser.
Deltakere/ Frafall	Deltakere var foreldre som mistet barnet sitt fra kreft mellom januar 2000 og desember 2004 etter eller under behandling i en pediatrik onkologisk avdeling. 123 foreldre til 135 barn var kvalifisert for studien. 12 foreldre ble ikke kontaktet for studien. I fem tilfeller følte legen at det ville være for vanskelig for foreldrene å delta i studien. To barn døde i diagnostisk fase av kreft. To foreldre til premature babyer ble ikke kontaktet fordi spedbarnene døde kort tid etter fødselen. En familie søkte om asyl på tidspunktet for barnets død, og forskernes gjeldende oppholdssted var ukjent.
Hovedfunn	I denne studien kommer fram at de fleste foreldre har fått klar informasjon fra helsepersonell. Mange opplevde at de alltid hadde helsepersonell de kunne stole på, som lyttet til bekymringene sine, og som organiserte omsorgen. De fleste foreldre var involvert i beslutningsprosessen, og helsepersonell tok de på alvor. Hvordan foreldrene og barnet ble ivaretatt i løpet av barnets palliative fase, påvirket foreldrenes sorg. Foreldrene som opplevde at barnet hadde fysiske og psykososiale symptomer var assosiert med høyere grad av vedvarende sorg.
Etisk vurdering	Denne studien er godkjent av den medisinske etiske komiteen ved Erasmus medisinske senter, Rotterdam. Foreldrene fikk informasjonsbrev og fylte ut informert samtykke.
Kvalitet	God kvalitet/ Nivå 1

Artikkel 6

Forfatter	Bosman, Diederik. K.; Colenbrander, Derk A.; Grootenhuis, Martha A.; Kars, Marijke C.; Schouten- Van Meeteren, Antoinette Y. N.; van Delden, Johannes J.M; van den Bergh, Esther M.M. og Verberne, M Lisa
År	2019
Land	Nederland
Tidsskift	European Journal of Pediatrics
Tittel	Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study.
Hensikt	Hensikten var å undersøke erfaringer og mestringsstrategier til foreldre med barn under palliasjon.
Metode	Denne studien er en kvalitativ metode. 42 familiemedlemmer ble intervjuet hjemme. Det var semistrukturerte intervjuer. 11 foreldre ble intervjuet etter barnets død. Intervjuene ble gjennomført mellom august 2013 og november 2015.
Deltakere/ Frafall	24 mødre og 18 fedre til 9 barn med en ondartet diagnose og 15 barn med en ikke-ondartet diagnose. Barnets alder varierte fra 0- 18 år.
Hovedfunn	Foreldre opplevde at det var mangel på klar informasjon fra helsepersonell om barnets forventet eller mulig utvikling, funksjonell ytelse eller levetid. Foreldrene hadde en blandet erfaring i forhold til helsepersonell og helsevesen. Positive erfaringer var for eksempel helsepersonell som klarte å tilpasse omsorg til barnets personlighet. Negative erfaringer var for eksempel manglende koordinering og kontinuitet i omsorgen, følelser av forlatelse. Foreldrene opplevde at de ikke alltid fikk støtte som var i tråd med deres behov og preferanse.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av forskningsetisk komité ved Academic Medical Center Amsterdam. Skriftlig informert samtykke ble innhentet.
Kvalitet	God kvalitet/ Nivå 1

