



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Når barn dør: Erfaring og mestring hos foreldre/  
When children die: Parental experience and coping**

**Christell Hellström og Susanne Katrin Eidhammer**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 69**

**Molde, 17/04-2015**



## 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 plagiattrollert 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: Hildegunn Sundal

## 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: 25/03-2015

Antall ord: 12 029

## Forord

### *Remember*

*Go ahead and mention my child  
The one that died you know  
Don't worry about hurting me further  
The depth of my pain doesn't show*

*Don't worry about making me cry  
I'm already crying inside  
Help me by releasing  
The tears that I try to hide*

*I'm hurt when you just keep silent  
Pretending it doesn't exist  
I'd rather you mention my child  
Knowing that she still is missed*

*You ask me how I'm doing  
I say "pretty good" or "fine"  
But healing is something ongoing  
I feel it will take a lifetime*

(Elizabeth Dent)

## Sammendrag

**Bakgrunn:** I Norge i 2013 var det 249 barn og unge mellom 0-18 år som døde av forskjellige årsaker. Når man mister et barn er det mye som tyder på at det tapet er spesielt vanskelig og tapet vil i de aller fleste tilfeller berøre ulike aspekter i foreldrenes liv. Sorg er en gjennomgripende prosess som kan omfatte emosjonelle, intellektuelle, sosiale, fysiske og atferdsmessige sider hos foreldrene.

**Hensikt:** Belyse foreldrenes erfaring med sorgen og mestring etter tap av barn ved dødsfall.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie der 13 forskningsartikler er brukt for å besvare oppgavens hensikt. 10 artikler er kvalitative og tre inneholder både kvalitativ og kvantitativ metode.

**Resultat:** Foreldre erfarte fysiske forandringer, skyldfølelse og en identitet i forandring etter barnets dødsfall. Mestring hos foreldre ble fremmet gjennom å få støtte, fortsette å ha et bånd til barnet etter dets død, samt finne mening og fordeler med tapet.

**Konklusjon:** De erfaringer foreldre har etter tap av barn, samt hvilke mestringsstrategier foreldre bruker er viktig for sykepleier å ha kunnskap om, for å kunne gi helhetlig og god omsorg. Videre forskning på temaet vil være aktuelt.

**Nøkkelord:** Foreldre, erfaring, mestre, sorg, tap

## **Abstract**

**Background:** In Norway 2013, there were 249 children and adolescents between 0-18 years who died of various causes. When parents lose a child, there is much to suggest that the loss is particularly difficult and the loss will in most cases affect various aspects of the parents life. Grief is a pervasive process that can include emotional, intellectual, social, physical and behavioral aspects of parents.

**Aim:** Describe parents experience with grief and coping after the death of their child.

**Method:** A systematic literature study. Thirteen research papers were used to answer the study aim. Ten articles are qualitative and three contain both qualitative and quantitative data.

**Results:** Parents experienced physical changes, identity changes and guilt. Coping was promoted through support, continue to have a relationship to the child and to find meaning and some benefits of the loss.

**Conclusion:** The experience parents have after losing a child, and what coping strategies parents adopt are important for a nurse to consider in order to provide holistic and beneficial care. Further research on this topic would be appropriate.

**Keywords:** Parents, experience, coping, grief, loss

<b>1.0</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Studiens hensikt.....	2
<b>2.0</b>	<b>Teoribakgrunn .....</b>	<b>2</b>
2.1	Når barn og unge dør.....	2
2.2	Sorg .....	3
2.3	Mestring.....	4
<b>3.0</b>	<b>Metodebeskrivelse .....</b>	<b>6</b>
3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	6
3.2	Datainnsamling.....	7
3.2.1	Databaser.....	8
3.2.2	Søkestrategi.....	8
3.3	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn .....	10
3.3.1	Kritisk vurdering .....	11
3.3.2	Etiske hensyn .....	12
3.4	Analyse.....	12
<b>4.0</b>	<b>Resultat .....</b>	<b>14</b>
4.1	Foreldrenes erfaringer med sorgen.....	14
4.1.1	Kroppens reaksjon på sorg.....	14
4.1.2	Skyldfølelse.....	14
4.1.3	Identitet i forandring .....	15
4.2	Mestring hos foreldre .....	16
4.2.1	Betydningen av støtte.....	16
4.2.2	Ønske om å opprettholde bånd til barnet .....	19
4.2.3	Finne mening i sorgen.....	20
4.2.4	Fordeler som en følge av tapet.....	21
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>23</b>
5.1	Metodediskusjon .....	23
5.1.1	Datainnsamling .....	24
5.1.2	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn .....	24
5.1.3	Analyse.....	25
5.2	Resultatdiskusjon.....	25
5.2.1	Opplevelsen av fysisk og kroppslig sorg .....	26
5.2.2	Å leve med skyldfølelse .....	26
5.2.3	Opplevelsen av sorg kan skape identitetsendring .....	27
5.2.4	Å motta støtte kan gi mestring .....	28
5.2.5	Minnene lever videre.....	31
5.2.6	Kan sorg gi mening? .....	32
5.2.7	Sorgarbeidets positive utfall.....	33
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon.....</b>	<b>34</b>
	<b>Referanseliste.....</b>	<b>35</b>

Vedlegg 1: P(IC)O-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversiktstabell over vurderte og inkluderte forskningsartikler

Vedlegg 4: Oversikt over sendte E-mailer

## 1.0 Innledning

I Norge i 2013 var det 249 barn og unge mellom 0-18 år som av forskjellige årsaker døde (Statistisk sentralbyrå 2013). Når et barn dør er det en vond og tung situasjon. Sorgen vil kunne oppleves i mange år, ofte resten av livet hos foreldrene. Hos mange foreldre kan et barns død bety redusert livsglede og livsutfoldelse i lang tid etterpå (Dyregrov 1986).

Sorg er en naturlig reaksjon på å miste noen som står en nær. Hvor sterkt man opplever sorgen og hvilke reaksjoner som følger, er avhengig av det forholdet man hadde til den avdøde (Mathisen 2011). Når man mister et barn er det mye som tyder på at det tapet er spesielt vanskelig. Hvordan man reagerer i sorg er svært individuelt så det finnes ingen fasitsvar på hvordan dette arter seg (Dyregrov 1986). Sorg er en gjennomgripende prosess som kan omfatte emosjonelle, intellektuelle, sosiale, fysiske og atferdsmessige sider hos den sørgende. Tapet av et barn vil virke inn på dagliglivet til den som sørger (Mathisen 2011).

Sorg er også betegnelse på den langsiktige tilpasningsprosessen som innebærer å akseptere tapet og konsekvensene av det, samt det å leve videre i lys av dette. Dette peker på at sorg også betegner de mestringsprosessene den sørgende benytter i sine forsøk på å håndtere den situasjonen som tapet har satt vedkommende i (Sandvik 2003). Mestring defineres som en persons evne til å håndtere livshendelser, situasjoner og påkjenninger som overstiger det som kan greies på ren rutine (Nylenna 2009).

Vi valgte tema ut i fra noe vi begge ønsket og lære mer om. I praksis har vi hørt mennesker fortelle om sine opplevelser med å miste et barn. Dette gjorde at vi ville tilegne oss mer kunnskap om hvordan vi bedre kan forstå deres sorg og hvordan de mestrer dette tapet. Mennesker i sorg, og foreldre som har mistet sine barn er noe helsepersonell kan komme borti uansett hvor vi jobber. Den intense smerten foreldrene opplever når et barn dør, kan gjøre det vanskelig for helsepersonell å møte sorgen (Eriksen 2003). De aktuelle foreldrene er i en sårbar fase og det er viktig for oss som fremtidige sykepleiere at vi har kunnskap om sorgprosessen som følger med ved tapet av et barn. Vi ønsket å ha et foreldreperspektiv i oppgaven for å få frem foreldrenes erfaringer, følelser og tanker. De som hadde foreldreansvaret for det døde barnet betegnes som foreldre i denne oppgaven.



## **1.1 Studiens hensikt**

Hensikten med denne systematiske litteraturstudien var å belyse foreldrenes erfaring med sorgen og mestring etter tap av barn ved dødsfall.

## **2.0 Teoribakgrunn**

I dette kapittelet vil det bli presentert relevant teori om sorg og mestring i forhold til det å miste et barn ved dødsfall.

### **2.1 Når barn og unge dør**

Det å få barn medfører visse forventninger. En av disse er at barna skal overleve foreldrene og føre slektskapet videre. Når barnet dør knuses denne forventningen og dette er noe som kan oppleves uansett barnets alder. De fleste foreldre ser på barnet sitt som umistelig og det mest verdifulle man har. Bare tanken på å miste sitt barn vil være utenkelig å forholde seg til. Likevel opplever noen foreldre at dette faktisk skjer (Eriksen 2003).

Det kan være vanskelig å ta innover seg at barnet faktisk er dødt og mange foreldre kan reagere med mistro, samt manglende erkjennelse av realiteten. Mange kan også gå tankemessig gjennom alt som har skjedd med barnet fra det var født og til døden inntraff, for om mulig finne en mening eller en årsak til dødsfallet. Kroppslige symptomer som dårlig matlyst, skjelvinger, hjertebank og utmattelse er også momenter som kan følge med i sorgen (Dyregrov 1986).

Nordengen (2010) skriver at sorg ikke bare handler om det som har vært, men også om det som ikke blir noe av. Spesielt når unge eller barn dør, handler sorgen ofte om det som aldri kommer til å bli virkelighet. Med dette har sorgen da to dimensjoner. Den første dimensjonen blir da det livet som har vært og det er de gode minnene vi sørger over. Den andre dimensjonen handler om alt som ikke kommer til å skje. Da sørger vi over de knuste framtidsdrømmene og de forspilte mulighetene.

Sorg er en tidskrevende prosess. Spesielt når det omhandler barn og unge som dør kan det gi en livslang sorg. Barnet beholdes i foreldrenes indre og barnet kan være med i foreldrenes tanker gjennom hverdagen. At sorgen kan være livslang betyr ikke det samme

som at daglig funksjon nødvendigvis blir forstyrret resten av livet, og for mange blir dødsfallet en integrert del av familiens historie (Dyregrov 2009).

Ifølge Nordengen (2010) er sorg en utfordring for samlivet. Foreldre kan oppleve at det er vanskelig å få forholdet til å fungere om man har mistet et barn. Det blir en tilleggsbelastning på parforholdet om foreldrene sørger forskjellig. De forskjeller som er der fra før kan forsterkes av sorgen og opplevelsen av å gå gjennom en "følelsesmessig skilsmisse" kan oppstå. Det er vanskelig å akseptere hverandres ulike sørgemåter, men tapet kan i noen tilfeller føre paret nærmere hverandre om de greier å sørge sammen.

## **2.2 Sorg**

Sorg er prosessen mennesker må gjennom for å bearbeide et tap (Skants 2014). Det å miste noen som står oss nær, er et av livets største påkjenninger (Retterstøl 1986). Sorg har eksistert siden menneskene startet å knytte seg til hverandre, og miste hverandre (Hillgaard, Keiser og Ravn 1987).

Sandvik (2003) skriver om mennesker i sorg. Han hevder man raskt ser at sorgreaksjonene spenner over et meget vidt spekter over tanker, følelser, handlinger og kroppslige reaksjoner. I forhold til de fysiske reaksjoner omhandler det smerte, tretthet, utslitthet, søvnløshet og økt sensitivitet. De følelsesmessige reaksjonene kan være skam, tristhet og lengsel. Tankemessige reaksjoner kan arte seg som hukommelsesvansker, konsentrasjonsvansker og årsaken til dødsfallet. I tillegg til påtrengende minner, kontroll og utrygghet i tilværelsen, samt søken etter mening. Atferdsmessige reaksjoner vil si leting, unngåelse, gråt, oppsøking av påminnelser av tapet, passivitet og rastløshet.

Alle sørger forskjellig og det er derfor viktig å ikke definere sorg for andre. Sorgen kan komme til uttrykk på ulike måter avhengig av kjønn, alder, hvor nært man stod den avdøde og kulturelle forskjeller (Solheim 1998). Siden mennesker sørger med store individuelle forskjeller er det vanskelig å dele sorgen inn i faser eller stadier, men det finnes gjerne et bestemt mønster i sorgprosessen som den sørgende går igjennom. Sjokk kan oppstå som en følge av dødsfallet, spesielt når dødsfallet kommer uventet, men også når døden inntreffer etter langvarig sykdom. Videre kan det komme en følelsesmessig utladning der ulike følelser kommer til uttrykk. Følelsen av ensomhet og isolasjon kan utvikles, og det er

naturlig at det utvikler seg en tomhetsfølelse. Mange mennesker kan overveldes av angst i kjølvannet av sorgen og mange sørgende har skyldfølelse. Man kan bebreide seg selv for at man ikke gjorde mer for den avdøde mens han eller hun fremdeles var i live.

Dersom man arbeider aktivt med sorgen, kan den sørgende etter hvert begynne å fatte nytt håp og vurdere situasjonen i lys av det som har hendt. Ikke alle som sørger trenger nødvendigvis å oppleve alle disse punktene og det kan opptre i forskjellige tidsepoker av sorgen (Retterstøl 1986).

### **2.3 Mestring**

Sorg og mestring er personlig. For å mestre tapet og konsekvensene av det, samt forsøke å tilpasse seg den nye situasjonen, må den sørgende ta i bruk hele seg selv som person. Et betydningsfullt personlig tap kan føre med seg store omveltninger i hverdagen til den som sørger og disse omveltningene kan gi utfordringer med tanke på å tilpasse seg selve tapet. Man kan se på disse utfordringene som oppgaver man må mestre for å komme gjennom sorgprosessen (Sandvik 2003).

Den handling som kreves for å komme gjennom sorgen, kan kalles sorgarbeid. Det ligger i ordet at dette er noe som krever hardt arbeid. Det er viktig å jobbe aktivt i sorgprosessen for å kunne komme styrket ut av det. Det kan føles enklere å gå utenom enn gjennom sorgen, men da kan resultatet bli at man kjører seg fast og at sorgen blir det eneste som dominerer resten av livet (Nordengen 2010).

Mestringsstrategier kan defineres som noe man gjør for å takle krav eller utfordringer. De strategiene som anvendes har som formål å hjelpe personen til å bevare selvbilde, finne mening og opprettholde personlig kontroll (Reitan 2006).

*Problemorientert mestring* handler om å håndtere stressende situasjoner og øke personens handlingsmuligheter ved for eksempel å søke informasjon, veiledning og støtte. Samt bearbeide situasjonen følelsesmessig og ha en aktiv tilpassing til den nye livssituasjonen.

*Emosjonelt orientert mestring* handler om å redusere ubehagelige følelser ved for eksempel å bruke forsvarsmekanismer som fornektning, eller prøve å redusere opplevelsen av stress ved å bruke legemidler eller rus (Kristoffersen 2011).

Hvordan foreldre mestrer tapet av sitt barn kan ses i sammenheng med måten tapet oppleves på og den meningen det tillegges. Dette kan påvirkes av hvordan dødsfallet skjedde (dramatisk, plutselig eller forventet), omstendighetene rundt tapet (hendelsesforløpet, ansvar og om det kunne vært forhindret), men også livssituasjonen til den som sørger (om det er andre belastningsforhold i tillegg, om personen har god eller dårlig helse) (Sandvik 2003).

Det å forsone seg med tapet er for mange foreldre vanskelig og de kan føle at det er en stor utfordring å akseptere det som har skjedd (Nordengen 2010).

### **3.0 Metodebeskrivelse**

I følge retningslinjene ved Høgskolen i Molde (2014) skal den avsluttende Bacheloroppgaven utføres i form av en systematisk litteraturstudie. Studien skal gi ny kunnskap som har betydning for sykepleieres utdanning og yrkesfunksjon. En systematisk litteraturstudie går ut på å ha en tydelig formulert hensikt som skal besvares ved å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengström 2008).

