



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Palliativ omsorg til barn med kreft i hjemmet/  
Palliative care for children with cancer in a home-  
based setting**

**Ingrid Solli og Hilde Skalmerud**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 64**

**Molde, 05.06.2014**



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

| Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6: |   |                          |
|---|---|--------------------------|
| 1.  | Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.   | <input 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 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. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.  | <input type="checkbox"/> |
| 4.  | Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>  | <input 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 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 type="checkbox"/> |

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Tone Hegdal

## 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

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

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

Dato: 28.03.2014

**Antall ord: 10657**

### **Det å savna**

Det er eit privilegium  
å kjenna savn.  
Vondt, ja  
og tungt.  
Men det fortel  
om ein nærleik  
som var.  
Om varme, lys  
og latter.  
Det å savna er  
den andre sida  
av det å ha fått.  
Å ikkje kjenna  
savn, ville vera å  
aldri ha elska.

Bente Bratlund Mæland

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** I 2008 ble 26 000 diagnostisert med kreft i Norge, derav 150 er barn. 20 % av disse barna overlever ikke. For foreldrene til disse barna, er det viktig med en verdig død. Dette kan være en krevende periode både fysisk og psykisk.

**Hensikt:** Hensikten med studien var å belyse foreldres erfaring når barn dør hjemme.

**Metode:** Litteraturstudie basert på 13 forskningsartikler.

**Resultat:** Informasjonen som ble gitt til foreldrene ble sett på som både positiv og negativ. Foreldrene ønsket åpen og ærlig kommunikasjon angående det kreftsyke barnet, men de følte at informasjonen av og til ble holdt tilbake. Foreldrene opplevde den palliative omsorgen med stor sorg, de mistet ikke bare barnet sitt, men også en del av seg selv. De beskrev at situasjonen kunne oppleves som skremmende i enkelte tilfeller, men var takknemlig for at de fikk muligheten til å la barnet dø hjemme.

**Konklusjon:** Bedre informasjon var noe av det foreldrene savnet. Foreldrene ønsket at de ble inkludert i behandlingsmetoden og en bedre opplæring av det medisinske utstyret. Det å være hjemme med barnet den siste tiden gjorde at familien fikk mer frihet til å leve et normalt liv som mulig.

**Nøkkelord:** Foreldrenes erfaringer, barn, kreft, palliativ omsorg og hjemme

## **Abstract**

**Background:** In 2008 there were diagnosed 26 000 cases of cancer in Norway, among them 150 children. 20 % of these children died due to cancer or complications of cancer. The parents of these children found dying with dignity an important issue. In general, this is a very demanding time in life, both physically and mentally.

**Aim:** The aim with this study was to emphasize the parents' experiences when children in the terminal phase of life, die at home

**Method:** Literature review based on 13 scientific articles.

**Results:** The quality of the information given to the parents had both positive and negative aspects. The parents wanted open and honest communication concerning the sick child, but in some cases and situations, they felt that information was being withheld. At the same time, the parents experienced the palliative care with great grief, not only did they lose their child, but also a part of themselves. They described that the situation could be frightening in some cases, however they were overall grateful for the opportunity to let the child die at home.

**Conclusion:** In general, parents said that they missed better information. They wanted to be included in the treatment methods, and to receive better knowledge on how the medical equipment worked. Being at home with the child at the end of his or her life, made the family able to have more freedom and the possibility to live as normal as possible.

**Keywords:** Parents' experiences, child, cancer, palliative care and home

## **Innhold**

|            |   |           |
|------------|---|-----------|
| <b>1.0</b> | <b>INNLEDNING</b> .....   | <b>1</b>  |
| 1.1        | Bakgrunn for valg av tema .....   | 1         |
| 1.2        | Hensikt.....  | 3         |
| 1.3        | Problemstilling .....   | 3         |
| 1.4        | Avgrensning i oppgaven i forhold til problemstillingen .....                        | 4         |
| <b>2.0</b> | <b>TEORIBAKGRUNN</b> .....  | <b>5</b>  |
| 2.1        | Kreft hos barn .....  | 5         |
| 2.2        | Når barnet selv skal dø .....   | 5         |
| 2.3        | Foreldre til et døende barn.....  | 6         |
| 2.4        | Palliativ omsorg i hjemmet.....   | 7         |
| 2.5        | Barneloven.....   | 8         |
| 2.6        | Piagets fire utviklingsstadier hos barn.....  | 9         |
| 2.7        | Omsorgsteoretiker Kari Martinsen .....  | 10        |
| <b>3.0</b> | <b>METODEBESKRIVELSE</b> .....  | <b>11</b> |
| 3.1        | Datainnsamling .....  | 11        |
| 3.1.1      | Litteratursøkingstrategi .....  | 11        |
| 3.1.2      | Databaser.....  | 11        |
| 3.1.3      | Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....   | 13        |
| 3.1.4      | Inklusjonskriterier: .....  | 13        |
| 3.1.5      | Eksklusjonskriterier: .....   | 13        |
| 3.2        | Kvalitetsvurdering og etiske hensyn .....   | 14        |
| 3.2.1      | Kvalitetsvurdering .....  | 14        |
| 3.2.2      | Etiske hensyn .....   | 14        |
| 3.3        | Analyse .....   | 15        |
| <b>4.0</b> | <b>Resultat</b> .....   | <b>16</b> |
| 4.1        | Erfaring av palliativ omsorg .....  | 16        |
| 4.2        | Det å miste sitt barn.....  | 17        |
| 4.3        | Informasjon til foreldrene og det kreftsyke barnet .....                            | 18        |
| 4.4        | Å se barnets lidelse.....   | 19        |
| 4.5        | Hjemmesituasjonen med det kreftsyke barnet.....                                     | 20        |
| <b>5.0</b> | <b>Diskusjon</b> .....  | <b>22</b> |
| 5.1        | Metodediskusjon.....  | 22        |
| 5.1.1      | Vurdering av inklusjon - og ekskluderingskriteriene.....                            | 22        |
| 5.1.2      | Søkestrategi .....  | 23        |
| 5.1.3      | Kvalitetsvurdering og etiske overveielser .....                                     | 24        |
| 5.1.4      | Analyseprosessen .....  | 25        |
| 5.2        | Resultatdiskusjon.....  | 25        |
| 5.2.1      | God informasjon styrker opplevelsen av den palliative omsorgen til foreldrene ..... | 25        |
| 5.2.2      | Foreldrenes møte med den store sorgen.....  | 27        |
| 5.2.3      | Livet hjemme med et døende barn .....   | 30        |
| <b>6.0</b> | <b>Konklusjon</b> .....   | <b>32</b> |
|            | <b>Litteraturliste</b> .....  | <b>33</b> |

Vedlegg 1: PIO-skjema

Vedlegg 2: PIO-skjema

Vedlegg 3: Søkeshistorikk

Vedlegg 4: Oversiktstabell artikler



## **1.0 INNLEDNING**

### ***1.1 Bakgrunn for valg av tema***

Vi bestemte oss for å gjøre en studie om barn som har fått diagnosen kreft og som er i den palliative fasen. Gjennom vår sykepleierutdanning her i Molde opplever vi lite praksiserfaring vedrørende palliativ omsorg i hjemmet. Som sykepleierstudent blir en sjelden involvert i en situasjon der et barn som er rammet av for eksempel kreft skal tilbringe resten av sin levetid hjemme.

I denne litteraturstudien tar vi opp et viktig tema. Rundt 41 000 døde i 2010 av en uhelbredelig sykdom i Norge. 15 % av disse døde hjemme (Fjørtoft 2012). Rundt 26 000 ble diagnostisert med kreft i 2008 i Norge. Ca. 14 000 var menn og ca. 12 000 var kvinner. Prostatakreft, brystkreft, tykktarmskreft og lungekreft er de fire vanligste krefttypene og utgjør halvparten av alle krefttilfeller i Norge. I Norge i dag er det rundt 175 000 som lever med kreft. 102 000 av disse har levd med sin kreftdiagnose i mer enn 5 år og anses som friske (Schjølberg 2010).

Ifølge Stortingsmelding 29, Morgendagens omsorg (2012-2013) er omsorg for døende barn den mest krevende oppgaven. Dette handler primært om den lindrende behandlingen og omsorgen som kan bli bedre når det gjelder barn og pårørende. For at den lindrende behandlingen skal bli bedre, må kunnskapen til helsepersonellet bli bedre. Det er utviklet et opplæringsprogram som skal hjelpe pårørende å få kunnskap om den lindrende behandlingen. Norge er et av de land i verden hvor det dør færrest i hjemmet. Det er viktig å legge til rette for at mennesket skal kunne få dø hjemme, da dette kan forsterke tilhørigheten mellom pårørende og helsepersonell. Norge har som mål å styrke ansattes kompetanse innen den palliative omsorgen. Flere kommuner har derfor fått tilskudd til ”kompetansehevende prosjekter i samarbeid med frivillige organisasjoner” (Helse- og omsorgsdepartementet 2012-2013).

Pårørende betyr mye for pasientens livssituasjon og sees på som en viktig ressurs for både pasienten og helsepersonellet. Det er også viktig å tenke på pårørendes behov, i form av å bli sett og hørt i en vanskelig situasjon. Helsepersonellet har et faglig og juridisk ansvar

som innebærer omsorgsfull hjelp, informasjon, undervisning, veiledning og tilrettelegging for pårørendes medvirkning (Fjørtoft 2012).

Temaet er viktig i dagens samfunn fordi flere foreldre velger å la barn med diagnosen kreft dø hjemme. I disse tilfellene er det mange foreldre som sitter igjen med stor sorg både under den palliative omsorgen og etter at barnet deres har gått bort. Vi ønsker å belyse hva foreldrene sitter igjen med av erfaringer og opplevelser av den palliative omsorgen. Som ferdigutdannede sykepleiere er dette kunnskap vi får bruk for senere. En god dialog mellom kommunen, sykehus og foreldre, der foreldre kan få informasjon og ha noen å snakke med når de har behov for det er viktig. I en situasjon som denne er det viktig at foreldrene har få personer å forholde seg til, at de føler trygghet og har tillit til dem, både faglig og som medmennesker (Birkeland og Flovik 2011 og Fjørtoft 2012).

## ***1.2 Hensikt***

Hensikten med studien var å belyse foreldres erfaring når barn dør hjemme

## ***1.3 Problemstilling***

Hvilke erfaringer har foreldre med palliativ omsorg?

Hvordan opplever foreldre å miste sitt barn?

#### ***1.4 Avgrensning i oppgaven i forhold til problemstillingen***

Vi har valgt å forholde oss til kreft, barn, foreldre og det å la barnet dø hjemme. Kreft er en sykdom som kan forårsake tidlig død hos barn. Vi har valgt å sette fokuset på de som ønsker at barnet skal dø hjemme med sine nærmeste rundt seg. Dette er en spesiell prosess både for barnet og foreldrene, men vi velger å konsentrere oss om foreldrene. Vi har valgt å avgrense alderen på barna fra 0-18 år.

## **2.0 TEORIBAKGRUNN**

### **2.1 *Kreft hos barn***

Omlag 140 barn under 15 år i Norge ble diagnostisert med kreft i 2014. Statistikken viser at 80 % av de barna som blir rammet av kreft overlever, mens 20 % av disse barna dør av sykdommen (Norsk helseinformatikk – for helsepersonell 2014).

Når barn blir rammet av kreft, blir hele familien berørt. Det er da viktig at familien stiller opp for det kreftsyke barnet, for å knytte et sterkt bånd til hverandre.

### **2.2 *Når barnet selv skal dø***

Leukemi er den krefttypen som rammer flest barn, men de kan også bli rammet av hjernesvulster, lymfomer, neuroblastomer, beinsvulster og leversvulster. Årsaken til at man utvikler kreft er ukjent, men det sies at ”kreft hos barn oftest skyldes interaksjon mellom genetiske forandringer i cellene og miljømessige påvirkninger, som virusinfeksjoner og radioaktiv stråling” (Grønseth og Markestad 2011, 345).

Barn har mange ulike tanker om døden. Barn har lett for å tenke på døden som magisk og utvikle en fantasi omkring dette. Deres tanker rundt døden kan bli urealistiske på grunn av påvirkning fra eventyr og tegneserier.

En alvorlig diagnose kan skape angst hos barn selv om de ikke får konkret informasjon om diagnosen. Barnet oppfatter trolig angsten hos foreldrene og emosjonelle spenninger i omgivelsene (Tveiten 1998, 243).

Informasjon gjennom hele sykdomsprosessen kan redusere pasientens og pårørendes uro. Informasjonen som blir gitt er med på å øke trygghet, forebygge engstelse og skape tillit mellom pasient, pårørende og helsepersonell (Birkeland og Flovik 2011). I noen tilfeller ber barnet selv foreldrene og helsepersonell ”om å få slippe mer behandling og sykehusopphold, underforstått at de kommer til å dø” (Bringager et al. 2014, 244).

Det å få sove i sin egen seng, gå på toalettet når en selv måtte ønske det, leke med sine egne leker og trekke seg tilbake for å hvile seg er utrolig viktig for et barn i denne fasen (Vandvik 2001).

### 2.3 Foreldre til et døende barn

Det føles helt meningsløst at et barn som har hele livet foran seg skal dø. Det krever mye av helsepersonellet å forholde seg til både det syke barnet og foreldrene. God sykepleie til både barnet og foreldrene, innebærer at de føler lindring, trygghet og tillit. Det føles trygt og godt for foreldrene at sykepersonellet har god kunnskap om barnets forhold til døden og sorg. Dette gjør at sykepleieren lettere kan gjøre sin jobb, og foreldrene kan ta seg av barnet sitt, uten bekymringer for hva sykepleieren gjør (Tveiten 1998). Foreldrenes håp om helbredelse og at barnet skal bli friskt og bli kvitt sykdommen medfører at enkelte foreldre ikke er tilstrekkelig tilstede for det syke barnet sitt. På den andre siden er ofte barna utslitt etter en lang prosess av ulike behandlingsmetoder, og det er derfor viktig at foreldre innser at det ikke alltid finnes noe håp. Det er derfor nødvendig at foreldrene tenker hvordan de best kan få en god avslutning med barnet sitt (Bringager et al. 2014).

Foreldrene mener at hjemmet er en viktig del av den palliative fasen. Det å ha barnet sitt hjemme gir familien en mulighet for ro, omsorg og en meningsfull nærhet. Dette er noe foreldrene ikke ville være foruten.