Artikkel 7

Forfatter År Land Tidsskift	Bergsträsser, Eva; Hornung, Rainer og Inglin, Susanne 2011 Tyskland European Journal of Pediatrics
Tittel	Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups.
Hensikt	Hensikten med denne studien var å definere behovene til sveitsiske familier som tar seg av barn med en livbegrensende sykdom.
Metode	Denne studien er en del av et større prosjekt som inkluderte flere intervjuer (leger, sykepleie, sosialarbeider og psykologer). Resultater som presenteres i denne studien gjelder foreldreperspektivet. Det ble brukt kvalitativ metode. Intervjuene var på 90 minutter. Intervjuøktene ble tatt opp på lyd. Intervjustruktur og dataanalyse. 15 Intervjuer ble gjennomført med mødre. Under to intervjuer var fedre hjemme og pleide det syke barnet, de lyttet til samtalen og bidro til intervjuet.
Deltakere/ Frafall	Foreldre til barn med livsbegrensende sykdom som fikk behandling på et av fire barnehospitaler i Sveits ble rekruttert. Foreldre ble inkludert dersom deres barn oppfylte følgende fire kriterier: <ul style="list-style-type: none">• det led av en livsbegrensende sykdom og fikk palliativ behandling på tidspunktet for datainnsamlingen• sykdommen var progressiv med økende behov for pleie• forventet levealder var begrenset• foreldre til et avdødt barn hvis død hadde skjedd i løpet av de to foregående årene. Foreldre måtte være tysktalende og barnets alder mellom 1 og 18 år. Det var tre diagnosegrupper som deltok: Kreft, nevrologisk tilstand og ikke kreft/ikke nevrologisk tilstand (hjertesykdommer eller immunsvikt).
Hovedfunn	Foreldre fra alle diagnosegrupper opplevde ærlighet og åpenhet fra helsepersonell som viktig, og samtalen om diagnose og forverring av barnets tilstand som stressende. Mange opplevde mangel på individuelt tilpasset omsorg. Det kommer fram at støtte varierte relatert til barnets diagnose.
Etisk vurdering	Den lokale etiske komiteen godkjente alle studieprosedyrer. Alle foreldre ble informert og signerte på et informert samtykke.
Kvalitet	God kvalitet/ Nivå 1

Artikkel 8

Forfatter År Land Tidsskift	Meiring, Michelle; Plessis, Jan og Stones David 2019 England International Journal of Palliative Nursing
Tittel	Family experiences of oncological palliative and supportive care in children: can we do better?
Hensikt	Hensikten med denne studien var å gjøre en kvalitetsforbedringsvurdering for lindrende og støttende omsorgstjeneste for barn.
Metode	Denne studien er en kvalitativ metode, der det ble gjennomført intervju med 14 mødre og 2 bestemødre fra Sør-Afrika. Intervjuene var gjennomført på deltakerens eget språk og ved behov tilbyd tolk. Intervjuene ble lydbåndet.
Deltakere/ Frafall	Deltakere var familiemedlemmer som representerte engelske, afrikanske og sotho-talende samfunn, som snakket flytende engelsk eller afrikansk, og som fulgte med et barn som har fått kreftdiagnosen, eller -behandling. Ingen frafall var nevnt i studien.
Hovedfunn	De fleste foreldrene følte seg godt informert og forberedt på hva som kunne forventes av barnets sykdom. Noen foreldre opplevde at barnets diagnose på tross av god informasjon førte til et sjokk og dermed vanskeligheter med å absorbere alt informasjonen, mens andre opplevde å ikke være imøtekommet av personalet på en respektfull måte, men følte avskjediget, nedlatende, dårlig og ufølsom kommunikasjon, men også tilsynelatende mangel på respekt for familiemedlemmers skjønn om barnets omsorg. Foreldrene satt stor pris på sykepleien og medisinsk ærlighet, tilgjengelighet, medfølelse og klinisk nøyaktighet. Alle deltakere ga utrykk for at de hadde behov for sosial støtte for eksempel en rådgivingstjeneste. Når barnet var under sitt palliativ behandling opplevdes det veldig stressende for foreldrene og det var viktig med emosjonell støtte både for foreldre og barnet. Foreldre fikk denne støtten med andre foreldre eller familier. Mens barnet fikk møte andre barn som var i liknende situasjon. Det kommer også fram at psykososialt støtte var noe som foreldrene opplevde som et viktig behov gjennom hele kreftreisen.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av University of the Free State Health Sciences Human Research Ethics Committee, University of Cape og Free State Department of Health. Familiemedlemmene fikk brev som beskrev studien, og dem som ville delta undertegnet skjema for informert samtykke.
Kvalitet	God kvalitet/ Nivå 1