#### **3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Tydelig beskrivelse av kriterier og metoder for søking og utvalg av artikler er et krav i en systematisk litteraturstudie (Forsberg og Wengström 2003). For å avgrense søkingen har vi bestemt noen inklusjon- og eksklusjonskriterier.

##### **Inklusjonskriterier:**

- Foreldre (mødre og fedre) som har opplevd å miste et barn ved dødsfall
- Dødsfall hos barn og ungdom mellom 0-18 år, inkludert dødfødte barn.
- Alle dødsårsaker
- Forskning fra de siste fem år (2009 frem til i dag)
- Språk; Norsk, engelsk, svensk og dansk.
- Tidsskriftet artiklene er publisert i er vitenskapelig nivå 1 eller 2
- Ethiske hensyn er vurdert i artiklene
- Foreldreperspektiv
- Kvalitativ forskning

##### **Eksklusjonskriterier:**

- Foreldre (mødre og fedre) som mistet et barn eldre enn 18 år.
- Forskning som er eldre enn fem år
- Studier der fokuset er på barn i den palliative fasen
- Artikler hvor etiske hensyn ikke er vurdert
- Sykepleieperspektivet
- Artikler som er vanskelig å forstå, eller mangler IMRAD-struktur.

## **3.2 Datainnsamling**

I henhold til retningslinjene ved Høgskolen i Molde (2014) skal metoden være så tydelig beskrevet at andre skal kunne gjenta undersøkelsen. Vi vil derfor i dette kapitlet beskrive arbeidet fra søkeprosessen til analysen av de inkluderte artikler.

Våren 2014 valgte vi temaet til oppgaven vår. Vi startet med å lese relevant litteratur og teori, samt beskrive hensikten. Den litteraturen og teorien som ble lest innhentet vi hos biblioteket og i pensum for sykepleieutdanningen. Litteratur og notater fra forelesning om hvordan man søker i databasene ble lest, og et prøvesøk i Ovid MEDLINE(R) ble utført for å se om det fantes forskning på det aktuelle temaet. En forutsetning for å kunne gjøre en systematisk litteraturstudie er at det finnes tilstrekkelig antall studier med god kvalitet (Forsberg og Wengström 2008).

Videre begynte utarbeidingen av et PICO- skjema med norske søkeord, som også ble oversatt til engelsk. Et PICO- skjema har som hensikt å dele opp spørsmålet slik at det kan struktureres (Nortvedt et al. 2012).

Bokstavene i PICO representerer ulike elementer:

- **P** = Patient/Problem/ Population (Pasient, problem eller gruppe)
- **I** = Intervention (Tiltak)
- **C** = Comparison (Sammenligning)
- **O** = Outcome (Utfall)

(Nortvedt et al. 2012)

Vi valgte å ekskludere I og C i vårt skjema siden vi ikke var ute etter tiltak eller sammenligning, og stod derfor igjen med et P(IC)O- skjema. Dette har vært i endring gjennom hele prosessen.

Etter vi hadde satt opp et foreløpig PICO- skjema og utført prøvesøk, var det tydelig at vi trengte oppfrisking i våre kunnskaper innenfor søking. Bibliotekar ble derfor bestilt, men på grunn av stor pågang hos biblioteket fikk vi først time i november, etter seminar 1.

De fem første søkene hvor vi inkluderte artikler ble utført før vi hadde veiledningstime med bibliotekar. Søkeordene som ble benyttet i disse søkene var: grief, death, parents, child, experience, coping (vedlegg 2).

Under veiledningstimen med bibliotekar fikk vi en grundig innføring i hvordan man søker i de forskjellige databasene, samt hvordan bruke trunkeringer og kombinere søkeordene. Trunkering vil si å skrive inn begynnelsen på ordet, for så å sette på et tegn som gjør at man får med seg alle varianter av ordet. Eksempel et søk på experienc\* vil gi treff på experience, experienced, experiencing osv. For å kombinere søkeord brukte vi AND eller OR. AND avgrenser søket og vil føre til treff på artikler der begge søkeordene er inkludert, og OR vil gi treff på enten det ene søkeordet eller det andre (Nortvedt et al. 2012).

Vi fikk også tips til søkeord, og på grunnlag av veiledningen ble et nytt P(IC)O-skjema utfyllt (vedlegg 1). For å finne synonymer på de forskjellige søkeord ble "Scope" funksjonen i Ovid MEDLINE(R) brukt, samt Google Oversetter.

### **3.2.1 Databaser**

I denne systematiske litteraturstudien benyttet vi oss av databaser gjennom biblioteket ved Høgskolen i Molde. Databasene som ble brukt var: Ovid MEDLINE(R) In- Process & Non Indexed Citation, Ovid MEDLINE(R), ScienceDirect, SveMed+, PubMed og Ovid PsycINFO.

### **3.2.2 Søkestrategi**

Alle søkene ble utført sammen for å sikre oss mot at vi ikke overså aktuelle artikler. Først leste vi overskriften på artiklene, så abstractet. Videre ble artikler vi mente kunne passe vår hensikt enten bestilt via Bibsys eller printet ut i fulltekst om det var mulig.

*Søk 1, 05/09-14: Ovid MEDLINE(R) in- Process & Non Indexed Citation and Ovid MEDLINE(R).*

Avansert søk ble brukt. Søkeord som ble benyttet var: parents, experience, child og death. "AND" ble brukt mellom alle søkeordene, deretter ble søket limitert til dansk, engelsk, norsk eller svensk, og til artikler fra de siste 5 år. Alle søkeordene bortsett fra "experience"

ble søkt på som MeSh- term (Medical Subject Headings), og som keyword. Vi fikk 118 treff, hvor vi leste 28 abstracter og 4 artikler i fulltekst (vedlegg 2). Det ble bestilt to artikler og to ble printet ut i fulltekst. Antall inkluderte artikler i litteraturstudien fra dette søk: 2 (Rudd og D'Andrea 2013 og Vega, Rivera og González 2014)

*Søk 2, 11/11-14: ScienceDirect.*

Det ble benyttet avansert søk. Søkeordet "parents" ble skrevet inn på første linje og "grief" ble satt inn på linje nummer to. "AND" ble brukt til å kombinere søkeordene. Videre limiterte vi søket fra å gjelde artikler fra år 2009- present, og søket ble utført. Etter dette ble "child" valgt som tema for å avgrense søket ytterligere. Vi fikk på dette søket 121 treff, hvor 11 abstracter ble lest (vedlegg 2). To artikler ble printet ut i fulltekst. Inkluderte artikler: 1 (Gilmer et al. 2012)

*Søk 3, 11/11-14: SveMed+.*

Enkel søking ble benyttet. Vi skrev inn søkeordene grief, child, parents, coping, death og kombinerte de etter hvert med "AND" under valget "kombinere søkinger". I dette søket så vi at det mest hensiktsmessige var å kombinere grief, child, og death, og 47 resultater ble tilgjengelig. Av disse ble ni abstracter og fire artikler lest (vedlegg 2). En artikkel ble printet ut i fulltekst og inkludert i litteraturstudien (Jystad og Bongaard 2010).

*Søk 4, 12/11-14: PubMed.*

Vi brukte enkeltsøk og skrev søkeordene i fritekst med "AND" i mellom dem samt parentes rundt, (grief and parents and coping and death). Dette ga oss 351 resultater hvor 23 abstracter og 6 artikler ble lest (vedlegg 2). To artikler ble printet ut, og en av dem inkludert (Lichtenthal et al. 2013).

*Søk 5, 12/11-14: Ovid MEDLINE(R).*

Avansert søk med søkeordene grief, child, parents, coping og death. Alle søkeord ble kombinert med "AND", og alle bortsett fra "coping" ble søkt på som MeSh-term og som keyword. Videre ble søket limitert til å gjelde artikler fra år 2009- current og språkene dansk, engelsk, norsk eller svensk. 14 resultater ble tilgjengelige, 5 abstracter og 2 artikler i fulltekst ble lest. En artikkel fra dette søket ble bestilt og inkludert (Greff, Vansteenwegen og Herbiest 2011).



*Søk 6, 02/12-14: Ovid MEDLINE(R).*

Dette søket ble utført etter veiledning fra bibliotekar. Vi tok utgangspunktet i P(IC)O-skjemaet (vedlegg 1). Avansert søk ble brukt, og vi skrev inn søkeordene systematisk, først etter det som stod under P, også under O. Søkeord innenfor de forskjellige gruppene ble kombinert med "OR" for å utvide søket, og søkeord som gikk på tvers av grupperingen i P(IC)O-skjemaet ble kombinert med "AND" for å avgrense søket. Vi valgte å bruke MeSh-termer, eksempel når vi søkte på "coping", ble "Adaption, Psychological/ or coping.mp." valgt. Søket ble limitert til å gjelde artikler fra 2009- current, barn mellom 0-18 år, språk forfatterne behersker og kvalitativ forskning. Søkeordene ble kombinert forskjellig gjennom søket. For fullstendig søkehistorikk, se vedlegg 2. Ut fra dette søket ble det totalt lest 49 abstracter. Fem artikler ble printet ut i fulltekst og 15 artikler ble bestilt. Ni av de bestilte artiklene kom. Totalt antall artikler inkludert i litteraturstudien: 6 (Aho et al. 2009, Barrera et al. 2009, Jennings og Honor 2014, Parker og Dunn 2011, Tan et al. 2012, Miers, Abbott og Springer 2012).

*Søk 7, 03/12-14: Ovid PsycINFO.*

Dette aktuelle søket ble utført på samme måte som beskrevet i søk nummer 6, bortsett fra at søkeordene coping, cope\* og adapt\* ble utelatt. Dette på grunn av lite resultater ved bruk av disse søkeordene (vedlegg 2). Ut i fra dette søket fikk vi 415 resultater, 25 abstracter og 10 artikler ble lest i fulltekst. Tre artikler ble bestilt, hvorav en av de ble inkludert i litteraturstudien (O'Connor og Barrera 2014).

### **3.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn**

Etter datainnsamlingen satt vi igjen med 28 artikler som kunne være aktuelle for vår litteraturstudie. Vi hadde ett eksemplar hver av alle artikler. Artiklene ble lest individuelt før vi gikk sammen og diskuterte hver enkelt artikkel i forhold til kvalitet og relevans for vår studie. Etter første gjennomlesning av artiklene valgte vi å ekskludere 13 av dem.

Dette på grunn av at artiklene omhandlet foreldre som hadde mistet barn mye eldre enn 18 år, feil fokus/perspektiv, manglende etisk godkjenning eller hadde liten relevans for vår hensikt. Videre ble 15 artikler kritisk vurdert, hvorav 13 av disse ble inkludert i studien.

### 3.3.1 Kritisk vurdering

For å kvalitetssikre artiklene brukte vi sjekklister for kvalitativ forskning og prevalensstudier fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014). Sjekklister er et hjelpemiddel som kan brukes til en kritisk vurdering og består av spørsmål som kan besvares med ja, usikker eller nei i forhold til ulike momenter fra artiklene.

I tillegg la vi også vekt på at artiklene skulle ha en hensiktsmessig IMRAD- struktur, siden de fleste vitenskapelige artiklene er bygd opp etter dette prinsippet (Nortvedt et al. 2012).

I følge anbefalingene til Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) graderte vi artiklene til enten å være av høy kvalitet, middels eller lav kvalitet. Vi tok utgangspunkt i deres sjekklister i tillegg til sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014) og ga artiklene poeng etter hvor mange av kriteriene de oppfylte. Ble spørsmålet besvart med ja, tilsvarte det ett poeng og ble spørsmålet besvart med usikker eller nei, tilsvarte det null poeng. Vi dividerte så antall poeng med antall spørsmål fra sjekklisten, og ganget tallet med 100 for å få et prosenttall.

- *Grad 1 tilsvarer høy kvalitet (80-100%)*
- *Grad 2 tilsvarer middels kvalitet (70-79%)*
- *Grad 3 tilsvarer lav kvalitet (60-69%)*

10 av artiklene ble på dette grunnlaget vurdert til å være grad 1, tre artikler ble vurdert til grad 2, og to artikler til grad 3. De to artiklene som vi vurderte til å være grad 3 ble så ekskludert, fordi vi ønsket at vår oppgave skulle ha best mulig kvalitet. For oversikt over graden hos de ulike artiklene, se vedlegg 3. Av de 13 inkluderte artikler var 10 kvalitative og tre artikler inneholdt både kvalitativ og kvantitativ metode.

I retningslinjene fra Høyskolen i Molde (2014) står det at inkluderte artikler skal være referee bedømt/fagfelleverdert. Fagfellevurdering er en vurderingsprosess for å kontrollere kvaliteten og viktigheten av publikasjonen i forskning. Artikler som tas inn i et fagfelleverdert tidsskrift er kvalitetssikret av andre eksperter i fagfeltet (Nortvedt et al. 2012). For å finne ut dette brukte vi publiseringskanalen hos Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (2014) og søkte opp tidsskriftet artiklene var publisert i. Alle de 13 artiklene

inkludert i denne studien er publisert i tidsskrifter av vitenskapelig nivå 1 og er fagfellevurdert (vedlegg 3).

### **3.3.2 Ethiske hensyn**

Foreldre som har mistet sine barn kan være i en sårbar situasjon og etiske hensyn vil være viktig for å forhindre krenkelser hos de som ble studert (Jacobsen 2003). Vi har gjennom hele prosessen vært bevisst på ulike etiske aspekter og det var viktig for oss at artiklene var enten godkjent av etisk komité, eller at deltakerne hadde gitt sitt samtykke til å delta i studien. Forskningsetiske komiteer har som oppgave å veilede i forhold til etiske spørsmål slik at de som deltar i studien blir ivaretatt (Dalland 2013). I enkelte artikler kom det ikke klart frem om studien var etisk godkjent, så vi sendte derfor E-mail til forskerne (vedlegg 4). 11 artikler inkludert i litteraturstudien var godkjent av etisk komité, og i en artikkel oppgis det at de nødvendige forskningsetiske prosedyrer ble fulgt. I noen artikler var det oppgitt at samtykke var innhentet fra deltakerne før studien startet. En oversikt over etisk vurdering er presentert i vedlegg 3.

## **3.4 Analyse**

Med utgangspunkt i Evans (2002) sine fire punkter startet vi analyseprosessen med datainnsamlingen. Fremgangsmåten ved datainnsamlingen er beskrevet tidligere i oppgaven, og etter kvalitetsvurderingen hadde vi 13 artikler som vi ønsket å inkludere i vår studie. Disse ble så nummerert med tall fra 1-13.

I følge Evans (2002) sitt andre punkt skal nøkkelfunn identifiseres. For å tilegne oss en helhetlig forståelse av hver enkelt artikkel og deres nøkkelfunn, ble artiklene lest gjentatte ganger. Ved gjennomlesning fokuserte vi hele tiden på oppgavens hensikt, og hovedfunn ble notert individuelt før vi utførte en sammenligning av det vi hadde kommet frem til. Relevante funn fra alle artikler ble oversatt til norsk, for så å bli skrevet inn i et eget dokument på en systematisk måte.

Evans (2002) tredje punkt går ut på å identifisere felles tema på tvers av artiklene. Dette gjorde vi ved å gå gjennom alle artikler og funn på nytt, skrive ned aktuelle tema som dukket opp, for så å plassere funnene under de ulike temaene. Justeringer ble gjort

underveis i prosessen siden mange av temaene var like og kunne samles til et mer overordnet tema. Ved hvert funn ble også artikkelnummeret skrevet ned slik at vi enkelt kunne gå tilbake til kilden. Fargekoding av hvert enkelt tema med tilhørende funn ble benyttet for å skape enda bedre oversikt.

I det fjerde punktet skal man beskrive fenomenet og lage en syntese av funnene. Temaene gir grunnlaget for resultatpresentasjonen og man skal referere til datamaterialet (Evans 2002).