Foreldre som får informasjon om at barnet deres har en alvorlig og/eller dødelig sykdom kan utløse krisereaksjoner. Det finnes forskjellige krisereaksjonsfaser; sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidelsesfasen og reorienteringsfasen.

- Sjokkfasen – når foreldrene får vite at barnet deres kommer til å dø, reagerer de på forskjellige måter som å virke tilsynelatende uberørt, noen kan være forvirret. Denne fasen varierer fra timer til noen få dager, mange forteller at de ikke husker noe av denne fasen i ettertid.
- Reaksjonsfasen – de går over i denne fasen når sannheten har gått opp for dem. Denne fasen preges av sterke emosjonelle uttrykk, gråt, sinne og aggresjon. Symptomer som appetittløshet, søvnløshet, magesmerter og hodepine kan det være noen som får i denne situasjonen.
- Bearbeidelsesfasen – denne fasen innebærer at følelsene avtar, man prøver å forstå hva som har skjedd. Her prøver de å sette seg inn i situasjonen for å forstå reaksjonene på det som har skjedd og hvilke konsekvenser hendelsene får.
- Reorienteringsfasen – man begynner å leve livet videre med de erfaringene de fikk følte krisene gav. Dette kan være en lang fase, noen hevder at den varer livet ut.

Denne fasen betyr ikke at det døde barnet er glemt, men at familien lever videre uten barnet (Tveiten 1998, 246-247).

I virkeligheten går disse fasene over i hverandre. Her er det viktig med en teoretisk forståelse av fasene i krisen, dette kan hjelpe til å danne grunnlag for forståelsen av foreldrenes reaksjoner og uttrykksmåter, og hvordan sykepleien kan bli god (Tveiten 1998, 247).

#### **2.4 Palliativ omsorg i hjemmet**

Ifølge Rønning, Strand og Hjerme stad (2007, 213) defineres hjemmebasert palliativ omsorg slik: ”Den palliative behandling, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet”. Den palliative omsorgen innebærer å lindre symptomene til pasienten fremfor å kurere sykdommen. Målet med den palliative omsorgen er å gjøre livet til pasienten så godt som mulig, den siste tiden han eller hun har igjen å leve. Forebygging og redusering av smerter og lidelse står sentralt i all palliativ omsorg. En viktig forutsetning for at den palliative omsorgen kan skje hjemme er at både pasient og pårørende ønsker det selv (Birkeland og Flovik 2011). Når det legges til rette for at et barn skal dø hjemme, forutsetter dette at pårørende stiller opp, samtidig som man får hjelp utenifra av et profesjonelt team. Det er viktig at helsepersonellet tar seg av de praktiske oppgavene rundt pasienten. I de nordiske landene har primærhelsetjenesten regulert ulike lover om helsetjeneste og sosialomsorg. Disse har til felles at en person som er avhengig av hjelp til dagligdagse gjøremål, har krav på å få hjelp. Det er hjemmesykepleien som tar seg av behandling og pleie- og omsorgstiltak i hjemmene. Dette er uavhengig av alder og diagnose (Rønning, Strand og Hjerme stad 2007).

Palliativ omsorg retter seg mot å forbedre livskvaliteten til pasienter og pårørende som står ansikt til ansikt med døden. Den har altså fokus på velvære og velbefinnende fordi det ikke er mulig med noen helbredende behandling (Birkeland og Flovik 2011, 102).

Foreldre er ofte de nærmeste pårørende for et døende barn. De har en evne, kraft og vilje til å bidra i hjemmeomsorgen. Dette er en forutsetning for å få en god tid hjemme. Foreldre stiller høye krav til seg selv slik at barnets ønsker skal gå i oppfyllelse. De nærmeste

pårørende har ofte den daglige uformelle omsorgen for pasienten (Anvik 1996). Mange av de som har sine kjære hjemme den siste tiden ser på denne tiden som positiv. Foreldre som har et døende barn i hjemmet kan oppleve store emosjonelle belastninger som angst, sorg og stress. Som foreldre er det derfor viktig å leve et så normalt liv som mulig, selv om de vet at barnet deres skal dø. Det er viktig å ta vare på eventuelle andre barn i familien og hverdagslige forpliktelser. Foreldre må ta viktige og riktige avgjørelser om behandlingen til barnet. Et kompetent helsepersonell er de som fremmer forslag om behandlingen skal avsluttes eller om barnet skal behandles videre. Foreldre kan ha vanskeligheter med å godta at behandlingen skal avsluttes, fordi det innebærer at alt håp er ute. I en slik situasjon er det derfor viktig at helsepersonellet har orientert om at alle behandlingsmuligheter er utprøvd, samt at palliativ omsorg er det riktige i slutfasen til pasienten (Anvik 1996, Birkeland og Flovik 2011).

## **2.5 Barneloven**

Frem til barnet er 18 år har foreldrene myndighet over barnet.

FN-konvensjonen om barns rettigheter, barneloven og forskriftene om barn på sykehus gir føringer for barns rett til informasjon og rett til å uttrykke seg i forhold som vedrører dem (Tveiten 1998, 244).

Ifølge barneloven § 31 har barn rett til å være med på avgjørelser. Barn som har fylt 12 år skal få være med å si sin mening, og det skal legges stor vekt på det barnet mener når det skal tas personlige avgjørelser som berører barnet (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2013) ”Foreldreansvaret etter barneloven § 30 innebærer at foreldre har rett og plikt til å bestemme for barnet i personlige forhold” (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2010). I følge § 3-3 skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand, dersom pasienten samtykker det. Dersom pasienten er over 16 år og ikke kan ivareta seg selv på grunn av sykdom, skal både pasienten og nærmeste pårørende informeres, dette i følge av § 3-2. Barnets modenhet må vurderes i forhold til hva barnet skal få tilgang på av informasjon som omhandler dem, eller om barnet har rett til å uttale seg om de ulike behandlingsmetoder som er foreslått. Noen ganger ønsker foreldre å ikke involvere barnet om diagnosen eller hvor alvorlig



syke de egentlig er. Grunnen til dette er å skåne barnet for informasjonen, i frykt for barnets reaksjon (Tveiten 1998 og Helse- og omsorgsdepartementet 2013).

Foreldre har autonomi på vegne av barnet sitt. I enkelte tilfeller kan hensynet til barnet settes til side hvis det ikke vil medføre alvorlig skade. Ifølge dagens barnevernslov kan hensynet til barnet overgå foreldrenes autonomi, hvis foreldrenes beslutning kan ha alvorlige konsekvenser for barnet. I en slik situasjon finnes det to normer som kolliderer med hverandre; normen om velgjørenhet eller ikke å påføre barnet skade og normen om foreldrenes autonomi. Her må man gå til grunns med hva foreldrene mente med sin avgjørelse. Det må legges vekt på hvilke overveielser som ligger til grunn for deres beslutning. ”Vil de virkelig ikke barnets beste, ser de konsekvensene for barnet på sikt ved å avslutte behandlingen?” (Slettebø og Nortvedt 2006, 71). Man vet sjeldent hva konsekvensene vil bli av å overprøve foreldrenes valg, men her er det viktig å tenke på barnet også, fordi barnet har krav på å bli hørt. I slike situasjoner som dette kreves det kunnskap til lovverk og etisk tenkning, samtidig god faglig kunnskap og et godt faglig blikk (Reitan 2010).

Den krever overveiing av legitime rettferdighetshensyn og avveining i forhold til den siste tiden en kan bruke, på bekostning av andre pasienter. Den krever god situasjonsforståelse og menneskekunnskap, den krever evne til refleksjon (Slettebø og Nortvedt 2006, 71).

## **2.6 *Piagets fire utviklingsstadier hos barn***

Jean Piagets teori er delt inn i fire ulike stadier som omhandler kognitiv utvikling hos barn. De ulike stadiene er:

- Sensomotoriske (0-2 år)
- Preoperasjonelle (2-7 år)
- Konkret operasjonelle (7-11 år)
- Formelt operasjonelle stadiet (ca 11 år og oppover)

Piagets teori forteller at barn tenker annerledes enn voksne. Barn oppfatter ting ulikt og har liten evne til å tenke abstrakt i forhold til voksne. Dette kommer mer frem i tenårene. Barn har liten evne til å tenke kommunikativt samspill fordi ord og begreper oppfattes

forskjellig når de ikke klarer å tenke abstrakt. De ulike stadiene har mye å si for hvordan barn klarer å tenke og forstå. Det er derfor viktig å tilpasse seg barnets alder ved å bruke ord, begreper og ikke verbal kommunikasjon som barnet forstår når du skal snakke med barn og unge. Men det er også viktig å tenke på at barn i samme alder kan oppfatte ting forskjellig. Dette avhenger av medfødte egenskaper som for eksempel sosial trening. Også barn utvikler seg i ulikt tempo. Noen har sen utvikling, andre tidlig. Det er viktig å forklare slik at barnet forstår, gjerne ved at barnet gjenforteller det som er sagt. Pedagogiske hjelpemidler som tegninger, fortellinger, kosedyr og lek kan hjelpe barnet med å forstå sammenhenger og forstå hva som blir forklart (Eide og Eide 2007).

## **2.7 Omsorgsteoretiker Kari Martinsen**

Ifølge Kari Martinsen er;

Omsorg er en grunnleggende forutsetning for alt menneskelig liv. Omsorgens fundamentale betydning er bundet i at det mest grunnleggende i menneskets tilværelse er at mennesker er avhengige av hverandre (Kirkevold 1998, 169).

I situasjoner der sykdom, lidelse og funksjonshemning er i fokus, ser man hvor avhengig mennesker er av hverandre. I slike tilfeller kan ikke mennesker leve i isolasjon fra andre. ”Omsorg er et relasjonelt begrep som beskriver det ene menneskets svar på den andres avhengighet” (Kirkevold 1998, 169). Ifølge Martinsen, kjennetegnes begrepet omsorg ved å være et mellommenneskelig forhold mellom to mennesker, basert på en form for gjensidighet, fellesskap og solidaritet. Her er det viktig at omsorgsyteren anerkjenner den andre ut fra hans situasjon. Ved dette ligger en gjensidighet, utviklet gjennom samhandling i en praktisk arbeidssituasjon. Å vise forståelse for andres situasjon, er en viktig egenskap å bære for å kunne handle omsorgsfullt (Kirkevold 1998 og Kristoffersen 2005).

### **3.0 METODEBESKRIVELSE**

I vår litteraturstudie har vi benyttet oss av en systematisk litteraturstudie som metode etter høgskolens retningslinje for bacheloroppgave. For å få en systematisk litteraturstudie må det være tilstrekkelig forskning om det aktuelle temaet. Det må også være av god kvalitet som kan danne grunnlag for vurderinger og konklusjoner. I metodebeskrivelsen blir det presentert datainnsamling, eksklusjons- og inklusjonskriterier, kvalitetsvurdering og etiske hensyn og analyse (Forsberg og Wengström 2008).

#### **3.1 *Datainnsamling***

##### **3.1.1 Litteratursøkningsstrategi**

Etter høgskolens retningslinjer for bacheloroppgave skal det være 10-15 forskningsartikler inkludert i studiet. Vi bestilte time med bibliotekar høsten 2013 og det var forventet at vi hadde fylt ut et PICO-skjema (Vedlegg 1). Her tok vi utgangspunkt i problemstillingen vi hadde utviklet (denne har vi endret i etterkant). Ifølge Nortvedt et al. (2012) anbefales det å bruke PICO-skjema. P står for problem, I står for intervention, C står for Comparison og O for outcome. Problemstillingen vår handler ikke om å sammenligne noe. Comparison ble derfor utelukket i vår studie.

##### **3.1.2 Databaser**

Vi benyttet databaser som Ovid Medline, PsykInfo og ProQuest. PsykInfo brukte vi via Ovid sin søkemotor. Hos denne databasen kan man blant annet finne fagområder som psykiatri, sykepleie og sosiologi. Den største databasen innenfor sykepleie, medisin, og tannpleie er Ovid Medline. Her finner en internasjonale artikler helt tilbake til 1946 og frem til i dag (Nortvedt et al. 2012).

Før vi hadde time med bibliotekar, måtte vi gjennomføre et prøvesøk og lage et PICO-skjema. Vi ser i dag at mange av de artiklene vi fant ved første søk, er de artiklene vi bruker i dag. I begynnelsen av september 2013 hadde vi vår første veiledningstime med bibliotekar. Her lagde vi et nytt PIO-skjema sammen med bibliotekar (Vedlegg 1). Denne timen fikk vi et større perspektiv på hvordan vi skulle bruke PIO-skjemaet og databasene.

Vi brukte ”avansert søk” for at vi skulle kunne begrense søkene til språk og årstall. Søkeordene vi brukte var: Cancer, neoplasm\*, relative\*, family, child\*, ”next-of-kin”, next of kin, palliati\*, end- of- life, terminal\*, dying, die, home\* og experienc\*. Vi slo sammen mange av ordene ved å sette ”or” i mellom. Dette gjorde at databasen søkte enten på det ene ordet eller det andre. Søkeordene ble kombinert ved at man satte ”and” mellom ordene. Vi begrenset søket til norsk, engelsk, dansk og svensk. Vi begrenset også søket med artikler utgitt fra 2007 til ”current” altså dagen i dag. Vi fikk også en innføring i hvordan man skulle bruke PsykInfo, men der fant vi ingen artikler vi ønsket å inkludere.

Etter å ha stått fast, utvidet vi søket med artikler utgitt fra 2003 og frem til i dag. I begynnelsen av desember 2013 ble dette søket gjennomført. Dette gjorde ikke resultatet noe bedre, derfor bestilte vi ny bibliotekartime. Her fikk vi hjelp med nye ord på PIO-skjemaet (Vedlegg 2) vårt og inkluderte andre databaser som gjorde at vi fikk nye artikler vi kunne lese igjennom. Det femte søket søkte vi i ProQuest. Der brukte vi de samme søkeordene som tidligere. Resultatet ble at vi ikke fant nye artikler kun de artiklene vi hadde funnet tidligere.

Da vi ønsket å ha med flere artikler i vår oppgave, valgte vi å kikke i kildene til andre artikler vi hadde inkludert, som vi kunne finne relevante i forhold til vår problemstilling og hensikt. Vi fant derfor to artikler vi valgte å inkludere i vår studie. Den ene artikkelen er fra 1998. Den har vi valgt å ta med fordi den er relevant i vår studie. Denne artikkelen viser at det ikke har skjedd store endringer i forskningen i dag.

