



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Sykepleieres erfaringer når barn dør/ Nurses  
experiences when children die**

**50 og 59**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 56**

**Molde, 27.05.21**



## 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"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <b>betrakte som fusk</b> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i URKUND, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<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: x

## 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.

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

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

ja     nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja     nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja     nei

Dato:

**Antall ord: 6888**

## *Forord*

*Selv om jeg bærer på tårer når et barn er nær døden, holder jeg dem tilbake fordi jeg er klar over at barnet forstår alt. Men i øyeblikket pasienten går bort, gråter jeg mye ... Jeg vet ikke hvorfor ... det er et slags intenst utløp etter å ha vært der hele natten, og det faktisk at dette barnet nettopp døde ... Jeg vet ikke. Dette følelsesmessige utløpet frigjør meg fra en tung byrde, og dermed kan jeg tenke «Hva blir det neste?». Så blir jeg i stand til å samle meg og gå inn i en annen psykologi: den som tilhører min rolle som sykepleier. Da blir jeg en leder ... en leder som må sørge for orden og som må se til foreldrene, det døde barnet, avdelingen og alle de oppgaver som må utføres før daggry. Sorg opphører ikke dagen etter et barns død og eksisterer ikke kun på avdelingen. Vi vil alltid huske noen av tingene en bestemt pasient gjorde. Eller så vil et annet barn bringe frem minner om vår yndlingspasient. Det er som om det skjer en stadig flytting av tapet, en bevegelse som aldri stanser.*

Kheiron 2016, 410

## Sammendrag

**Bakgrunn:** I 2019 døde 191 barn under 14 år i Norge. Det å arbeide med alvorlig syke og døende barn er blant det mest krevende sykepleiere kan stå i. Å være sykepleier for første gang til et barn som dør, er starten på en lang bearbeidingsprosess for sykepleieren. Når et barn dør utløser det mange følelsesmessige reaksjoner. Litteraturstudien utforsker hva det gjør med sykepleiere når et barn dør, og hvilke erfaringer de sitter igjen med etter slike hendelser.

**Hensikt:** Hensikten med litteraturstudien var å belyse sykepleieres erfaringer når barn dør.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie basert på 9 kvalitative forskningsartikler, samt én forskningsartikkel som både er kvalitativ og kvantitativ.

**Resultat:** Når sykepleiere opplever at et barn de pleier dør, utløser det sterke følelsesmessige reaksjoner. Ivaretagelse av barnet, og familien til barnet, er en viktig men krevende sykepleieoppgave. Etter at et barn har dødd, er støtte fra kollegaer med samme opplevelse nødvendig for at sykepleierne kan bearbeide situasjonen. Grad av erfaring sees også på som viktig for sykepleiernes opplevelse og evne til å bearbeide hendelsen.

**Konklusjon:** Når et barn dør, preges sykepleierne emosjonelt. Sykepleieres funksjoner i møte med barn som dør er mange og komplekse, og kan by på utfordringer. Det å finne støtte i kollegaer etter et barns død, er en nødvendig faktor for at sykepleierne skal kunne komme seg videre. Sykepleieres tidligere erfaring med barnedød har betydning for deres evne til å håndtere situasjonen. For at sykepleieren skal kunne ivareta og støtte familien på best mulig måte, er det viktig å ha opparbeidet en god relasjon.

**Nøkkelord:** Sykepleie, barn, død, erfaring

## **Abstract**

**Background:** In 2019, 191 children under the age of 14 died in Norway. Working with seriously ill or dying children is one of the most demanding situations a nurse can be in. To nurse a dying child for the first time, is the start of a long adapting process for the nurse. A range of feelings will occur when a child dies. This systematic literature study explores what it does to the nurse when the child of their care dies, and what kind of experience they are left with.

**Purpose:** The purpose of this study, was to explore the nurses experience when children die.

**Method:** Systematic literature study, based on 9 qualitative research articles, and one research article that is both qualitative and quantitative.

**Results:** When a nurse experiences the death of a child in their care, it causes strong emotional reactions. The nurses ability to care for the child and its family is an important nursing assignment, but can at the same time be difficult for the nurse. After a child's death, support from colleagues with the same experiences are necessary to help nurses cope with the situation. The amount of work experience is viewed as important for the nurses ability to cope with the situation.

**Conclusion:** The death of a child has an emotional impact on nurses. The nurses' functions when dealing with dying children are many, complex, and can be challenging. Finding support in colleagues after a child's death, is necessary for the nurses to cope. Nurses prior experience with child death is of importance for their ability to handle the situation. Good relations and support are important for the nurses ability to care for the family.

**Key words:** Nurse, child, death, experience



## **Innhold**

<b>1.0</b>	<b>Innledning.....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Hensikt.....	2
<b>2.0</b>	<b>Metode .....</b>	<b>3</b>
2.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	3
2.2	Datainnsamling.....	3
2.3	Kvalitetsvurdering og etiske overveielser.....	6
2.4	Analyse.....	6
<b>3.0</b>	<b>Resultat .....</b>	<b>9</b>
3.1	Følelsesmessige reaksjoner.....	9
3.2	Ivaretagelse av familien.....	10
3.3	Støtte fra kollegaer.....	11
3.4	Viktigheten med erfaring.....	12
<b>4.0</b>	<b>Diskusjon .....</b>	<b>13</b>
4.1	Metodediskusjon.....	13
4.1.1	Datainnsamling.....	13
4.1.2	Kvalitetsvurdering og etiske overveielser.....	14
4.1.3	Analyse.....	15
4.2	Resultatdiskusjon.....	16
4.2.1	Emosjonell belastning for sykepleier.....	16
4.2.2	Sykepleiers mange funksjoner.....	17
4.2.3	Kollegial støtte som verktøy for bearbeiding.....	18
4.2.4	Bred erfaring, god sykepleie?.....	19
<b>5.0</b>	<b>Konklusjon .....</b>	<b>21</b>
5.1	Konsekvenser for praksis.....	21
5.2	Forslag til videre forskning.....	21
	<b>Referanseliste .....</b>	<b>22</b>
	<b>Vedlegg.....</b>	<b>27</b>
	Vedlegg 1: Prøvesøk.....	27
	Vedlegg 2: PIO-skjema.....	28
	Vedlegg 3: Søkehistorikk.....	29
	Vedlegg 4: Artikkelloversikt.....	31
	Artikkel nummer 1.....	31

Artikkel nummer 2.....	32
Artikkel nummer 3.....	33
Artikkel nummer 4.....	34
Artikkel nummer 5.....	35
Artikkel nummer 6.....	36
Artikkel nummer 7.....	37
Artikkel nummer 8.....	38
Artikkel nummer 9.....	39
Artikkel nummer 10.....	40
Vedlegg 5: Resultat fra databasesøk, Ovid Medline.....	42
Vedlegg 6: Resultat fra databasesøk, Ovid Nursing.....	43
Vedlegg 7: Manuelle søk .....	44
Vedlegg 8: Eksempel på utfylt sjekkliste .....	45

# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2019 døde 191 barn under 14 år i Norge (Folkehelseinstituttet 2021). Det å arbeide med alvorlig syke og døende barn er blant det mest krevende sykepleiere står i (Helsedirektoratet 2017 a).

Barnepalliasjon er pasientsentrert, behovsbasert og fokuserer på familien. Omsorgen ved livets slutt er den behandlingen som tilbys pasienter som er aktivt døende (McNamara-Goodger og Freudtner 2016). Barn med behov for palliasjon behandles ved alle landets barneavdelinger og i kommunene barna bor i. Barn som er i livets siste fase bør sammen med familien sin kunne velge om de vil dø hjemme eller på sykehus. Ifølge Helsedirektoratet ønsker flere barn og familier å la barnet få avslutte livet i hjemmet (Helsedirektoratet 2017 b), likevel dør 43 % av barn på sykehus (McNamara-Goodger og Freudtner 2016).

Tilgjengelig litteratur om barnedød skriver at det å være sykepleier for første gang til et barn som dør, er starten på en lang prosess for sykepleieren. Det understrekes at det krever at sykepleieren i ettertid bearbeider hendelsen, og de fleste går inn i en tankeprosess (Bringager et al 2014). Det er kjent fra før at sykepleiere håndterer barnedød forskjellig. Mens enkelte trekker seg bort fra daglige oppgaver og sørger alene, søker andre støtte blant kollegaer og sine kjære (Kheiron 2016).

Død er ofte assosiert med redsel og ubehag, og er et tema mange vegrer seg for å snakke om. Det er tabu, selv for sykepleiere. Når det i tillegg er et barn som dør blir det oppfattet som unaturlig, da det ikke er slik et livsløp vanligvis foregår (Bringager et. al 2014). Dette var noe vi opplevde selv ved valg av tema; vi fikk en del motstand fra venner og familie da de ikke forstod hvorfor vi ønsket å belyse et så “dystert” tema.

Når et barn dør utløser det mange følelsesmessige reaksjoner, og vi ønsket å utforske hva det gjør med en sykepleier når et barn dør, og hvilke erfaringer de sitter igjen med etter slike hendelser. I pensumlitteraturen er det beskrevet følelsesmessige reaksjoner hos

foreldre, og hvordan sykepleier kan hjelpe og bistå foreldre når et barn dør (Grønseth og Markestad 2010). Vi ble nysgjerrige på hvilke følelser og reaksjoner som kan oppstå hos sykepleiere i slike situasjoner, og hvordan de takler det i sin jobbhverdag.

Under sykepleiestudiet har vi som studenter erfart at det er lite fokus på palliasjon til barn. Tidligere forskning viser at det er behov for mer kunnskap om dette temaet. Årsaken til manglende forskning kan sees i flere sammenhenger. At det er få palliasjonsprogrammer til barn, uvitenhet om behovet, og at en rett og slett ikke ønsker å akseptere at barn dør, trekkes frem som eksempler (Contro et. al 2014, referert i Morgan 2009). På verdensbasis er barnehospice et utbredt tilbud for døende barn og deres familier, men per i dag finnes det ikke et slikt tilbud i Norge (Barnepalliasjon 2021). På bakgrunn av den grunnleggende empatien i mennesket, forventet vi i forkant av litteraturstudien at sykepleiere som erfarer barnedød blir sterkt følelsesmessig berørt av hendelsene. Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee hevder at et menneske ikke føler lidelse til noe en ikke bryr seg om (Kristoffersen 2016).

Litteraturstudien har et sykepleieperspektiv, og fokuserer på sykepleiere i sykehus. Valget av perspektiv ble gjort på bakgrunn av manglende innsikt i sykepleieres opplevelser ved barnedød. Vi mener det er av stor relevans for sykepleiefaget å utforske dette temaet, da det er en nødvendighet at sykepleiere som skal ivareta et døende barn og dets familie har kompetanse om temaet (Helsedirektoratet 2017 a). Vi mener at mangel på forskning og behov for mer kunnskap om erfaringer knyttet til barnedød, underbygger viktigheten av å belyse litteraturstudiens tema.