Under resultatkapittelet blir det presentert funn fra 13 forskningsartikler. Som en følge av analysen kom vi frem til 2 hovedtema med 7 tilhørende undertema som er delt opp på følgende måte:

#### **Foreldrenes erfaringer med sorgen**

- Kroppens reaksjon på sorg
- Skyldfølelse
- Identitet i forandring

#### **Mestring hos foreldre**

- Betydningen av støtte
- Ønske om å opprettholde bånd til barnet
- Finne mening i sorgen
- Fordeler som en følge av tapet

## **4.0 Resultat**

Hensikten med denne systematiske litteraturstudien var å belyse foreldrenes erfaring med sorgen og mestring etter tap av barn ved dødsfall.

### **4.1 Foreldrenes erfaringer med sorgen**

I dette kapitlet blir det presentert funn om foreldrenes erfaringer med sorgen. Disse erfaringene omhandler kroppens reaksjon på sorg, skyldfølelse og identitet i forandring.

#### **4.1.1 Kroppens reaksjon på sorg**

Funn viser at foreldre opplever fysiske forandringer som en følge av sorgen (Gilmer et al. 2012, Jystad og Bongaard 2010). I studien til Jystad og Bongaard (2010) kommer det frem at kroppen bærer sorgen i seg ved at den er mer sensitiv, trenger mer pleie og oppmerksomhet. En far beskriver at sorgen har vært en belastning for kroppen og at muskulaturen kan ikke slappe av som før. En mor i samme studie sier at kroppen er endret etter barnets død og beskriver det slik: "Før var jeg sterk-nå er jeg slapp" (Jystad og Bongaard 2010, 16).

I artikkelen til Gilmer et al. (2012) beskriver en mor sine erfaringer med kroppsforandringen på følgende måte: "I feel more old. Hair gray, eyesight deteriorated. I feel smaller- like I'm not a whole person" (Gilmer et al. 2012, 577).

Fysiske smerter ble også rapportert som en følge av sorgen (Barrera et al. 2009, Jystad og Bongaard 2010). Flere av foreldrene opplever også konsentrasjonsvansker og redusert immunforsvar i tillegg til smerter (Jystad og Bongaard 2010).

#### **4.1.2 Skyldfølelse**

Foreldrenes tanker om skyldfølelse etter dødsfallet hos barnet ble nevnt i fem av våre artikler (Barrera et al. 2009, Gilmer et al. 2012, Jennings og Honor 2014, Jystad og Bongaard 2010, Rudd og D'Andrea 2013). Noen foreldre følte at de på en eller annen måte var skyldig i barnets dødsfall (Jennings og Honor 2014, Jystad og Bongaard 2010, Rudd og D'Andrea 2013), andre var bekymret for at de hadde tatt feil beslutning i forhold til

behandlingen barnet fikk ved livets slutt (Jennings og Honor 2014). I studien til Jystad og Bongaard (2010) beskriver en mor skyldfølelse for at hun ikke oppdaget barnets sykdom tidligere, en annen mor beskriver uavklarte forhold mellom henne og barnet som kilde til skyldfølelsen. De fleste foreldrene i undersøkelsen til Barrera et al. (2009) rapporterte skyldfølelse i forhold til de gjenlevende barna. Det avdøde barnet hadde fått foreldrenes fulle oppmerksomhet i lang tid, så skyldfølelse for hvor lite tid de hadde tilbrakt med de andre barna ble gjeldende.

Noen foreldre angret på ting som ikke ble gjort for barnet mens det levde og dette ble uttrykt av en mor i studien til Gilmer et al. (2012) på følgende måte: "Sometimes I'm just angry that I didn't talk to him or tell him something nice (so) that he would have definitely known there is a heaven" (Gilmer et al. 2012, 577).

En far i samme studie angret på at han ikke greide å beskytte barnet, og beskriver følelsen slik:

In some ways, I guess, you feel unable to protect one of your children. So, as a parent you want to be able to protect them, and when something like this happens, you feel like you have somehow failed (Gilmer et al. 2012, 577).

### **4.1.3 Identitet i forandring**

En identitet i forandring hos foreldrene ble nevnt i tre av våre artikler (Barrera et al. 2009, Gilmer et al. 2012, O'Connor og Barrera 2014). De fleste erfarte at de måtte redefinere sin identitet til å handle om å være foreldre til et avdødt barn. Foreldre som følte at de hadde greid å få en ny identitet som en følge av tapet, hadde oppnådd dette ved å være bevisst på ha nye mål og utarbeide en ny mening i livet, fortsette å ha et bånd til det døde barnet og ta vare på seg selv (Barrera et al. 2009, O'Connor og Barrera 2014).

"Your life experiences make you the person you are... having to go through struggles makes you stronger" (O'Connor og Barrera 2014, 406).

Noen foreldre erfarte vanskeligheter med å redefinere sin identitet. De følte ofte at de hadde mislykket som foreldre. Å mislykkes i den rollen som var viktigst i deres liv og det

å utarbeide en ny identitet, ble sett på som å avvise det døde barnet samt avslutte foreldrerollen for godt (Barrera et al. 2009). Det å miste den viktigste rollen i livet, fører til at alle andre roller i livet blir meningsløse (O'Connor og Barrera 2014). I artikkelen til Gilmer et al. (2012) rapporterte noen foreldre følelsen av at noe manglet i livet etter dødsfallet og at de hadde mistet sin identitet. En mor beskrev det slik:

I don't feel like myself anymore. Life doesn't matter anymore. Thinking about (deceased child) and trying to push myself because of him. No words to describe how I feel. At first I wanted to die... but I try to think about what I have right now (other child, husband) (Gilmer et al. 2012, 578).

## **4.2 Mestring hos foreldre**

Under dette kapittelet blir det presentert funn som omhandler foreldrenes mestring. Dette inkluderer betydning av støtte, ønske om å opprettholde bånd til barnet, finne mening i sorgen og fordeler som en følge av tapet.

### **4.2.1 Betydningen av støtte**

Støtte ble i mange av våre artikler poengtert som et viktig moment for foreldrenes mestring. Foreldre hadde også opplevd mangelfull støtte, noe som ble beskrevet som lite hjelpsomt for å mestre situasjonen tapet har satt dem i. Foreldre trenger noen som er villige til å lytte eller være der for dem i sorgen og denne rollen kan oppfylles av partner, gjenlevende barn, venner, familie, helsepersonell, eller støttegrupper (Aho et al. 2009, Barrera et al. 2009, Greff, Vansteenwegen og Herbiest 2011, Jennings og Honor 2014, Jystad og Bongaard 2010, Miers, Abbott og Springer 2012).

Mange foreldre rapporterte at partneren var støttende og hjelpsom i sorgprosessen, noe som hjalp de til å mestre tapet (Aho et al. 2009, Barrera et al. 2009, Greff, Vansteenwegen og Herbiest 2011, Jennings og Honor 2014). I studien til Barrera et al. (2009) og i en annen studie av Aho et al. (2009) beskrev de fleste foreldre partneren som å være en kilde til stabilitet og støtte gjennom sorg og tilpasningsprosessen. Disse foreldrene anerkjente at den andre parten også gikk gjennom overveldende sorg og godtok at den andre parten kanskje hadde en annen måte å sørge på. En far uttrykker det på følgende måte:

It helped that i could talk with my wife and that we were on the same wavelength in other ways, we supportet one another and I got support from her. Maybe I got a role in which I felt that i was useful and did not seem to be all in vain (Aho et al. 2009, 96).

Noen foreldre rapporterte kommunikasjonsvansker med partner eller at det var store forskjeller i sorgreaksjonene mellom dem, noe som ble beskrevet som lite hjelpsomt for mestring av tapet (Aho et al. 2009, Barrera et al. 2009, Jennings og Honor 2014).

Funn viser at støtte fra gjenlevende barn kunne være både positivt og negativt. I studien til Greff, Vansteenwegen og Herbiest (2011) rapporterte 72 % av foreldre at støtte, samt god kommunikasjon med partner og gjenlevende barn var det viktigste for å tilpasse seg tapet. De fleste foreldre følte at de andre barna var en kilde til styrke og støtte, samt ga foreldrene en mening med livet. Men noen foreldre rapporterte at tilstedeværelsen av de andre barna var negativt eller en ekstra belastning (Aho et al. 2009, Barrera et al. 2009). Fedre fra studien til Aho et al. (2009) beskrev det slik:

"You never get over the death of your own child. It is always in your mind because the dead child reminds you of his/her existence every time you look at your other children" (Aho et al. 2009, 97).

Noen foreldre som ikke hadde gjenlevende barn, ønsket flere barn senere for å gi dem kjærlighet eller fordi rollen som foreldre hadde vært meningsfylt for dem (Barrera et al. 2009, O'Connor og Barrea 2014).

Funn viser at foreldre synes et sosialt nettverk er viktig i sorg og tilpasningsprosessen etter tapet (Barrera et al. 2009, O'Connor og Barrera 2014). Positive synspunkter på sosialt nettverk ser ut til å hjelpe foreldrene på veien til dannelsen av en ny identitet etter barnets død (O'Connor og Barrera 2014). I studien til Greff, Vansteenwegen og Herbiest (2011) rapporterte 46 % av foreldre at venner var en viktig ressurs, og støtte fra øvrig familie var også viktig for 42 % av foreldrene. Fedre fra studien til Aho et al. (2009) rapporterte opplevelsen av positiv støtte når de kunne gråte sammen, snakke, tilbringe tid sammen, få sympati og når mennesker så på dem på samme måte som før tapet. Funn viser også at



foreldre opplever mangelfull støtte. Denne mangelfulle støtten kunne arte seg ved at foreldrene følte seg avvist eller unngått av mennesker som stod dem nær, får upassende kommentarer, om de får for mye hjelp av familie og venner eller om mennesker ikke møter foreldrene med empati og forståelse (Barrera et al. 2009, Jennings og Honor 2014, Miers, Abbott og Springer 2012, O'Connor og Barrera 2014, Parker og Dunn 2011).

I flere av våre artikler viser funn at mange foreldre søker støtte fra mennesker som er i samme situasjon. Dette hjelper foreldrene i forhold til mestringen av tapet ved at de ikke føler seg alene og at de blir forstått (Aho et al. 2009, Jennings og Honor 2014, Jystad og Bongaard 2010, Miers, Abbott og Springer 2012, Rudd og D'Andrea 2013, Vega, Rivera og González 2014).

Well, thats is one of the things witch put us closer to the others in the group: we all went through the same! We all know how it feels. When we talk, the one listening has felt the same thing one is feeling. One talks with people who can really understand you.... That makes a difference! (Vega, Rivera og González 2014, 169).

I studien til Greff, Vansteenwegen og Herbiest (2011) rapporterte 30 % av foreldre at støtte fra likemenn å være det som ga de mest hjelp i sorgprosessen. Viktigheten av at de som er i støttegruppen har mistet barn på samme måte og i samme aldersgruppe blir poengtert i artikkelen til Rudd og D'Andrea (2013), er det for store forskjeller så fører det til frustrasjon hos foreldrene.

Støtte fra helsepersonell er også rapportert å være til hjelp for foreldre i flere artikler (Aho et al. 2009, Greff, Vansteenwegen og Herbiest 2011, Rudd og D'Andrea 2013). Mange foreldre hadde i større eller mindre grad vært i kontakt med det offentlige hjelpeapparatet og praktisk rådgiving i forhold til begravelsen eller minnestund ble sett på som positivt (Aho et al. 2009, Jystad og Bongaard 2010). Flere foreldre uttrykte irritasjon når helsepersonell sa de forstod hva de gikk gjennom, ingen som har opplevd det samme kan forstå mente foreldrene (Jystad og Bongaard 2010). I tre av våre artikler kommer det frem at foreldre føler seg støttet av helsepersonell ved at de får emosjonell støtte, informasjon om sorgen eller ble henvist videre til andre som kan hjelpe. Positiv støtte fra helsepersonell ble også oppnådd ved at de la til rette slik at foreldrene fikk se barnet etter dødsfallet og

fikk ta farvel med barnet opptil flere ganger (Aho et al. 2009, Miers, Abbott og Springer 2012, Rudd og D'Andrea 2013). En mor beskriver i studien til Rudd og D'Andrea (2013) at hun fikk for lite tid sammen med det døde barnet, noe som gjorde det vanskelig for henne å akseptere dødsfallet. I samme artikkel mener nesten alle foreldre at informasjon fra helsepersonell i den akutte sorg/krisefasen er viktig for å redusere skyldfølelsen.

#### **4.2.2 Ønske om å opprettholde bånd til barnet**

Det å fortsette å ha et bånd til barnet etter dets død ble poengtert i flere av våre artikler som viktig for foreldrenes mestring. I studien til Barrera et al. (2009) rapporterte 90 % av foreldrene at de greide å ha et forhold til barnet på et spirituelt nivå etter dets død. Foreldre oppnådde støtte ved å huske det døde barnet, fysiske ting som bilder og barnas eiendeler hjalp også ved å opprettholde minnet (Jennings og Honor 2014, Miers, Abbott og Springer 2013, Tan et al. 2012). En mor beskrev det slik: "He'll never be gone from my memory. He will always be there and I think that's really important" (Jennings og Honor 2014, 175).

Barnet er fortsatt en stor del av deres liv, og foreldre ønsker å holde barnets minne levende. Noen foreldre hadde gjort barnet til en indre veileder og fant mening i å snakke om og med det døde barnet, andre hold minnet levende ved å skrive sanger om barnet eller ved å tenne lys for barnet på spesielle dager (Barrera et al. 2009, Jystad og Bongaard 2010, Miers, Abbott og Springer 2012, O'Connor og Barrera 2014). En forelder beskrev hvordan de anerkjenner det døde barnets minne på følgende måte:

We had Thanksgiving two days after his funeral. It's just weird. We all just kind of sat there. But you have to acknowledge (the teen's) presence in some ways, otherwise it's this elephant in the room that no one wants to talk about that everyone knows is there. So we have found a way to acknowledge him and take pressure off so we do that every year. It's simple, it's candle lighting (Miers, Abbott og Springer 2012, 128).

En mor som hadde mistet sinn sønn (4 år) beskrev det på lignende måte i studien til Barrera et al. (2009): "I still talk to him every day. I light candles around the house for

him. Everything I do I still includes him more or less, like if I send a birthday card to someone I'll write his name" (Barrera et al. 2009, 505).

For noen foreldre var det å besøke barnets gravsted sett på som viktig for å mestre tapet (Barrera et al. 2009, Greff, Vansteenwegen og Herbiest 2011, Jennings og Honor 2014, Parker og Dunn 2011). Noen få mødre unngikk barnets gravsted fordi de følte det gjorde dem tristere, og mer nedtrykt (Parker og Dunn 2011). I artikkelen til Vega, Rivera og González (2014) finner foreldre trøst ved å tro at barnet er en engel, de føler barnets nærvær, drømmer om barnet eller opplever unaturlige hendelser. De føler seg da elsket av barnet og får en slags fred over seg.

### **4.2.3 Finne mening i sorgen**

Om foreldrene var i stand til å finne mening i sorgen kommer frem i flere av våre artikler. Artikkelen til Vega, Rivera og González (2014) og i en annen artikkel av Barrera et al. (2009) var de fleste foreldre i stand til å finne en mening med det de måtte oppleve. Noen følte at å finne en mening med barnets liv, lidelse og død hjalp de til å fortsette videre, andre beskrev redusert følelse av meningsløshet som en følge av dette. I studien til Vega, Rivera og González (2014) mente foreldrene også at barnet hadde en misjon i livet, de kom med et budskap om kjærlighet og ble satt til verden for å lære foreldrene noe. Barnas modighet og styrke har gjort barnet til en rollemodell for foreldrene, og dette fikk de til å ville fortsette. Lignende utalte en mor i studien til Barrera et al. (2009): "people still want to do things to remember him.... [H]e is still inspiring people, and to me that's a good thing because [maybe] that's what he was put on this earth for" (Barrera et al. 2009, 510).