De to siste artiklene vi fant, fant vi da vi hadde ”Prosjekt barn”. Søket ble utført 18. februar 2014. Da brukte vi databasen Ovid Medline. Søkeordene vi brukte var: cancer, child\*, die\*, dying, experienc\*, father, mother, neoplasm\*, parent\*, young person og youth\*. Dette søket, ble utført ved en tilfeldighet, der temaet omhandlet noe lignende. Da vi gikk igjennom søket fant vi to artikler som vi ønsket å inkludere i vår studie, dette har vi lagt til i vedlegg 3 søk nr. 4. Her har vi ikke brukt «palliativ omsorg» som søkeord, på grunn av at det var ikke det som var i fokus under «Prosjekt barn».

### **3.1.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Hensikten med denne studien var å belyse foreldres erfaring når barn dør hjemme. Vi ønsker at denne studien skal inneha et foreldreperspektiv. Når vi skal vurdere hvilke artikler vi velger å ha med i studien må vi vite hva vi ser etter. Vi har valgt å inkludere barn fra 0-18 år. Det kan være store forskjeller i hvordan foreldrene opplever den palliative omsorgen i forhold til barnets utvikling. Vi har satt opp kriterier på hva som skal inkluderes og ekskluderes i vår litteraturstudie.

### **3.1.4 Inklusjonskriterier:**

- Foreldre med døende barn i hjemmet
- Barnet skal være rammet av kreft i en palliativ fase
- Småbarn og ungdom, fra 0- 18 år
- Kvalitative og kvantitative forskningsartikler
- Foreldrenes opplevelse av den palliative omsorgen
- Etisk godkjente artikler
- Språk: norsk, engelsk, svensk og dansk
- Foreldre perspektiv
- Vestlige land

### **3.1.5 Eksklusjonskriterier:**

- Sykehus
- Østlige land
- Søsken til den døende
- Sykepleieperspektiv
- Pasientperspektiv

## **3.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn**

### **3.2.1 Kvalitetsvurdering**

Da vi hadde fått tilstrekkelig med artikler som omhandlet det temaet vi hadde valgt, begynte vi å kvalitetssikre artiklene våre. Vi brukte et skjema for kvalitetssikring av kvalitativ metode og kohort-studie til dette formålet. Vurderingsskjemaet fant vi på nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2006). Alle artiklene vi har valgt å ha med i vår studie har vi vurdert til middels gode eller gode. Det vil si at de innfrir minimum 7 av 10 kriterier i vurderingsskjemaet. Vurderingsskjemaet gikk ut på å skrive nei eller ja på spørsmålene og begrunne hvorfor vi svarte nei eller ja. Våre 13 artikler er både av kvalitative og kvantitative, 5 artikler er kvalitative og 8 artikler er kvalitative med kvantitativ tilnærming. Oversikten over de artiklene vi valgte å ta med i litteraturstudien har vi satt i en tabell (Vedlegg 4).

### **3.2.2 Etiske hensyn**

For å kunne vurdere en systematisk litteraturstudie må etiske overveielser benyttes. Etiske overveielser gjøres med hver enkel artikkel og presenteres i resultatdelen. En skal derfor velge artikler som er vurdert av en etisk komité eller der forskerne har gjort etiske overveielser i forhold til kravene. For eksempel der kriteriene der det er stilt krav om etisk godkjenning, anonymisering og deltakerne har rett til å trekke seg fra studien når de selv ønsker det (Forsberg og Wengström 2008).

I vår studie har vi valgt å ta med 12 artikler som er godkjent av en etisk komité. Vi har også valgt å inkludere en artikkel hvor det ikke står at den er etisk godkjent. Grunnen til dette er at det er tatt etiske hensyn til deltakerne som er med i studien. De har fått informasjonsskriv om undersøkelsen, hvor de kan velge å bli med og kan trekke seg når de selv ønsker det. Noen får spørreskjema eller spørsmålene tilsendt på forhånd slik at de kan forberede seg og vurdere om de ønsker å være med på undersøkelsen.

### 3.3 *Analyse*

Vi har valgt å ta utgangspunkt i Evans (2002) for analysearbeid i vår studie. Evans analysemodell består av fire trinn i et analysearbeid. En analyse er en samling av data fra flere studier. Denne samlingen av data fra de ulike studiene gjør det mulig å analysere en større datasamling (Evans 2002).

Vi begynte å søke etter artikler som er beskrevet i vår datainnsamling etter Evans (2002), steg 1. I denne prosessen hadde vi inklusjonskriterier som måtte innfris for at artiklene skulle være med i vår litteraturstudie. Da vi hadde fått tilstrekkelig kunnskap om innholdet i artiklene, begynte vi på analysedelen. Vi har brukt ”Google translate” og engelsk-norsk ordbok på ukjente ord, uttrykk og fagspråk vi synes har vært vanskelig å forstå meningen med (Evans 2002).

Under steg 2, leste vi artiklene i fellesskap og trakk ut de viktigste funnene i forhold til problemstillingen og hensikten vi har valgt. Deretter fant vi frem A3-ark der vi trakk ut de viktigste funnene av artiklene. Tilslutt hadde vi 13 ulike A3-ark med en oppsummering av hver enkelt artikkel (Evans 2002).

Ved å ta utgangspunkt i steg 3 og 4 lagde vi fem ulike temaer som gikk igjen i de forskjellige artiklene. Dette skrev vi på fem ulike A3-ark der overskriftene var hovedtemaene vi hadde valgt. Fargekoder ble brukt for å få en bedre oversikt over funnene våre. Deretter lagde vi punkter under hver kategori som vi har trukket ut fra hver enkel artikkel. Hvert hovedtema tilsvarer alt fra 3-6 ulike artikler. Funnene fra artiklene oversatte vi til norsk, mens sitater fra artiklene har vi beholdt på engelsk for at teksten ikke mister sin betydning. Vi ønsker å kunne bruke sitater fra artiklene for å kunne underbygge resultatene i studien vår (Evans 2002). Hovedtemaene vi kom frem til var:

- Erfaringer av palliativ omsorg
- Det å miste sitt barn
- Informasjon til foreldrene og det kreftsyke barnet
- Å se barnets lidelse
- Hjemmesituasjonen med det kreftsyke barnet

## 4.0 Resultat

Hensikten med vår litteraturstudiet har vært å belyse foreldres erfaringer med den palliative omsorgen når man har et døende barn i hjemmet. Funnene blir presentert under fem ulike hovedkategorier; erfaringer av palliativ omsorg, det å miste sitt barn, informasjon til foreldrene og det kreftsyke barnet, å se barnets lidelse og hjemmesituasjonen med det kreftsyke barnet.

### 4.1 *Erfaring av palliativ omsorg*

Mange opplever den palliative omsorgen både positivt og negativt (Monterosso og Kristjanson 2008, Lützu et al. 2012, Heath et al. 2009 og Wolff et al. 2009). De negative opplevelsene kommer fram ved manglene informasjon som omhandlet den palliative omsorgen. Foreldre savnet en mer ærlig og åpen kommunikasjon og syntes de fikk lite informasjon om nødvendigheten ved å starte en palliativ omsorg så tidlig som mulig etter at det ikke fantes noe håp i form av helbredelse. Foreldrene manglet informasjon om overgangen fra behandlingsmetode og til den palliative omsorgsbehandlingen. I tillegg mente de at helsepersonellet burde forklart foreldrene hva den palliative omsorgen innebar, slik at de kunne få en større forståelse (Monterosso og Kristjanson 2008).

De som fikk informasjon om å motta den palliative omsorgen hjemme i stedet for på sykehuset, takket som regel ja. Kvaliteten på den palliative omsorgen ble karakterisert som god eller veldig god (Lützu et al. 2012). De positive opplevelsene kom fra foreldre som var fornøyde med kvaliteten på pleien som ble gitt til barn som dør av kreft. For å kunne gjennomføre en hjemmedød var sykepleiere, leger, et krefteam og det palliative omsorgsteamet tilstede, for å hjelpe til der foreldrene ikke hadde kunnskap om de ulike behandlingsmetodene. Foreldrene fikk være med i avgjørelser som omhandlet barnets behandling (Heath et al. 2009 ). I Kars et al. (2009, 30) forteller en mor om sønnens palliative omsorg ”Well, because it was supposed to make him feel better... that we would have him the way he was. That we, so to say, would have a little of our old Pepijn back”. Foreldrene oppfattet den palliative omsorgen som;

My understanding of palliative care is to keep him comfortable. So I guess from that point of view he was being kept comfortable, he was being kept sedated so he



wasn't in any obvious discomfort. But I also see part of the role of palliative care is to help the person and their families to die a good death (Monterosso og Kristjanson 2008, 63).

Det palliative teamet sitt mål var at barnet skulle ha det så komfortabelt som mulig, samt ivareta foreldrenes ønske om at den palliative behandlingen skulle fjerne all smerte ved bruk av analgetika og andre medikamenter (Monterosso og Kristjanson 2008). De hadde fått god informasjon om den palliative omsorgen og den medisinske behandlingen barnet hadde fått. Det viste seg at foreldre som har hatt barn som døde hjemme hadde uttrykt større tilfredsstillelse enn de som hadde barn som døde på sykehuset. Foreldrene vurderte kvaliteten på den palliative omsorgen som utmerket (Wolff et al. 2009).

#### **4.2 *Det å miste sitt barn***

Da det ikke fantes flere behandlingsmuligheter for barnet deres, ble informasjonen tolket på forskjellige måter (Kars et al. 2009, Monterosso og Kristjanson 2008, Wolff et al. 2009, Dusset et al. 2009, Surkan et al. 2006 og Kars, Grypdonck og Delden 2011). Foreldrene opplevde ikke bare å miste barnet sitt, men også en del av seg selv. Foreldrene fortalte at "life is meaningless without him/her (Kars et al. 2009, 29). En forelder opplevde barnet sitt som lykkelig og beskrev barnet sitt; "...sometimes, when you see him playing, you suddenly realize that soon that will be gone. And then you really realize it.. yes, then you can just lay me out" (Kars et al. 2009, 30). En annen artikkel beskriver barna som lykkelige og fredfulle (Monterosso og Kristjanson 2008). Foreldre som har et døende barn hjemme lever med en kronisk usikkerhet og engstelse (Monterosso og Kristjanson 2008). Kars et al. (2011) forteller at foreldrenes tap startet ikke etter at døden hadde inntruffet, men startet allerede før barnet hadde gått bort. Noen foreldre nektet å akseptere at barnet deres skulle dø.

One parent recalled having been told 2 years before the child's death that no curative option was left the parent disclosed having pretended to not understand, hoping to spur the medical team to search for more options (Wolff et al. 2009, 281).

Dussel et al. (2009) skriver at foreldre som er med på å planlegge hvor barnet skal dø, hadde mer igjen og sørget mindre enn de som ikke hadde vært med å planlegge hvor barnet deres skulle dø. Surkan et al. (2006) mente også at foreldre som fikk tid til å bearbeide informasjonen var i bedre stand til å forberede seg på døden for eksempel ved å gi omsorg for barnet i hjemmet.

Foreldrene syntes det var vanskelig å snakke om døden med barnet sitt. De yngre barna forsto ikke helt hva som kom til å skje. En forelder forklarte døden slik;

One mother said she initially had tried to talk about death with her four- year-old-son. She had created a positive image by saying death meant that he would go to a star with a big playground. She had felt uneasy because she had not told him the most important thing:”He had to go alone” (Kars, Grypdonck og Delden 2011, 264).

#### ***4.3 Informasjon til foreldrene og det kreftsyke barnet***

Opplevelsen av hvordan informasjon ble formidlet til foreldrene og barnet ble oppfattet som forskjellig (Heath et al. 2009, Monterosso og Kristjanson 2008 Kars et al. 2009 og Wolff et al. 2009). Noen foreldre var fornøyde med åpen og ærlig kommunikasjon. Uavhengig av barnets tilstand, ble informasjonen gitt på en god måte selv om informasjonen kunne gjøre foreldrene eller barnet mer fortvilet (Heath et al. 2009). Foreldrene var glad for at de formidlet informasjonen angående behandling og tilstand også til barnet. I et av våre funn fant vi at en forelder ikke ønsket å gi informasjonen om barnets tilstand til barnet. Grunnen til dette var at foreldrene ønsket at barnet skulle få være barn (Kars et al. 2009).

Noen foreldre følte at de ikke hadde fått tilstrekkelig eller manglet informasjon fra helsepersonellet. Ærlige og åpne samtaler til pårørende og barnet var noe foreldrene syntes helsepersonellet kunne ha blitt bedre på. Foreldrene savnet at helsepersonellet var der for dem, i form av å lytte, ta dem på alvor og ikke holde informasjon om barnets tilstand tilbake (Monterosso og Kristjanson 2008). 90 % var fornøyde med informasjonen som ble gitt til barna. De mente at barnet ble inkludert i samtalen så lenge de var gamle nok til å forstå. Foreldrene var fornøyde med informasjonen de hadde fått av krefteamnet med tanke

på hva som kunne skje og hva som kunne oppstå under dødsøyeblikket til barnet deres. Foreldrene mente også at krefteamet kommuniserte bra med barnet på en forståelig måte, både når det gjaldt den positive og negative informasjonen (Heath et al. 2009). Foreldrene var fornøyde med informasjonen om barnets sykdom (Wolff et al. 2009).

#### **4.4 Å se barnets lidelse**

Foreldrene til de kreftsyke barna opplevde barna som trøtte, med tap av matlyst, dyspné og angst som ikke var tilstrekkelig dekket (Hendricks-Ferguson 2008, Hechler et al. 2008, Lützau et al. 2012). Foreldrene syntes at det mest alvorlige symptomet i denne studien var pustevansker til det kreftsyke barnet. "I had her cradled with me, and I knew she was not breathing right" (Hendricks-Ferguson 2008, 111). Foreldrene opplevde barnet sitt som smertedekket så langt, og mente at de ikke kunne gjort noe annet for å forbedre dette. Foreldrene mente også at de opplevde barnet deres som fredfulle og rolige og glade (Hendricks-Ferguson 2008, Lützau et al. 2012). Hendricks-Ferguson (2008, 109) står det beskrevet; "All of the parents reported that their children's pain was controlled and most described their children's death experiences as quiet and peaceful". Det kunne også oppstå andre symptomer i forbindelse med da barnet døde. Det ble rapportert at de som døde hjemme, hadde større endring av utseende i forhold til de som døde på sykehus. Samtidig oppsto symptomer som endring av adferd, pustemønster og hjerterytme. Forberedelse på symptomer som kunne oppstå gjorde foreldrene mer forberedt på hva som kom til å skje under dødsøyeblikket (Pritchard et al. 2008).