## **1.2 Hensikt**

Hensikten med litteraturstudien var å belyse sykepleieres erfaringer når barn dør.

## 2.0 Metode

Ifølge Forsberg og Wengström (2013), skal en systematisk litteraturstudie ha som mål å oppnå en sammenfatning av data fra tidligere gjennomførte empiriske studier.

### 2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Før arbeidet med å samle inn data kan starte, må problemområdet avgrenses (Forsberg og Wengström 2013). Vi avgrenset vårt problemområde ved å utforme inklusjons- og eksklusjonskriterier for artiklene våre.

Inklusjonskriterier:

- Barn 0-18 år
- Artikler publisert etter 2010.
- Artikler på engelsk, norsk, svensk eller dansk.
- Sykepleieres erfaring med døende barn.
- Barn innlagt i sykehus.
- Artikler med kvalitativ metode
- Fagfellevurderte tidsskrifter

Eksklusjonskriterier:

- Review-artikler.

### 2.2 Datainnsamling

Kilvik og Lamøy (2005) skriver at det å finne litteratur er en prosess med flere faser. Søkeprosessen handler om forberedelser til litteratursøket, selve søket og arbeidet etter at søkingen er utført. Vi utførte et prøvesøk i Februar 2021 i databasen Ovid Medline, for å undersøke om det var tilstrekkelig forskning tilgjengelig om temaet vårt (se vedlegg 1 for prøvesøk). Vi hadde time med bibliotekar for å utforme søkeord med trunkeringer og maskering, samt PICO-skjema til hjelp i litteratursøk.

PICO-skjema er en strukturert metode for å sette sammen søkestrategier ved søk i bibliografiske databaser, som er basert på problemformuleringen. Ved hjelp av et PICO-skjema vil en finne et teoretisk grunnlag. Dette grunnlaget kan være nyttig både i formuleringen av spørsmål og i analysen av resultatene (Forsberg og Wengström 2013).

Ifølge Nortvedt et al. (2012) er PICO også en måte å dele opp spørsmålet på for å få en god struktur på en hensiktsmessig måte (se vedlegg 2 for utfylt PIO- skjema).

Enkelte søkeord bør også ha trunkering og maskering. Trunkering vil si å søke på stammen av et ord ved å skrive inn begynnelsen av ordet, for så å avslutte med tegnet «\*». Ved å gjøre dette vil en kunne få frem alle variantene av ordet. Tegnet «\*» kan også brukes inne i et ord. Dette kalles maskering, og vil være nyttig hvis en skal søke på et ord som for eksempel har både en britisk og amerikansk skrivemåte (Nortvedt et al 2012).

Hver bokstav i PICO representerer bestemte elementer i problemstillingen. C representerer «comparison». Her er det meningen at en skal sammenligne tiltaket fra hensikten. I vår litteraturstudie skal ikke tiltak sammenlignes, og vi har derfor ingen søkeord under C.

- P representerer «patient» eller «problem». Søkeordet her vil da bli pasient eller hvilken pasientgruppe litteraturstudien handler om (Nortvedt et al. 2012). Vår litteraturstudie handler om døende barn, og søkeordene på P ble derfor *pediatri\**, *død\**, *døende\**, *døende barn*, *p\*ediatric\**, *death\**, *dying\**, *dying child*.
- I representerer «intervention». Her skal søkeordet være hvilket tiltak en ønsker å vurdere, og ordet intervensjon skal tolkes vidt (Nortvedt et al. 2012). Tiltakene i vår hensikt er behandling og pleie fra sykepleier, og våre søkeord på I ble derfor slutten av livet behandling, palliativ pleie, sykepleie\*, *end-of-life care*, *palliative care*, *nurs\**, *nursing*.
- O representerer «outcome». Her vil en vite noe om utfallet, eller hva som ønskes å oppnå eller vurderes med tiltaket (Nortvedt et al. 2012). I vår hensikt var utfallet erfaringer, og vårt søkeord på O ble derfor *erfar\**, *experienc\**.

For å syntetisere søkeordene benyttet vi de boolske operatorene «AND» og «OR». Ved å benytte «OR» utvides søket ved å gi treff på artikler som inneholder enten søkeord én, eller søkeord to. «AND» vil avgrense søket ved å kun gi treff på artikler som inneholder begge søkeordene (Nortvedt et al 2012).

For å utføre litteratursøk ble databasene Ovid Medline og Ovid Nursing benyttet (se vedlegg 3 for søkehistorikk). Alle titler på artiklene i søkene ble lest, og deretter sammendragene på de artiklene vi vurderte som relevante for hensikten vår. Etter å ha

funnet de ti artiklene vi mente var aktuelle, i henhold til Høgskolen i Moldes retningslinjer for bacheloroppgaven (Eines 2020), leste vi begge gjennom alle artiklene. Dersom vi fant ut at artiklene ikke oppfylte inklusjonskriteriene våre, eller ikke svarte på hensikten vår, ble de ekskludert. Videre delte vi de aktuelle artiklene mellom oss for å effektivisere kvalitetssikringsarbeidet (se vedlegg 4 for artikkeloversikt).

Det første litteratursøket ble utført 18.03.2021 i databasen Ovid Medline. Søkeordene «death\*» OR «dying\*» OR «dying child» ble kombinert med søkeordene «end-of-life care, terminal care» (MeSH-term) OR «palliative care» kombinert med «pediatric\*» OR «paediatric\*, infant, child, child, preschool» (MeSH-term). Dette ble igjen kombinert med søkeordene «nurs\*» OR «nursing, pediatric nursing, nursing, neonatal nursing» (MeSH-term) og «experienc\*», ved å benytte den boolske søkeoperatøren AND. Videre ble søket begrenset til språkene dansk, engelsk, norsk eller svensk, samt fra årstall 2010 til nå. Søket resulterte i 80 treff, hvorav alle titler ble lest. Ut ifra de 80 artiklene ble 60 sammendrag og 15 artikler lest. Av disse 15 artiklene ble 6 inkludert i litteraturstudien, artikkelnummer 1, 2, 4, 5, 7 og 10 (Hendrics-Ferguson 2015; Kim et. al 2019; Bloomer et. al 2014; Stayer og Lockhart 2016; Curcio 2017; Cook et. al 2012). Se vedlegg 5 for resultat fra databasesøk fra Ovid Medline.

Det andre søket ble utført 19.03.2021 i databasen Ovid Nursing. Søkeordene «death\*» OR «dying\*» ble kombinert med søkeordene «end-of-life care, terminal care» (MeSH-term) OR «palliative care». Dette ble igjen kombinert med søkeordene «p\*ediatric\*» OR «child». Deretter ble søkeordene kombinert med «nurs\*» OR «nursing, neonatal intensive care nursing, pediatric nursing, neonatal nursing» (MeSH-term) og «experience» ved å benytte den boolske søkeoperatøren AND. Videre ble søket begrenset til språkene dansk, engelsk, norsk eller svensk, samt fra årstall 2010 til nå. Dette resulterte i 28 treff. Alle titler, 4 sammendrag og én artikkel ble lest. Denne artikkelen ble inkludert i litteraturstudien, artikkelnummer 3 (Chew et. al 2020). Se vedlegg 6 for resultat fra databasesøk fra Ovid Nursing.

For å finne de tre siste artiklene, måtte vi gjennomføre manuelle søk (se vedlegg 7 for manuelle søk). Dette ble utført på to ulike måter. Ved hjelp av Forsberg og Wengströms (2013) metode for manuelt søk, leste vi igjennom litteraturlisten til artikkel 5 (Stayer og Lockhart 2016) for deretter å søke på tittelen i Google Scholar (09.04.21). På denne måten fant vi artikkel 9 (Kellogg, Barker og McCune 2014). Ved hjelp av Kilvik og Lamøys

(2005) metode for manuelt søk, benyttet vi Google Scholar for å finne de to siste artiklene. Ved å søke på «paediatric nursing» og «emotional impact» (09.04.21), fant vi artikkel 6 (Lima, Goncalves og Pinto 2017). For å finne artikkel 8 (Kain 2012), utførte vi et nytt søk (09.04.21), der ble ordene «dying,» «nurse», «experience» og «grief» benyttet.

## **2.3 Kvalitetsvurdering og etiske overveielser**

I en litteraturstudie er det viktig å benytte forskning av høy kvalitet. Nordtvedt et al. (2012) refererer til sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, som et hjelpemiddel ved kritisk vurdering av forskningsartikler. Vi har benyttet “Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie” fra Helsebiblioteket (2016). Sjekklisten inneholder ti spørsmål, der svaralternativene er «ja», «nei» eller «uklart» (se vedlegg 8 for eksempel på utfylt sjekkliste). På bakgrunn av disse spørsmålene har vi foretatt en helhetlig kvalitetsvurdering av hver artikkel.

Artiklene ble fordelt mellom oss, for å effektivisere kvalitetssikringsarbeidet. Vi har i tillegg benyttet Norsk Senter for Forskningsdata sitt register over vitenskapelige publiseringskanaler (NSD 2021). Dette for å sikre at artiklene var publisert i fagfelleverderte tidsskrifter. I vår litteraturstudie inkludere vi artikler der etiske overveielser hadde blitt gjennomført, eller som hadde blitt godkjent i en etisk komité.

Ifølge Slettebø (2016) er den viktigste normen for forskningsetikk å ta hensyn til forsøkspersonen. Dette innebærer at en først og fremst skal ha forsøkspersonen i fokus, og at hensynet til samfunnsinteresser og forskningen selv kommer i andre rekke. Ved å ta hensyn til forsøkspersonen, må en innhente et informert og frivillig samtykke, samt at forsøkspersonen skal vite hva forskningsprosjektet medfører, blant annet av mulig risiko.