Funn viser at de foreldre som er i stand til å finne mening ofte brukte religion eller skjebnen til å forklare tapet (Barrera et al. 2009, Lichtenthal et al. 2013, Vega, Rivera og González 2014). I studien til Parker og Dunn (2011) rapporterte mødre at religion og bønn er viktig i deres liv, og at gud har hjulpet dem med å takle tapet av deres barn. Troen gjør at de tror svarene vil komme en dag og at de får treffe barnet igjen etter døden.

Et funn viser også at mange foreldre ikke er i stand til å finne noen mening med tapet (Barrera et al. 2009, Jystad og Bongaard 2010, Lichtenthal et al. 2013). I artikkelen til Lichtenthal et al. (2013) rapporterte 44 % av foreldrene at det ikke finnes noen mening

med tapet. Det kommer også frem i samme artikkel at de som mistet barnet sitt plutselig eller til en voldelig død hadde større vansker med å finne mening, enn de som mistet barn av ikke-voldelige årsaker. Noen foreldre mente også at å prøve å finne en mening og vekst i sorgen kunne ses på som både uverdige og provoserende. Likevel var flere opptatt av å formidle at det å miste et barn ikke utelukkende var negativt (Jystad og Bongaard 2010).

#### **4.2.4 Fordeler som en følge av tapet**

Tanker i forhold til om foreldrene var i stand til å finne noen positivt, eller noen fordeler som en følge av barnets dødsfall kommer frem i mange av våre artikler. Noen var i stand til dette mens andre greide ikke finne noe positivt med tapet. Dette kunne omfatte personligvekst, nytt perspektiv/prioriteringer i livet, et ønske om å hjelpe andre, eller at de hadde blitt mer sensitive mot andre (Barrera et al. 2009, Gilmer et al. 2012, Justad og Bongaard 2010, Lichtenthal et al. 2013, Miers, Abbott og Springer 2012, O'Connor og Barrera 2014, Parker og Dunn 2011, Rudd og D'Andrea 2013, Tan et al. 2012, Vega, Rivera og González 2014).

I studien til Barrera et al. (2009) var nesten alle foreldre i stand til å bruke den livsendrende erfaringen til å skape et nytt syn på verden og hverdagen. Selv de som var i overveldende sorg seks måneder etter dødsfallet var i stand til å dele noen få positive forandringer.

En mor beskriver sin opplevelse av fordeler etter tapet på følgende måte: "A lot of good things have come out of my child's death. I have met a lot of people who in reaching out to us, I may never have ever crossed paths with them" (Parker og Dunn 2011, 226).

I artikkelen til Jystad og Bongaard (2010) mente foreldre at viktige verdier var blitt tydeligere, selv om alle avviser at det finnes en mening med dødsfallet åpner de opp for at erfaringene kan gi mulighet for personligvekst og styrke. Noen foreldre nevnte å ha blitt mer sensitiv mot andre og ikke være så opptatt av materielle ting lengre. De satt mer pris på familie, venner og fellesskapet. Andre beskrev dem selv å ha blitt mer sympatisk og tålmodig etter dødsfallet (Barrera et al. 2009, Gilmer et al. 2012). Dette i likhet med funn fra studien til Lichtenthal et al. (2013) hvor noen foreldre (12,8 %) rapporterte personligvekst i form av å ha blitt klokere, mer tålmodig og mer tolerant.

We put so much into living and materialistic things....[E]verything is so temporary and it's not important.... [I]t's about the quality of living, it's about the quality of relationship, it's about caring for other people (Barrera et al. 2009, 511).

Funn viser at foreldre føler et behov for å hjelpe andre mennesker i lignende situasjoner ved å bruke egne erfaringer. Dette ble sett på som positivt og noe som også hjalp foreldrene gjennom sin egen sorg (Parker og Dunn 2011, Tan et al. 2012, Vega, Rivera og González 2014). Det å gjøre noe til minne for barnet og samtidig hjelpe andre ble nevnt i fire av våre artikler. Foreldre oppnådde dette ved å organisere ulike innsamlingsaksjoner, frivillighetsarbeid, starte ny støttegruppe, eller å undervise og støtte andre (Barrera et al. 2009, Miers, Abbott og Springer 2012, Rudd og D'Andrea 2013, Vega, Rivera og González 2014).

Noen foreldre var ikke i stand til å finne noe positivt eller noen fordeler med dødsfallet. I studien til Lichtenthal et al. (2013) rapporterte en 20,5 % av foreldrene at det ikke finnes noen fordeler med å miste et barn. I samme studie kommer det frem at de som opplever å miste et barn ved voldelig eller plutselig død har vanskeligere med å finne fordeler/noe positivt, enn de som mistet barn av ikke-voldelige årsaker. Noen foreldre mente at sorgen var for stor for å kunne reflektere over fordeler (Barrera et al. 2009), andre har ikke interesse av å involvere seg i nye aktiviteter og menneskelige forhold, noe som førte til redusert personligvekts og mening i livet (O'Connor og Barrera 2014).

"I suppose there's stuff to learn in all of this ... but I'm not quite sure what it is"  
(O'Connor og Barrera 2014, 407).

## **5.0 Diskusjon**

Dette kapittelet er todelt og inneholder først en metodediskusjon, så en resultatdiskusjon. Under metodediskusjonen diskuteres litteraturstudien fremgangsmåte, samt styrker og svakheter ved vårt eget arbeid. I resultatdiskusjonen blir studiens resultater drøftet opp mot studiens hensikt, erfaringer fra praksis og ny faglitteratur.

### **5.1 Metodediskusjon**

Inklusjon og eksklusjonskriteriene ble utarbeidet tidlig i forløpet. Gjennom hele prosessen har disse blitt fulgt etter beste evne. Vi valgte å inkludere foreldre (mødre og fedre) som har mistet et barn mellom 0-18 år, dette fordi vi ønsket å belyse foreldrenes erfaringer og hvordan de mestrer tapet av et mindreårig barn. I følge Statistisk sentralbyrå (2013) var det i Norge 249 barn og unge mellom 0-18 år som døde av forskjellige årsaker. Dette medfører at det er mange foreldre som lider et tap, så det er et aktuelt og relevant tema for oss å ha kunnskap om som fremtidige sykepleiere. I vår litteraturstudie ble alle dødsårsaker inkludert, også i de tilfeller der foreldre opplevde å få et dødfødt barn. Siden vi valgte å inkludere foreldre som opplevde å få et dødfødt barn, kan det ha kommet frem forskjellige nyanser av sorg og mestring i vår oppgave. Det var utfordrende å finne artikler som omhandlet dødsfall hos barn mellom 0-18 år og vi ble derfor nødt til å inkludere tre artikler der barna var mellom 0-20 år, to artikler hvor alderen på barna var regnet ut i gjennomsnitt, samt ble det inkludert en artikkel hvor barnas alder ikke var spesifisert, noe som kan ses på som en svakhet. Det ble sendt mail til forsker i det tilfellet der barnas alder ikke var spesifisert for å dobbeltsjekke at det ikke fantes data på dette området (vedlegg 4). I én artikkel var det også en besteforelder med, og i en annen artikkel var en stemor deltakende. Vi mener dette ikke har stor betydning for resultatet i studien fordi deres erfaring og mestring av tapet kan arte seg på samme måte som hos foreldrene. Noen artikler hadde også med resultater fra søsken og helsepersonell, men siden det var mulig å trekke ut funn kun fra foreldrene valgte vi å inkludere disse.

Alle våre artikler er av nyere forskning fra de siste fem år, noe som kan ses på som en styrke siden forskning er ferskvare. Vi ønsket hovedsakelig kvalitativ forskning fordi hensikten med studien var å få frem foreldrenes subjektive erfaringer, opplevelser og holdninger (Nortvedt et al. 2007). I utvalget av våre inkluderte artikler er det flest som er

kvalitativ, mens noen er en blanding av både kvantitativ og kvalitativ forskning. Vi har tatt med funn som viser prosent, dette for å belyse forekomsten over hvor mange foreldre det omhandler. Fire av våre artikler er fra Europa, resten er fra Canada eller Amerika, samt en artikkel er fra Chile. Eventuelle kulturforskjeller har vi gjennom prosessen vært bevisste på. Siden det var lite forskning å finne fra europeiske land kan dette peke på at det er behov for mer forskning på dette temaet.

### **5.1.1 Datainnsamling**

Datainnsamlingen startet i august 2014 og vi hadde på forhånd satt oss godt inn i teori om valgt tema. På bakgrunn av dette ble det utarbeidet en hensikt og et foreløpig P(IC)O-skjema. Etter veiledning hos bibliotekar ble skjemaet mer utfyllt og P(IC)O-skjemaet har for oss vært et godt verktøy for å strukturere søkingen.

Noe som kan ses på som en svakhet er at vi hadde manglende kunnskaper om søking i de ulike databaser ved oppstart og de første fem søkene hvor det ble inkludert artikler kan virke ustrukturert. Dette fordi vi ikke limiterte søkene optimalt, ikke brukte trunkering og bruken av "AND/OR" var lite hensiktsmessig. Det ble utført søk i forskjellige databaser noe som kan ses på som både en styrke og en svakhet. Dette kan ha gitt oss et bredere utvalg, men på grunn av manglende kompetanse kan funn av relevant forskning gått tapt. På den andre siden har forfatterne gjennom hele prosessen hatt et nært samarbeid og alle søk ble utført sammen for å sikre at aktuelle artikler ikke ble oversett. De fleste artiklene inkludert i vår studie ble funnet i databasene MEDLINE(R) og PsycINFO. I Nordtvedt et al. (2007) er disse kildene anbefalt og beskrevet som relevante for å finne primærstudier.

### **5.1.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn**

Under den kritiske vurderingen hadde forfatterne et eksemplar hver av artiklene. Alle artikler ble lest gjennom og diskutert fortløpende i prosessen. Det kan ses på som en styrke for oppgaven at vi satte oss godt inn i artiklene og fikk en felles forståelse for innholdet. Sjekklistene fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014) ble benyttet, samt gikk vi ut fra sjekklistene og anbefalingene til Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) for å gradere artiklenes kvalitet. En svakhet er at forfatterne hadde lite erfaring med

kvalitetssikring, men siden det har blitt brukt validerte metoder for kritisk vurdering er det med på å styrke troverdigheten av kvalitetssikringen. Forfatternes evne til å lese engelsk kan ha ført til feiltolkning i vurderingen av artiklene og misforståelser i forhold til funnene.

Et element som kan ses på som en styrke ved studien er at retningslinjene ved Høgskolen i Molde (2014) har blitt fulgt og inkluderte artikler er referee bedømt.

Det etiske aspektet har gjennom prosessen vært viktig for oss. Alle artikler er enten godkjent av etisk komite eller deltakerne har gitt samtykke før studien startet. Det kan ses på som en styrke at vi har forsikret oss om dette, siden foreldre som har mistet sine barn kan være en sårbar gruppe.

### **5.1.3 Analyse**

Vi mener analyseprosessen ble utført på en systematisk måte. Det ble tatt utgangspunkt i Evans (2002) sine fire punkter, noe som strukturerte arbeidet ytterligere. Artiklene ble lest gjentatte ganger og relevante funn ble skrevet inn i et eget dokument. Alle funn ble markert med artikkelnummer, samt både kvalitativ og kvantitativ data ble tematisert slik at vi enkelt kunne gå tilbake til primærkilden for å dobbeltsjekke. Dette førte til at vi unngikk å ta resultatet ut fra dens opprinnelige betydning. For å sikre oss mot at viktige funn ikke ble oversett gjorde vi denne delen av arbeidet individuelt før vi sammenlignet det vi hadde kommet frem til. Dette kan ses på som en styrke at begge forfatterne hadde samme oppfatning av funnene.

Under analyseprosessen ble Google oversetter brukt i de tilfeller hvor ord og setninger var uklare for oss. Dette kan være en svakhet ved at vi ikke har fått med oss alle nyanser eller korrekt betydning av enkelte ord og uttrykk.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

Dette avsnittet er delt opp i syv punkter hvor studiens resultater blir diskutert opp mot studiens hensikt, erfaringer fra praksis og ny faglitteratur.



### **5.2.1 Opplevelsen av fysisk og kroppslig sorg**

I vår studie kommer det frem at foreldre erfarer fysiske forandringer eller fysiske smerter som en følge av sorgen (Barrera et al. 2009, Gilmer et al. 2012, Jystad og Bongaard 2010). Sorg er ikke bare følelser, men noe som påvirker hele kroppen. Det kan gi en følelse av å bli revet i stykker innenfra (Svenberg og Wirgenes 1994). Sandvik (2003) hevder at fysiske reaksjonene som kan komme i sorgen kan arte seg som smerter, tretthet, utslitthet søvnløshet og økt sensitivitet. Andre kroppslige symptomer som redusert matlyst, skjelvninger og hjertebank er også momenter som kan følge med (Dyregrov 1986).

I studien til Jystad og Bongaard (2010) opplever noen foreldre konsentrasjonsvansker og redusert immunforsvar. Dette kan ses i sammenheng med at sorg krever energi til tankearbeidet, eller til flukt fra tankearbeidet. Man kan føle seg nummen, ha fysisk ubehag og tidsbegrepet kan også bli påvirket slik at dager kan føles enten spesielt lange, eller spesielt korte. De nevnte reaksjonene er en følge av at endorfinproduksjon i hjernen blir økt under stress. Sårbarhet i forhold til sykdom, samt kvalme kan også oppstå (Bugge 2003). Konsentrasjon og hukommelsesproblemer kan gjøre det vanskelig å utføre det daglige arbeidet (Dyregrov 1986). Vi har igjennom praksis hørt foreldre snakke om erfaringer med kroppslige reaksjoner på sorg. De fortalte om opplevelser der de følte kroppen konstant var preget av fysiske smerter og energiløshet, samt en følelse av å oftere bli forkjølet etter tapet. Det er viktig at vi som kommende sykepleiere kjenner til den kroppslige belastningen et tap kan gi. En kombinasjon av lite søvn, lite matinntak og andre kroppslige reaksjoner er ofte det som reduserer kroppens motstandskraft mot sykdommer, og dette kan videre føre til langvarig utmattelse (Bugge 2003). Sorg kan ikke ses på som en sykdom, men ved store fysiske og psykiske smerter kan dette utvikle seg til sykdom dersom den sørgende må fortrenge følelsene sine (Svenberg og Wirgenes 1994).

### **5.2.2 Å leve med skyldfølelse**

Gjennom flere studier kommer foreldrenes tanker om skyldfølelse frem. Noen foreldre følte skyld direkte relatert til dødsfallet, andre i forhold til tanker om feil beslutning i barnets behandling ved livets slutt (Jennings og Honor 2014, Jystad og Bongaard 2010, Rudd og D' Andrea 2013). Funn fra vår studie viser også at noen foreldre angres på ting som ikke ble gjort for barnet mens det levde (Gilmer et al. 2012).

I følge Dyregrov (1986) er skyldfølelse og selvbebreidelser utbredt, selv om foreldrene objektivt ikke kan lastes. Skyldfølelsen kan ofte være sterk og plagsom, spesielt om dødsfallet skjedde plutselig (Dyregrov 2009). Én av forfatterne har gjennom praksis vært i kontakt med foreldre som har mistet barn i krybbedød. Den mest fremtredende følelsen disse foreldrene satt med var skyldfølelse, også i de tilfeller hvor det hadde gått mange år siden dødsfallet. Når barn dør kan det være lettere og ta på seg mer ansvar for dødsfallet, siden barna var helt avhengige av foreldrene (Dyregrov og Dyregrov 2007). Døden medfører et brudd i relasjonen mellom foreldre og barn. Dette kan trigge tankemessige vurderinger av handlinger og tanker knyttet til relasjonen til avdøde, til dødsfallet eller til hvordan foreldrene sørger (Straume 2003). Tanker som: "Hadde vi bare gjort noe annerledes" eller: "Hadde vi bare aldri gjort det slik" kan dominere hos foreldrene i lang tid om de ikke får hjelp til å møte dem (Svenberg og Wirgenes 1994).