His breathing. It was a very shocking symptom. It was a scary symptom for us to see, and it hurt us as parents to watch because we knew how hard it was. He could hardly breathe. And every breath, we thought, that might be it. We kept holding our breath and thinking, "that's it. He's not coming back", and it was hard to see that because it was so painful. It looked so painful to us. We're not sure if he was conscious enough for it to be painful for him. But as parents, it was very hard for us to watch that (Pritchard et al. 2008, 1305).

Foreldrenes oppfatning av kvaliteten på pleien som ble gitt, hadde ikke direkte innvirkning av graden på symptomene og lidelsene til det døende barnet. Opplevelsen av hudforandringer hos barnet, kunne gjøre at noen av foreldrene ble mer bekymret

(Hendricks-Ferguson 2008, Lützau et al. 2012). De fleste foreldrene mente at barnet deres var komfortable og ikke hadde smerter den siste dagen av livet (Hendricks-Ferguson 2008).

#### **4.5 *Hjemmesituasjonen med det kreftsyke barnet***

Foreldre som hadde hatt barn som døde av kreft hjemme, var for det meste fornøyd med informasjonen de hadde fått fra helsepersonell. Profesjonell hjelp ble tilbudt og det ble satt i gang et tiltak for å gjennomføre en hjemmedød. Kreftteam, sykepleier, familiens lege og en sosialarbeider ble satt i arbeid for at barnet skulle bli tatt best mulig vare på. Alle mente at de hadde mer frihet og mer privatliv med tanke på at de fikk være hjemme. Foreldrene så det positive i det at venner og familie kunne komme på besøk når de selv ønsket det (Collins, Stevens og Cousens 1998, Surkan et al. 2006, Zelcer et al. 2010). I tillegg mente de samme studiene når det ikke var personell hos dem hele tiden, kunne de leve et mer normalt hverdag. Kun en forelder i studiene skulle ønske at hun ikke hadde ha hatt barnet sitt hjemme. Grunnen til dette var at hun følte barnet hadde så mye smerter de siste dagene, samtidig som hun følte at hun hadde vært mer en sykepleier enn en mor (Collins, Stevens og Cousens 1998).

Tilbakemeldingene foreldrene hadde var at de ønsket mer opplæring i bruk av smertestillende samt det medisinske utstyret og de savnet å få snakke med noen som var i samme situasjon (Collins, Stevens og Cousens 1998, Surkan et al. 2006). Da det ble gjort valg om at barnet deres skulle dø hjemme eller på sykehus i den palliative fasen, foretrakk de fleste familiene at deres barn skulle være hjemme. Dette ser man ved at det er redusert hyppighet der barn dør på sykehus (Wolff et al. 2009). Det ble også beskrevet at barna ønsket å være hjemme den siste tiden; ”The most important thing was that she had her wish to be at home and to be as comparable as possible and get to say goodbye to friends” (Monterosso og Kristjanson 2008, 65).

Foreldrene kunne få hjelp fra hjemmesykepleie eller de fikk tilbudet fra andre tjenester. Omsorgen hjemme kunne variere i ulike grader fra og ikke ha noe hjelp fra sykepleiere til full involvering fra alle tjenester som omsorg av spesialsykepleiere, kreftavdelingen og sykepleierne som hjalp til med medisinsk utstyr og regelmessig hjelp fra hjemmesykepleien (Kars, Gryndonck og Delden 2011).

Foreldrene kunne oppleve å ha det døende barnet sitt hjemme som skremmende. Grunnen til dette var at de fryktet at de ikke hadde nok kunnskap til å ta seg av smerte eller andre symptomer som oppsto, når de var borte fra sykehuset. Basert på intervjuene tyder det på at noen familier valgte sykehusinnleggelse i den palliative fasen, med håp om at barnets smerte kunne være bedre smertedekket på sykehuset enn i hjemmet (Surkan et al. 2006).

## **5.0 Diskusjon**

Ifølge høgskolens retningslinjer for bachelor, er diskusjonskapittelet todelt. Den ene delen inneholder metodediskusjon og den andre delen resultatdiskusjon. I metodediskusjonen diskuteres litteraturstudiets fremgangsmåte, styrke og svakheter ved søkestrategi, kvalitetsvurdering og analyse diskuteres. I resultatdiskusjonen diskuteres studiens funn opp i mot hensikt og problemstilling, teoribakgrunn og relevant forskning.

### **5.1 Metodediskusjon**

#### **5.1.1 Vurdering av inklusjon - og ekskluderingskriteriene**

I denne litteraturstudien har vi valgt å benytte oss av kvalitativ og kvantitativ med kvantitativ tilnærming. Grunnen til dette var for å besvare vår problemstilling på en best mulig måte, da vi ønsker svar på opplevelsene og erfaringene til foreldrene. ”Kvalitativ forskning brukes for å undersøke subjektive menneskelige erfaringer, opplevelser, oppfatninger og holdninger, og en bruker ikke- statistiske metoder for analyse” (Nortvedt et al. 2012, 72). Datainnsamling for kvalitativ forskning skjer gjennom intervju og observasjon Datainnsamling for kvantitativ forskning skjer ved stort antall deltakere og der informasjonen blir samlet inn på en bestemt måte i en definert populasjon på et gitt tidspunkt. Vi har inkludert 5 kvalitative forskningsartikler og 8 kvalitative forskningsartikler med kvantitativ tilnærming i vår litteraturstudie (Nortvedt et al. 2012). Vi har noen artikler med kvantitativ tilnærming, men vi har valgt og bare trekke ut det kvalitative i artiklene. Alle artiklene vi har valgt å inkludere er fra Vest-Europa, Australia og Nord-Amerika. Dette ser vi på som en styrke, da helsetilbudet kan sammenlignes med tilbudet Norge gir. Vi har ikke funnet forskning fra Norge, noe som gir en svakhet i vår studie. Det nærmeste vi kommer Norge, er Sverige. Det at vi ikke har funnet en studie fra Norge gjør at vi ikke kan sammenligne funn da forskningen var for gammel. Vi har valgt å inkludere en artikkel fra 1998 fordi denne artikkelen var så relevant og vi så ingen store endringer i resultater fra senere forskning. De resterende artiklene våre er fra 2006 og frem til i dag. Ifølge retningslinjene var det som mål å ha artikler fra 2008 og frem til i dag. På grunn av lite forskning i det bestemte tidsrommet, valgte vi å utvide og fornye søket vårt for å få flere relevante treff. Å inkludere både eldre og nye artikler ser vi på som både svakhet og en styrke. Resultatet av foreldrenes opplevelse i forhold til den palliative

omsorgen har ikke endret seg så mye at resultatet i vår studie forandrer seg (Nortvedt et al. 2012).

I mange av våre funn blir det beskrevet opplevelser fra både sykehus og hjemmet. Vi har valgt å konsentrere oss om funnene som omhandler hjemmet. Problemstillingene våre omhandler hvilke erfaringer har foreldre med palliativ omsorg og hvordan opplever foreldre å miste sitt barn. Vi har derfor valgt å inkludere artikler når det kreftsyke barnet er i den palliative fasen og enkelte artikler som omhandler både når barnet er i den palliative fasen og har gått bort og vi har valgt å ta med hvilke erfaringer foreldrene har med palliativ omsorg og hvordan de opplever å miste sitt barn. Vi ser ikke på dette som en svakhet i vår studie på grunn av at det omhandler foreldrenes følelser i den palliative fasen og ikke etter døden. Den palliative omsorgen er et vidt begrep på grunn av at det kan foregå over en lengre periode. Vi har valgt å inkludere barn fra 0-18 år. Grunnen til dette er at de er ikke myndig før de 18 år, og foreldrene har fortsatt ansvaret for barnet eller ungdommen. I artiklene står det lite om hvor gamle barna deres var da han eller hun var i den palliative fasen. I enkelte artikler sto det beskrevet i tabellene at det var forskjellig aldersspenn i undersøkelsen. I en artikkel står det beskrevet at alderen på barna var fra 0-21 år, vi har valgt å inkludere funnene fra barna fra 0-18 år og ekskludert det som ble beskrevet om de over 18 år. I det andre søket vårt har vi søkt etter søsken(vedlegg 3), dette på grunn av at vi hadde pårørendeperspektiv. Dette ble etter hvert ekskludert, da vi byttet til foreldreperspektivet. Da vi skulle søke vårt tredje søk, fikk vi anbefalt av bibliotekar å utelukke «barn», dette for å se om vi fikk noen flere resultater. Dette resulterte i at vi inkluderte 3 artikler fra dette søket.

Et av våre inklusjonskriterier var at omsorgspersonen skulle være foreldre til det døende barnet som var rammet av kreft. Vi har derfor valgt foreldreperspektivet til det døende barnet. Alle artiklene omhandler foreldreperspektivet og har kun trukket ut foreldrenes opplevelser fra funnene våre. Dette ser vi på som en styrke i vår studie.

### **5.1.2 Søkestrategi**

Da vi startet med oppgaven hadde vi en annen problemstilling og hensikt. Vi fikk tilbakemeldinger på at vi måtte velge døende barn eller foreldre da vi hadde inkludert begge. Vi valgte å skrive om døende barn og legge vekt på foreldrenes opplevelse i vår studie. Det første prøvesøket vi hadde før vi valgte å endre problemstillingen og hensikten

har vi skrevet om i metodekapittelet. Fordi vi fant artikler i det søket som vi har brukt i vår litteraturstudie.

Det at ingen av oss hadde så stor kunnskap i å søke etter artikler i ulike databaser, kan ha hatt innvirkning på funnene våre. Vi hadde heller ikke stor kunnskap i hvordan et PIO-skjema skulle settes opp. Derfor bestilte vi time med bibliotekar for å få et større perspektiv på hvordan det fungerer. Vi har kun brukt tre databaser som vi hadde noe kjennskap til. De databasene vi har brukt er Ovid Medline PsykInfo og Proquest. Vi ser en svakhet i at vi ikke har tilegnet oss nok kunnskap ved å søke i andre databaser. Ved å kunne søke i flere databaser, kunne ha styrket studien vår. Da kunne vi ha funnet flere artikler av nyere forskning. I følge Nortvedt et al. (2012) anbefales det å bruke Medline, Ovid Nursing database og Psykinfo. Disse databasene dekker medisin, sykepleie og helsefaglige artikler. I og med at vi har brukt to databaser som er anbefalt, ser vi på dette som en styrke.

### **5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske overveielser**

I følge høgskolens retningslinjer skal oppgaven bestå av 10-15 originale forskningsartikler. De 13 artiklene vi har valgt å inkludere i vår studie, ble vurdert etter hvilken forskningsmetode vi har valgt. Vi har valgt å bruke sjekklister fra Kunnskapssenteret (2006). Siden vi har liten erfaring og kunnskap med kvalitetsvurdering av artikler, kan en se dette på en svakhet for litteraturstudien. Vi kan ha tolket og vurdert noen av punktene feil. Vi har vurdert våre 13 artikler av god eller middels kvalitet, da de fyller kravene til Nortvedt et al. (2012) og sjekklisten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. I 12 artikler står det beskrevet at de er etisk godkjente av en etisk komité. En artikkel er ikke godkjent av en etisk komité, men vi har likevel valgt å inkludere artikkelen i vår studie. I artikkelen står det beskrevet at deltakerne har fått et informasjonsskriv om undersøkelsen og kan takke ”nei” eller ”ja”. Deltakerne kunne også trekke seg fra undersøkelsen når de selv ønsket det. Vi mener derfor at forfatterne av studien hadde tatt hensyn til etiske overveielser.



#### **5.1.4 Analyseprosessen**

Vår analyse er basert på Evans (2002) fire stegs modell. Denne metoden gjorde det lett å få en oversikt på hvordan en litteraturstudie skulle foregå. Da vi gjennom søkeprosessen fant artikler vi synes var relevante i vår studie, kopierte vi to eksemplarer av hver artikkel. Vi leste artiklene hver for oss og diskuterte hver enkel for å se hvor relevant artikkelen egentlig var. Dette ser vi på som en styrke i vår studie. Grunnen til dette er at vi kunne ha oppfattet artiklene på ulike måter, og da var det greit å kunne diskutere seg frem til funnene når vi nettopp hadde lest artikkelen. Vi oppdaget at mange av artiklene våre omhandlet flere av de samme funnene som vi ønsket å ha med i resultatdelen vår. Dette ser vi også på som en styrke i oppgaven vår. Ved ord og setninger som vi har hatt vanskeligheter med å oversette eller forstå har vi brukt engelsk- norsk ordbok og ”Google translate”. Setninger som har blitt oversatt i ”Google translate” har ofte kunne føre til feiltolkning fordi ord ofte har blitt utelatt i oversettelsesverktøyet. Oversettelsesverktøyet og engelskkunnskapene våre kan ha ført til feiltolkning og utelatt funn for vår analysering og dermed resultat og vi ser derfor på dette som en svakhet. Vi har valgt og ikke oversette sitater til norsk på grunn av at vi var redd for å utelukke poenget med sitatet. Sitatene viser en mer forståelse på hva foreldrene faktisk mente i studiene.

#### **5.2 Resultatdiskusjon**

I resultatdiskusjonen skal vi diskutere hensikt, problemstilling, bakgrunnsteori og eventuelt ny relevant forskning oppimot litteraturstudiens resultat. Funnene har vi diskutert i tre ulike kapitler.