Artikkel 9

Forfatter År Land Tidsskift	Monterosso, Leanne og Kristjanson, Linda J. 2008 Australia Palliative Medicine
Tittel	Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study.
Hensikt	Hensikten med denne studien var å få tilbakemelding fra foreldre til barn som døde av kreft om deres forståelse av lindrende behandling, deres behov for og erfaringer med lindrende og støttende omsorg mottatt under barnets sykdom.
Metode	Denne studien er en kvalitativ metode, med semistrukturerte intervju til 24 foreldre.
Deltakere/ Frafall	24 foreldre til barn i alderen fra 2-17 år til dødstidspunktet
Hovedfunn	Det er et behov for at helsepersonell får økt forståelse av begrepet “palliativ omsorg”, og faktorer som bidrar til ærlige, åpne, autentiske og terapeutiske forhold til de som er involvert i omsorgen for det døende barnet. Dette vil legge til rette for en bedre forståelse av både foreldre og deres syke barn.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble innhentet fra institusjonelle menneskelige etiske komité for Edith Cowan Universitetet og de fem sykehusene som deltok.
Kvalitet	God/ Nivå 1

Artikkel 10

Forfatter	Byczkowski, Terri L.; Cameron, Marcella; Lee, Rebecca C.; Mathias, Emily J.; McBride, Judy og Weidner, Norbert J.
År	2018
Land	USA
Tidsskift	Journal of Palliative Care, vol. 27, 4: pp. 279-286
Tittel	End- of- Life Care for the Dying Child: What matters most to parents.
Hensikt	Hensikten med denne studien var å identifisere behovene i pediatrik End-of- Life omsorg, som var viktigst for foreldre til barn eller spedbarn som døde. I tillegg var målet å definere de resulterende dimensjonene av omsorg i vilkårene for helsepersonellens oppførsel i orden å informere om praksis ved sengen.
Metode	Denne studien er en kvalitativ metode, med semistrukturerte intervju med 15- 20 foreldre og fokusgruppe med 4 foreldre (2par)
Deltakere/ Frafall	29 foreldre (70% mødre, 30% fedre) som representerer 20 familier; barna til 8 av disse familiene hadde palliativ omsorg. Barna hadde dødd av forskjellige forhold, inkludert: malignitet; for tidlig fødsel; og hjerte-, neurologiske og gastrointestinale sykdommer. Foreldre til barn der dødsfall var relatert til ulykke eller skader og foreldre til barn som døde under seks måneder før studien ble ekskludert. To familier ble ekskludert etter anbefaling fra leger som hadde ansvaret for dem.
Hovedfunn	Det kommer frem 7 ting som er viktig til foreldrene: <ul style="list-style-type: none">• respekt for familiens rolle i å ta vare på barnet sitt• komfort (smertelindring, men å ikke være innskrenket)• åndelig omsorg,• tilgang til omsorg og ressurser• kommunikasjon,• støtte for foreldrenes beslutningstaking• trøst
Etisk vurdering	Godkjent. Denne studien er godkjent av institusjonskomiteen. Alle studiedeltakere ga sitt informert skriftlig samtykke.
Kvalitet	God/ Nivå 1

Vedlegg 6

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?

Hvorfor ville de finne svar på det?

Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Formålet med denne studien var å definere behovene til sveitsiske familier som tar seg av et barn med en livsbegrensende sykdom, men også forstå aktiviteter en privat organisasjon kan sette i gang for å lindre lidelsene til disse familiene. Det sekundære målet var å identifisere forskjellige behov mellom diagnostiske grupper.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

Siden denne studien har som formål å belyse foreldrenes perspektiv i hvilket behov de har når de tar seg av et barn med livsbegrensende sykdom er den kvalitative metoden hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen. I denne studien kommer det fram foreldrenes opplevelse/ erfaring noe som passer godt til den kvalitative studiedesign.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

Er valg av forskningsdesign begrunnet?

Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Forskeren begrunner at for å oppnå et mest helhetlig syn og inngående forståelse av opplevelse, perspektiv og behov hos familier med et barn som lider av en livsbegrensende sykdom, ble den kvalitative studiemetoden valgt.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

Når man bruker for eksempel strategiske utvalg, er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?

Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?

Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?

Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?

Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eks. kjønn, alder og sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Foreldre til barn med livsbegrensende sykdommer som fikk behandling på et av fire barnehospitaler i Sveits ble rekruttert. For å delta i studien måtte barna til foreldrene oppfylle følgende fire kriterier.

Det led av en livsbegrensende sykdom og mottok palliativ behandling

Sykdommen var progressiv med økende behov for pleie.

Forventet levealder var begrenset.

Foreldre til et avdødt barn hvis død hadde skjedd i løpet av de to foregående årene. Det siste kriteriet ble valgt for å innhente informasjon om dødsfall, som er et viktig domene for PPC. Foreldre måtte være tysktalende og barnets alder mellom 1 og 18 år. Det ble skilt mellom forskjellige diagnostiske grupper som kreft, nevrologiske lidelser og ikke-kreft / ikke-nevrologiske tilstander (f.eks. Hjertesykdommer eller immunsvikt).

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet? Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt? Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide? Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor? Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video og notater)? Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Forfatteren har skrevet at denne forskningen er en kvalitativ metode med intervju, der det har vært utarbeidet en Intervjueretningslinjen som ble utformet på grunnlag av resultater fra internasjonale studier og gjennomganger. Tema foreldrene ble spurt om var hovedaspekter av PP-tjenester: Kommunikasjon med fagpersoner, beslutningstaking, koordinering av omsorg, støtte til familie og sorg. Intervjueretningslinje vises fram i artikkelen, der man kan sjå intervju spørsmåla. Det kommer fram at forskerne/forfatter har tatt intervjuøkten på lyd og transkribert ordrett. Intervjuene varte gjennomsnittlig 90 minutter per intervju. Metoden er ikke endret i løpet av studien. Det kommer fram i artikkel diskusjon i forbindelse med data metning der forfattere/forskere sier at selv om funnet deres gir en innsikt i PPC tjenesten til fire barnehospitaler som dekker forskjellige religioner i tyskspråklige Sveits, er generaliserbarheten av deres funn begrenset pga. den

lille utvalgsstørrelsen og at intervjuene ble kun utført i tysk-snakker en del av Sveits. Men de sier at med tanke på dem begrensninger så mener forskeren/forfattere at denne studien har viktige implikasjoner med hensyn til foreldrenes behov, også knyttet til praktisk spørsmål om omsorg og levering av tjenester.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på utforming av problemstilling, datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting og analyse og hvilke funn som presenteres. På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