Mange kan også bebreide seg selv for at man ikke gjorde mer for barnet sitt mens det levde (Retterstøl 1986). Én far i studien til Gilmer et al. (2012) angret på at han ikke greide å beskytte barnet, og dette kan ses i sammenheng med opplevelsen av å ha sviktet i oppgaven med å passe på sitt barn. I tillegg til behovet for å gi forklaring på noe som er uforklarlig, kan dette med medføre at foreldrene føler skyld (Eriksen 2003).

### **5.2.3 Opplevelsen av sorg kan skape identitetsendring**

Funn i vår studie viser at foreldre erfarer endring i sin identitet etter tap av barn (Barrera et al. 2009, Gilmer et al. 2012, O'Connor og Barrera 2014). Følelsen av å miste sin identitet var også gjeldende for noen foreldre (Gilmer et al. 2012). Sorg er en prosess man må arbeide seg gjennom. Hvor mye livet endrer seg etter en slik prosess, er avhengig av hvor mange fysiske og psykiske endringer tapet har medført. I hvor stor grad identiteten blir truet kan ses i sammenheng med hvor mange aspekter av livet som blir berørt (Bastøe 2007). Når man mister et barn er det mye som tyder på at det er spesielt vanskelig (Dyregrov 1986) og tapet vil i de fleste tilfeller alltid berøre aspekter i dagliglivet til foreldrene (Mathisen 2011).

Noen foreldre i vår studie uttrykte at de var i stand til å redefinere sin identitet, mens andre hadde problemer med dette (Barrera et al. 2009, O'Connor og Barrera 2014). Å mislykkes

i den rollen som var viktigst i deres liv og det å utarbeide en ny identitet, ble sett på som å avvise det døde barnet samt avslutte foreldrerollen for godt (Barrera et al. 2009).

Det å forson seg med tapet, samt akseptere hvordan livet har blitt, er vanskelig for de fleste foreldre. Likevel er det viktig å gjøre fremtiden så meningsfullt som mulig, siden tapet har satt foreldrene i en livssituasjon de er nødt å leve med (Nordengen 2010).

Foreldre som har mistet sine barn, vil over tid måtte lære seg å akseptere sitt nye liv. I slike tilfeller endrer mennesker ofte målene med livet sitt og i mange tilfeller setter man pris på andre ting enn man gjorde før tapet (Bastøe 2007). Positive synspunkter på sosialt nettverk ser ut til å hjelpe foreldre på veien til dannelse av en ny identitet etter barnets død (O'Connor og Barrera 2014).

#### **5.2.4 Å motta støtte kan gi mestring**

Funn fra vår studie viser at foreldre synes et sosialt nettverk er viktig i sorg og tilpasningsprosessen etter tapet (Barrera et al. 2009, O'Connor og Barrera 2014). Sosialt nettverk kan defineres som et bånd mellom mennesker, og sosial støtte vil være en viktig ressurs i dette nettverket. Det å ha et sikkerhetsnett å falle tilbake på vil være ønskelig for mange og om foreldre har sosial støtte, vil det kunne gi en følelse av trygghet. Spesielt under kriser kan et nettverk være viktig. Ressurser til å mestre dødsfall og tap kan også fremmes av sosial støtte (Smebye og Helgesen 2011). Dette kan ses i sammenheng med funn fra vår studie, der støtte blir poengtert som viktig for foreldrenes mestring (Aho et al. 2009, Greff, Vansteenwegen og Herbiest 2011, Jennings og Honor 2014, Jystad og Bongaard 2010, Miers, Abbott og Springer 2012). Ved hjelp av samtaler kan sykepleier kartlegge foreldrenes sosiale nettverk, og i de tilfeller hvor foreldrene trenger hjelp til endring kan sykepleier være en viktig støttespiller. Det er viktig at sykepleier oppmuntrer foreldre til å ta kontakt med andre, samt veileder foreldre til å forbedre og forsterke relasjonene de allerede har (Smebye og Helgesen 2011).

Flere foreldre anså partner å være en kilde til støtte og stabilitet gjennom sorgen. Disse foreldrene anerkjente den andres måte å sørge på (Aho et al. 2009, Barrera et al. 2009). Mennesker sørger på forskjellige måter og dette kan i noen tilfeller få konsekvenser for familiemedlemmenes forhold til hverandre (Solheim 1998). Ulikheter i sorgreaksjonene hos foreldrene kan oppstå. Far kan føle at han må holde seg sterk, samt fedre kan også gi et

mindre åpent uttrykk av sin sorg enn det mødre gjør. Mødre kan i noen tilfeller også oppleve en mer langvarig sorg (Dyregrov 1986). I vår bakgrunnsteori skriver vi at sorg ifølge Nordengen (2010) er en utfordring for samlivet. Dette gjenspeiler seg også i funn fra vår studie der noen foreldre beskrev kommunikasjonsvansker med partner og at det var store forskjeller i sorgreaksjonene mellom de (Aho et al. 2009, Barrera et al. 2009, Jennings og Honor 2014). Det kan være vanskelig å få forholdet til å fungere når man mister et barn og en tilleggsbelastning på parforholdet om foreldrene sørger forskjellig. Greier foreldre å sørge sammen og ha en god kommunikasjon kan dette føre paret nærmere hverandre etter tapet (Nordengen 2010). Som fremtidige sykepleiere er det viktig å ha kunnskap om foreldrenes ulikheter i sorgen, dette fordi noen ganger vil paret ha behov for hjelp til å justere forventningene sine, til å akseptere eller forstå hverandre og til å prate. Sykepleier som er i kontakt med familien kan være til hjelp ved å dele sin kunnskap og ved å hjelpe paret i gang med en samtale (Eriksen 2003).

Mange deltakere i vår studie følte at de gjenlevende barna i familien var en kilde til støtte og styrke, og fremmet mestring hos foreldrene (Aho et al. 2009, Barrera et al. 2009, Greff, Vansteenwegen og Herbiest 2011). Dette er noe forfatterne har erfaringer med fra praksis. Under samtaler med foreldre som har mistet et barn, blir de andre barna i familien trukket frem som et viktig moment for å finne veien videre. Disse foreldrene beskrev også under samtalen et større samhold i familien etter tapet. Retterstøl og Dahl (1995) støtter dette og sier at samholdet i familien er viktig å opprettholde. Familiemedlemmer må snakke med hverandre og drøfte fremtiden. Noen foreldre i vår studie erfarte tilstedeværelsen av de andre barna som negativt eller en ekstra belastning (Aho et al. 2009, Barrera et al. 2009). I følge Dyregrov og Dyregrov (2007) kan foreldre ha vansker med å mestre tapet og dermed ha en redusert omsorgsevne for de andre barna i familien, på grunn av at de selv er fysisk og psykisk utslitt. I tillegg kan barn og unge endre atferdsmønster etter å ha mistet et søsken og kan derfor kreve mer oppmerksomhet fra foreldrene. Dette kan da medføre en ekstra belastning hos foreldrene om de føler de ikke greier å være omsorgspersonene som de pleier.

Å få støtte fra venner og familie var viktig for å fremme mestring hos foreldre (Aho et al. 2009, Greff, Vansteenwegen og Herbiest 2011). Positiv støtte ble beskrevet ved at de kunne gråte sammen, snakke, tilbringe tid sammen, få sympati og når familie og venner så på foreldre på samme måte som før tapet (Aho et al. 2009). I følge Dyregrov (2009) er

familie og venner ofte til stor hjelp etter barnets død. I den første tiden etter dødsfallet stiller de opp for å hjelpe og støtte foreldrene gjennom tapet. Han sier videre at mange foreldre mener støtten og oppmerksomheten varer i alt for kort tid. Venner og slektninger kan trekke seg unna foreldrene etter tapet fordi de er redd for styrken i følelsene og spenningen som er i situasjonen. Mange kan være så usikre på hva de skal si å gjøre, at de unngår å snakke om barnet, eller unngår foreldrene helt. Dette oppleves ofte veldig sårende hos foreldrene (Dyregrov og Dyregrov 2007). I følge funn fra vår studie er dette utbredt. De fleste foreldre hadde hatt erfaringer med negativ støtte ved at de følte seg unngått, avvist, fikk upassende kommentarer eller de ikke ble møtt med empati og forståelse. I tillegg kunne for mye hjelp fra familie og venner ses på som negativt hos noen foreldre (Barrera et al. 2009, Jennings og Honor 2014, Miers, Abbott og Springer 2012, O'Connor og Barrera 2014, Parker og Dunn 2011).

Viktigheten av støtte fra likemenn ble poengtert hos mange av foreldrene i vår studie (Aho et al. 2009, Greff, Vansteenwegen og Herbiest 2011, Jennings og Honor 2014, Jystad og Bongaard 2010, Miers, Abbott og Springer 2012, Rudd og D'Andrea 2013, Vega, Rivera og González 2014). I en av våre studier ble støtte fra likemenn beskrevet som hjelpsomt fordi det ga rom for å sørge sammen, dele følelser, snakke om erfaringer, få informasjon om ulike mestringsstrategier og det ble sett på som en støtte for hele familien (Aho et al. 2009). Vi anser dette som et viktig funn, siden det går igjen i flere av våre artikler. Det at sykepleier har dette i tankene i møte med foreldre som har mistet et barn er også viktig. Sykepleier kan hjelpe foreldrene med å etablere kontakt i slike grupper og dermed fremme mestring. Bugge (2003) støtter dette og sier at det er viktig at de som ønsker å gå i en sorggruppe, får tilbud om dette. Foreldre føler seg akseptert og forstått når hjelpen kommer fra noen i samme situasjon (Miers, Abbot og Springer 2012). Det er også viktig å forsikre seg om at det finnes et tilbud om individuelle samtaler for de som ikke ønsker å delta i grupper (Bugge 2003).

Støtte fra helsepersonell kommer også frem av vår studie å være til hjelp for foreldrene. Noen foreldre beskrev praktisk hjelp i forhold til begravelse eller minnestund som positivt, andre satte pris på tilrettelegging i forhold til å få se det døde barnet og få ta farvel (Aho et al. 2009, Greff, Vansteenwegen og Herbiest 2011, Jystad og Bongaard 2010, Rudd og D'Andrea 2013). Det å få ta farvel med barnet på best mulig måte mener Dyregrov og Dyregrov (2007) er viktig at sykepleier legger til rette for. Videre kan sykepleier gi støtte

og omsorg til foreldrene ved å ta kontakt og initiativ, gi informasjon, lytte, samt vise empati og forståelse for sorgen. Hjelp foreldrene til å komme i kontakt med psykolog og andre som har opplevd det samme vil være gunstig for ytterligere oppfølging. Ut i fra våre funn mener foreldre at informasjon i akutfasen er viktig for å redusere skyldfølelsen (Rudd og D'Andrea 2013). Når man skal støtte mennesker som har mistet sine barn, er *hvordan* man er like viktig som hva man gjør. Sykepleier skal skape ro og trygghet hos foreldre. Kunnskap om sorgreaksjoner og gode rutiner vil være viktig for å oppnå dette, men det er også viktig at sykepleier har mot til å ta opp vonde og vanskelige temaer (Bugge 2003). Funn viser at flere foreldre uttrykte irritasjon når helsepersonell sa de forstod hva de gikk igjennom. Ingen som har opplevd det samme kan forstå, mente foreldrene (Jystad og Bongaard 2010). Dette er i samsvar med hva Bugge (2003) sier man ikke skal gjøre i møte med sørgende. Hun forteller at hjelperen ikke bør si: "Jeg vet akkurat hvordan du har det" når dette ikke stemmer.

### **5.2.5 Minnene lever videre**

I følge Dyregrov (2009) er sorg en tidskrevende prosess. Spesielt når barn dør, kan sorgen hos foreldre være livslang. Barnet kan beholdes i foreldrenes indre og barnet kan være med i foreldrenes tanker gjennom hverdagen. For mange blir tapet en integrert del av familiens historie. Funn fra vår studie viser at barnet fortsatt er en stor del av foreldrenes liv og de ønsker å holde barnets minne levende (Barrera et al. 2009, Jystad og Bongaard 2010, Miers, Abbott og Springer, O'Connor og Barrera 2014).

Hos noen foreldre var også det å besøke barnets gravsted beskrevet som viktig for mestring av tapet (Barrera et al. 2009, Greff, Vansteenwegen og Herbiest 2011, Jennings og Honor 2014, Parker og Dunn 2011). Bugge (2003) sier det er viktig for den sørgende å bevare forholdet til den man har mistet. Den avdøde vil alltid være med den sørgende videre i livet og minnet kan holdes levende på mange forskjellige måter. I studien til Barrera et al. (2009) var nesten alle foreldre i stand til å ha et bånd til det avdøde barnet. Foreldre følte støtte ved å huske det døde barnet, bilder og barnas eiendeler hjalp også til å opprettholde minnet (Jennings og Honor 2014, Miers, Abbot og Springer 2013, Tan et al. 2012). Noen skriver brev eller dagbok til den døde. Bilder eller et fotavtrykk fra et lite barn som døde er også viktige minner som er til hjelp for å holde kontakten med det som var (Bugge 2003). Årsdager og store høytidsdager kan medføre at sorgen vender tilbake

eller forverres hos foreldre som har mistet et barn. Det er derfor viktig at foreldre får oppfølging og informasjon om dette fra helsevesenet, slik at alvorlige psykologiske ettervirkninger kan forebygges (Dyregrov 1986).

### **5.2.6 Kan sorg gi mening?**

Mestringsstrategier kan defineres som noe man gjør for å takle krav eller utfordringer. De strategiene som anvendes har som formål å hjelpe personen til å bevare selvbilde, finne mening og opprettholde personlig kontroll (Reitan 2006). Problemorientert mestring handler blant annet om å bearbeide situasjonen følelsesmessig og ha en aktiv tilpassing til den nye livssituasjonen, samt øke personens handlingsmuligheter ved å søke informasjon og veiledning (Kristoffersen 2011). Dette kan ses i sammenheng med funn fra vår studie der mange foreldre var i stand til å finne mening med tapet de måtte oppleve. Noen foreldre følte at å finne en mening med barnets liv, lidelse og død hjalp de videre, andre beskrev en redusert følelse av meningsløshet som en følge av dette (Barrera et al. 2009, Vega, Rivera og González 2014). I følge Dyregrov (2009) er noen lite opptatt av å finne mening etter dødsfallet, mens noen grubler og tenker mye. Mange ønsker å forstå hva som skjedde og her er informasjon fra helsepersonell viktig. Noen foreldre søker også på internett etter informasjon. Funn fra vår studie viser at de foreldre som er i stand til å finne mening med dødsfallet ofte brukte religion eller skjebnen til å forklare tapet (Barrera et al. 2009, Litchenthal et al. 2013, Vega, Rivera og González 2014).

I vår bakgrunnsteori beskriver vi at hvordan foreldre mestrer tapet av sitt barn, kan ses i sammenheng med måten tapet oppleves på og den mening det tillegges. Faktorer som kan påvirke dette er om dødsfallet skjedde dramatisk, plutselig eller forventet. Omstendigheten rundt tapet kan også spille inn (Sandvik 2003). Funn fra vår studie støtter dette og viser at foreldre som mistet barnet sitt plutselig eller til en voldelig død hadde større vansker med å finne mening, enn de som mistet barn av ikke-voldelige årsaker (Litchenthal et al. 2013). Noen foreldre mente også at å prøve å finne mening og vekst i sorgen kunne ses på som både uverdigg og provoserende (Jystad og Bongaard 2010).