##### **5.2.1 God informasjon styrker opplevelsen av den palliative omsorgen til foreldrene**

God informasjon til foreldrene fra helsepersonellet som var involvert i den palliative omsorgen av det døende barnet var viktig (Heath et al. 2009, Wolff et al. 2009, Schjødt et al. 2007 og Tveiten 1998). I følge Schjødt et al. (2007) gir god og tilpasset informasjon en mer trygghetsfølelse ovenfor foreldrene. Dette fører da til mindre risiko for misforståelser og konflikter. I et av funnene våre viste det seg at ærlig og god kommunikasjon gjorde at foreldrene følte seg trygge på informasjonen som ble gitt. Selv om informasjonen som ble gitt, ikke alltid var positiv, taklet foreldrene informasjonen på forskjellige måter (Heath et

al. 2009. Det samme skriver Eide og Eide (2007, 296). Det og ”å fortelle dårlige nyheter oppleves av mange som vanskelig. Med dårlige nyheter menes her informasjon om noe negativt som kommer brått og uventet”. Eide og Eide (2007) og Birkeland og Flovik (2011) skriver i tillegg om hvor viktig det er å hjelpe til å formidle informasjonen på en oversiktlig og forståelig måte. Man skal føle seg trygg og ivaretatt på det som blir sagt og få tid til å stille spørsmål, dersom det er noe som er uklart. De skriver også om hvor viktig det er å hindre misforståelser i informasjonen som blir gitt og at en beholder en rolig tone for at budskapet lettere skal synke inn hos pårørende. I et av funnene våre skriver Monterosso og Kristjanson (2008) om at de savnet at helsepersonellet var der for dem, i form av å lytte, ta dem på alvor og ikke holde informasjonen tilbake. Her ser vi at litteraturen støtter funnene våre om hva som kan oppstå i uklare situasjoner. Tveiten (1998) trekker også inn i sin teori hvor viktig det er med informasjon til foreldrene. Uansett hvor god informasjonen foreldrene får, kan det føre til at det blir utløst ulike krisereaksjonsfaser. Det å nekte å akseptere at barnet deres skal dø og prøve å finne andre muligheter, blir beskrevet i funnene våre (Wolff et al. 2009). Tveiten (1998) skriver at mange foreldre ønsker å skåne barnet sitt for informasjon som kan forverre tilstanden. Dette fant vi også i et av funnene våre der en forelder forteller at han ikke ønsket at sønnen skulle få vite om sykdommen hans. Grunnet til dette var at han ønsket at sønnen skulle leve livet mens han kunne. Faren mente at han ikke klarte å leve livet på samme måte om han visste om sykdommen sin (Kars et al. 2009)

Både Tveiten (1998) og Heath et al. (2009) skriver at foreldrene som ikke ønsket å holde informasjonen tilbake, var tilfreds med informasjonen som ble gitt til det syke barnet. I Eide og Eide (2007) skriver de om Piagets utviklingsstadier. Det er viktig å følge utviklingsstadiet om hva som barnet selv forsto når man skulle fortelle om diagnose og behandlingsmetoden. Bringgager et al. (2014) skriver også om hvor viktig det er å følge utviklingsstadiet til barnet. Dette gjør det lettere for barnet å gi en forståelse for sin egen sykdom og kan gi en mestringsfølelse. Var de for eksempel i 7 års alderen skulle en bruke andre metoder som tegninger, for at barnet skulle forstå hva som ble sagt. Fra praksis har vi erfart at informasjonen som blir gitt er tilfredsstillende. Vi opplevde at helsepersonellet følte seg sikre og trygge på situasjonen da de skulle fortelle om den dårlige nyheten til pasienten. Familien satte pris på at de ble inkludert i pasientens helsetilstand. I noen tilfeller ønsket ikke pasienten å inkludere familien. Mange forklarer dette med at de ikke vil at pårørende skal engste seg og synes synd på han. Der pårørende får informasjonen om

helsetilstanden til pasienten får de være med å forberede seg på bortgangen til den døende. Vi opplevde en pasient som fikk ønsket sitt oppfylt, der han ønsket å dø hjemme. Informasjon ble gitt under et tverrfaglig møte for å kunne gjennomføre en hjemmedød. De som var til stede var de nærmeste pårørende, hjemmesykepleie, et palliativt team og kreftkoordinator i kommunen. De var med på å kunne gjennomføre pasientens siste ønske, det å få kunne dø hjemme. Pårørende så på dette som skremmende, men også som en positiv opplevelse. Det å kunne oppfylle pasientens siste ønske var noe de kunne sitte igjen med som en verdig opplevelse. Da tilstanden forverret seg, savnet foreldrene i enkelte studier at helsepersonellet satte seg ned for å snakke i form av å lytte, ta dem på alvor og ikke holde informasjonen tilbake om barnets tilstand (Monterosso og Kristjanson 2008 og Eide og Eide 2007).

Kari Martinsen skriver i sin teori at omsorg handler om en relasjon, der minst to personer må være involvert. I våre funn blir det lagt vekt på at det er omsorgspersonen eller helsepersonellet som er med i involveringen av omsorgen og pleien til det døende barnet. Martinsen sin omsorgsteori forteller at omsorgen som blir gitt, trenger ikke være gjensidig. Det betyr at den omsorgen som blir gitt til barnet fra omsorgspersonen eller helsepersonellet, forventes det ikke noe tilbake (Kristoffersen 2005).

### **5.2.2 Foreldrenes møte med den store sorgen**

Å få tilbudet å ha barnet sitt hjemme den siste tiden av livet er noe mange takker ja til. Det krever et stort engasjement av både foreldrene og ulike ressurser som må til for å kunne gjennomføre en hjemmedød. Foreldre som ønsker eller får tilbudet om å ha barnet sitt hjemme den siste tiden av barnets liv sitter igjen med mer. Foreldrene mener at det er lettere å komme igjennom sorgen ved å være med å planlegge hvor barnet deres skal dø. De fikk mer tid til å bearbeide informasjonen og de fikk være delaktige i omsorgen ovenfor det døende barnet sitt (Surkan et al. 2006, Dussel et al. 2009). Både Bringager et al. (2014) og (Collins, Stevens og Couswna 1998, Surkan et al. 2006, Zelcer et al. 2010) skriver at barna syntes det var godt å komme hjem til familie og venner, kjente omgivelser og kunne delta på ulike arrangementer og skoleaktiviteter. Da foreldrene snakket om døden til barnet deres, opplevde foreldrene at barna hadde akseptert realiteten om deres egen sykdomstilstand (Zelcer et al. 2010). Bringager et al. (2014) skriver i tillegg at foreldre setter av all tiden sin til å gi omsorg til barnet og ønsker å tilbringe den siste tiden

med barnet sitt hjemme. Noen barn ønsker å gjenoppta hverdagslige aktiviteter som skole, for og ikke tenke på sykdomstilstanden sin.

Å følge barnet sitt til den siste fasen i livet blir som å gi fra seg det fineste man har. Det medfører en ubeskrivelig smerte som ikke kan beskrives om man ikke har opplevd det selv (Bringager 2014). For at foreldre skal akseptere at det ikke finnes noen flere behandlinger gjør de alt for se etter andre behandlingsmuligheter (Bringager et al. 2014, Kars et al. 2011 og Monterosso og Kristjanson 2008). Bringager et al (2014) og Kars et al. (2011) beskriver følelsen i etterkant av hvordan de opplever å fortelle barnet sitt om at de skal dø. Foreldrene er glade for at de var ærlige med barnet og opplever dette som en lettelse i etterkant. Dette ser vi i et av våre funn der en mor forteller om hvor vanskelig det er å fortelle barnet sitt om sykdomstilstanden til barnet og om hvor lenge hun eller han har igjen å leve (Kars et al. 2011).

Funnene i vår litteraturstudie viser at alle foreldre beskriver kvaliteten på den palliative omsorgen som god eller veldig god (Lützau et al. 2012). Det samme skriver en forskningsstudie Heath et al. (2010). I et annet funn vurderte foreldrene at kvaliteten på den palliative omsorgen var utmerket (Wolff 2009). Foreldrene beskriver den palliative omsorgen som bra. Målet med den palliative omsorgen var at barnet ikke skulle ha noen smerter og det følte foreldrene at det palliative teamet oppfylte ved hjelp av analgetika og andre medikamenter (Monterosso og Kristjanson 2008). Foreldrene begrunnet at den palliative omsorgen var bra på grunn av at barnet deres ikke hadde noen store smerter. Symptomene som opptrådte under den palliative fasen kommer frem både i litteraturen og i funnene våre. De symptomene som foreldrene mente ikke var tilstrekkelig dekket var trøtthet, tap av matlyst, angst og dyspné. Matlysten kunne variere om barnet var i en tidlig fase eller på slutten av den palliative fasen. I våre funn kom det frem at tap av matlyst oppsto i slutten av den palliative fasen. (Hendricks-Ferguson 2008, Hechler et al. 2008, Lützau et al 2012 og Bringager et al. 2014). En forskningsstudie Heath et al. (2010) mente også at det var disse symptomene som gjentok seg. Det samme mener Kaasa (2007). Det er disse symptomene som opptrer hyppigst hos kreftsyke pasienter. I tillegg til disse symptomene kom det frem at foreldrene mente at barnet deres var godt smertelindret. Foreldrene oppfattet barnet deres som lykkelige, fredfulle og glade (Hendricks- Ferguson 2008, Lützau et al. 2012).

Da alle de ulike behandlingsmetoder var utprøvd og det ikke fantes noe håp, opplevde foreldrene at de mistet ikke bare barnet sitt, men de mistet også en del av deg selv. I Bringager et al. (2014) skriver de om når det store håpet om overlevelse er borte. De forteller om hvor vanskelig det er å forstå for andre som ikke er involvert eller har opplevd å ha et døende barn i hjemmet. Foreldrene beskriver symptomene sine som at hodet føles tomt og kroppen har ikke mer krefter.

Ifølge Kari Martinsen er det å vise forståelse for andres situasjon er en viktig egenskap å bære for å kunne handle omsorgsfullt (Kirkevold 1998 og Bringager et al. 2014). Tveiten (1998) skriver at det å ha en teoretisk forståelse av krisefasene, vil hjelpe til å danne et grunnlag for forståelse av foreldrenes reaksjoner og uttrykksmåter, dette ser vi i sammenheng med Kari Martinsens teori om å bære egenskapen å handle omsorgsfullt i forhold til andres situasjon. Ofte kan venner trekke seg unna, fordi de ikke klarer å vise forståelse ovenfor situasjonen som har oppstått. De har det også vondt inni seg og det er ofte foreldrene som må trøste venner og ikke omvendt.

Det og hele tiden å ha et håp er noe som kommer frem i våre funn (Monterosso og Kristjanson 2008). Der foreldrene får vite at det ikke er noe mer behandling å tilby og mister håpet, kan dette føre til at foreldrene isolerer seg. I noen omstendigheter for eksempel i den akutte fasen av sykdommen ser vi at foreldrene har mer enn nok med å konsentrere seg om det syke barnet. Dette kunne føre til tilbaketrekking (Schjødt et al. 2007). Der foreldrene var åpne om barnets tilstand lindret dette barnets engstelse og angst ved hjelp av at de kunne snakke og sørge sammen over sykdommen som hadde utviklet seg (Bringager et al. 2014).

Når pasienten ikke er myndig eller gammel nok til å forstå informasjonen som blir sagt om helsetilstanden hans eller hennes, er det pårørende som har myndighet til å få informasjonen om helsetilstanden til barnet sitt. I barnevernsloven § 30 står det beskrevet ”at foreldrene har rett eller plikt til å bestemme for barnet i personlige forhold” (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2010). Aldersdimensjonen spiller en viktig rolle på hva barna forstår i forhold til sykdommen. Dette hensynet kan settes til side hvis foreldrenes beslutning kan føre til alvorlige konsekvenser for barnet. Anvik (1996) skriver at det er lettere for foreldrene å ta et valg når de vet at barn samtykker i det valget som blir tatt. Dette valget gjør det også lettere for legen å behandle barnet.

En avgjørelse skal alltid baseres på pasientens totale situasjon hvor det er viktig at barnet oppnår en verdig død. Det er viktig at foreldrene er trygge på sin egen beslutning ovenfor pasienten og hensikten er at de vil gjøre det beste for barnet. Eide og Eide (2007) skriver om Piagets utviklingsstadier til barn. Barn blir oppdratt på forskjellige måter av foreldrene, noe som kan ha innvirkning på måten de oppfatter ting. Alle barn er forskjellige, dette har noe hvordan foreldrene oppfører seg gjennom barnets utvikling.

### **5.2.3 Livet hjemme med et døende barn**

Når foreldrene ønsker å ha barnet sitt hjemme den siste tiden av livet, er det viktig med god planlegging (Bringager et al. 2014, Collins, Stevens og Cousens 1998, Surkan et al. 2006 og Zelcer et al. 2010). Ifølge barnevernsloven er det viktig at barn over 12 år får mulighet til å si sin mening. Dette innebærer at de har rett til å bli hørt ovenfor personlige forhold som omhandler seg selv. Helse og omsorgsdepartementet (2004) skriver om pasientrettighetsloven der ungdom over 16 år har rett til å samtykke til helsehjelp.

Et godt samarbeid mellom de forskjellige instansene, er helt avgjørende for hvordan pasient og pårørende kan få det best mulig hjemme den siste tiden (Norås 2010, Collins, Stevens og Cousens 1998, Surkan et al. 2006 og Zelcer et al. 2010). Bringager et al. (2014) og (Kars, Grypdonck og Delden 2011) skriver om at et nettverk rundt familien i form av hjemmesykepleie, lege, sykepleier og andre ressurser gjør det mulig å utføre en hjemmedød. De som blir betraktet som pårørende, er de som har den daglige omsorgen for barnet (Anvik 1996). For å kunne oppfylle foreldrenes eller barnets ønske, er det viktig å ha nok kunnskap og vite hva man går til. I en av studiene våre forteller en forelder om barnet sitt om hvor viktig det var å oppfylle barnets ønske. Ønsket var å være hjemme den siste tiden hun hadde igjen. Der fikk hun si ”farvel” til venner og familie (Monterosso og Kristjanson 2008, Collins, Stevens og Cousens 1998, Surkan et al. 2006 og Zelcer et al. 2010).