Forskeren har vurdert sine egne roller gjennom å vise fram hva hver av forskeren har gjort i denne forskningsartikkel. Forskere/forfattere viser fram hvilken begrensning de har diskutert i forbindelse med denne studien. Det kommer fram at denne studien har flere begrensninger. Det første var at selv om funnet deres gir en innsikt i PPC-tjenestene til fire barnehospitaler, som dekker forskjellige regioner i det tyskspråklige Sveits, er generaliserbarheten av våre funn begrenset på grunn av den lille utvalgsstørrelsen og det faktum at intervjuer bare ble utført i tysk- snakker en del av Sveits. For det andre, siden foreldrenes behov ble avledet gjennom kvalitativ analyse, kan subjektiviteten til forskerne ha påvirket utviklingen av kategorier. Dermed kan ikke påliteligheten og gyldigheten av intervjuene hevdes. For å løse disse problemene og for å evaluere interater-avtale, må forskere delta i kodingsprosessen uavhengig. Imidlertid tillot den undersøkende vurderingen vi valgte å avsløre etterlatte foreldres perspektiv på PPC-tjenester i Sveits og oppfatning av foreldre med barn som mottok PPC. Denne kombinasjonen kan ha gitt en mer nøyaktig oversikt over den nåværende situasjonen og redusert tilbakevirkende skjevhet. Til slutt ble intervjuer utelukkende gjennomført med mødre. Denne morsdominansen kan forklares med at mødre i de fleste tilfeller var barnets primære omsorgspersoner og fedre hadde arbeidsforpliktelser. Videre forskning må ta for seg

fedrenes synspunkter og erfaringer for å generere et mer fullstendig bilde av foreldrenes erfaringer.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?

Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.

Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

De lokale etiske komiteene godkjente alle studieprosedyrer. Alle foreldre som har blitt kontaktet fikk informasjon og dem som takka ja til å bli intervjuet, signerte på et informert samtykke.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?

Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?

Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?

Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Intervjueretningslinjen ble utformet på grunnlag av resultater fra internasjonale studier og gjennomganger. Foreldrene fikk spørsmål om hovedaspektet av PPC-tjenesten:

Kommunikasjon med fagpersoner, beslutningstaking, koordinering av omsorg, støtte til familie og sorg om sorg. Spørsmåla adresserte både den nåværende omsorgssituasjonen og foreldrenes anbefalinger for fremtidige PPC-tjeneste. Den første forfatteren transkriberte intervjuene ordrett. Innholdsanalyse ble brukt for å utlede temaer fra transkripsjoner av intervjuene. Den første forfatteren gjennomgikk deltakerens svar i samsvar med innholdsanalyseteknikker og som et første trinn formulerte enkelte enheter og svar.

Lignende svarenheter ble deretter gruppert i temakategorier. Alle tre forfatterne utviklet merkelapper for kategorier ved å oppnå konsensus gjennom omlegning og diskusjon. For å skille mellom de tre diagnosegruppene ble det videre undersøkt hvilke kategorier som var relevante for alle tre gruppene og hvilke kategorier som ble tatt opp av deltakere fra bestemte diagnostiske grupper. Ingen kvantitative analyser ble utført, også på grunn av den lille prøvestørrelsen.

9. Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Ut fra de åtte punkt over vil vi vurdere at denne studien har god kvalitet.

Del B: Hva er resultatene?

1. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?

Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?

Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?

Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Foreldre fra alle tre diagnosegrupper opplevde ærlighet og åpenhet fra helsepersonell som viktig når de leverte vanskelige nyheter. Foreldre opplevde samtalen om diagnose og forverring av barnets tilstand som stressende. Foreldre til barn med nevrologiske, metabolske eller hjertesykdommer opplevde ikke å få individuelt tilpassa omsorg og at dem måtte slite flere ganger for å få mer individuelle tilpassa omsorgen til barnet sitt. Foreldre ble også spurt om koordinering av pleie under barnepalliasjon. Foreldre til barn med kreft hadde nytte av støtte fra tverrfaglig omsorgsteam, men fant det vanskelig å koordinere avtale og holde kontakt med fagpersoner selv. Foreldrene synes det var vanskelig fordi det var så mange som var involvert. Det kommer fram at foreldre opplevde forskjellig støtte mellom dem tre diagnosegrupper i begynnelsen av sykdom når barnet fikk diagnose om livsbegrensende sykdom. Foreldre til barn med andre sykdommer enn kreft opplevde en følelse av enorm ensomhet og hjelpeløshet. Foreldre viste navnet på barnets sykdom, men ikke hva som kan forventes i nærmeste fremtid. Foreldre ble sendt heim med barnet sitt og foreldre opplevde seg forlatt. Profesjonell sosial støtte var også en