### 5.2.7 Sorgarbeidets positive utfall

I mange av våre artikler kom foreldrenes tanker frem i forhold til muligheten om å finne noe positivt, eller noen fordeler som en følge av barnets dødsfall. Noen var i stand til dette mens andre greide ikke finne noe positivt med tapet. Dette kunne omfatte personligvekst, nytt perspektiv/prioriteringer i livet, et ønske om å hjelpe andre, eller at de hadde blitt mer sensitive mot andre (Barrera et al. 2009, Gilmer et al. 2012, Justad og Bongaard 2010, Lichtenthal et al. 2013, Miers, Abbott og Springer 2012, O'Connor og Barrera 2014, Parker og Dunn 2011, Rudd og D'Andrea 2013, Tan et al. 2012, Vega, Rivera og González 2014).

I vår bakgrunnsteori beskriver vi at den handling som kreves for å komme gjennom sorgen, kalles sorgarbeid. Dette krever hardt arbeid, men det er viktig å jobbe aktivt i sorgprosessen for at sorgen ikke skal bli dominerende i livet til den som sørger (Nordengen 2010). I følge Sandvik (2003) kan en positiv utvikling skje etter et tap. Dette henger nødvendigvis ikke sammen med tapsopplevelsen i seg selv, men med sorgarbeidet. I møte med foreldre som har mistet sine barn er det derfor viktig at sykepleier hjelper dem til å holde seg i gang med sorgarbeidet. Å miste et barn representerer ofte en alvorlig trussel for foreldrene. De kan miste håp og tillit til seg selv, samt stå i fare for utvikling av psykiatriske sykdommer. Sykepleier bør bidra til å hjelpe dem fremover i sorgprosessen og i samtaler med foreldrene bør fokuset være på det sorgarbeidet de gjør, samt hvilke betydning dette har for en mulig positiv utvikling. Dyregrov og Dyregrov (2007) sier det kan for mange etterlatte oppleves meningsfullt å jobbe for at dødsfallet kan hjelpe andre. Dette ser vi også ut fra våre funn, der foreldre føler et behov for å hjelpe andre i lignende situasjoner ved å bruke egne erfaringer. Noen foreldre ønsket også å hedre barnet sitt og samtidig hjelpe andre ved å organisere innsamlingsaksjoner, frivillighetsarbeid og lignende (Barrera et al. 2009, Miers, Abbott og Springer 2012, Rudd og D'Andrea 2013, Parker og Dunn 2011, Tan et al. 2012, Vega, Rivera og González 2014).



## 6.0 Konklusjon

Hensikten med denne systematiske litteraturstudien var å belyse foreldrenes erfaring med sorgen og mestring etter tap av barn ved dødsfall.

Denne studien viser at foreldre erfarer fysiske forandringer, skyldfølelse og en identitet i forandring etter barnets dødsfall. Støtte fra partner, familie og venner var viktig for mestring av tapet. Likemenn og helsepersonell var også viktige støttespillere for foreldrene i tap- og tilpasningsperioden. Et annet viktig moment for mestringen var å ha et bånd til barnet etter dets død, samt finne mening og fordeler med dødsfallet.

Vi tror det er viktig for praksis at sykepleier har kunnskap om foreldrenes situasjon etter dødsfall hos barn, slik at man kan gi helhetlig omsorg og støtte. Det er gunstig å vite hva som kan hjelpe foreldre og hva man som helsepersonell skal unngå å gjøre i en slik situasjon. Sykepleier bør sikre at foreldrene får oppfølging i tiden etter tapet, enten ved å utføre dette selv eller sette foreldrene i kontakt med mennesker som kan hjelpe. Siden støtte fra likemenn viste seg å være av stor betydning i sorg og tilpasningsfasen kan sykepleier med fordel tilby foreldrene hjelp til å etablere kontakt i slike grupper.

Vi mener ytterligere forskning på foreldres erfaring etter tap av barn er nødvendig. Dette vil gi sykepleiere en bredere forståelse for tankene og følelsene til menneskene i denne sårbare situasjonen, og sykepleier kan dermed gi bedre omsorg til denne gruppen. Siden det var utfordrende å finne forskning som omhandlet barn mellom 0-18 år, kan det tyde på at det trengs en klarere aldersavgrensning. På bakgrunn av det vi har funnet i studien, vil videre forskning på forskjeller i sorgreaksjoner hos mødre og fedre være interessant, også hvordan disse forskjellene kan påvirke mestringen.

## Referanseliste

Aho, Anna Liisa, Marja-Terttu Tarkka, Päivi Åstedt-Kurki og Marja Kaunonen. 2009. "Fathers' Experience of Social Support After the Death of a child." *American journal of men's health* 3(2): 93-103.

Barrera, Maru, Kathleen O'Connor, Norma Mammone D'Agostino, Lynlee Spencer, David Nicholas, Vesna Jovcevska, Susan Tallet, Gerald Schneiderman. 2009. "Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death." *Death studies* 33(6): 497-520.

Bastøe, Liv- Karin Halvorsen. 2007. *Sykepleieboken 1*, 3 utg, red. Tone Elin Mekki. Oslo: Akribe AS.

Bugge, Kari E. 2003. "Hvilke faktorer påvirker sorgreaksjoner og sorgprosess?" og "Hvordan kan vi hjelpe mennesker i sorg?" I *Sorg*, red. Oddbjørn Sandvik. Bergen: Fagbokforlaget.

Dalland, Olav. 2013. *Metode og oppgaveskriving*, 5 utg. Oslo: Gyldendal norsk forlag.

Dyregrov, Atle. 1986. "Når barn dør." I *Vi som blir igjen- Om sykdom, ulykke, død og livet som går videre*, red. Kari Ronge. Oslo: Grøndahl og søn forlag.

Dyregrov, Atle. 2009. "Å miste et barn ved livets begynnelse." I *Det bor et barn i mitt hjerte- om barn som dør ved livets start og veien videre*, Aida Helen Løven og Alexandra Beverfjord. Oslo: Gyldendal norsk forlag.

Dyregrov, Kari og Atle Dyregrov. 2007. *Sosial nettverksstøtte ved brå død*. Bergen: Fagbokforlaget.

Eriksen, Hilde. 2003. "Når foreldre mister barn." I *Sorg*, red. Oddbjørn Sandvik. Bergen: Fagbokforlaget.

Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data." *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2): 22-26.

Forsberg, Christina og Yvonne Wengstöm. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*, 2.utg. Stockholm: Natur og kultur.

Gilmer, Mary Jo, Terrah L. Foster, Kathryn Vannatta, maru Barrera, Betty Davies, Mary S. Dietrich, Diane L. Fairclough, Jamie Grollman og Cynthia A. Gerhardt. 2012. "Changes in Parents After the Death of a Child From Cancer." *Journal of Pain and Symptom Management* 44(4): 572-582.

Greff, Abraham P., Alfons Vansteenwegen og Tina Herbiest. 2011. "Indicators of family resilience after the death of a child." *Omega: journal of death and dying* 63(4): 343-358.

Hillgaard, Lis, Lis Keiser og Lise Ravn. 1987. *Sorg og krise*. Bergen: Tiden norsk forlag.

Kristoffersen, Nina Jahren. 2011. "Stress og mestring." I *Grunnleggende sykepleie* bind 3, red. Eli- Anne Skaug. Oslo: Gyldendal akademisk.

Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag. 2014. *SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie 15 sp*. Molde: Høgskolen i Molde.

Jacobsen, Dag Ingvar. 2003. *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i samfunnsvitenskapelig metode for helse- og sosialfagene*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Jennings, Valerie og Nicholl Honor. 2014. "Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from a life-limiting condition." *International Journal of Palliative Nursing* 20(4): 173-178.

Jystad, Marthe A. og Rob Bongaard. 2010. "Om å leve med et barn som ikke lengre er i live." *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 6(1): 14-25.

Lichtenthal, Wendy G., Robert A. Neimeyer, Joseph M. Currier, Kailey Roberts og Nancy Jordan. 2013. "Cause of Death and the Quest for Meaning After the Loss of a Child." *Death Studies* 37(4): 311-342.

Mathisen, Jorunn. 2011. "Sykepleie ved livets avslutning." I *Grunnleggende sykepleie* bind 3, red. Eli- Anne Skaug. Oslo: Gyldendal akademisk.

Miers, David, Douglas Abbott og Paul R. Springer. 2012. "A Phenomenological Study of Family Needs Following the Suicide of a Teenager." *Death Studies* 36(2): 118-133.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2014. Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler (lest 12/12-14)

<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Nordengen, Per Anders. 2010. *Alt har sin tid- om sorg og krise, håp og muligheter*. Sandefjord: Skagerrak forlag.

Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste. 2014. Database for statistikk om høgere utdanning (lest 18/12-14)

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringsskanaler/Forside>

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinar. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert- en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinar. 2012. *Jobb kunnskapsbasert! –En arbeidsbok*, 2.utg. Oslo: Akribe.

Nylenna, Magne. 2009. *Medisinsk ordbok*, 7.utg. Oslo: Kunnskapsforlag.

O'Connor, Kathleen og Maru Barrera. 2014. "Changes in Parental Self-Identity Following the Death of a Child to Cancer." *Death Studies* 38(6): 404-411.

Parker, Brenda S. og Karen S. Dunn. 2011. "The continued lived experience of the unexpected death of a child." *Omega: journal of death and dying* 63(3): 221-233.

Reitan, Anne Marie. 2006. "Mestring." I *Sykepleieboken 2- teoretisk-metodisk grunnlag for klinisk sykepleie*, 2.utg, red. Birthe Kamp Nielsen. Oslo: Akribe.

Retterstøl, Nils. 1986. "Sorgens mange ansikter" I *Vi som blir igjen- Om sorg, ulykke, død og livet som går videre*, red. Kari Ronge. Oslo: Grøndahl og søn forlag.

Retterstøl, Nils og Per Arne Dahl. 1995. *Å leve med sorgen*. Oslo: Luther forlag.

Rudd, Rebecca A. og Livia M. D'Andrea. 2013. "Professional Support Requirements and Grief Interventions for Parents Bereaved by an Unexplained Death at Different Time Periods in the Grief Process." *International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience* 15(1): 51-68.

Sandvik, Oddbjørn, red. 2003. "Hva er sorg og hvordan kan den forstås" og "Bearbeide sorg som viktig livserfaring." I *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.

Skants, Petter. 2014. *Omsorg i kriser- handbok i psykososialt støttearbeid*, 2.utg. Oslo: Gyldendal norsk forlag.

Solheim, Eva Marie. 1998. *Om døden- en bok om vår forhold til livets slutt*. Oslo: J.M Stenersens forlag.

Smebye, Kari Lislerud og Ann Karin Helgesen. 2011. "Kontakt med andre." I *Grunnleggende sykepleie* bind 3, red. Eli- Anne Skaug. Oslo: Gyldendal akademisk.

Statistisk sentralbyrå. 2013. Tabell over døde (lest 02/02-15)  
<https://www.ssb.no/statistikkbanken/SelectTable/hovedtabellHjem.asp?KortNavnWeb=do de&CMSSubjectArea=befolkning&StatVariant=&PLanguage=0&checked=true>

Straume, Marianne Vatne. 2003. "Når sorg får et komplisert forløp." I *Sorg*, red. Oddbjørn Sandvik. Bergen: Fagbokforlaget.

Svenberg, Gunnvor Berge og Marit Wirgenes. 1994. *Sammen i sorgen*. Oslo: Luther forlag.

Tan, Juliet S., Sharron L. Docherty, Raymond Barfield og Debra H. Brandon. 2012. "Addressing Parental Bereavement Support Needs at the End of Life for Infants with Complex Chronic Conditions." *Journal of palliative medicine* 15(5): 579-584.

Vega, Paula, Maria Soledad Rivera og Rina González. 2014. "When Grief Turns Into Love: Understanding the Experience of Parents Who Have Revived After Losing a Child Due to Cancer." *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 31(3): 166-176.

Willman, Ania, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. *Evidensbaserad omvårdnad- En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. 2.utg. Sverige: Lund studentlitteratur.

## Vedlegg 1: P(IC)O- skjema

	<b>P</b>	<b>I</b>	<b>C</b>	<b>O</b>
<b>Norske søkeord</b>	Sorg Sørge* Tap Død Etterlatte* Foreldre* Mor* Far*			Erfaring* Mestring Takle* Tilpasse*
<b>Engelske søkeord</b>	Grief Mourn* Loss Death Bereave* Parent* Mother* Father*			Experienc* Coping Cope* Adapt*

## Vedlegg 2: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
<b>Søk 1:</b>						
Parents/or parents.mp.	05/09-14	Ovid MEDLINE(R) In- Process & Non Indexed Citation and Ovid MEDLINE(R)	135616	0	0	0
experience.mp.	05/09-14	Ovid MEDLINE(R) In- Process & Non Indexed Citation and Ovid MEDLINE(R)	452221	0	0	0
Child/ or child.mp.	05/09-14	Ovid MEDLINE(R) In- Process & Non Indexed Citation and Ovid MEDLINE(R)	1694401	0	0	0
death.mp. or Death/	05/09-14	Ovid MEDLINE(R) In- Process & Non Indexed Citation and Ovid MEDLINE(R)	549543	0	0	0
1 and 2 and 3 and 4	05/09-14	Ovid MEDLINE(R) In- Process & Non Indexed Citation and Ovid MEDLINE(R)	438	0	0	0
limit 5 to ((danish or english or norwegian or swedish) and last 5 years)	05/09-14	Ovid MEDLINE(R) In- Process & Non Indexed Citation and Ovid MEDLINE(R)	118	28	4	2
<b>Søk 2:</b>						
pub-date>2008 and parents and grief AND LIMIT-TO(topics, «child») [All Sources(-All Sciences-)]	11/11-14	ScienceDirect	121	11	2	1
<b>Søk 3:</b>						
1. grief	11/11-14	SveMed+	302	0	0	0
2. child	11/11-14	SveMed+	11297	0	0	0



3. #1 AND #2	11/11-14	SveMed+	67	0	0	0
4. parents	11/11-14	SveMed+	1724	0	0	0
5. #3 AND #4	11/11-14	SveMed+	41	0	0	0
6. #1 AND #4	11/11-14	SveMed+	66	0	0	0
7. coping	11/11-14	SveMed+	1614	0	0	0
8. #6 AND #7	11/11-14	SveMed+	12	0	0	0
9. death	11/11-14	SveMed+	1972	0	0	0
10. #8 AND #9	11/11-14	SveMed+	7	0	0	0
11. #1. AND #2 AND #9	11/11-14	SveMed+	47	9	4	1
<b>Søk 4:</b>						
(grief and parents and coping and death)	12/11-14	PubMed	351	23	6	1
<b>Søk 5:</b>						
grief.mp. or Grief/	12/11-14	Ovid MEDLINE(R)	9165	0	0	0
child.mp. or Child/	12/11-14	Ovid MEDLINE(R)	1729163	0	0	0
1 and 2	12/11-14	Ovid MEDLINE(R)	2289	0	0	0
Parents/ or parents.mp.	12/11-14	Ovid MEDLINE(R)	130732	0	0	0
3 and 4	12/11-14	Ovid MEDLINE(R)	838	0	0	0
1 and 4	12/11-14	Ovid MEDLINE(R)	1275	0	0	0
coping.mp.	12/11-14	Ovid MEDLINE(R)	33117	0	0	0
6 and 7	12/11-14	Ovid MEDLINE(R)	115	0	0	0
death.mp. or Death/	12/11-14	Ovid MEDLINE(R)	548609	0	0	0
8 and 9	12/11-14	Ovid MEDLINE(R)	68	0	0	0