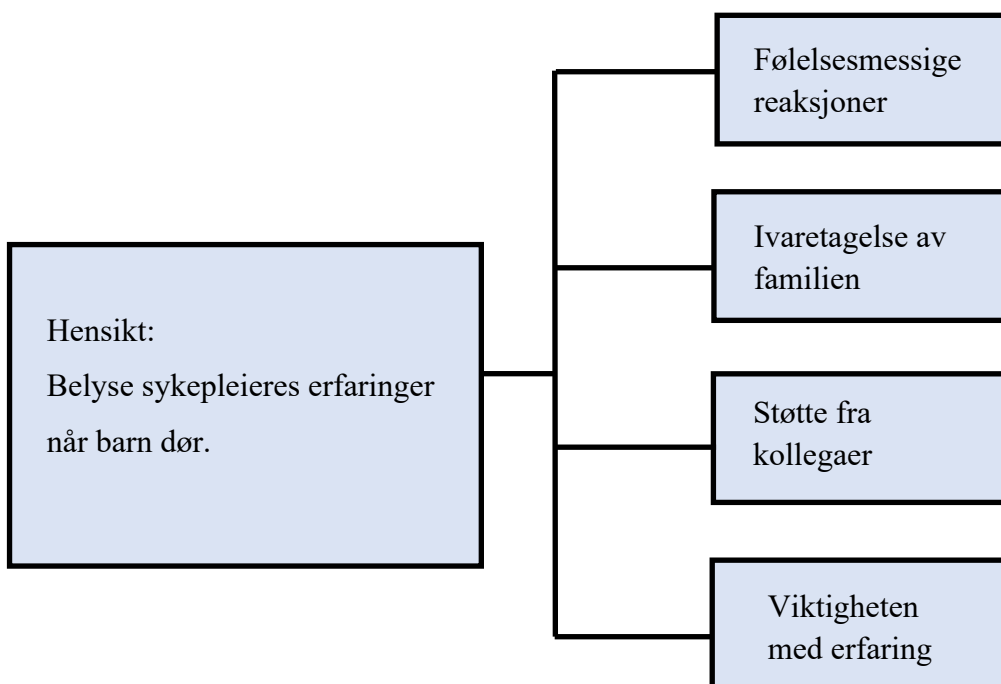
## **2.4 Analyse**

Vi har benyttet Evans (2002) fire faser for systematisk analyse i vårt analysearbeid. Den første fasen innebærer å samle inn relevant datamateriale. Med utgangspunkt i vår hensikt og PIO-skjema, utførte vi systematiske og manuelle litteratursøk. Totalt ti artikler ble inkludert i litteraturstudien. Disse artiklene delte vi mellom oss for å effektivisere kvalitetssikringsarbeidet (se vedlegg 3 for søkehistorikk).



Den andre fasen handler om å identifisere hovedfunn i hver enkelt artikkel (Evans 2002). Vi tok for oss fem artikler hver, og markerte funn vi synes var relevante, for deretter å notere ned hovedfunn fra hver artikkel (se vedlegg 4 for artikkeloversikt).

I fase tre skal de viktigste funnene i hver enkelt studie sammenlignes med hverandre (Evans 2002). Med utgangspunkt i de noterte hovedfunnene, markerte vi funn som gikk igjen på tvers av artiklene. På denne måten var det enkelt å visuelt se likheter, og vi fant ut at fire hovedtemaer gikk igjen på tvers av artiklene. Figur 1 illustrerer litteraturstudiets hovedtemaer.



**Figur 1:** Flyttdiagram hovedfunn.

I den fjerde fasen skal hvert av hovedfunnene i artiklene beskrives (Evans 2002). I denne fasen fant vi fire hovedtemaer på tvers av artiklene. Disse er «Følelsesmessige reaksjoner», «Ivaretagelse av familien», «Støtte fra kollegaer» og «Viktigheten med erfaring». Hvilke hovedtemaer som gikk igjen på tvers av de ulike artiklene er visuelt fremstilt i Figur 2.

<b>HOVEDTEMAER</b>	<b>ARTIKKEL</b>
Følelsesmessige reaksjoner	1,2,3,4,5,6,7,8,9,10
Ivaretagelse av familien	1,2,3,4,5,6,7,8,9,10
Støtte fra kollegaer	1,3,5,8,9,10
Viktigheten med erfaring	1,2,3,6,7,8,9

**Figur 2:** oversiktstabell over hovedfunn på tvers av artikler

## 3.0 Resultat

Hensikten med litteraturstudien var å belyse sykepleieres erfaringer når barn dør. Ti forskningsartikler ble inkludert for å besvare hensikten. Resultatene fra artiklene vil bli presentert i dette kapitlet.

### 3.1 Følelsesmessige reaksjoner

Alle ti av de inkluderte artiklene belyste de følelsesmessige reaksjonene sykepleierne opplevde når et barn dør (Bloomer et. al 2014; Cook et. al 2012; Curcio 2017; Chew et. al 2020; Hendricks-Ferguson et. al 2015; Kain 2012; Kellogg, Barker og McCune 2014; Kim et. al 2019; Lima, Goncalves og Pinto 2017; Stayer og Lockhart 2016). Følelsene som oftest gikk igjen var tristhet, sinne, frustrasjon og skyldfølelse. I tillegg opplevde sykepleierne det som unaturlig å være vitne til et barns død, da de mente at død ikke bør være en del av noens barndom (Curcio 2017). En sykepleier sa det slik: «The day we stop feeling is the day that we need to quit...if we don't get affected by a child's death, that's when you need to rethink your profession» (Cook et. al 2012, 15).

Fire av artiklene fremhevd sykepleiernes emosjoner og tanker rundt behandlingen som ble gitt til barnet (Bloomer et. al 2014; Curcio 2017; Kim et. al 2019; Stayer og Lockhart 2016). Sykepleierne opplevde uenigheter fra annet helsepersonell rundt behandlingen som ble gitt til barnet, og de følte at de ikke ble hørt i samhandling med annet helsepersonell. Det ble beskrevet en ambivalens ved at sykepleierne ønsket å gjøre alt de kunne for å hjelpe barnet, mens de samtidig stilte seg spørsmål om behandlingen kun førte til ytterligere smerte og lidelse for barnet (Bloomer et. al 2014; Curcio 2017; Kim et. al 2019).

Funn fra seks artikler belyste hvordan sykepleierne taklet barnedød som en del av sin jobbhverdag (Bloomer et. al 2014; Curcio 2017; Cook et. al 2012; Chew et. al 2020; Kain 2012; Kellogg, Barker og McCune 2014). Gjennom erfaring hadde sykepleierne utviklet en evne til å komprimere egne følelser for å kunne løsrive seg og utføre andre arbeidsoppgaver (Kellogg, Barker og McCune 2014; Chew et. al 2020). Det å akseptere at døden var en del av jobben, å legge dødsfallet bak seg for å kunne fokusere på neste barn, og det å endre fokus fra døden til det som er levende, ble trukket frem som verktøy

sykepleierne tok i bruk for å håndtere de vanskelige situasjonene (Cook et. al 2012; Chew et. al 2020; Bloomer et. al 2014; Kain 2012; Kellogg, Barker og McCune 2014).

### **3.2 Ivaretagelse av familien**

Alle ti inkluderte artikler beskrev hvordan sykepleierne ivaretok familien og barnet når livet nærmet seg slutten (Bloomer et. al 2014; Cook et. al 2012; Curcio 2017; Chew et. al 2020; Hendricks-Ferguson et. al 2015; Kain 2012; Kellogg, Barker og McCune 2014; Kim et. al 2019; Lima, Goncalves og Pinto 2017; Stayer og Lockhart 2016). Det å skape og legge til rette for meningsfulle samtaler, og å skape minner mellom barnet og familien, var viktig når det kom til sykepleiernes ivaretagelse av familien. Ved å gjøre miljøet mer fredfullt og komfortabelt, samt gi friere besøkstid og minimere avstanden mellom barnet og familien, prøvde sykepleierne å gjøre det siste møtet mellom barnet og familien så personlig som mulig. Av og til var det også nødvendig å forlenge livet til barnet for å gi familien mer tid, samt å komme til rette med forståelsen av deres barns død (Hendricks-Ferguson et. al 2015; Kim et. al 2019; Bloomer et. al 2014; Stayer og Lockhart 2016).

Flere av sykepleierne beskrev også at de ble påvirket av foreldrenes følelsesreaksjoner, og at dette kunne påvirke deres evne til å ivareta barnet og familien (Lima, Goncalves og Pinto 2017; Curcio 2017; Kellogg, Barker og McCune 2014). Det var viktig for sykepleierne i de inkluderte artiklene å kunne støtte familien. Noen sykepleiere forsøkte å ivareta familien ved å gi trøstende, empatisk og emosjonell støtte. I noen tilfeller, ut ifra familiens behov, ga sykepleierne også religiøs støtte. Andre sykepleiere hadde et ønske om å være en støtte for familien etter dødsfallet, men syntes det var vanskelig å finne de riktige ordene, og fikk da en følelse av å være hjelpeløse (Kim et. al 2019; Chew et. al 2020).

Flere av sykepleierne i de inkluderte artiklene opplevde usikkerhet i sin rolle i møte med barn og deres familie i palliativ behandling. Flere av sykepleierne mente at legene ikke var gode nok på å ta diskusjoner og samtaler med familien, og dette ble da overlatt til sykepleieren. Dette kunne gi en følelse av å stå igjen alene med spørsmål fra familien. Følelsen av å være overveldet av mye ansvar, kunne oppleves som utfordrende for sykepleierne (Hendricks-Ferguson et. al 2015; Kim et. al 2019; Kain 2012; Kellogg, Barker og McCune 2014).

Flere av sykepleierne erfarte at å støtte foreldrene til barnet var en av de viktigste rollene til sykepleieren, men at det kunne oppstå rolleforvirring rundt ivaretagelsen av familien (Hendricks-Ferguson et. al 2015; Kim et. al 2019; Kain 2012; Kellogg, Barker og McCune 2014). En annen viktig rolle for sykepleierne var å styrke tilknytningen mellom barnet og foreldrene (Kim et. al 2019). En sykepleier beskrev rolleforvirringen slik: «.. Do you become their friend, do you become their counsellor, what are you? I lose my sense of self. It's important for me to cope, emotionally, to be strong, some sort of armour» (Kain 2012, 84).

Flere av artiklene avdekket at det var viktig å ha en god relasjon til barnet og familien, for å kunne ivareta dem på en best mulig måte. Flere av sykepleierne beskrev deres sterke bånd til barna, og hvor dype relasjoner de hadde til familien. Selv om mange beskrev deres gode relasjoner til familien og barnet, var det mange som påpekte viktigheten av profesjonelle grenser. Noen sykepleiere hadde egne grenser for hvor involvert de lot seg bli med familien, og noen opplevde dette som et hinder for å gi empatisk støtte. Andre mente de måtte krysse profesjonelle grenser for å være i stand til å ivareta familien i en slik situasjon (Kain 2012; Cook et. al 2012; Curcio 2017).

Flere av sykepleierne beskrev at de hadde et ønske om å kunne kommunisere bedre med familien, samt at det var vanskelig å finne de riktige ordene når de skulle formidle dårlige nyheter. Enkelte beskrev også at de syntes det var vanskelig å tilnærme seg familien etter barnets dødsfall (Chew et. al 2020; Lima, Goncalves og Pinto 2017). Det var viktig for enkelte sykepleiere å prøve å møte familien ved å gjenkjenne hvor familien var i sorgprosessen. Ved å bli kjent med familien og barnet, kunne sykepleierne enklere hjelpe familien til å forberede seg på døden. Det ble også nevnt at forholdet mellom familien og sykepleieren ofte ble et nært forhold, noe som førte til at sykepleierne kunne anerkjenne hvor mye barnet var verdt i en positiv setting til familien (Stayer og Lockhart 2016; Bloomer et. al 2014; Kim et. al 2019).

### **3.3 Støtte fra kollegaer**

Funn fra seks av de inkluderte artiklene beskrev viktigheten for sykepleierne med støtte fra kollegaer etter å ha opplevd et barnedødsfall. Flere av sykepleierne beskrev at det ikke var mulig å snakke med utenforstående om hendelser relatert til barnedød, da venner og familie ikke forstod. Det å kunne snakke med kollegaer som har opplevd det samme, synes

å være svært viktig for at sykepleierne skal kunne komme seg videre etter et barns dødsfall.