forskjell mellom diagnosegrupper som foreldrene opplevde. Foreldre til barn som hadde en annen livsbegrensende sykdom enn nevrologiske, metabolske og hjertesykdommer eller immunsvikt opplevde mangel på profesjonelt etablert støtte i form av psykolog og sosionom. Foreldre ønska den kontakten og dermed søke råd fra en psykolog om f.eks. hvordan informere søsken om deres alvorlig syke bror eller søster som vil sannsynlig dø snart. En mor beskriver at det var ingen psykolog som kontaktet henne og ga henne støtte. Forskeren vider til tidligere studie som ble gjort og viser fram at det kom liknende funn i dem.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

1. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips:

Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?

Har studien avdekket behov for ny forskning?

Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Det kom fram viktige funn om foreldrene opplevelse og erfaring som avdekker hvilket behov foreldre har i de forskjellige diagnosegrupper, hva er viktig for foreldre, hvilken opplevelse/erfaring de har og hva som kan da forbedres for å gi bedre kvalitet på palliativ omsorg/pleie/ behandling til barn med livsbegrensende sykdom, men også foreldre.

Vedlegg 7

Sjekkliste for vurdering av prevalensstudie, se følgende sider.

"Parents' experience of pediatric palliative care and impact on long-term parental grief"

SJEKKLISTE FOR VURDERING AV PREVALENSSTUDIE

(Tverrsnittstudie, spørreundersøkelse, survey)

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

Kan vi stole på resultatene?

Hva forteller resultatene?

Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på spørsmålene.

Basert på EBMH Notebook. Guidelines for evaluating prevalence studies. May 1998, Vol 1, No 2 pp 37-9. URL: [http://www.psychiatry.ox.ac.uk/cebmh/journal/contents/1\(2\)/37-9.html](http://www.psychiatry.ox.ac.uk/cebmh/journal/contents/1(2)/37-9.html)

Cathryn Thomas, Sheila Greenfield and Yvonne Carter. Questionnaire design. Chapter 6 in "Research Methods in Primary Care" (1997) Oxford: Radcliffe Medical Press.

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1. Er problemstillingen i studien klart formulert?	Ja <input checked="" type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>
2. Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen / spørsmålet?	Ja <input type="radio"/>	Uklart <input checked="" type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE

<p>3. Er <u>befolkningen</u> (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Er det gitt opplysninger om befolkningsgruppen som alder, kjønn, språk, etnisk tilhørighet og sosio-økonomiske forhold? - Er det gjort rede for subgrupper i befolkningen som ikke dekkes av studien? 	<p>Ja <input checked="" type="radio"/></p> <p>Uklart <input type="radio"/></p> <p>Nei <input type="radio"/></p> <p>Metode s. 1045</p>
<p>4. Ble <u>utvalget</u> inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> - En god studie inkluderer et utvalg som nøyaktig representerer en definert befolkningsgruppe. Dette sikres ved bruk av statistiske utvalgsmetoder og ved en vurdering av respondentenes karakteristika - Var utvalget representativt for en definert befolkningsgruppe? 	<p>Ja <input checked="" type="radio"/></p> <p>Uklart <input type="radio"/></p> <p>Nei <input type="radio"/></p> <p>Resultat s. 1047 Utvalget er representativt for foreldre til barn som mottar palliativ omsorg.</p>