Limit 10 to (yrs= «2009-current» and (danish or english or norwegian or swedish))	12/11-14	Ovid MEDLINE(R)	14	5	2	1
<b>Søk 6:</b>						
grief.mp. or exp Grief/	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	9308	0	0	0
mourn*.mp.	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	1465	0	0	0
loss.mp.	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	668115	0	0	0
death.mp. or Death/	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	549183	0	0	0
exp Bereavement/ or bereave*.mp.	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	12412	0	0	0
1 or 2 or 3 or 4 or 5	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	1183805	0	0	0
limit 6 to (yr="2009 -Current" and ("all infant (birth to 23 months)" or "all child (0 to 18 years)" or "newborn infant (birth to 1 month)" or "infant (1 to 23 months)" or "preschool child (2 to 5 years)" or "child (6 to 12 years)" or "adolescent (13 to 18 years)")) and (danish or english or norwegian or swedish))	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	39756	0	0	0
parent*.mp.	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	358423	0	0	0
mother*.mp.	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	172459	0	0	0
father*.mp.	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	33992	0	0	0
8 or 9 or 10	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	511138	0	0	0
7 and 11	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	4099	0	0	0
experienc*.mp.	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	744357	0	0	0
12 and 13	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	740	0	0	0
limit 14 to "qualitative (maximizes sensitivity)"	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	567	0	0	0
limit 15 to "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)"	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	548	0	0	0
limit 16 to "qualitative (maximizes specificity)"	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	147	32	11	5

Adaptation, Psychological/ or coping.mp.	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	92021	0	0	0
adapt*.mp.	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	464177	0	0	0
cope*.mp.	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	33332	0	0	0
18 or 19 or 20	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	503798	0	0	0
12 and 21	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	380	0	0	0
limit 22 to "qualitative (maximizes sensitivity)"	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	320	0	0	0
limit 23 to "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)"	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	199	0	0	0
limit 24 to "qualitative (maximizes specificity)"	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	92	11	2	1
13 or 21	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	1207341	0	0	0
12 and 26	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	940	0	0	0
limit 27 to "qualitative (maximizes sensitivity)"	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	717	0	0	0
limit 28 to "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)"	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	581	0	0	0
limit 29 to "qualitative (maximizes specificity)"	02/12-14	Ovid MEDLINE(R)	164	6	2	0

<b>Søk 7:</b>						
grief.mp. or exp Grief/	03/12-14	Ovid PsycINFO	7437	0	0	0
mourn*.mp.	03/12-14	Ovid PsycINFO	2193	0	0	0
loss.mp.	03/12-14	Ovid PsycINFO	51894	0	0	0
death.mp. or Death/	03/12-14	Ovid PsycINFO	45342	0	0	0
exp Bereavement/ or bereave*.mp.	03/12-14	Ovid PsycINFO	7625	0	0	0
1 or 2 or 3 or 4 or 5	03/12-14	Ovid PsycINFO	95506	0	0	0
limit 6 to (yr="2009 -Current" and ("all infant (birth to 23 months)" or "all child (0 to 18	03/12-14	Ovid PsycINFO	54089	0	0	0

years)" or "newborn infant (birth to 1 month)" or "infant (1 to 23 months)" or "preschool child (2 to 5 years)" or "child (6 to 12 years)" or "adolescent (13 to 18 years)" and (danish or english or norwegian or swedish))						
parent*.mp.	03/12-14	Ovid PsycINFO	120973	0	0	0
mother*.mp.	03/12-14	Ovid PsycINFO	50902	0	0	0
father*.mp.	03/12-14	Ovid PsycINFO	18530	0	0	0
8 or 9 or 10	03/12-14	Ovid PsycINFO	152590	0	0	0
7 and 11	03/12-14	Ovid PsycINFO	4497	0	0	0
experienc*.mp.	03/12-14	Ovid PsycINFO	305057	0	0	0
12 and 13	03/12-14	Ovid PsycINFO	1819	0	0	0
limit 14 to "qualitative (maximizes sensitivity)"	03/12-14	Ovid PsycINFO	1770	0	0	0
limit 15 to "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)"	03/12-14	Ovid PsycINFO	1039	0	0	0
limit 16 to "qualitative (maximizes specificity)"	03/12-14	Ovid PsycINFO	415	25	10	1

## Vedlegg 3: Oversiktstabell over vurderte og inkluderte forskningsartikler

### Artikkel 1:

Forfattere	Aho, Anna Liisa, Marja- Terttu Tarkka, Päivvi Åstedt-Kurki og Marja Kaunonen.
År	2009.
Land	Finland.
Tidsskrift	American journal of men's health 3(2): 93-103
Tittel	Father's Experience of Social Support After the Death of a Child
Hensikt	Beskrive det sosiale nettverket til fedre og deres erfaringer med sosial støtte etter å ha mistet et barn ved dødsfall.
Metode	Kvalitativ.
Instrument	Alle 8 fedre fylte ut spørreskjema med åpne spørsmål og 6 fedre ble i tillegg intervjuet.
Deltagere	8 fedre. Alle fedre mistet barn under 3 år (fra 40 minutter til 2,4 år), ulike dødsårsaker på barna. Tiden fra da barna døde til studien startet: varierte fra 2,5 mnd til 2,5 år.
Frafall	Ingen dokumentert frafall.
Hovedfunn	Fedrene kunne oppleve både positiv og negativ støtte fra partner, gjenlevende barn, venner og familie, og fra profesjonelle. Støtte fra likemenn var sett på som kun positivt. Positiv støtte fremmet mestring, mangelfull støtte hindret mestring.
Etisk vurdering	Samtykke fra fedre var innhentet før studien startet. Kunne trekke seg fra studien når som helst om de ønsket.
Vurdering av kvalitet	Vitenskapelig nivå: 1 Grad 1: Høy kvalitet (80-100%)
Database	Ovid MEDLINE(R)
Søk nummer:	6

## Artikkel 2:

Forfattere	Barrera, Maru, Kathleen O'Connor, Norma Mammone D'Agostino, Lynlee Spencer, David Nicholas, Vesna Jovcevska, Susan Tallet, Gerald Schneiderman.
År	2009.
Land	Canada.
Tidsskrift	Death studies 33(6): 497-520.
Tittel	Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death
Hensikt	Utforske foreldres tap, og tilpasningsdyktighet 6 mnd etter å ha mistet barn til kreft.
Metode	Kvalitativ.
Instrument	Intervjuer.
Deltagere	18 mødre, og 13 fedre. Barnas alder ved dødsfall varierte mellom 8 mnd til 20 år. Alle døde av kreft. Tid fra da barna døde til intervjuet ble utført var 6 mnd.
Frafall	Ingen dokumentert frafall.
Hovedfunn	48% rapporterte overveldende tristhet, psykiske og fysiske smerter. 90 % av foreldrene følte at de greide og ha et forhold til barnet på et spirituelt nivå etter døden. De fleste foreldre følte at støtten de fikk etter tapet var positiv, men hadde også opplevelser med negativ støtte. Forholdet til partner og gjenlevende barn oppleves både positivt og negativt. Mange opplevde skyldfølelse for de gjenlevende barna. De fleste foreldre opplevde identitet i forandring etter tapet, mange greide og definere ny identitet, 40% strevde med dette. De fleste i denne studien fant mening ved å søke til religion, vitenskap og skjebnen. Mange mente at tapet hadde ført med seg muligheter til økt modenhet, positiv vekst, og nytt syn/perspektiv på livet. Mange foreldre engasjerte seg i innsamlingsaksjoner for forskning og frivillighets arbeid til minne for deres barn.
Etisk vurdering	Innhentet etisk godkjenning fra IRB komite. Skriftlig samtykke fra alle foreldre før intervjuene.
Vurdering av kvalitet	Vitenskapelig nivå 1 Grad 2: middels kvalitet (70-79%)
Database	Ovid MEDLINE(R)
Søk	6

### Artikkel 3:

Forfattere	Gilmer, Mary Jo, Terrah L. Foster, Kathryn Vannatta, Maru Barrera, Betty Davies, Mary S. Dietrich, Diane L. Fairclough, Jamie Grollman og Cynthia A. Gerhardt.
År	2012.
Land	Amerika og Canada.
Tidsskrift	Journal of Pain and Symptom Management 44(4): 572-582.
Tittel	Changes in Parents After the Death of a Child From Cancer.
Hensikt	Undersøke forandringer hos foreldre i det første året etter tap av barn ved dødsfall.
Metode	Mixed method.
Instrument	Spørreskjema og intervjuer ble utført.
Deltagere	36 mødre, 24 fedre og 39 søsken. Tid fra foreldrene mistet et barn til datainnsamlingen startet var mellom: 6- 19 mnd. Alle barna døde av kreft. Barna var i gjennomsnitt 12 år når de døde.
Frafall	Manglende data fra en familie på grunn av tekniske feil. Ikke gjort rede for videre frafall.
Hovedfunn	Noen foreldre følte skyldfølelse og anger. 47 % mødre og 33% fedre rapporterte forandring i perspektiver og prioriteringer. Fysiske forandringer som en følge av dødsfallet av barnet ble rapportert av 3 mødre. 28 % mødre, 21 % fedre rapporterte følelsen av at noe manglet i livet inkludert tap av sin identitet. Noen mødre beskrev dem selv som mer sympatisk mot andre og mer tålmodig etter tapet.
Etisk vurdering	Godkjent av IRB komiteen hos tre sykehusene som deltok i studien. Informert samtykke var innhentet fra alle deltakerne.
Vurdering av kvalitet	Vitenskapelig nivå 1. Grad 1: høy kvalitet (80-100%)
Database	ScienceDirect
Søk nummer	2

#### Artikkel 4:

Forfattere	Greff, Abraham P., Alfons Vansteenwegen og Tina Herbiest.
År	2011.
Land	Belgia.
Tidsskrift	Omega: journal of death and dying 63(4): 343-358.
Tittel	Indicators of family resilience after the death of a child.
Hensikt	Identifisere og beskrive kvaliteter av tilpasningsdyktighet i familier etter å ha mistet et barn.
Metode	Mixed method.
Instrument	Spørreskjemaer, inkludert åpne spørsmål.
Deltagere	69 mødre, 20 fedre og 67 søsken. Tid fra barnet døde til studien startet varierte mellom 3-6 år. Er ikke oppgitt hvor gamle barna var når de døde. Ulik dødsårsaker hos barna, inkludert dødfødte barn.
Frafall	Frafall på 18 foreldre i forhold til det kvalitative aspektet i studien. 80 % svar-respons.
Hovedfunn	Støtte fra partner og gjenlevende barn samt god kommunikasjon var det viktigste for 72 % av foreldrene 27 % mente at tilstedeværelse av de andre barna var viktig for å komme seg igjennom den vanskelige tiden. Støtte fra venner var en viktig ressurs for 46 % av foreldrene og støtte fra øvrig familie ble rapportert av 42 % foreldre. 30 % av foreldrene synes det var viktig med støtte fra mennesker i samme situasjon Støtte fra helsepersonell viktig for 17 % av foreldrene. Spirituell og religiøs støtte/mestring, eksempel besøke graven, tro på gud var viktig for 32 % av foreldrene.
Etisk vurdering	Godkjent av Research Ethics Committee: Human Research (Non-Health), fra universitetet til en av forskerne. Informert samtykke innhentet fra alle deltakere før studien startet. Kunne trekke seg fra studien når som helst.
Vurdering av kvalitet	Vitenskapelig nivå 1 Grad 1: høy kvalitet (80-100%)
Database	Ovid MEDLINE(R)
Søk nummer	5



### Artikkel 5:

Forfattere	Jennings, Valerie og Nicholl Honor.
År	2014.
Land	Irland.
Tidsskrift	International Journal of Palliative Nursing 20(4): 173-178.
Tittel	Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of their child from a life-limiting condition
Hensikt	Undersøke mødres erfaringer med den støtten som de benyttet seg av etter tapet av deres barn.
Metode	Kvalitativ.
Instrument	Intervjuer.
Deltagere	10 mødre.
Frafall	Tid siden mødre mistet barna, til studien startet var mellom 1-5 år. Barna som døde var mellom 1-11 år ved dødsfallet. Ulike diagnoser som førte til døden. Ingen dokumentert frafall.
Hovedfunn	Holde minnet av det døde barnet levende ble rapportert av mødrene å være hjelpsomt og trøstende. Dette kunne inkludere besøke gravstedet, beholde barnets eiendeler osv. Støtte fra partner og andre mennesker oppleves både positivt og negativt. Mødre søkte hjelp i støttegrupper, samt individuell terapi. Å møte andre foreldre i samme situasjon var beskrevet som hjelpsomt. Mange mødre rapporterte å føle skyld relatert til barnets død.
Etisk vurdering	Etisk godkjent fra Faculty of Health Sciences Research Ethics Committee, fra University Dublin Trinity College. Samtykke innhentet fra deltakerne.
Vurdering av kvalitet	Vitenskapelig nivå 1 Grad 2: middels kvalitet (70-79%)
Database	Ovid MEDLINE(R)
Søk nummer	6

## Artikkel 6:

Forfattere	Jystad, Marte A. og Rob Bongaard.
År	2010.
Land	Norge.
Tidsskrift	Nordisk Tidsskrift for Helseforskning 6(1): 14-25.
Tittel	Om å leve med et barn som ikke lengre er i live
Hensikt	Få kunnskap om foreldrenes opplevelser ved tap av barn og livet etter det.
Metode	Kvalitativ.
Instrument	Intervjuer ble utført.
Deltagere	2 fedre og 3 mødre. Barnas alder varierte fra 30 dager til 18 år ved dødstidspunkt. Ulik dødsårsak. Tiden siden dødsfallet varierte fra 2 til 10 år.
Frafall	Ingen dokumentert frafall.
Hovedfunn	Ha et bånd til barnet, og holdet minner levende er viktig for foreldrene. Nesten alle foreldre opplevde skyldfølelse i forhold til barnets dødsfall. Kroppslige forandringer, smerter, konsentrasjonsvansker og redusert immunforsvar ble erfart av foreldrene. Positiv støtte fra andre ble sett på som hjelpsomt, støtte fra likemenn/sorggruppe var av stor betydning. Viktige verdier hos foreldrene var blitt tydeligere etter tapet. Foreldrene finner ikke en mening med dødsfallet, men tapet kan gi mulighet for personligvekst og styrke.
Etisk vurdering	Er oppgitt at de nødvendige forskningsetiske prosedyrer ble fulgt.
Vurdering av kvalitet	Vitenskapelig nivå 1. Grad 1: høy kvalitet (80-100%)
Database	SveMed+
Søk nummer	3

## Artikkel 7:

Forfattere	Lichtenthal, Wendy G., Robert A. Neimeyer, Joseph M. Currier, Kailey Roberts og Nancy Jordan.
År	2013.
Land	Amerika.
Tidsskrift	Death Studies 37(4): 311-342.
Tittel	Cause of Death and the Quest for Meaning After the Loss of a Child
Hensikt	Undersøke foreldrenes mønstre av å finne mening etter dødsfall hos barn.
Metode	Mixed method.
Instrument	Spørreskjemaer der foreldre skulle rangere følelser, samt spørreskjema med åpne spørsmål.
Deltagere	155 foreldre. Tid fra barnet døde til foreldrene deltok i studien var i gjennomsnitt 5,9 år siden. Barnas alder når døden inntraff var i gjennomsnitt 16,8 år. Barna hadde ulike dødsårsaker, inkludert dødfødte barn.
Frafall	1 forelder, på grunn av manglende data om dødsårsak.
Hovedfunn	44,9 % av alle foreldre mente at de ikke kunne finne noen mening med dødsfallet. De som mistet barn til ikke-voldelige årsaker var i stand til å finne mening med dødsfallet oftere enn de som mistet barn til voldelige årsaker. 17,9 mente at dødsfallet var guds vilje eller plan. 3,8 % mente at barnet hadde en misjon i livet, har lært av barnet og av sorgen 20,5 % mente at det finnes ingen fordeler med dødsfallet. De som mistet barn til ikke-voldelige årsaker var i stand til å finne fordeler med dødsfallet oftere enn de som mistet barn til voldelige årsaker. 20,5 % mente at en fordel som følge av dødsfallet er å kunne hjelpe andre som er i samme situasjon. 12,8 % rapporterte personlig vekts etter dødsfallet. Eksempel blitt mer klok, tålmodig og tolerant.
Etisk vurdering	Godkjent av Universitetet i Memphis IRB komite
Vurdering av kvalitet	Vitenskapelig nivå 1 Grad 1: høy kvalitet (80-100%)
Database	PubMed
Søk nummer	4