Funnene avdekket også at sykepleierne i artiklene hadde ulikt syn på debriefing. Noen sykepleiere hadde deltatt på debriefing organisert av arbeidsplassen, men mente at de ikke hadde noe utbytte av det. En årsak til dette kunne være at de allerede hadde kommet seg videre etter dødsfallet, før selve debriefingen (Chew et. al 2020; Cook et. al 2012; Hendricks-Ferguson et. al 2015; Kain 2012; Kellogg, Barker og McCune 2014; Stayer og Lockhart 2016). En sykepleier sa det slik: «I've been to debriefings. But for various reasons they're often a week late and sometimes that's all resolved by then, we've rationalized the death» (Kain 2012, 85). Andre sykepleiere rapporterte at de ikke hadde fått tilbud om dette på sin arbeidsplass. Noen av sykepleierne uttrykte samtidig et ønske om en plattform for deling av erfaringer og følelser (Kain 2012; Kellogg, Barker og McCune 2014; Chew et. al 2020).

### **3.4 Viktigheten med erfaring**

Syv av de inkluderte artiklene beskrev hvilken betydning erfaring hadde for sykepleiernes opplevelse av situasjonen (Chew et. al 2020; Curcio 2017; Hendricks-Ferguson et. al 2015; Kim et. al 2019; Kain 2012; Kellogg, Barker og McCune 2014; Lima, Goncalves og Pinto 2017). I funn fra fire av artiklene kom det frem at sykepleierne med bredere erfaring taklet barnedød bedre enn de med mindre erfaring (Kain 2012; Curcio 2017; Lima, Goncalves og Pinto 2017; Kellogg, Barker og McCune 2014). Flere av sykepleierne mente også at de ikke hadde tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter som trengtes for å takle situasjonen, og knyttet dette opp mot at det var lite fokus på palliasjon til barn i sykepleierutdanningen (Chew et. al 2020; Hendricks-Ferguson et. al 2015; Kim et. al 2019; Kellogg, Barker og McCune 2014).

## 4.0 Diskusjon

I diskusjonsdelen diskuteres styrker og svakheter ved litteraturstudien.

Diskusjonskapittelet er todelt, og inneholder henholdsvis metodediskusjon og resultatdiskusjon.

### 4.1 Metodediskusjon

Under metodediskusjon beskrives styrker og svakheter ved litteraturstudiens metode.

#### 4.1.1 Datainnsamling

For å kunne utarbeide et best mulig PIO-skjema, hadde vi time med bibliotekar. I løpet av denne timen fikk vi strukturert et riktig og presist PIO-skjema. Vi ser på det som en styrke å ha brukt bibliotekar så tidlig i søkeprosessen.

Vi endte opp med å finne artikler fra to databaser. Ved å disponere ulike databaser, vil en kunne få et bredere treff, samt få med seg flere relevante artikler. Dette ser vi på som en styrke og nødvendighet da det er begrenset forskning som omhandler temaet vårt. For å få nok artikler i henhold til Høgskolen i Molde's retningslinjer for bacheloroppgaven (Eines 2020), måtte vi utføre manuelle søk i tillegg til de strukturerte søkene. Ved å utføre de manuelle søkene ved hjelp av Forsberg og Wengströms (2013) metode, samt Kilvik og Lamøys (2005) metode, styrket vi søket vårt. Selv om det er en styrke å bruke de ulike metodene som er beskrevet i metodekapittelet, er det også en svakhet å bruke manuelle søk. Dette er fordi det senere kan være vanskelig å finne artiklene for andre med samme søk.

Vi opplevde at ved å ha mange søkeord, fikk vi opp mange, men ikke helt relevante artikler når det gjaldt profesjon, og valgte derfor å minimere søkeordene for å få frem flere relevante artikler. Dette ser vi på som en styrke da vi ved å minimere søkeordene fikk frem relevante artikler som ikke kom frem ved det bredere søket.

Vi spesifisere ikke dødsårsak som en del av inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Dette kan både være en styrke og svakhet. Det kan være en styrke med tanke på at vi kan få frem flere ulike erfaringer- både ved ventet- og uventet, samt akutt- og ikke akutt død. Samtidig kan det være en svakhet ettersom en kanskje går glipp av enkelte artikler, og at variasjonen

mellom erfaringene til sykepleierne kan være for store. I vårt tilfelle ble ikke variasjonene mellom erfaringene for store, og vi ser dermed på dette som en styrke i våre funn.

Vi hadde kun sykepleier som profesjon i inklusjonskriterier. Årsaken til dette var at vi i vår hensikt ønsket spesifikt å belyse sykepleieres erfaringer når barn dør, da dette er mest relevant for vår utdanning. Noen artikler har inneholdt erfaringer fra ulike profesjoner, uten å spesifisere sykepleiernes erfaringer. Disse artiklene ble derfor ekskludert. Samtidig vet vi ikke hvilke roller ulike profesjoner har i andre land, og ved å ekskludere artikler som ikke spesifiserer sykepleieres erfaringer kan vi ha gått glipp av relevante funn. Vi mener likevel det er en styrke å kun ha sykepleieres erfaringer, på bakgrunn av hvordan helsetjenesten er organisert i Norge.

Vi har ikke spesifisert barnas alder ytterligere enn 0-18 år i inklusjonskriteriene. Årsaken til dette var at vi ikke ønsket å miste relevante artikler på grunn av barnets alder. Dette kan være en svakhet i vår litteraturstudie da det kan tenkes at sykepleiernes erfaringer kan variere ut ifra barnets alder.

Vi spesifiserte ikke land i inklusjons- og eksklusjonskriteriene, da vi ønsket å fange opp flest mulig artikler. Dette førte til at de inkluderte artiklene var fra ulike land og verdensdeler. To av artiklene var fra land i Asia (Chew et. al 2020; Kim et. al 2019). Dette kan ses på som en svakhet, da det kan være store kulturforskjeller, spesielt når det gjelder sykdom og død. De resterende artiklene var fra USA, Australia og Portugal (Hendricks-Furgeson et al 2015; Bloomer et al 2014; Stayer og Lockhart 2016; Lima, Goncalves og Pinto 2017; Curcio 2017; Kain 2012; Kellogg, Barker og McCune 2014; Cook et al 2012).

#### **4.1.2 Kvalitetsvurdering og etiske overveielser**

Som tidligere nevnt er det viktig at forskningen som benyttes er av høy kvalitet (Nordtvedt et. al 2012). For å forsikre oss om at artiklene vi hadde valgt var av tilfredsstillende kvalitet, benyttet vi Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenestens sjekkliste for kvalitative studier. Sjekklisten inneholder ti spørsmål med svaralternativene «ja», «nei» eller «uklart» (Helsebiblioteket 2016).

Ut ifra en helhetlig vurdering av kvalitetsvurderingen, anså vi alle de ti inkluderte artiklene som gode. Seks av ti artikler hadde ikke gjort rede for bakgrunnsforhold som kunne ha



påvirket fortolkningen av data. Dette ser vi på som en svakhet da kjennskap mellom leddene kan ha innvirkning på materialet. På bakgrunn av at den helhetlige vurderingen var god, valgte vi likevel å inkludere disse artiklene i litteraturstudien.

Alle inkluderte artikler har gjort rede for etiske overveielser, og er godkjent av etisk komité. Forskningsetiske komiteer gir råd om forskningsetikk og fastsetter forskningsetiske retningslinjer (Regjeringen 2020). Vi anser det som en styrke i litteraturstudien at artiklene er godkjent av etisk komité, da det sikrer forskningens troverdighet.

Under kvalitetssikringsarbeidet delte vi de ti artiklene mellom oss. Vi mener at dette kan være en svakhet da den ene kanskje har andre oppfatninger om artikkelen, eller kan ha oversett noe som kanskje den andre hadde lagt merke til.

### **4.1.3 Analyse**

I litteraturstudiens analyseprosess benyttet vi Evans (2002) fire faser for systematisk analyse, da denne prosessen er oversiktlig og lett å følge. Dette ser vi på som en styrke, da vårt analysearbeid på denne måten ble gjennomført på en strukturert og oversiktlig måte.

Vi valgte å søke på de ulike databasene og gjennomgå artiklene sammen. Dette mener vi styrket valget av artiklene, da begge fikk mulighet til å se over og være kritisk til de samme artiklene. Under analyseprosessen bestemte vi oss for å fortsette å analysere de samme artiklene som vi kvalitetssikret hver for oss. Et alternativ til dette kunne ha vært at vi begge analyserte og kvalitetssikret alle ti artikler, men etter vurdering kom vi frem til at dette ville være både tidkrevende og lite hensiktsmessig. Vi ser på det som en styrke at vi fortsatte å arbeide med de artiklene som vi hadde skapt kjennskap til. Svakheten er at vi ikke hadde satt oss like godt inn i alle ti artiklene.

Vi endte opp med totalt fire hovedtemaer som vi mente svarte på vår hensikt. Hovedtemaene våre gikk igjen i minst seks av de ti inkluderte artiklene. To hovedtemaer gikk igjen i alle artiklene. Dette ser vi på som en styrke, da det viser likhet mellom funnene våre.

## 4.2 Resultatdiskusjon

Under resultatdiskusjon diskuteres litteraturstudiens resultat opp mot relevant teori, forskning og relevans for sykepleiefaget (Eines 2020).

### 4.2.1 Emosjonell belastning for sykepleier

I litteraturstudien kom det frem at sykepleiere som erfarer barnedød opplever sterke følelsesmessige reaksjoner. Tristhet, sinne, frustrasjon, nedstemthet og skyldfølelse er eksempler på følelser sykepleierne reagerte med. Portnoy og Stubbs (2016) skriver at sykepleiere ofte overses når barn dør, og at det å kjenne på smerte og ubesvarte spørsmål er vanlig. At sykepleierne i artiklene opplevde det som unaturlig at et barn dør, er et fenomen som støttes i faglitteraturen (Bringager et. al 2014).

De følelsesmessige reaksjonene sykepleierne opplevde, kan tolkes som et resultat av empatien de følte for barnet og familien. Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee hevder at et menneske ikke føler lidelse til noe en ikke bryr seg om (Kristoffersen 2016). Det å være sårbar vil gjøre sykepleiere i stand til å være åpen, mottakelig og empatisk i møte med både det alvorlige syke barnet og deres foreldre (Kheiron 2016). I vår sammenheng kan sykepleiernes følelsesmessige reaksjoner knyttes til deres evne til å bry seg om barnet og dets familie.