Funnene og litteraturen skriver om friheten av å være hjemme. De kunne leve et tilnærmet normalt liv, før barnet deres ble sykt. Foreldrene mente at familien hadde mer privatliv og større frihet når de var hjemme. Det å kunne ta vare på resten av familien og samtidig føle seg som en familie styrket båndet mellom dem. Foreldrene følte at hvis de var på sykehuset med det syke barnet, ble familien splittet. Samtidig som de hadde barnet sitt

hjemme hadde de ikke helsepersonell hos seg hele tiden. Dette gjorde det lettere og ikke tenke på at barnet deres var syk (Collins, Stevens og Cousens 1998, Surkan et al. 2006, Zelcer et al. 2010 og Bringager et al. 2014). Det var kun en forelder i funnene våre som skulle ønske at barnet deres var på sykehuset i den palliative fasen. En forelder savnet mer hjelp utenfra på grunn av sterke smertene til barnet sitt. Hun mente at smertene til barnet ikke var tilstrekkelig dekket og at hun var mer en sykepleier enn en mor (Collins, Stevens og Causens 1998). Da barna var lykkelige og viste glede, hadde foreldrene en tendens til å glemme at barnet deres var syk (Kars, Grypdonck og Delden 2011). I en forskningsstudie skrevet av Hannan og Gibsen (2005) valgte 3 av 5 familier å ha barnet sitt hjemme. Familiene understreker også her at det var hjemme de kunne leve et normalt familieliv. Hjemme kunne de være med familien, slappe av, ha kontakt og besøk av med venner og være et barn sammen med familien sin. I en annen forskningsstudie Heath et al. (2010) følte 63 % av foreldrene at de hadde tid til å planlegge døden. I 89 % av disse ønsket foreldrene å ha barnet sitt hjemme, men bare 61 % av barna døde hjemme. Grunnen til at ikke alle foreldrene fikk ønsket sitt oppfylt var på grunn av barnets tilstand og trengte mer ressurser enn det de hadde hjemme.

Når det gjaldt hvordan foreldrene opplevde opplæringen av det medisinske utstyret, var dette noe de savnet. De følte de ikke hadde tilstrekkelig kunnskap i å bruke utstyret og ønsket mer opplæring i det. Det var utstyr som oksygen og smertepumpe foreldrene mente de ikke hadde tilstrekkelig opplæring med. I tillegg ønsket foreldrene å snakke med noen som hadde vært i samme situasjon tidligere, dette for å høre andres erfaringer omkring palliativ omsorg i hjemmet (Collins, Stevens og Cousens 1998, Surkan et al. 2006, Anvik 1996).

## 6.0 Konklusjon

Hensikten med vår studie var å belyse foreldrenes erfaring når barn dør hjemme. Litteraturstudien viser at foreldrene var stort sett fornøyd med den palliative omsorgen ovenfor det kreftsyke barnet sitt. Informasjon til pårørende og det døende barnet ble gitt på forskjellige måter. I de ulike studiene kunne foreldrene føle at helsepersonellet holdt informasjonen tilbake. Foreldrene mente også at helsepersonellet var ærlige om barnets tilstand og om behandlingens om ble gitt.

Foreldrene som hadde barnet sitt hjemme, var tilfredsstilt med valget de hadde tatt. De fikk hjelp av helsepersonellet til å tilrettelegge hjemmet, for å kunne gjennomføre en hjemmedød. Foreldrene var fornøyde med den palliative omsorgen som ble gitt. Foreldrene var fornøyde med at de fikk hjelp av ulike ressurser der de ikke hadde tilstrekkelig kunnskap. Foreldrene skulle ønske de fikk mer opplæring i medisinsk utstyr, der de ikke hadde nok kunnskap når barnet deres hadde mye smerter.

Vår litteraturstudie omhandlet den palliative omsorgen. Det å få denne informasjonen gjorde at foreldrene følte at de mistet en del av seg selv, samtidig som de skulle miste barnet sitt. I flere tilfeller i vår litteraturstudie ble det sagt at foreldrene gikk rundt med en engstelse og usikkerhet og tapet av barnet startet allerede før barnet deres hadde gått bort. I flere av våre funn var det symptomer som trøtthet, tap av matlyst, dyspné og angst som ikke var tilstrekkelig dekket i følge foreldrene.

Det å være hjemme den siste tiden av livet gjorde at barnet og foreldrene hadde mer frihet til å leve et normalt liv. Foreldrene følte at de hadde et privatliv der de ikke hadde helsepersonell hos dem hele tiden. De så også det positive i det at venner og familie kunne komme på besøk når de selv ønsket det.

Hovedbudskapet i denne litteraturstudien viser hvor viktig at helsepersonellet stiller opp både for pårørende, men også for det døende barnet. Dette gjør at helsepersonellet styrker opplevelsen av den palliative omsorgen ovenfor foreldrene. Palliativ omsorg med døende barn i hjemmet er lite forsket på i Norge og er et tema som burde bli satt mer i fokus.



## Litteraturliste

- Anvik, Vivi Høy. 1996. *Ved livets slutt: omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. 2010. *Lov om barn og foreldre (Barnelova)* [http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=barneloven#KAPITTEL\\_6](http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=barneloven#KAPITTEL_6) (lest 05.06.2014).
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. 2013. *Lov om barn og foreldre (Barnelova)* [http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=barneloven#KAPITTEL\\_6](http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=barneloven#KAPITTEL_6) (lest 05.06.2014).
- Barne-, og likestillings- og inkluderingsdepartementet. 2002-2003. *Om lov om endringer I barneloven mv* <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/regpubl/otprp/20022003/otprp-nr-29-2002-2003-/10.html?id=126193> (Lest 06.03.14).
- Birkeland, Arvid og Anne Marie Flovik. 2011. *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribe AS
- Bringager, Hanne, Marit Hellebostad, Randi Sæter og Ann Cecilie Mørk. 2014. *Barn med kreft. En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Collins J, M Stevens, P Cousens. 1998. "Home care for the dying child- a parent's Perception" *Australian Family Physician*. 27:7, 610-614.
- Dussel, Veronica, Ulrika Kreicbergs, Joanne M. Hilden, Jan Watterson, Caron Moore, Brian G. Turner, Jane C. Weeks og Joanne Wolfe. 2009. "Looking Beyond Where Children Die: Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death" *Journal of Pain Symptom Management* 37:1, 33-43.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning og etikk* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Evans, D. 2002. Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20:2, 22-26.
- Ferguson, Verna Hendricks. 2008. "Physical Symptoms of Children Receiving Pediatric Hospice Care at Home During the Last Week of Life" *Oncology Nursing Forum* 35:6, 108-115.
- Fjørtoft, Ann-Kristin. 2012. *Hjemmesykepleie- Ansvar, utfordring og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier* Stockholm: Natur och Kultur.

- Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2011. *Pediatri og pediatriisk sykepleie*.  
Bergen: Fagbokforlaget.
- Hannan, Julia og Faith Gibson. 2005. "Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying child" *International Journal of Palliative Nursing* 11:6, 284-291.
- Heath, John A, Naomi E Clarke, Susan M Donath, Maria McCarthy, Vicki A Anderson og Joanna Wolfe. 2010. "Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer" *MJA*. 192:2, 71- 75.
- Heath, John A, Naomi E Clarke, Maria McCarthy, Susan M Donath, Vicki A Anderson og Joanne Wolfe. 2009. "Quality of care at the end of life in children with cancer" *Journal of paediatrics and Child Health*. 45, 656-659.
- Hechler T, M Blankenburg, S. J. Friedrichsdorf, D Garsje, B Hübner, A Menke, C Wamsler, J Wolfe og B. Zernikow. 2008. "Parents' Perspective on Symptoms, Quality of Life, Characteristics of Death and End-of Life Decisions for Children Dying from Cancer" *Paediatric Palliative Care*. 220:, 166-174.
- Helse- og omsorgsdepartementet. Stortingsmelding 29. *Morgendagens omsorg*.  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013/3/4/3.html?id=723280> (lest 21.mars 2014).
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2004. *Samtykkekompetanse*.  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2004/nou-2004-18/10/5/2.html?id=418752> (lest 18. Mars 2014).
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2013. *Pasient- og brukerrettighetsloven*.  
[http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven#KAPITTEL\\_3](http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven#KAPITTEL_3) (lest 05.06.2014).
- Kars, Marijke, Mieke Grypdonck, Maria C de Korte-Verhoed, Willem A. Kamps, Esther Meijer-van den Bergh, Marian A Verkerk og Johannes van Delden. 2009. Parenteral experience at the end-of-life in children with cancer: "preservation" and "letting go" in relation to loss. *Support Care Cancer*. 19:, 27-35.
- Kars, Marijke, Mieke Grypdonck og Johannes van Delden. 2011. Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of- life Course. *Oncology Nursing Forum*. 38:4, 260-271.
- Kirkevold, Marit. 1998. *Sykepleieteorier- analyse og evaluering* Oslo: ad Notam Gyldendal AS.
- Kristoffersen, Nina, Jahren. 2005. "Teoretisk perspektiver på sykepleie". I *Grunnleggende*

- Sykepleie*, Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug (red.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kunnskapssenteret. 2006. Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler <http://www.kunnskapssenteret.no/verktøy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler> (lest 4.februar 2014).
- Lüttau, Pia von, Michael Otto, Tanja Hechler, Sabine Metzger, Joanne Wolfe og Boris Zernikow. 2012. Children Dying from Cancer: "Parents' perspectives on symptoms, quality of life, characteristics of death, and end-of-life decisions." *Journal of Palliative Care* 28:4, 274-28.
- Monterosso, Leanne og Linda J Kristjanson. 2008. "Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study" *Palliative Medicine*. 22:, 59-60.
- Mæland, Bente Bratlund. Dikt. Det å savna.
- Norsk helseinformatikk- for helsepersonell.2014. *Kreftfaresignaler hos barn*. <http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/sykdommer/kreftfaresignaler-hos-barn-2867.html>.
- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. *Jobb kunnskapsbaser!* Oslo: akribe.
- Norås, Ingrid Lotsberg. 2010. "Kreftsykepleie i heimen" I *Kreftsykepleie pasient-utfordring- handling*, Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg (red.), 331-350. Oslo: Akribe.
- Pritchard, Michele, Elisabeth Burghen, Deo Kumar Srivastava, James Okuma, Lisa Anderson, Brent Powell, Wayne L. Furman og Pamela S Hinds. 2008. "Cancer-Related Symptoms Most Concerning to Parents During the Last Week and Last Day of Their Child's Life" *Pediatrics*. 121:5, 1301-1309.
- Reitan, Anne Marie. 2010. "Kommunikasjon" I *Kreftsykepleie pasient- utfordring- Handling*, Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg (red.), 102-119. Oslo: Akribe.
- Rønning, Mette, Elisabeth Strand og Marianne Jensen Hjermstad. 2007. Palliativ behandling utenfor sykehus- hjemmesykepleie. I *Palliasjon, Nordisk lærebok*. Stein Kaasa (red), 213-228. Oslo: Akribe.
- Schjødt, Borrik, Dagny Faksvåg Haugen, Marianne Straume og Randi Værholm. 2007. "Familien" I *Palliasjon*, Stein Kaasa (red.), 89- 114. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.

- Schjølberg, Tore Kr. 2010. "Forebygging av kreft" I *Kreftsykepleie pasient- utfordring-handling*, (red) Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 35-46. Oslo: Akribes.
- Slettebø, Åshild og Per Nortvedt. 2006. *Etikk for helsefagene*. Oslo: Gyldendal forlag AS
- Tveiten, Sidsel. 1998. *Barnesykepleie*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Vandvik, Inger Helene. 2001. "Når døden rammer barn". *Tidsskrift for Den Norske Legeforening* 8:121, 895.
- Surkan, Pamela J, Paul W Dickman, Gunnar Steineck, Erik Onelöv og Ulrika Kreicbergs. 2006. "Home care of a child dying of a malignancy and parental awareness of a child's impending death" *Palliative Medicine*. 20:, 161-169.
- Wolff, Johannes, Rhonda Robert, Andre Sommerer og Marlene Volz- Fleckenstein. 2009. "Impact of a Pediatric Palliative Care program" *Pediatr Blood Cancer*. 54: 279-283.
- Zelcer, Shayne, Danielle Cataudella, A. Elizabeth L. Cairney og Susan L. Bannister. 2010. "Palliative Care of Children With Brain Tumors: A Parental Perspective". *American Medical Association* 164:3, 225-230.

## VEDLEGG 1

| <b>P</b>   | <b>I</b>  | <b>O</b>    |
|--|---|-------------|
| Kreft*<br>Svulst*<br>Pårørende*<br>Familie                 | Palliti*<br>Sluttfasen<br>Terminal*<br>Døende<br>Dø<br>Hjem<br>Barn*    | Opplevelser |
| Cancer*<br>Neoplasm*<br>Relative*<br>Family<br>Next of kin | Palliati*<br>End of life<br>Terminal*<br>Dying<br>Die<br>Home<br>Child* | Experience  |

## VEDLEGG 2

| <b>P</b>                                  | <b>I</b>   | <b>O</b>               |
|---|--|------------------------|
| Kreft<br>Barn<br>Foreldre<br>Tumor/svulst | Pallia*<br>Terminal*<br>Hjem<br>Palliativ omsorg       | Erfaring<br>Opplevelse |
| Cancer*<br>Neoplasm*<br>Parent            | End- of- life<br>Terminal*<br>Dying<br>Die<br>Palliat* | Experie*               |

### VEDLEGG 3 SØK NR 1

| Dato       | Søkeord  | Database     | Antall treff | Antall leste abstrakter | Antall leste artikler | Antall inkluderte artikler |
|------------|--|--------------|--------------|-------------------------|-----------------------|----------------------------|
| 04.09.2013 | Cancer   | Ovid Medline | 2646351      | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Neoplasm*  | “            | 2074735      | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 1 or 2   | “            | 2675459      | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Relative*  | “            | 877271       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Family   | “            | 677240       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Child*   | “            | 1811589      | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Next of Kin  | “            | 894          | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 4 or 5 or 6 or 7                                   | “            | 3118876      | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 3 and 8  | “            | 387109       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Limit 9 to yr=”2005-current”                       | “            | 140570       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Limit 10(danish or english or norwegian or swedish | “            | 130294       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Palliative care                                    | “            | 87660        | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Palliati*  | “            | 60661        | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | End of life  | “            | 10377        | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Terminal*  | “            | 386135       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Dying  | “            | 23704        | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Die  | “            | 184999       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17                   | “            | 657782       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Home*  | “            | 364657       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 18 and 19  | “            | 17784        | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 11 and 20  | “            | 514          | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Experience*  | “            | 635247       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 21 and 22  | “            | 113          | 33                      | 10                    | 5                          |