<p>5. Er det gjort rede for om <u>respondentene</u> skiller seg fra dem som ikke har respondert?</p> <p>TIPS: Ikke-respondenter er frafall i utvalget.</p>	<p>Ja <input checked="" type="checkbox"/></p>	<p>Uklart <input type="checkbox"/></p>	<p>Nei <input type="checkbox"/></p>
<p>Resultat s. 1047</p>			
<p>6. Er svarprosenten høy nok?</p> <p>TIPS: I spørreundersøkelser er det vanligvis OK med en svarprosent på >70, så lenge forfatterne viser at respondenter og ikke-respondenter har like karakteristika som befolkningen de er utvalgt fra.</p>	<p>Ja <input type="checkbox"/></p>	<p>Uklart <input type="checkbox"/></p>	<p>Nei <input checked="" type="checkbox"/></p>
<p>Resultat s. 1047</p>			
<p>7. Bruker studien <u>målemetoder</u> som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?</p> <p>TIPS: Er det brukt spørreskjemaer som er valide, testet og anvendt i tidligere studier? Ble spørreskjemaet pilottestet, evt validert?</p>	<p>Ja <input checked="" type="checkbox"/></p>	<p>Uklart <input type="checkbox"/></p>	<p>Nei <input type="checkbox"/></p>
<p>Metode s. 1046 statistical Package (t. Social Science v. 19.0 SPSS Inc Chicago, 2011)</p>			
<p>8. Er <u>datainnsamlingen</u> standardisert?</p> <p>TIPS: Er datainnsamlingen identisk for alle utvalgte individer? Alle avvik fra en standard kan gi skjevhet når dataene samles inn. (F.eks intervjuetoder og personer) Sikres ved opplæring av intervjuer, veiledning, metode for å sikre data fra respondenter, spørreundersøkelsens utforming (avkryssing, Liker- skala etc) Standardiserte og valide målemetoder ved tester</p>	<p>Ja <input checked="" type="checkbox"/></p>	<p>Uklart <input type="checkbox"/></p>	<p>Nei <input type="checkbox"/></p>
<p>Metode s. 1046</p>			
<p>9. Er <u>dataanalysen</u> standardisert?</p> <p>TIPS: Analysen skal kunne skille individuelle forskjeller som er reelle fra forskjeller som er tilfeldige. Se på hvordan "åpne spørsmål" er behandlet. Er analysering av data gjort av to uavhengige personer?</p>	<p>Ja <input checked="" type="checkbox"/></p>	<p>Uklart <input type="checkbox"/></p>	<p>Nei <input type="checkbox"/></p>
<p>Metode s. 1046</p>			

HVA FORTELLER RESULTATENE?

<p>10. Hva er resultatet i denne studien?</p> <p><i>TIPS:</i> Hva er hovedkonklusjonen? Kan du oppsummere resultatene i én setning?</p> <p>Kan resultatene skyldes tilfeldigheter? Presenterer studien resultatene med konfidensintervall for statistiske estimater? Er det oppgitt p-verdier?</p>	<p>positiv: flere foreldre fått klar informasjon • helsepersonell de kunne stole på • involvert i beslutning</p> <p>negativ: mange opplevde dårlig kommunikasjon • høyere grad av vedvarende sorg, når symptomer ikke var lindret god nok</p> <p>• enkelte tawa kan skyldes tilfeldigheter, men de fikk lav p-verdier</p>
--	--

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I MIN PRAKSIS

<p>11. Kan resultatene overføres til praksis?</p>	Ja <input checked="" type="checkbox"/>	Uklart <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>
<p>12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?</p> <p><i>TIPS:</i> Prevalensstudier gjøres for å bekrefte en eksisterende teori eller kunnskap, ikke for å lage en ny teori! Eksisterende kunnskap kommer fra kliniske og epidemiologiske studier som fokuserer på etiologi, prognose og effekt av tiltak.</p>	Ja <input checked="" type="checkbox"/>	Uklart <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>

Vedlegg 8

Frekvensen av funnene

Kategori	Artikkel
Kommunikasjon	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10
Forhold til helsepersonell	1, 2, 3, 5, 8, 10
Beslutningstaking	1, 2, 3, 4, 5, 7, 10
Støtte	2, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10
Kontinuitet og koordinering av omsorg	2, 3, 4, 5, 7