Noen av sykepleierne ønsket spesifikt å ikke klassifisere følelsene sine etter et barns død som sorg, selv om det er en naturlig reaksjon når en mister noen (Gustin 2016). De begrunnet dette med at de følte de ikke hadde rett til slike følelser. Dette er derimot et avvikende funn ved vår litteraturstudie, da sorg var et begrep flere sykepleiere benyttet for å beskrive sine følelser knyttet til et barns dødsfall. Sykepleiernes overordnede beskrivelser av sine følelsesreaksjoner knyttet til et barns dødsfall, har i tillegg store likhetstrekk med Kübler-Ross' beskrivelse av en sorgprosess. Denne sorgprosessen inneholder fem faser som er henholdsvis benektelse, sinne, en forhandlingsfase, nedstemthet eller depresjon og til slutt aksept (1996, referert i Gustin 2016).

Det kom også frem at sykepleierne stilte seg selv ulike spørsmål i etterkant av et barns dødsfall. Ambivalens knyttet til behandlingen som ble gitt til barnet var funn som gikk igjen i flere artikler. Sykepleierne reflekterte rundt om den livsforlengende behandlingen

førte til ytterligere smerte og lidelse for barnet. Avgjørelser om å begrense livsforlengende behandling, bør tas jevnlig når livsforlengende behandling fører til flere ulemper enn fordeler for barnet. Slike beslutninger må ta hensyn til etiske og juridiske prinsipper (Larcher og Carnevale 2016).

#### **4.2.2 Sykepleiers mange funksjoner**

Funnene i litteraturstudien avdekket at det var viktig å ha en god relasjon for å kunne ta vare på familien og barnet på en best mulig måte. Grønset og Markestad (2010) underbygger dette funnet da de hevder at et nært samarbeid mellom sykepleier, barnet og foreldrene er nødvendig for å ivareta familiens ønsker og behov. Flere av funnene avdekket også et ønske om å kommunisere bedre med familien, og at valg av riktige ord var vanskelig, spesielt ved formidling av dårlige nyheter. Grønset og Markestad (2010) understreker at måten hjelpen formidles på, er viktigere enn det som faktisk blir sagt og gjort. Det er derfor ikke så viktig hva sykepleieren sier, så lenge det blir uttrykt interesse og omsorg.

I litteraturen om barnedød beskrives det at mangel på omsorg vil gi en ekstra belastning i det videre sorgarbeidet for familien. Dette kan for eksempel sees ved at sykepleieren unngår familien, har en uinteressert holdning eller oppleves som følelsesmessig uberørt (Grønset og Markestad 2010). Ifølge Kheiron (2016) vil personer som streber etter å fremstå som usårbare, distansere seg følelsesmessig fra alvorlig syke barn og deres familier. Dette kan føre til at forholdet mellom sykepleier og familien ikke utvikles til å bli et genuint forhold. Flere av funnene i vår litteraturstudie beskrev både viktigheten med å ha sterke bånd og dype relasjoner til både barnet og familien, for å kunne ta vare på familien på en best mulig måte. Også sykepleiernes ønske om å være en god støtte for familien ved å gi trøstende, empatisk, emosjonell og religiøs støtte, kom tydelig frem i artiklene. Samtidig fant vi også funn på at flere av sykepleierne ble påvirket av foreldrenes følelsesreaksjoner, og at dette kunne påvirke deres evne til å ivareta barnets familie.

Sykepleieren som har tilbragt mye tid sammen med det døende barnet og dets familie, vil ha gode forutsetninger for å fungere som deres talsperson i møte med andre helseprofesjoner (Mathisen 2015). Noen av sykepleierne i artiklene inkludert i litteraturstudien, beskrev en uenighet med legene når det gjaldt hvilke behandlinger som bør gis til barnet. De hadde også en opplevelse av å ikke bli hørt i samhandlingen med

legene. Mangel på tverrprofesjonelt samarbeid i forbindelse med barnepalliasjon, er et tema som går igjen i tilgjengelig forskning (Morgan 2009). Flere av funnene i vår litteraturstudie omhandler usikkerhet rundt sykepleierens rolle. Dette kom tydelig frem rundt diskusjon om palliativ behandling med familien og barnet, der sykepleierne følte på overveldende mye ansvar fra legene. Dette opplevdes som en rollekonflikt for sykepleierne. Davis et al. (1996, referert i Morgan 2009) beskriver sykepleieres dilemma mellom deres forpliktelse til å underrette seg legene, og deres plikt til å sørge for en komfortabel død for pasienten. Dette kan skade det tverrprofesjonelle samarbeidet mellom leger og sykepleiere, som ifølge Mathisen (2015) bør bygges på gjensidig respekt for hverandres oppgaver.

En annen del av sykepleiers ivaretagelse av familien, var å skape minner mellom barnet og familien, samt legge til rette for meningsfulle samtaler. Grønset og Markestad (2010) beskriver viktigheten med å bruke tid med familien, og underbygger funnet om tilrettelegging. Ved å tilrettelegge for at familien kan være til stede ved barnets dødsfall, kan sykepleieren skape gode minner for familien. Dette var noe sykepleierne i litteraturstudien anså som viktig, spesielt for å kunne gjøre det siste møte mellom barnet og familien så personlig som mulig. Dette gjorde de ved å for eksempel minimere avstanden mellom barnet og familien, samt gi friere besøkstid.

#### **4.2.3 Kollegial støtte som verktøy for bearbeiding**

Flere av funnene beskrev viktigheten med støtte fra kollegaer etter et barnedødsfall. Det å kunne snakke med kollegaer som har opplevd det samme, synes å være svært viktig for at sykepleierne skal komme seg videre etter slike hendelser. Dette støttes også av forskning som beskriver viktigheten med støtte fra kollegaer (Morgan 2009). Pearson (2010) hevder at muligheten til å snakke med kollegaer som også var involverte i barnedødsfallet, er essensielt for sykepleierens videre evne til å håndtere barnedødsfall, og det emosjonelle rundt dette. Som nevnt innledningsvis trekker enkelte seg bort fra daglige oppgaver og sørger alene. Andre søker støtte blant kollegaer og sine kjære (Kheiron 2016).

Samtaler med venner og familie relatert til barnedød på arbeidsplassen, ble ofte sett på som umulig for flere av sykepleierne i litteraturstudien. De mente at de utenforstående ikke forstod. Selv om det kom tydelig frem at sykepleierne vegret seg for å snakke med utenforstående, er dette ikke begrunnet med deres taushetsplikt. Taushetsplikt er en

lovpålagt plikt til å sørge for at opplysninger en har om en person, ikke meddeles eller kommer andre til kunnskap (Molven 2019). Slik det formuleres i lovteksten skal helsepersonell hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om personers legems- eller sykdomsforhold, eller andre personlige forhold som de får vite i egenskap av å være helsepersonell (Helsepersonelloven-hpl, § 21, 1999). For sykepleiere er det viktig å overholde sin lovpålagte taushetsplikt. Som nevnt tidligere er et nært forhold viktig for sykepleieres ivaretagelse av familien. Dersom sykepleier deler opplysninger om pasienten og familiens mest sårbare situasjon med utenforstående, kan forholdet og tillitten til sykepleieren svekkes. Det kan tenkes at pasienter og familier vegrer seg for å åpne seg opp og betro seg til sykepleier, dersom de er redd for at sykepleieren deler sensitiv informasjon med utenforstående. Dette kan igjen påvirke pleien som gis til familien og barnet.

I tillegg til kollegial støtte ble også debrief diskutert som verktøy for bearbeiding i litteraturstudien. Debrief innen sorgarbeid fokuserer på helsepersonells emosjonelle reaksjoner, og fokuserer ofte på relasjonene mellom sykepleieren og pasienten, og ikke bare følelsene knyttet til selve dødsfallet (Keene et. al 2010). Det er uenighet innen forskningsfeltet om hvorvidt debriefing er fordelaktig, eller fører til større ulemper for helsepersonell (Morgan 2009, Bringager et. al 2014, Keene et. al 2010). Funnene i de inkluderte artiklene var også tvetydige når det omhandlet debrief. Noen av sykepleierne mente de ikke hadde utbytte av debriefing, og ønsket i stedet å snakke med kollegaene sine. Andre sykepleiere uttrykte et ønske om et sted for dem å dele erfaringer og følelser. Noen av sykepleierne opplevde også at debriefingen kom for sent, da de allerede hadde kommet seg over dødsfallet før debriefingen startet. Ifølge Gustin (2016) har en i dag gått bort fra tidligere rutiner om debriefing, og beskriver at nytten av å snakke med personer som står en nær er større.

#### **4.2.4 Bred erfaring, god sykepleie?**

Erfaring defineres som en fellesbetegnelse på all informasjon et menneske erverver gjennom sansing og handling. For sykepleiere utvikles erfaring gjennom møte med pasienter (Graverholt, Jamtvedt og Nortvedt 2015). Funn fra vår litteraturstudie viste at sykepleiere med bredere erfaring innen barnedød håndterte situasjonen bedre enn de med mindre erfaring. Funnene avdekket at sykepleierne med mindre erfaring beskrev en følelse av å mangle nødvendige kunnskaper og ferdigheter for å kunne håndtere at et barn dør. De negative erfaringene til sykepleieren knyttet til et barns dødsfall, var i våre artikler

assosiert med mangel på erfaring. Bringager et. al (2014) er med på å underbygge våre funn ved å understreke at sykepleiere med mindre erfaring trenger lengre tid til å bearbeide slike hendelser, sett i forhold til sykepleiere med bredere erfaring.

Selv om bredere erfaring vil ha positiv innvirkning på sykepleieres opplevelse av et barns dødsfall, viste våre funn at bred erfaring også kunne by på utfordringer for sykepleierne. Sykepleierne med bred erfaring med barnedød opplevde en følelse av uunngåelighet ved at de på bakgrunn av tidligere erfaringer kunne forutse at et barn kom til å dø, på tross av behandlingen som ble forsøkt gitt. Det å pleie et barn som de erfaringsmessig «visste» kom til å dø, var en tung oppgave for sykepleierne i litteraturstudien vår. I slike tilfeller synes sykepleierne at det var bedre å la barnet dø, i stedet for å forlenge barnets lidelse. Det var dog vanskelig for sykepleierne å innrømme og åpne seg om slike følelser, dette fordi de synes det var vondt å forestille seg barnets død.

Flere av sykepleierne i vår litteraturstudie mente at det var lite fokus på palliasjon til barn i sykepleierutdanningen, noe som førte til at de var lite forberedt på det som kom til å møte de. Forskning viser hvordan sykepleiernes mangel på kunnskap og utdanning kan sees i sammenheng med en mangel på generelle og omfattende retningslinjer, når det gjelder palliasjon til barn (Morgan 2009). Ifølge Helsedirektoratets (2017 a) retningslinjer for barnepalliasjon, er kompetansen og kunnskapsnivået utilstrekkelig for å kunne møte behovet for palliasjon til barn og familien med kvalitet og innsikt. Barnepalliasjon krever kompetanse hos sykepleierne som skal ivareta både barnet og familien, og det er derfor av stor betydning at dette er noe som må prioriteres innen videreutdanning og annen opplæring i barnepalliasjon. Mangel på kunnskap og usikkerhet kan være vesentlige årsaker for mangel på god kvalitet på omsorgen til det døende barnet. Ifølge Helsedirektoratets (2017 a) retningslinjer for barnepalliasjon, kan dette kun løses med økt kunnskap og opplysning om hva barnepalliasjon er og ikke er, samt hvilke muligheter som finnes for både barnet og familien.