### VEDLEGG 3 SØK NR 2

| Dato       | Søkeord  | Database     | Antall treff | Antall leste abstrakter | Antall leste artikler | Antall inkluderte artikler |
|------------|--|--------------|--------------|-------------------------|-----------------------|----------------------------|
| 19.11.2013 | Cancer or neoplasms                                      | Ovid medline | 2748525      | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Neoplasm*  | “            | 2152948      | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 1 or 2   | “            | 2780024      | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Relative*  | “            | 929061       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Family   |              | 721103       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Siblings or sibling*                                     | “            | 40561        | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Next of kin  | “            | 914          | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 4 or 5 or 6 or 7   | “            | 1618510      | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 3 and 8  | “            | 205694       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Limit 9 to (2008 danish, swedish, norwegian and English) | “            | 65270        | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Palliative care or palliative care                       | “            | 40212        | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Palliat* or terminal care                                | “            | 78337        | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | End of life  | “            | 10766        | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Terminal*  | “            | 414585       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Dying  | “            | 24609        | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 15 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14                         | “            | 551659       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Die  | “            | 187118       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 16 or 17   | “            | 731653       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Home* or home care services                              | “            | 387769       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 16 and 18 and 19   | “            | 17480        | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 10 and 20  | “            | 2303         | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Experience*  | “            | 657423       | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 21 and 22  | “            | 161          | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | Child or child   | “            | 1678549      | 0                       | 0                     | 0                          |
| “          | 23 and 24  | “            | 32           | 7                       | 3                     | 1                          |



### VEDLEGG 3 SØK NR 3

| Dato       | Søkeord  | Database        | Antall treff | Leste abstrakter | Leste artikler | Antall inkluderte artikler |
|------------|--|-----------------|--------------|------------------|----------------|----------------------------|
| 29.01.2014 | Cancer*  | Ovid<br>Medline | 1006294      | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Parent*  | “               | 325152       | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Neoplasm*  | “               | 1811589      | 0                | 0              | 0                          |
| “          | 2 and 4  | “               | 139344       | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Tumor*   | “               | 1248824      | 0                | 0              | 0                          |
| “          | 1 or 3 or 6  | “               | 2614700      | 0                | 0              | 0                          |
| “          | 5 and 7  | “               | 5833         | 0                | 0              | 0                          |
| “          | End-of-life  | “               | 10377        | 0                | 0              | 0                          |
| “          | End of life  | “               | 10377        | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Terminal*  | “               | 386135       | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Dying  | “               | 23704        | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Palliat*   | “               | 61553        | 0                | 0              | 0                          |
| “          | 9 or 10 or 11 or<br>12 or 13   | “               | 458723       | 0                | 0              | 0                          |
| “          | 8 and 14   | “               | 390          | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Home*  | “               | 364241       | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Limit 16<br>to(yr=”2000-<br>current”)<br>and(danish or<br>english or<br>Swedish or<br>Norwegian)<br>and (last 12<br>years) | “               | 192307       | 0                | 0              | 0                          |
| “          | 15 and 16 and<br>17  | “               | 37           | 13               | 5              | 3                          |

### VEDLEGG 3 SØK NR 4

| Dato       | Søkeord   | Database     | Antall treff | Leste abstrakter | Leste artikler | Antall inkluderte artikler |
|------------|---|--------------|--------------|------------------|----------------|----------------------------|
| 18.02.2014 | Youth*  | Ovid Medline | 40995        | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Young person  | “            | 567          | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Child*  | “            | 1811589      | 0                | 0              | 0                          |
| “          | 1 or 2 or 3   | “            | 1829817      | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Cancer*   | “            | 1006294      | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Neoplasm*   | “            | 2074735      | 0                | 0              | 0                          |
| “          | 5 or 6  | “            | 2239758      | 0                | 0              | 0                          |
| “          | 4 and 7   | “            | 160253       | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Die*  | “            | 906033       | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Dying   | “            | 23704        | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Neoplasm*   | “            | 747532       | 0                | 0              | 0                          |
| “          | 9 or 10 or 11   | “            | 1633296      | 0                | 0              | 0                          |
| “          | 8 and 12  | “            | 57753        | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Mother  | “            | 98262        | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Father  | “            | 22396        | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Parent*   | “            | 325152       | 0                | 0              | 0                          |
| “          | 14 or 15 or 16  | “            | 414066       | 0                | 0              | 0                          |
| “          | 13 and 17   | “            | 3493         | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Limit 18 to(yr=”2003-current” and(Danish or English or Swedish or Norwegian) and last 14 years) | “            | 1577         | 0                | 0              | 0                          |
| “          | Experience*   | “            | 656254       | 0                | 0              | 0                          |
| “          | 18 and 19 and 20  | “            | 402          | 10               | 5              | 2                          |

## VEDLEGG 5 - OVERSIKTSTABELL

| Forfattere<br>År<br>Land<br>Tidsskrift  | Tittel   | Hensikt  | Metode /<br>Instrument   | Deltagere /<br>frafall                    | Hovedfunn  | Etisk<br>vurdering      | Kvalitet |
|---|--|--|--|---|--|-------------------------|----------|
| Collins, J.J,<br>M.M Stevens<br>P Cousens<br>1998<br>Australia<br>Australian<br>Family<br>Psycician | Home Care for<br>the dying<br>child- a<br>parent´s<br>perception | Hensikten var å<br>belyse fordeler<br>og<br>vanskeligheter<br>for familien<br>med tanke på<br>omsorgen til<br>det døende<br>barnet<br>hjemmet. | Kvalitativ<br>metode med<br>kvantitativ<br>tilnærming.<br>Semi- struktur<br>Intervju og<br>Spørreskjema<br>ble brukt | 18 av 22<br>familier var<br>med i studien | - Alle mente de<br>hadde mer frihet<br>og mer privatliv<br>når de var<br>hjemme. Venner<br>og familie<br>kunne komme<br>på besøk.<br>- I tillegg ønsket<br>de mer<br>opplæring i bruk<br>av det<br>medisinske<br>utstyret.<br>- Foreldrene<br>savnet å snakke<br>med noen i<br>samme situasjon | Etisk godkjent:<br>RAHC | God      |

| <b>Forfattere<br/>År<br/>Land<br/>Tidsskrift</b>   | <b>Tittel</b>   | <b>Hensikt</b>  | <b>Metode /<br/>Instrument</b>   | <b>Deltagere /<br/>frfall</b>   | <b>Hovedfunn</b>  | <b>Etisk vurdering</b>   | <b>Kvalitet</b> |
|--|---|---|--|---|---|--|-----------------|
| Dussel,<br>Veronica<br><br>Ulrika<br>Kreicberg<br><br>Joanne Hilden<br><br>Jan Watterson<br><br>Caron Moore<br><br>Brian Turner<br><br>Jane Weeks<br><br>Joanne Wolfe<br>2009<br><br>USA<br><br>Journal of Pain<br>and Symptom<br>Management | Looking<br>Beyond Where<br>Children Die:<br>Determinants<br>and Effects of<br>Planning a<br>Child's<br>Location of<br>Death | Hensikten var å<br>finne svar på<br>hvor foreldrene<br>til det kreftsyke<br>barnet ønsket å<br>dø | Kvalitativ<br>metode med<br>kvantitativ<br>tilnærming,<br>Intervju (face-<br>to- face)<br>Telefonintervju<br>Retrospektiv<br>cross-sectional | 141 foreldre<br>fullførte av de<br>222 foreldre<br>som var med i<br>studien | Foreldre som<br>hadde vært med<br>i planleggingen<br>av barnets død,<br>fikk mer igjen<br>og sørget<br>mindre | Etisk godkjent:<br>Foreldrene<br>mottok et<br>informasjonsskriv<br>der de fikk<br>tilbudet om å<br>være med i<br>studien eller<br>takke nei. De som<br>skulle bli<br>kontaktet måtte<br>være godkjent av<br>en "institutional<br>review board" | God             |

| <b>Forfattere<br/>År<br/>Land<br/>Tidsskrift</b>  | <b>Tittel</b>  | <b>Hensikt</b>  | <b>Metode /<br/>Instrument</b>  | <b>Deltagere /<br/>frafall</b>   | <b>Hovedfunn</b>  | <b>Etisk vurdering</b>  | <b>Kvalitet</b> |
|---|--|---|---|--|---|---|-----------------|
| Heath, John A<br>Naomi E<br>Clarke<br>Maria<br>McCarthy<br>Susan M<br>Donath<br>Vicki A<br>Anderson<br>Joanne Wolfe<br>2009<br>Australia<br>Journal of<br>Paediatrics and<br>Child Health | Quality of<br>care at the<br>end of life in<br>children with<br>cancer | Hensikten<br>med denne<br>studien var å<br>belyse<br>hvordan<br>foreldrens<br>vurdering av<br>palliativ<br>omsorg av<br>slutten av<br>livet til barnet<br>deres som var<br>rammet av<br>kreft | Kvalitativ<br>metode, med<br>kvantitativ<br>tilnærming<br>Retrospektiv<br>metode<br>Intervju<br>spørreskjema<br>Informasjonsskriv | 96 av 193<br>familier var med<br>i undersøkelsen.<br>193 stykker<br>oppfylte<br>kravene til å<br>være med i<br>undersøkelsen.<br>97 av de som<br>var igjen kunne<br>ikke lokaliseres<br>eller så ønsket<br>de ikke være<br>med i<br>undersøkelsen. | - Foreldrene var<br>fornøyde med<br>kvaliteten på den<br>palliative<br>omsorgen som<br>ble gitt til barn<br>som dør av kreft.<br>- Foreldre var<br>fornøyde med<br>informasjonen<br>som ble gitt,<br>uansett om<br>informasjonen<br>var positiv eller<br>negativ<br>- Foreldrene<br>ønsket å<br>inkludere barna<br>med<br>informasjonen og<br>mente at<br>krefteamet<br>kommuniserte bra<br>med barnet. | Etiske beslutninger<br>ble overveiet. For at<br>foreldrene skulle<br>kunne bli kontaktet<br>måtte de få tillatelse<br>fra krefteamet og<br>sosialarbeidere.<br>Foreldrene fikk et<br>informasjonsskriv og<br>brev som beskrev<br>hva slags<br>undersøkelse de<br>kunne være med på.<br>Dersom de takket ja<br>ble de kontaktet<br>videre for intervju.<br>De kunne trekke seg<br>når de selv ønsket det | God             |

| <b>Forfattere<br/>År<br/>Land<br/>Tidsskrift</b>  | <b>Tittel</b>   | <b>Hensikt</b>  | <b>Metode /<br/>Instrument</b>   | <b>Deltagere /<br/>frfall</b>    | <b>Hovedfunn</b>  | <b>Etisk<br/>vurdering</b>                                  | <b>Kvalitet</b> |
|---|---|---|--|----------------------------------|---|---|-----------------|
| Hechler, T<br><br>M<br>Blankenburg<br><br>S.J.<br>Friedrichsdorf<br><br>D Garske<br><br>B Hübner<br><br>A Menke<br><br>C Wamsler<br><br>J Wolfe<br><br>B Zernikow<br><br>2008<br>Tyskland<br>Klinische<br>Pâdiatrie | Parents´<br>Perspective on<br>symptoms,<br>quality of life,<br>Characteristics<br>of death and<br>end-of-life<br>decisions for<br>Children dying<br>from cancer | Hensikten med<br>studien var å<br>belyse<br>foreldrenes<br>perspektiv om<br>symptomer og<br>kvaliteten på<br>barnets liv i<br>slutfasen og<br>hva som<br>karakteriserte<br>barnets død. | Kvalitativ<br>metode med<br>kvantitativ<br>tilnærming,<br>Semi-struktur<br>Intervju<br>Telefonintervju<br>Spørreskjema | 56 foreldre var<br>med i studien | - I følge<br>foreldrene var det<br>symptomene som<br>trøtthet, smerte,<br>tap av matlyst og<br>dyspne de mest<br>plagsomme<br>symptomene.<br>- Angst og tap av<br>matlyst var ikke<br>behandlet<br>effektivt. | Etisk<br>godkjent:<br>university<br>Clinic of<br>Düsseldorf | God             |

| <b>Forfattere<br/>År<br/>Land<br/>Tidsskrift</b>                                      | <b>Tittel</b>   | <b>Hensikt</b>  | <b>Metode /<br/>Instrument</b>   | <b>Deltagere /<br/>frafall</b>           | <b>Hovedfunn</b>   | <b>Etisk<br/>vurdering</b>                       | <b>Kvalitet</b> |
|---|---|---|--|--|--|--|-----------------|
| Hendricks-<br>Ferguson, Verna<br><br>2008<br><br>USA<br><br>Oncology<br>Nursing Forum | Physical<br>Symptoms of<br>Children<br>Receiving<br>Pediatric<br>Hospice Care<br>at Home<br>During the Last<br>Week of life | Hensikten med<br>studien var å<br>belyse<br>symptomene<br>som foreldrene<br>var mest<br>bekymret for<br>den siste dagen<br>og den siste<br>uken av barnets<br>liv | Kvalitativ<br>metode<br>Retrospektiv<br>design<br>Telefonintervju<br>Ansikt til ansikt<br>intervju | 28 av30 foreldre<br>var med i<br>studien | Foreldrene<br>mente at<br>smertene til<br>barnet var<br>dekket. De<br>beskrev døden<br>til barnet som<br>rolig og<br>fredelig.<br>- Symptomene<br>som trøtthet, tap<br>av matlyst,<br>dyspné og angst<br>mente de ikke<br>var tilstrekkelig<br>dekket.<br>- Foreldrene var<br>fornøyde med<br>helsepersonellet<br>som hadde vært<br>med i<br>behandlingen til<br>barnet<br><br>- | Etisk godkjent:<br>Institutional<br>review board | Middels/God     |