## 5.0 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien var å belyse sykepleieres erfaringer når barn dør. Vi har funnet mange likheter mellom sykepleieres erfaringer når barn dør. Resultatene viser at barns død preger sykepleiere emosjonelt, og at det å finne støtte i kollegaer etter et barns død er en nødvendig faktor for at sykepleierne skal komme seg videre. Sykepleiers tidligere erfaring med barnedød har betydning for deres evne til å håndtere situasjonen.

En god relasjon samt støtte, er viktig når det kommer til sykepleiers ivaretagelse av familien. En sykepleier skal være der for familien, samt være en talsperson for barnet. Sykepleieren er den som skal legge til rette for gode samtaler og minner for barnet og familien, uansett hvor påvirket en selv blir.

### 5.1 Konsekvenser for praksis

Etter å ha belyst sykepleieres erfaringer når barn dør, kan våre funn bidra til videre refleksjon over praksis. Sykepleieres funksjoner i møte med barn som dør er mange og komplekse, og kan by på utfordringer. Blant utfordringene som er tatt opp i litteraturstudien, er tverrprofesjonelt samarbeid. Et dårlig tverrprofesjonelt samarbeid kan ha uheldige konsekvenser for barnet og familien og bør reflekteres over i klinisk praksis. Denne studien vil kunne bidra til økt fokus på dette.

### 5.2 Forslag til videre forskning

Etter vårt arbeid med litteraturstudien, ser vi at behovet for videre forskning fremheves om vårt tema i artiklene. Det er et tabubelagt tema som bør fokuseres mer på. Økt forskning vil føre til økt kunnskap om barnedød og følelser rundt dette.

På verdensbasis er barnehospice et utbredt tilbud for døende barn og deres familier, men per i dag finnes det ikke et slikt tilbud i Norge. Norges første barnehospice er derimot under bygging, og skal fungere som et hjem utenfor hjemmet for barnet og dets familie gjennom hele sykdomsprosessen, også når barnet dør og tiden etterpå (Barnepalliasjon 2021). Sykepleieres erfaringer når barn dør på hospice i Norge bør forskes på i fremtiden. Vår litteraturstudie baserer seg på sykepleieres erfaringer i sykehus. Det ville vært interessant å se sammenligning mellom sykepleieres erfaringer med barnedød på sykehus i forhold til barnehospice.

## Referanseliste

- Barnepalliasjon. 2021. «Norges første barnehospice skal bygges i Kristiansand- Andreas Hus». Lest 22.04.2021. <https://barnepalliasjon.no/barnehospice/>
- Bringager, Hanne, Marit Hellebostad, Randi Sæter og Ann Cecilie Mørk. *Barn med kreft, en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forla AS.
- Bloomer, Melissa J, Margaret O'Connor, Beverly Copnell og Ruth Endacott. 2014. "Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: Nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study". *Australian Critical Care* 28: 87-92. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.01.002>
- Cook, Katherine, Sandra Mott, Patricia Lawrence, Julie Jablonski, Mary Rose Grandy, Denise Norton, Kimberly P. Liner, Jennifer Cioffi, Patricia Hickey, Suzanne Reidy og Jean Anne Connor. 2012. "Coping while caring for the Dying Child: Nurses' Experiences in an Acute Care Setting". *Journal of Pediatric Nursing* 27: 11-21. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.05.010>
- Curcio, Danna L. 2017. "The Lived Experiences of Nurses Caring For Dying Pediatric Patients". *Pediatric Nursing* 43 (1): 8-15. [https://academicworks.cuny.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1193&context=gc\\_etds](https://academicworks.cuny.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1193&context=gc_etds)
- Chew, Yi Jie Meredith, Su Ling Linda Ang og Shefaly Shorey. 2020. "Experiences of new nurses dealing with death in a paediatric setting: A descriptive qualitative study". *Journal of Advanced Nursing* 77: 343-354. <https://doi.org/10.1111/jan.14602>
- Eines, Trude Fløystad. 2020. «Eksamen SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie. Molde: Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag.
- Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processes data". *Australian Journal of Advanced Nursing* 20 (2002): 22-26.



- Folkehelseinstituttet. 2021. "Dødsårsakregisteret- statistikkbank. D1: Dødsfall etter kjønn, alder og dødsårsak". Lest 21.04.2021. <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
- Forsberg, Christine og Yvonne Wengström. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*. 3. utg. Stockholm: Natur & Kultur.
- Graverholt, Birgitte, Gro Jamtvedt og Monica W. Nortvedt. 2015. «Kunnskapsbasert praksis» i *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, redigert av Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holdter. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Gustin, Lena Wiklund. 2016. *Psykologi for sykepleiere*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2010. *Pediatri og Pediatrisk sykepleie*. 4 utg. Oslo: Fagbokforlaget.
- Helsebiblioteket. 2016. «Sjekklistor». Publisert 03.06.2016.  
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet. 2017 a. "Palliasjon til barn og unge - Krav til nødvendig kompetanse innen barnepalliasjon, utdanning og forskning". Oppdatert 04.05.2017.  
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/krav-til-nodvendig-kompetanse-innen-barne-palliasjon-utdanning-og-forskning>
- Helsedirektoratet. 2017 b. "Palliasjon til barn og unge - Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død". Oppdatert 04.05.2017.  
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/erkjennelse-av-at-barnets-dod-naermer-seg-terminalfase-og-dod>
- Hendricks-Ferguson, Verna L., Kathleen J. Sawin, Kitty Montgomery, Claretta Dupree, Celeste R. Phillips-Salimi, Barb Carr og Joan E. Haase. 2015. "Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-life Communication". *Journal of Oncology Nursing* 32 (4): 240-252. <https://doi.org/10.1177/1043454214555196>
- Helsepersonelloven- hpl. *Lov om helsepersonell m.v. av 02.juli 1999 nr.64*.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02->

[64/KAPITTEL\\_5?fbclid=IwAR2ZqDppjMCEM--skcDGz4SvsR1lYEG2KxUghP-399Jci5\\_6UX5cLTlIpbgE#§21](https://doi.org/10.1016/j.jnn.2012.04.001)

- Kain, Victoria J. 2012. "An exploration of the grief experiences of neonatal nurses: A focus group study" *Journal of Neonatal Nursing* 19: 80-88.  
<https://doi.org/10.1016/j.jnn.2012.04.001>
- Keene, Elizabeth A., Nancy Hutton, Barbara Hall og Cynder Rushton. 2010. "Bereavement Debriefing Sessions: An Intervention to Support Health Care Professionals in Managing Their Grief After the Death of a Patient". *Pediatric Nursing* 36 (4): 185-189.
- Kellogg, Marni B, Marianne Barker og Nancy McCune. 2014. "The Lived Experience of Pediatric Burn Nurses Following Patient Death". *Pediatric Nursing* 40 (6): 297-301. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25929125/>
- Kilvik, Astrid og Liv Inger Lamøy. 2005. *Litteratursøking i medisin og helsefag*. En håndbok. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Kim, Sujeong, Teresa A. Savage, Mi-Kyung Song, Catherine Vincent, Chang G. Park, Carol Estwing Ferrans og Karen Kavanaugh. 2019. "Nurses' roles and challenges in providing end-of-life care in neonatal intensive care units in South Korea". *Applied Nursing Research* 50: 1- 7. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151204>
- Kristoffersen, Nina Jahren. 2016. "Sykepleiefagets teoretiske utvikling- en historisk reise". 15-64, 3. utg. Bind nummer 3 av *Grunnleggende sykepleie*, redigert av Gro Hjelmeland Grimsbø. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kheiron, Danai Papadatou. 2016. "Helsepersonells reaksjoner på barns dødsfall" I *Grunnbok i barnepalliasjon*, redigert av Ann Goldman, Richard Hain og Stephen Liben, 407-416. Oslo: Kommuneforlaget.
- Lima, Ligia, Sandra Goncalves og Candida Pinto. 2017. "Sudden death in paediatrics as a traumatic experience for critical care nurses". *British Assosiation of Critical Care Nurses* 23 (1): 42- 47. <https://doi.org/10.1111/nicc.12326>

- Larcher, Vic og Franco Carnevale. 2016. "Etikk" I *Grunnbok I barnepalliasjon*, redigert av Ann Goldman, Richard Hain og Stephen Liben, 35-46. Oslo: Kommuneforlaget.
- Molven, Olav. 2019. *Sykepleie og jus*. 4 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Morgan, Darla. 2009. «Caring for Dying Children: Assessing the Needs of the Pediatric Palliative Care Nurse». *Pediatric Nursing*. 35 (2): 86-90.
- McNamara-Goodger, Katrina og Chris Freudtner. 2016. "Historikk og epidemiologi" I *Grunnbok i barnepalliasjon*, redigert av Ann Goldman, Richard Hain og Stephen Liben, 3-12. Oslo: Kommuneforlaget.
- Mathisen, Jorun. 2015. «Hva er sykepleie?» i *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, redigert av Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holdter. 119-141. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. *Jobb kunnskapsbasert. En arbeidsbok*, 2. utg. Oslo: Cappelen Damm AS.
- NSD. 2021. «Register over vitenskapelige publiseringskanaler». Lest 21.05.21.  
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Pearson, Helen. 2010. "Managing the emotional aspects of end of life care for children and young people". *Peadiatric Nursing*. 22 (7): 31-35.
- Portnoy, Sara og Di Stubbs. 2016. «Sorg» I *Grunnbok I barnepalliasjon*, redigert av Ann Goldman, Richard Hain og Stephen Liben, 155-1163 Oslo: Kommuneforlaget.
- Regjeringen. 2020. «Etikk i forskningen». Oppdatert 12.10.2020.  
<https://www.regjeringen.no/no/tema/forskning/innsiktsartikler/etikk-i-forskningen/id2000710/>
- Slettebø, Åshild. 2016. "Forskningsetikk." I *Etikk i sykepleien*, redigert av Berit Støre Brinchmann, 241-257. 4. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Stayer, Debbie og Joan Such Lockhart. 2016. "Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective". American journal of *Critical Care* 25 (4): 350-357. <https://doi.org/10.4037/ajcc2016251>

## Vedlegg

### Vedlegg 1: Prøvesøk

#	Søk	Resultat
		Ovid Medline
1	Child/ or child*.mp.	2352116
2	Infant.mp. or Infant/	1204777
3	Baby.mp.	35085
4	1 or 2 or 3	2851582
5	Nurs*.mp.	702865
6	Death*.mp.	854622
7	Experience.mp.	598441
8	4 and 5 and 6 and 7	551
9	Limit 8 to (yr="2010 -Current" and ("all infant (birth to 23 months)" or "newborn infant (birth to 1 month)" or "infant (1 to 23 months)" or "preschool child (2 to 5 years)" or *child (6 to 12 years)*) and (Danish or English or Norwegian or swedish))	149

## Vedlegg 2: PIO-skjema

P	I	O
<p>Død*</p> <p>døende*</p> <p>døende barn</p> <p>pediatri</p> <p>Death*</p> <p>dying*</p> <p>dying child</p> <p>pediatric, paediatric (p*ediatric)</p>	<p>slutten av livet behandling</p> <p>palliativ behandling</p> <p>sykepleie*</p> <p>end-of-life care palliative care</p> <p>nursing</p> <p>nurs*</p>	<p>erfaring*</p> <p>experience*</p>

### Vedlegg 3: Søkehistorikk

#	Søk	Resultat	Søk	Resultat
		Ovid Medline		Ovid Nursing
1	Death* .mp. or Death/	854622	Exp Infant Death/ or death*.mp. or exp Death/	911213
2	Dying* .mp.	32513	Dying*.mp.	32513
3	Dying child.mp.	185	1 or 2	926013
4	1 or 2 or 3	869504	End-of-life care.mp. or exp Terminal care/	55130
5	End-of-life care.mp. or Terminal care/	32206	Palliative care.mp. or exp Palliative care/	63348
6	Palliative care.mp. or Palliative care/	63348	4 or 5	104149
7	5 or 6	84435	Nurs*.mp	702865
8	Pediatric*.mp.	324624	Exp Neonatal Intensive Care Nursing/ or nursing.mp. or exp Pediatric Nursing/ or exp Neonatal Nursing/	585276
9	Infant/ or Child/ or Child, Preschool/ or paediatric.mp.	2218742	7 or 8	702865
10	8 or 9	2290232	Experience.mp.	598441
11	Nurs*.mp.	702865	P*ediatric.mp.	371443

12	Nursing/ or Neonatal nursing/ or Pediatric Nursing/ or nursing.mp.	585276	Exp Child/ or child*.mp.	2352116
13	11 or 12	702865	11 or 12	2423341
14	Experienc*.mp.	1009697	3 and 6 and 9 and 13	125
15	4 and 7 and 10 and 13 and 14	155	Limit 15 to (yr="2010 - Current" and (Danish or English or Norwegian or Swedish))	28
16	Limit 15 to (yr="2010 - Current" and (Danish or English or Norwegian or Swedish))	81		



## Vedlegg 4: Artikkelloversikt

### Artikkel nummer 1.

Forfattere (år), land, tidsskrift	Hendricks-Furgeson, Verna L., Kathleen J. Sawin, Kitty Montgomery, Claretta Dupree, Celeste R. Phillips-Salimi, Barb Carr, Joan E. Haase (2015)  USA  Journal of Pediatric Oncology Nursing
Tittel	“Novice nurses’ experiences with palliative and end-of-life communication”.
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske sykepleiers kommunikasjonsperspektiver i palliativ behandling hos barn.
Metode	Studien har et kvalitativt, empirisk fenomenologisk forskningsdesign. Det ble gjennomført fokusgrupper med åpne spørsmål som resulterte i rike diskusjoner om sykepleiernes erfaringer og perspektiver på kommunikasjon i palliativ behandling hos barn.
Deltagere og frafall	Fokusgrupper med sykepleiere ble gjennomført ved tre pедиатriske sykehus i USA. Alle deltakerne var kvinnelige sykepleiere i alderen 25 til 31 år.
Hovedfunn	Studien fant blant annet ut at sykepleierne hadde et ønske om å bevare meningsfulle minner om barnet for familiene, en “elefant i rommet” når det gjelder barnets prognose og følelse av tristhet og urettferdighet på barnets vegne.

Kritisk vurdering	Fagfellevurdert tidsskrift Publiseringsnivå 1 Godkjent av institusjonens etiske komité
-------------------	--

## Artikkel nummer 2.

Forfattere (år), land, tidsskrift	Suejong, Kim, Teresa Savage, Mi-Kyung Song, Catherine Vincent, Chang G. Park, Carol Estwing Ferrans og Karen Kavanaugh (2019).  Sør-Korea  Applied nursing research
Tittel	“Nurses’ roles and challenges in providing end-of-life care in neonatal intensive care units in South Korea”.
Hensikt	Hensikten med studien var å beskrive nyfødtintensiv-sykepleieres roller og utfordringer når de gir palliativ behandling og pleie til barn.
Metode	Kvalitativ beskrivende forskningsdesign. Semistrukturerte intervjuer ble gjennomført.
Deltagere og frafall	20 nyfødtintensiv- sykepleiere ble intervjuet.
Hovedfunn	Sykepleiernes roller i palliativ behandling til nyfødte barn ble inndelt i fire hovedkategorier: gi informasjon og støtte, legge til rette for tilknytning mellom foreldrene og barnet, gi direkte pleie til barnet og ferdigstille dokumentasjon. Utfordringene var knyttet til lite erfaring og kunnskap og motstridende situasjoner knyttet til palliativ pleie.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert tidsskrift Publiseringsnivå 1 Godkjent av institusjonens etiske komité

### Artikkel nummer 3.

Forfattere (år), land, tidsskrift	Chew, Yi Jie Meridith, Su Ling Linda Ang og Shefaly Shorey (2020)  Singapore  Journal of Advanced nursing
Tittel	“Experiences of new nurses dealing with death in a paediatric setting: a qualitative study”
Hensikt	Hensikten var å utforske og beskrive erfaringene, utfordringene og mestringsstrategiene til nyutdannede sykepleiere som håndterer barnedød i sin jobb.
Metode	Semistrukturerte intervjuer ble gjennomført av 12 pediatrike sykepleiere på et sykehus i Singapore.
Deltagere og frafall	11 kvinnelige sykepleiere og 1 mannlig sykepleier deltok i studien. Deltakerne ble hovedsakelig rekruttert fra intensivavdelinger og kreftavdelinger for barn. Sykepleierne ble inkludert i studien dersom de var over 21 år, jobbet ved intensivavdeling for barn, kreftavdeling for barn, nyfødtintensiv, medisinsk eller kirurgisk barneavdeling. Sykepleierne måtte ha pleiet et barn i forkant av barnets død, og ikke ha mer erfaring enn 3 år. 11
Hovedfunn	De nyutdannede sykepleierne hadde tendens til å bli emosjonelt berørt av det første dødsfallet de erfarte. De følte seg engstelige og personlig ansvarlig for dødsfallet, men

	lærte seg etter hvert å kontrollere følelsene sine. Kolleger, religion og selvrealisering var nøkkelord ved å overvinne sorgen.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert tidsskrift Publiseringsnivå 2 Godkjent av institusjonens etiske komité

#### Artikkel nummer 4.

Forfattere (år), land, tidsskrift	Bloomer, Melissa J, Margaret O'Connor, Beverly Copnell og Ruth Endacott (2014)  Australia  Australian critical care
Tittel	Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: Nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study.
Hensikt	Målet med denne studien var å utforske hvordan NICU / PICU sykepleiere tar vare på familier før og etter døden; å utforske sykepleiernes perspektiver på deres beredskap / evne til å gi familieomsorg; og å bestemme det emosjonelle innholdet i språket som brukes av sykepleierdeltakere.
Metode	Fokusgruppe og individuelle intervjuer ble gjennomført med 22 registrerte sykepleiere fra nyfødte og pediatriiske intensivavdelinger fra to store bysykehus i Australia. All data ble lydopptatt og transkribert ordrett. Transkripsjoner ble deretter analysert tematisk og ved bruk av språklig forespørsel for å undersøke emosjonelt innhold.
Deltagere og frafall	22 registrerte sykepleiere fra NICU (N = 9) og PICU (N = 13) i to australske metropolitanske sykehus deltok i denne studien. Sykepleiere var kvalifisert til å delta hvis de var ansatt som en registrert

	sykepleier (RN), hadde minst ett års sykepleierfaring i enten NICU og / eller PICU og hadde tatt vare på minst ett barn / spedbarn som hadde dødd i NICU / PICU .
Hovedfunn	Fire kjernetemaer ble identifisert: forberedelse til døden; kommunikasjonsutfordringer; forholdet mellom sykepleier og familie og sykepleieres motstandskraft. Resultatene antydte at det å fortsette å gi aggressiv behandling til et døende barn / spedbarn samtidig som omsorgen for familien forårsaket ubehag og frustrasjon for sykepleiere. Sykepleiere forsinket noen ganger døden for å tillate familier å forberede seg, som det fremgår av Linguistic Enquiry-analysen, som muliggjorde differensiering mellom typer følelsesmessige samtaler som sinne snakk, angst samtale og tristhet. PICU-sykepleiere hadde betydelig mer angstprat (p = 0,018) enn NICU-sykepleiere.
Kritisk vurdering	Fagfelleurdert tidsskrift Publiseringsnivå 1 Godkjent av etisk komité

### Artikkel nummer 5.

Forfattere (år), land, tidsskrift	Stayer, Debbie og Joan Such Lockhart (2016)  USA  American journal of critical care
Tittel	“Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective”.
Hensikt	Hensikten med studien var å beskrive essensen av sykepleiers erfaringer i en intensivavdeling for barn som gir palliativ

	pleie til barn med livstruende sykdommer og deres familier.
Metode	Hermeneutisk fenomenologisk beskrivende forskningsdesign. Det ble gjennomført ansikt-til-ansikt intervjuer av sykepleiere.
Deltagere og frafall	Totalt 12 sykepleiere deltok i studien. 9 av disse var kvinner, mens 3 var menn. Alle sykepleierne måtte ha arbeidet i avdelingen i mer enn 18 måneder.
Hovedfunn	Kollegial og personlig støtte var svært viktig for å overkomme de sterke påkjenningene, og for at sykepleierne kunne fortsette i jobben sin.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert tidsskrift Publiseringsnivå 1 Godkjent av institusjonens etiske komité

### Artikkel nummer 6.

Forfattere (år), land, tidsskrift	Lima, Ligia, Sandra Goncalves og Candida Pinto (2017)  Portugal  Nursing in Critical Care
Tittel	Sudden death in paediatrics as a traumatic experience for critical care nurses
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke hvilken innvirkning plutselig død innen pediatri har på sykepleiere som arbeider ved pediatrik avdeling for kritisk syke barn, og å utforske sykepleiernes erfaringer med slike hendelser.
Metode	“Mixed-method”, både kvantitativ og kvalitativ. Vi har kun tatt utgangspunkt i den kvalitative delen. Intervjuer ble gjennomført

	av seks sykepleiere
Deltagere og frafall	Seks sykepleiere fra to distriktsykehus ble intervjuet i studien. Alle måtte ha erfart minst ett plutselig barne/ungdoms- dødsfall. Fem kvinner, og én mann. Deltakernes alder varierte fra 32-53 år.
Hovedfunn	Studiens hovedfunn avdekker at sykepleierne erfarte sterke følelsesmessige reaksjoner knyttet til barns dødsfall, blant annet apati og nummenhet. Omstendighetene rundt barnets alder viste seg å ha mye å si for hvilke erfaringer sykepleierne satt igjen med. Barnets alder og sykepleiers erfaring er eksempel.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert tidsskrift Publiseringsnivå 1 Godkjent av etisk komité