| <b>Forfattere<br/>År<br/>Land<br/>Tidsskrift</b>  | <b>Tittel</b>  | <b>Hensikt</b>  | <b>Metode /<br/>Instrument</b>             | <b>Deltagere /<br/>frafall</b>           | <b>Hovedfunn</b>   | <b>Etisk<br/>vurdering</b>  | <b>Kvalitet</b> |
|---|--|---|--|--|--|---|-----------------|
| Kars, Marijke<br>Mieke<br>Grypdonck<br>Johannes van<br>Delden<br>2011<br>Nederland<br>Oncology<br>Nursing Forum | Being a Parent<br>of a Child<br>With Cancer<br>Throughout the<br>End- of- Life<br>Course | Hensikten med<br>studien var å<br>belyse<br>foreldrenes<br>opplevelse når<br>de har et<br>kreftsykt barn<br>hjemme.<br>Samtidig som<br>foreldrene var<br>med på å gi<br>mening til<br>barnet på<br>slutten av livet | Kvalitativ<br>metode<br><br>Åpent intervju | 42 foreldre<br>deltok i<br>undersøkelsen | -Når barna utrykte<br>glede og livet var<br>givende, hadde<br>foreldrene en<br>tendens til å<br>glemme at barnet<br>deres var sykt.<br>- Det kom frem i<br>denne studien at<br>alle foreldrene<br>ønsket at barnet<br>deres skulle ha en<br>fredfull død.<br>- De kunne<br>oppleve at når<br>tilstanden til<br>barnet forverret<br>seg, overlot<br>kreftkoordinatoren<br>avgjørelsene til<br>foreldrene. | Etisk godkjent<br>av:<br>University<br>pediatric<br>oncology<br>centers | God             |



| <b>Forfattere<br/>År<br/>Land<br/>Tidsskrift</b>   | <b>Tittel</b>   | <b>Hensikt</b>  | <b>Metode /<br/>Instrument</b>                       | <b>Deltagere /<br/>frafall</b>                     | <b>Hovedfunn</b>   | <b>Etisk<br/>vurdering</b>   | <b>Kvalitet</b> |
|--|---|---|--|--|--|--|-----------------|
| Kars, Marijke<br>C.<br><br>Mieke H.F.<br>Grypsonck<br><br>Maria C. De<br>Korte-Verhoef<br><br>Willem A.<br>Kamps<br><br>Esther M. M.<br>Meijer-van den<br>Bergh<br><br>Marian A.<br>Verkerk<br><br>Johannes J. M.<br>van Delden<br><br>2009<br>Nederland<br><br>Support Care<br>Cancer | Parenteral<br>experience at the<br>end-of- life in<br>children with<br>cancer: "preservation<br>and "letting go" in<br>relation to loss | Hensikten<br>med studien<br>var å belyse<br>hvilken<br>prosess<br>foreldrene<br>gikk<br>gjennom når<br>ikke<br>behandling<br>var en<br>mulighet<br>lenger | Kvalitativ<br>metode<br>Individuell<br>dybdeintervju | 44 av 47 av<br>foreldrene<br>var med i<br>studien. | - Da det ikke fantes<br>noen flere<br>behandlingsmetoder,<br>tolket foreldrene<br>informasjonen på<br>forskjellige måter.<br>Noen foreldre begynte<br>å se etter nye<br>behandlingsalternativer.<br>- Tapet startet ikke etter<br>at døden hadde<br>inntruffet, men startet<br>allerede før barnet<br>hadde gått bort. | Godkjent av:<br>Etisk komité<br>ved<br>University<br>Medical<br>Centre of<br>Utrecht | God             |

| <b>Forfattere<br/>År<br/>Land<br/>Tidsskrift</b>  | <b>Tittel</b>   | <b>Hensikt</b>  | <b>Metode /<br/>Instrument</b>  | <b>Deltagere /<br/>frafall</b>  | <b>Hovedfunn</b>   | <b>Etisk vurdering</b>  | <b>Kvalitet</b> |
|---|---|---|---|---|--|---|-----------------|
| Lützau, Pia<br>von<br><br>Michael Otto<br><br>Tanja<br>Hechler<br><br>Sabine<br>Metzing<br><br>Joanne Wolfe<br><br>Boris<br>Zernikow<br><br>2012<br><br>Tyskland<br><br>Journal of<br>Palliative Care | Children Dying<br>from Cancer:<br>Parents' perspectives<br>on symptoms,<br>quality of life,<br>characteristics of<br>death, and end-of-<br>life decisions | Hensikten med<br>studien var å<br>belyse hvordan<br>foreldrenes<br>opplevelse av<br>symptomene<br>var da barnet<br>deres døde av<br>kreft | Kvalitativ<br>metode med<br>kvantitativ<br>tilnærming<br>Semi-<br>strukturert<br>Spørreskjema | 48 foreldre<br>takket ja til å<br>være med i<br>studien der<br>158 foreldre<br>ble kontaktet. | - De fikk være med i<br>avgjørelser som<br>omhandlet barnets<br>behandling.<br>- De opplevde barna<br>deres som fredfulle,<br>rolige og glade.<br>- Opplevelsen av<br>hudforandringer hos<br>barnet kunne gjøre<br>foreldrene mer<br>beskymret.<br>- Symptomene som<br>ikke var tilstrekkelig<br>dekket var: trøtthet,<br>tap av matlyst, angst<br>og dyspné<br>-Kvaliteten på den<br>palliative omsorgen<br>ble beskrevet som<br>god eller veldig god.<br>- opplevelsen av<br>barna som trøtte, tap<br>av matlyst, dyspné<br>og angst var ikke<br>tilstrekkelig dekket. | Etisk godkjent<br>fra<br>Witten/Herdecke<br>universitetets<br>utvalg. | God             |

| <b>Forfattere<br/>År<br/>Land<br/>Tidsskrift</b>   | <b>Tittel</b>  | <b>Hensikt</b>   | <b>Metode /<br/>Instrument</b>   | <b>Deltagere /<br/>frafall</b>            | <b>Hovedfunn</b>   | <b>Etisk<br/>vurdering</b>  | <b>Kvalitet</b> |
|--|--|--|--|---|--|---|-----------------|
| Monterosso,<br>Leanne<br><br>Linda J<br>Kristjanson<br><br>2008<br><br>Australia<br><br>Palliative<br>Medicine | Supportive and<br>palliative care<br>needs of<br>families of<br>children who die<br>from cancer: an<br>Australian<br>study | Hensikten var å<br>få<br>tilbakemeldinger<br>på hva<br>foreldrenes<br>forståelse av<br>palliative<br>omsorg, deres<br>opplevelse og<br>støttende<br>omsorg mottatt i<br>løpet av barnets<br>sykdom | Kvalitative<br>metode,<br>Semi-struktur<br>intervju<br>Intervju (face-<br>to-face)<br>Telefonintervju<br>Tematisk<br>analyse | 24 av 74<br>familier var<br>med i studien | - Foreldre mente<br>at<br>helsepersonellet<br>burde forklart<br>dem hva den<br>palliative<br>omsorgen<br>innebar, slik at<br>de kunne få en<br>større forståelse<br>- Foreldrene<br>beskrev barna<br>sine som<br>lykkelige og<br>fredfulle.<br>- De savnet at<br>helsepersonellet<br>var der for dem,<br>i form av å lytte,<br>ta dem på alvor<br>og ikke holde<br>informasjon<br>tilbake.<br>- Foreldrene<br>ønsket at barnet<br>skulle få ønsket | Etisk godkjent:<br>Institutional<br>human ethics<br>review board of<br>Edith Cowan<br>University and<br>five<br>participated<br>hospitals | God             |

|  |  |  |  |  |               |  |  |
|--|--|--|--|--|---------------|--|--|
|  |  |  |  |  | sitt oppfylt. |  |  |
|--|--|--|--|--|---------------|--|--|

| <b>Forfattere<br/>År<br/>Land<br/>Tidsskrift</b>   | <b>Tittel</b>  | <b>Hensikt</b>   | <b>Metode /<br/>Instrument</b>  | <b>Deltagere /<br/>frfall</b>             | <b>Hovedfunn</b>  | <b>Etisk<br/>vurdering</b>  | <b>Kvalitet</b> |
|--|--|--|---|---|---|---|-----------------|
| Pritchard,<br>Michele<br><br>Elisbeth<br>Burghen,<br><br>Deo Kumar<br>Srivastava,<br><br>James Okuma,<br><br>Lisa Anderson,<br><br>Brent Powell,<br><br>Wayne L.<br>Furman,<br><br>Pamela S.<br>Hinds<br>2008<br><br>USA | Cancer-<br>Related<br>Symptoms<br>Most<br>Concerning to<br>Parents During<br>the Last Week<br>and Last Day<br>of Their<br>Child's Life | Hensikten med<br>studien var å<br>identifisere<br>kreftrelaterte<br>symptomer<br>som bekymrede<br>foreldre<br>opplevde i<br>sluttfasen av<br>barnets liv | Kvalitativ<br><br>Intervju og<br>samtykkeskema<br>ble sendt til<br>foreldrene på<br>forhånd, og<br>måtte være<br>utfylt til<br>studieteamet før<br>de kunne avtale<br>videre intervju.<br><br>Telefonintervju | 65 foreldre var<br>med i<br>undersøkelsen | - Forberedelse på<br>symptomer som<br>kunne oppstå<br>gjorde foreldrene<br>mer forberedt på<br>hva som kom til å<br>skje under<br>dødsøyeblikket.<br>- Symptomene<br>som ble beskrevet,<br>oppsto enten en<br>uke før eller<br>oppsto dagen før<br>barnet døde. | Etisk godkjent<br>av center's<br>institutional<br>review board.<br>Samtidig<br>måtte hver<br>enkelt foreldre<br>bli godkjent<br>av en i<br>studieteamet | God             |

|            |  |  |  |  |  |  |  |
|------------|--|--|--|--|--|--|--|
| Pediatrics |  |  |  |  |  |  |  |
|------------|--|--|--|--|--|--|--|

| <b>Forfattere<br/>År<br/>Land<br/>Tidsskrift</b>   | <b>Tittel</b>   | <b>Hensikt</b>  | <b>Metode /<br/>Instrument</b>  | <b>Deltagere /<br/>frafall</b>              | <b>Hovedfunn</b>  | <b>Etisk<br/>vurdering</b>                  | <b>Kvalitet</b> |
|--|---|---|---|---|---|---|-----------------|
| Surkan Pamela<br><br>Paul<br>Dickman<br><br>Gunnar<br>Steineck<br><br>Erik Onelôv<br><br>Ulrika<br>Kreicbergs<br><br>2006<br><br>Sverige<br><br>Palliative<br>Medicine | Home care of a<br>child dying to a<br>malignancy<br>and parental<br>awareness of a<br>child's<br>impending<br>death | Hensikten med<br>studien var å<br>belyse hvordan<br>foreldrene<br>skulle bli mer<br>klar over<br>hvordan det var<br>å ha barnet sitt<br>hjemme i<br>forhold til på<br>sykehus | Kvalitativ<br>metode med en<br>kvantitativ<br>tilnærming,<br>Spørreskjema | 449 av 561<br>foreldre var<br>med i studien | - Foreldrene<br>som fikk tid til å<br>bearbeide<br>informasjonen<br>var i stand til å<br>forberede seg på<br>døden for<br>eksempel ved å<br>gi omsorg for<br>barnet i<br>hjemmet.<br>- De så det<br>positive å ha<br>barnet sitt<br>hjemme da<br>venner og<br>familie kunne<br>komme på<br>besøk.<br>- De ønsket å<br>snakke med<br>noen i samme<br>situasjon<br>- Ønsket mer<br>opplæring i det<br>medisinske<br>utstyret. | Etisk godkjent:<br>Karolinska<br>Institutet | God             |

| <b>Forfattere<br/>År<br/>Land<br/>Tidsskrift</b>  | <b>Tittel</b>                            | <b>Hensikt</b>  | <b>Metode /<br/>Instrument</b>   | <b>Deltagere /<br/>frafall</b>            | <b>Hovedfunn</b>   | <b>Etisk<br/>vurdering</b>                                  | <b>Kvalitet</b> |
|---|--|---|--|---|--|---|-----------------|
| Wolff Johannes<br>Rhonda Robert<br><br>Andre<br>Sommerer<br><br>Marlene<br>Volz-<br>Fleckenstein<br><br>2009<br><br>Tyskland<br><br>Pediatr Blood<br>Cancer | Impact of a<br>pediatric care<br>program | Hensikten med<br>studien var å<br>forbedre livets<br>omsorg ved å<br>etablere<br>pallative<br>tjenester,<br>inkludert et<br>hjemmebasert<br>tjenestetilbud. | Kvalitative<br>metode med<br>kvantitativ<br>tilnærming<br>Spørreskjema<br>Enkeltintervju,<br>Retrospektivt<br>metode | 38 av 78<br>familier var<br>med i studien | - Foreldrene<br>ønsket å ha<br>barnet sitt<br>hjemme fremfor<br>på sykehuset, da<br>palliativ omsorg<br>ble tilbudt.<br>- Kvaliteten på<br>den palliative<br>omsorgen ble<br>vurdert som<br>utmerket | Etisk godkjent<br>Hospital<br>institutional<br>Review board | God             |

| <b>Forfattere<br/>År<br/>Land<br/>Tidsskrift</b>   | <b>Tittel</b>  | <b>Hensikt</b>  | <b>Metode /<br/>Instrument</b>  | <b>Deltagere /<br/>fracfall</b>            | <b>Hovedfunn</b>  | <b>Etisk vurdering</b>  | <b>Kvalitet</b> |
|--|--|---|---|--|---|---|-----------------|
| Zelcer, Shayna<br><br>Danielle<br>Cataudella<br><br>Cairney,<br>Elisabeth L.<br><br>Susan<br>Bannister<br><br>2010<br><br>England<br><br>Arch Pediatr<br>Adolesc Med | Palliative Care<br>of Children<br>With Brain<br>Tumors | Hensikten med<br>studien var å<br>belyse hva<br>foreldrene,<br>opplevde på<br>slutten av livet<br>til barnet sitt<br>som var<br>rammet av<br>hjernesvulst<br>som var omgitt<br>av sine kjære. | Kvalitativ<br>metode,<br>gruppeintervjuer<br>Semistrukturert<br>spørsmål<br>Intervjuene ble<br>tatt opp på<br>lydbånd og<br>videofilmet | 25 av 41<br>foreldre var<br>med i studien. | -De så det positive<br>med at venner og<br>familie kunne<br>komme på besøk<br>når de selv ønsket<br>det.<br>- Da foreldrene<br>snakket med<br>barnet om døden,<br>opplevde de at<br>barna hadde<br>innsett realiteten<br>om<br>sykdomstilstanden. | Etisk godkjent:<br>Institution's<br>review board og<br>etisk komité.<br>Foreldrene ble<br>kontaktet via et<br>informasjonsskriv,<br>og fikk deretter en<br>telefon fra<br>forskergruppen. | God             |