### Artikkel nummer 7.

Forfattere (år), land, tidsskrift	Curcio, Danna L. (2017)  USA  Pediatric Nursing
Tittel	The lived experiences of nurses caring for dying pediatric patients.
Hensikt	Hensikten med denne studien var å utforske, beskrive og forstå sykepleieres erfaringer med ivaretagelse av døende barn, samt å samle informasjon som kan hjelpe fremtidige sykepleiere som skal ivareta døende barn.
Metode	I denne studien ble kvalitativ metode brukt. Dette ble begrunnet med at kvalitativ forskning handler om å oppdage individets

	oppfatninger innenfor et bestemt fenomen, og gi en mulighet til å se på verden og undersøke betydningen av en bestemt hendelse på nytt. Som vil si at sykepleierne fikk mulighet til å fortelle sine egne historier.
Deltagere og frafall	I denne studien ble deltakerne valgt gjennom et nettverk og målrettet prøvetaking, og ble valgt på grunnlag av tilgjengelighet og sannsynlighet for frivillig deltakelse i denne studien. Alle deltakerne måtte ha minimum 1-4 års erfaring med pediatri sykepleie, der det forekommer død. sykepleiere som hadde opplevd at egne barn hadde dødd, eller noen i nær familie, ble ekskludert fra studien. Alle 9 deltakerne var kvinner, registrerte sykepleiere og var aktivt ansatt på pediatri avdeling med 1-4 års erfaring. Deltakernes alder var fra 24-37 år.
Hovedfunn	Studiens funn avdekker syv hovedtemaer: empati, ambivalens, unngåelse, inspirasjon, relasjon og selvbevarelse. Sykepleierne synes det var unaturlig å se et barn dø og stilte seg spørsmål om behandlingen som ble gitt. Det beskrives en sterk tilknytning mellom sykepleieren og barnet. Sykepleierne måtte sette grenser for å kunne klare å stå i situasjonen, og løsrive seg.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert tidsskrift Publiseringsnivå 1 Godkjent av institusjonens etiske komité

### Artikkel nummer 8.

Forfattere (år), land, tidsskrift	Kain, Victoria J. (2012)  Australia
-----------------------------------	---



	Journal of neonatal nursing
Tittel	An exploration of the grief experiences of neonatal nurses: A focus group study.
Hensikt	Hensikten med denne studien var å utforske nyfødtsykepleierenes sorgreaksjon og erfaring når det kommer til å ta vare på døende babyer.
Metode	Det ble i denne litteraturstudien brukt kvalitativ forskningsdesign. Fokusgrupper ble brukt for å utforske nyfødtsykepleieres tro, oppfatninger og erfaringer rundt død i nyfødtintensiv avdelingen.
Deltagere og frafall	24 nyfødtsykepleiere, med minst to års erfaring deltok i studien. Semistruktur og “open-ended” intervju ble tatt i bruk. Intervjuene ble holdt i stille rom, og varte i ca. 1 time.
Hovedfunn	Studiens hovedfunn avdekker tre hovedfunn: å anerkjenne tapet, anerkjenne relasjonen og å inkludere den sørgende. Sykepleierne ønsket ikke å klassifisere sine følelser som sorg, men i stedet beskrives blant annet frustrasjon og tristhet. Sykepleierne hadde sterkt behov for å snakke ut med kollegaene sine om hendelsene. Viktigheten med empati understrekes, rolleforvirring i samhandling med barnets foreldre blir diskutert.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert tidsskrift Publiseringsnivå 1 Godkjent av etisk komité

### Artikkel nummer 9.

Forfattere (år), land, tidsskrift	Kellogg, Marni B., Marianne Barker og Nancy McCune (2014)
-----------------------------------	---

	USA  Pediatric nursing.
Tittel	The lived experience of pediatric burn nurses following death.
Hensikt	Hensikten med denne studien var å beskrive erfaringene til pediatri sykepleierne på brannskadeavdelingen om å miste en pasient.
Metode	En kvalitativ fenomenologisk design ble brukt for intervjuene og analysen.
Deltagere og frafall	Sykepleiere som hadde jobbet i en pediatrik brannhet i ett år og som hadde opplevd død av en pasienten, var kvalifisert for deltakelse. Syv sykepleiere deltok i studien.
Hovedfunn	Sykepleierne beskrev følelsesmessige reaksjoner som tristhet, sorg og hjelpeløshet. Rollekonflikt i møte med foreldrene fremheves som vanskelig. Viktigheten med å snakke med kollegaer fremheves. Sykepleierne synes det var lite fokus på barn og død i utdanningen sin
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert tidsskrift Publiseringsnivå 1 Godkjent av institusjonens etiske komité

### Artikkel nummer 10.

Forfattere (år), land, tidsskrift	Cook, Katherine A., Sandra Mott, Patricia Lawrence, Julie Jablonski, Mary Rose Grady, Denise Norton, Kimberly P. Liner, Jennifer Cioffi, Patricia Hickey, Suzanne Reidy, Jean Anne Connor (2012)  USA
-----------------------------------	---

	Journal of pediatric nursing: Nursing Care of Children and Families
Tittel	Coping while caring for the dying child: nurses' experiences in an acute care setting
Hensikt	Studiens hensikt var å beskrive og forstå atferds- og mestringsstrategier benyttet av barnesykepleiere som pleier et døende barn innlagt på en akutt kardiologisk avdeling i sykehus.
Metode	Kvalitativ beskrivende metode, som inneholdt semi-strukturerte spørsmål ble presentert til sykepleierne i fokusgrupper.
Deltagere og frafall	22 sykepleiere deltok i studien. Alle sykepleierne hadde pleiet minst ett barn som var kritisk syk, og som endte om med å dø. Deltakerne ble videre inndelt i fokusgrupper basert på alder og år med erfaring, for å fange opp mulige forskjeller.
Hovedfunn	Studien avdekker fire hovedfunn: å sette grenser for seg selv, minner, frakobling og "merking". Sykepleierne hadde en metaforisk grense på hvor involvert de lot seg bli i familiene, og måtte skille følelsene sine for å ikke bli utbrent. Kollegial støtte var viktig for sykepleierne. "Merkning" betydde å bruke ord som "dårlig dag" for å signalisere til familien sin at de hadde hatt dødsfall på jobb.
Kritisk vurdering	Fagfellevurdert tidsskrift Publiseringsnivå 1 Godkjent av etisk komité

## Vedlegg 5: Resultat fra databasesøk, Ovid Medline

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracter	Leste artikler	Inkluderte artikler
<p>Død*, døende*, døende barn, slutten av livet                      behandling, palliativ behandling, pediatri, sykepleie*, erfaring*</p> <p>Death*, dying*, dying child, end-of-life care, palliative care, pediatric, paediatric, nurs*, nursing, experience*</p>	18.03.2021	Ovid Medline	80	60	15	6
Inkluderte artikler:	1, 2, 4, 5, 7, 10					

## Vedlegg 6: Resultat fra databasesøk, Ovid Nursing

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Død*, døende*, slutten av livet behandling, palliativ behandling, pediatri*, barn, sykepleie*, erfaring*  Death*, dying*, end-of-life care, palliative care, p*ediatric*, child, nurs*, nursing, experience*	19.03.2021	Ovid Nursing	28	4	1	1
Inkluderte artikler:	3					

## Vedlegg 7: Manuelle søk

Dato	Inkludert artikkel	Manuelle søkeord i Google Scholar	Artikkel
09.04.21	Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective. Artikkel 5.		The lived experience of pediatric burn nurses following death. Artikkel 9.
09.04.21		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Paediatric nursing</li> <li>- Emotional impact</li> </ul>	Sudden death in paediatrics as a traumatic experience for critical care nurses. Artikkel 6.
09.04.21		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dying</li> <li>- Nurse</li> <li>- Experience</li> <li>- grief</li> </ul>	An exploration of the grief experiences of neonatal nurses: A focus group study. Artikkel 8.

## Vedlegg 8: Eksempel på utfylt sjekkliste

Coping while caring for the dying child: nurses' experiences in an acute care setting”

### **Del A: Innledende vurdering**

Er formålet med studien klart formulert?

**Ja** – Nei – Uklart

#### **Kommentar:**

Studiens hensikt var å beskrive og forstå atferds- og mestringsstrategier benyttet av barnesykepleiere som pleier et døende barn innlagt på en akutt kardiologisk avdeling i sykehus.

Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

**Ja** – Nei – Uklart

#### **Kommentar:**

Innledningsvis beskrives det at det er begrenset kunnskap om sykepleiers erfaringer når det gjelder å pleie et barn med kompleks hjertesykdom som progredierer mot døden. Kvalitativ metode synes hensiktsmessig for å finne erfaringer.

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

**Ja** – Nei – Uklart

#### **Kommentar:**

Det synes hensiktsmessig i forhold til problemstillingen å gjennomføre fokusgrupper med sykepleiere.

Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

**Ja** – Nei – Uklart

#### **Kommentar:**

22 sykepleiere deltok i studien. Alle sykepleierne hadde pleiet minst ett barn som var kritisk syk, og som endte om med å dø. Deltakerne ble videre inndelt i fokusgrupper basert på alder og år med erfaring, for å fange opp mulige forskjeller.

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

**Ja** – Nei – Uklart

#### **Kommentar:**

Det er tydelig beskrevet hvordan dataene ble samlet inn. Sykepleierne deltok i fokusgrupper, som varte fra 45-60 minutter. Fokusgruppene ble tatt opp på bånd, og deretter transkribert.

Fire semistrukturerte spørsmål ble utformet basert på tidligere litteratur. Spørsmålene ble videre validert gjennom et ekspertpanel bestående av 11 sykepleiere. spørsmålene ble revidert basert på deres forslag.

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

**Ja** – Nei – Uklart

**Kommentar:**

Det er til en viss grad gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data. For eksempel er forskeren selv utdannet sykepleier.

Er etiske forhold vurdert?

**Ja** – Nei – Uklart

**Kommentar:**

Studien fikk godkjenning fra institusjonens komité for klinisk forskning. Deltakerne samtykket til å delta i studien, og lydopptakene ble oppbevart i en låst skap, der kun en person hadde tilgang. Lydopptakene ble destruert etter transkribering.

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

**Ja** – Nei – Uklart

**Kommentar:**

Det beskrives grundig hvordan analysen av data gikk for seg. Beskrivelsen synes å være forståelig og tydelig.

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

**Ja** – Nei – Uklart

**Del B: Hva er resultatene?**

Er funnene klart presentert?

**Ja** – Nei – Uklart

**Kommentar:**

Funnene er klart og tydelig presentert. Forskerne fant fire hovedfunn, som alle er beskrevet under hver sin overskrift. Funnene er også visuelt fremstilt gjennom tabell.

**Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

**Kommentar:**

Funnene gir et innblikk i sykepleiers erfaringer. Studiens funn understreker viktigheten med støtte fra kollegaer, og synes å kunne være til hjelp i praksis.