### Artikkel 8:

Forfattere	Miers, David, Douglas Abbott og Paul R. Springer.
År	2012.
Land	Amerika.
Tidsskrift	Death Studies 36(2): 118-133.
Tittel	A Phenomenological Study of Family Needs Following the Suicide of a Teenager
Hensikt	Få forståelse for familiens behov etter selvmord hos tenåring.
Metode	Kvalitativ.
Instrument	Intervjuer ble utført.
Deltagere	6 mødre (inkl. 1 stemor) og 2 fedre. Barna var mellom 13- 18 ved dødstidspunkt, alle døde som følge av selvmord. Tiden siden dødsfallet og til foreldrene ble intervjuet var mellom 2-12 år.
Frafall	Ingen dokumentert frafall.
Hovedfunn	Foreldre opplevde støtte fra: venner, familie, lege, partner, gjenlevende barn, helsepersonell, og andre fra støttegrupper. Foreldre har erfaringer med både positiv og negativ støtte. De fleste deltakerne ønsket støtte fra noen som har opplevd det samme. Foreldrene ønsket støtte, informasjon og hjelp til å finne veien videre. Følte seg støttet om de fikk se barnet etter dødsfallet. Huske det døde barnet ble sett på som hjelpsomt, fysiske ting som eiendeler eller minnes barnet ved spesielle hendelser. Foreldre hadde et behov for å gi tilbake til andre. Følte støtte ved å engasjerte seg i frivillighetsarbeid, starte ei ny støttegruppe. Arbeide for å forhindre selvmord og hjelpe andre tenåring som sliter.
Etisk vurdering	Godkjent av IRB komite.
Vurdering av kvalitet	Vitenskapelig nivå 1 Grad 1: høy kvalitet (80-100%)
Database	Ovid MEDLINE(R)
Søk nummer	6

### Artikkel 9:

Forfattere	O'Connor, Kathleen og Maru Barrera.
År	2014.
Land	Canada.
Tidsskrift	Death Studies 38(6): 404-411.
Tittel	Changes in Parental Self-Identity Following the Death of a Child to Cancer
Hensikt	Utforske foreldrenes identitet i de første 18 måneder etter å ha mistet barn til kreft.
Metode	Kvalitativ.
Instrument	Intervjuer ble utført.
Deltagere	16 mødre og 10 fedre. Barnas alder ved dødsfallet var mellom 8 måneder til 20 år. Alle døde av kreft. Foreldrene ble intervjuet 6 og 12 måneder etter dødsfallet. 18 foreldre ble intervjuet igjen 18 måneder etter dødsfallet.
Frafall	8 stk.
Hovedfunn	16 foreldre var i stand til å bruke erfaringene sine på en slik måte at de støttet utviklingen av en ny identitet. Disse foreldrene uttrykte nye personlige mål for å ta vare på seg selv, reflekterte over en ny mening i livet, og beskrev aktive tiltak for å oppnå en ny identitet. Positive synspunkter på sosialt nettverk ser ut til å hjelpe disse foreldrene på veien til en integrert identitet. Mange beskrev at de var veldig takknemlig for støtten de har fått, og kommer til å få fra venner og familie. Barnet er en del av deres liv, de husker barnet og holder minner levende. De som ikke hadde andre barn, hadde veldig lyst til å få flere barn. 10 foreldre var ikke i stand til å se noe positivt med deres barns død. Foreldrene uttrykte ingen interesse i å involvere seg i nye aktiviteter, eller menneskelige forhold. Noen beskriver følelsen av å ikke få den støtten man trenger, andre beskriver å få støtte, men ikke greier å føle trøst i det. En del foreldrene mente at det å være foreldre til det døde barnet var den viktigste rollen i livet, og nå var alle andre roller meningsløse.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av IRB komite.
Vurdering av kvalitet	Vitenskapelig nivå 1. Grad 1: høy kvalitet (80-100%)
Database	Ovid PsycINFO
Søk nummer	7

## Artikkel 10:

Forfattere	Parker, Brenda S. og Karen S. Dunn.
År	2011.
Land	Amerika.
Tidsskrift	Omega: journal of death and dying 63(3): 221-233.
Tittel	The continued lived experience of the unexpected death of a child
Hensikt	Å videre undersøke erfaringene til familier som har mistet et barn, hos de som tidligere deltok i en studie med samme tema.
Metode	Kvalitativ.
Instrument	Intervjuer ble utført.
Deltagere	6 mødre. Barnas alder ved dødstidspunktet var mellom 4 – 20 år. Tid siden barna døde og til intervjuet var mellom 11-17 år.
Frafall	Ingen dokumentert frafall.
Hovedfunn	Mødre uttrykte at de følte et behov for å gjøre aktiviteter, huske minner og omgås mennesker som får frem en følelse av fred og komfort. Mødrene uttrykte samtidig at de følte behov for å unngå mennesker og aktiviteter som kunne skape følelser av ulykkelighet og negativitet. Gud har hjulpet dem å takle tapet av deres barn, og fortsette å ha et bånd til barnet. Huske barnet, snakke med andre om barnet og fortelle minner hjalp mødre takle dødsfallet. Noen mødre betydde det også å besøke gravstedet eller være nær barnets eiendeler. Mødre uttrykte behovet for å hjelpe andre. Mødre følte at de måtte holde seg unna mennesker som snakket negativt om deres handlinger. Noen mødre følte at kirkegården osv. fikk frem negative følelser. Mødre likte ikke når folk unngikk å snakke om barnet, eller om mennesker unngikk mødrene helt. Dette var beskrevet som lite hjelpsomt og smertefullt.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Oakland University IRB komite. Skriftlig samtykke fra alle mødre innhentet.
Vurdering av kvalitet	Vitenskapelig nivå 1. Grad 1: høy kvalitet (80-100%)
Database	Ovid MEDLINE(R)
Søk nummer	6

## Artikkel 11:

Forfattere	Rudd, Rebecca A. og Livia M. D'Andrea.
År	2013.
Land	Amerika.
Tidsskrift	International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience 15(1): 51-68.
Tittel	Professional Support Requirements and Grief Interventions for Parents Bereaved by an Unexplained Death at Different Time Periods in the Grief Process
Hensikt	Undersøke hva slags støtte/tiltak foreldre og helsepersonell mente var til hjelp i de forskjellige sorgfasene etter et plutselig barnedødsfall.
Metode	Kvalitativ.
Instrument	Intervjuer ble utført.
Deltagere	5 foreldre og 1 besteforelder, + 10 profesjonelle arbeidere. De 5 foreldrene + 1 besteforelder mistet alle barn under 18 år, og dødsfallet skjedde plutselig/akutt. Tiden fra barnet døde til foreldrene ble intervjuet varierte mellom 1-9 år.
Frafall	Ikke dokumentert frafall.
Hovedfunn	Informasjon om dødsårsak hjalp mot angst og skyldfølelse. Alle foreldre mente det var viktig å tilbringe tid med det avdøde barnet. Alle foreldre mente at å legge til rette og hjelpe foreldrene med forskjellige ting hjalp dem. Eksempel: dåp, prest, se barnet flere ganger før begravelsen og ha likvake hjemme. 5 av 6 foreldre mente det var viktig å få info om hva de kunne forvente seg videre. En stund etter tapet fikk foreldrene behov for å ville forstå dødsfallet. Noen foreldre leste om det i bøker, bruke internett som kilde, snakke med andre, starte i gruppe eller individuell terapi, samt støttegrupper. Foreldrene mente det var viktig å snakke med andre med samme erfaringer. Viktig at det var mennesker i samme situasjon, visst det var for store forskjeller kunne det føre til frustrasjon. Alle foreldrene mente det var viktig å få profesjonell hjelp, viktig å få info og få hjelp med: kunnskap om sorgprosessen, bli lyttet til og aksepterte foreldrenes sorg. 5 av 6 foreldre mente det var viktig å gjøre noe for å huske barnet, og for at andre skal huske det. Eksempel innsamlingsaksjoner, arrangere minne turer for barna som døde av samme årsak.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av IRB komite, Univesity of Nevada, Reno.
Vurdering av kvalitet	Vitenskapelig nivå 1. Grad 1: høy kvalitet (80-100%)
Database	Ovid MEDLINE(R) In- Process & Non Indexed Citation and Ovid MEDLINE(R)
Søk	1

## Artikkel 12:

Forfattere	Tan, Juliet S., Sharron L. Docherty, Raymond Barfield og Debra H. Brandon.
År	2012.
Land	Amerika.
Tidsskrift	Journal of palliative medicine 15(5): 579-584.
Tittel	Addressing Parental Bereavement Support Needs at the End of Life for Infants with Complex Chronic Conditions
Hensikt	Beskrive erfaringene til foreldre som mistet spedbarn med kroniske lidelser.
Metode	Kvalitativ.
Instrument	Intervjuer med åpne spørsmål ble utført.
Deltagere	7 mødre og 7 fedre. Alle foreldrene mistet babyer som var mellom 23-108 uker gamle. Foreldrene ble intervjuet før dødsfallet, samt 6 uker og 6 mnd. etter dødsfallet.
Frafall	Ingen dokumentert frafall.
Hovedfunn	Fysiske ting som fotografier og klær osv. hjalp foreldre til å huske barnet, holdet minnet levende. Foreldre var overveldet av støtten de fikk fra fremmede folk via internett sider, blogg, og ved arrangementer som var arrangert til minne for de døde barna. Erfaringene ved å takle sykdom og død ønsket foreldrene å finne noe positivt med, derfor ønsket de å hjelpe andre foreldre i samme situasjon.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Duke University Institutional Review Board for human subject. Informert samtykke fra foreldrene ble også innhentet.
Vurdering av kvalitet	Vitenskapelig nivå 1. Grad 1: høy kvalitet (80-100%)
Database	Ovid MEDLINE(R)
Søk nummer	6



### Artikkel 13:

Forfattere	Vega, Paula, Maria Soledad Rivera og Rina González.
År	2014.
Land	Chile.
Tidsskrift	Journal of Pediatric Oncology Nursing 31(3): 166-176.
Tittel	When Grief Turns Into Love: Understanding the Experience of Parents Who Have Revived After Losing a Child Due to Cancer.
Hensikt	Forstå erfaringene som hjalp foreldre til å komme seg videre etter å ha mistet et barn til kreft.
Metode	Kvalitativ.
Instrument	Intervjuer ble utført.
Deltagere	3 fedre og 5 mødre. Barnas alder ved dødstidspunktet varierte mellom 3-8 år. Barna døde av kreft. Tid siden barnet døde og til intervjuet ble utført var det gått mellom 2-6 år.
Frafall	Ingen dokumentert frafall.
Hovedfunn	Troen på gud fikk de til å finne mening i det barnet måtte gå igjennom. Foreldrene fikk støtte fra familien, og hos de andre foreldrene i støttegruppen. Foreldrene fikk være hos barnet ved dødstidspunktet, ble sett på som positivt. Bånd med barnet etter dens død, spirituelt. At barnet er en engel, og har derfor et permanent bånd med dem. Dette gjør at foreldrene finner trøst. Foreldrene mente det var en mening med at deres barn måtte leve, og ga igjennom sykdom og dødsfall. De mente de kom til verden for å etterlate en beskjed om livet. De mente barnet hadde en misjon i livet, de kom med et budskap om kjærlighet. Kom til verden for å lære foreldrene noe. Barna viste stor styrke og modighet i livet, er derfor en rollemodell for foreldrene. Det fikk de til å ville fortsette videre. Foreldre følte et behov for å hjelpe andre i samme situasjon. De deltok i støttegruppe og mente at dette hjalp ved å holde minnet om barnet levende. Gjøre noe for å hedre barnet, eksempel frivillighetsarbeid var viktig for foreldrene.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av den etiske komite ved Nursing School of the Pontificia Universidad Católica de Chile. Innhentet skriftlig samtykke fra foreldrene før intervjuet.
Vurdering av kvalitet	Vitenskapelig nivå 1 Grad 1: høy kvalitet (80-100%)
Database	Ovid MEDLINE(R) In- Process & Non Indexed Citation and Ovid MEDLINE(R)
Søk nummer	1

## **Vedlegg 4: Oversikt over sendte E-mailer**

### **Artikkel 1:**

**Til:**

Eidhammer Susanne Katrin;

**Kopi:**

Anna L. Aho <Anna.L.Aho@uta.fi>;

Hellström Christell Ingerd Margareta;

Hello,

the research was part of my doctoral thesis, however in this paper (few fathers) I answer only permission from fathers (even this big Project has also permission from ethic committee).

best regards

Anna

Lainaus Eidhammer Susanne Katrin <susanne.k.eidhammer@stud.himolde.no>:

> Hello!

> We are two students from Molde University College in Norway, who  
> are writing a bachelor thesis.

> We have read the article "Fathers' Experience of Social Support  
> After the Death of a Child" , but we have a question regarding the  
> article that we hope you can answer.

> Was the study approved by a ethic commitee or a review Board?

> Thank you in advance for Your reply.

> Kind regards,

> Susanne Katrin Eidhammer and Christell Hellstøm.?

Ystävällisin yhteistyöterveisin

Anna Liisa Aho

Surukonferenssi Tampereella "Kuoleman ja surun kohtaaminen työssä"  
16.-17.4.2015, [www.surut.fi](http://www.surut.fi)

### **Artikkel 4:**

Greeff, AP <apg@sun.ac.za> <APG@sun.ac.za>

ti 13.01.2015 09:39

Innboks

**Til:**

Eidhammer Susanne Katrin;

Dear Susanne and Christell

Thanks for your letter.

I, again, paged through our data and biographical questionnaire, but could not find the age of the child who passed away! It is very possible that we did not ask that, or there might have been another reason why we thought that it was not of importance.

All the best with your studies.

Awie Greeff

Professor AP Greeff

Departement Sielkunde / Department of Psychology

Universiteit / University

Stellenbosch 7600

Tel. 021 8878294 (h); 021 8083464 (w)

Mob. 0722733905

Eidhammer Susanne Katrin

to 08.01.2015 17:48

Hello!

We are two students from Molde University College in Norway, who are writing a bachelor thesis.

We have read the article "Indicators of family resilience after the death of a child" , but we have a question regarding the article that we hope you can answer.

How old was the children who died? were all the children under the age of 18 years old?

Thank you in advance for Your reply.

Kind regards,

Susanne Katrin Eidhammer and Christell Hellstøm.

### **Artikkel 8:**

**Til:**

Eidhammer Susanne Katrin;

**Kopi:**

Hellström Christell Ingerd Margareta;

Hello,

Thank you for your email. Yes, the research I conducted was submitted to the Institutional Review Board (IRB) for approval before it could begin. Let me know if you have any other questions. Thank you.

David Miers, PhD, LIPC

Eidhammer Susanne Katrin

on 17.12.2014 09:27

Hello!

We are two students from Molde University College in Norway, who are writing a bachelor thesis.

We have read the article "A Phenomenological Study of Family Needs Following the Suicide of a Teenager" , but we have a question regarding the article that we hope you can answer.

Was the study approved by a ethic commitee or a review Board?

Thank you in advance for Your reply.

Kind regards,  
Susanne Katrin Eidhammer and Christell Hellstrøm.

### **Artikkel 11:**

**Til:**

Eidhammer Susanne Katrin;

Yes, this study was approved by the IRB at the University of Nevada, Reno.

Please let me know if you have any further questions,

Becky Rudd

On Wed, Dec 17, 2014 at 12:49 AM, Eidhammer Susanne Katrin <[susanne.k.eidhammer@stud.himolde.no](mailto:susanne.k.eidhammer@stud.himolde.no)> wrote:

Hello!

We are two students from Molde University College in Norway, who are writing a bachelor thesis.

We have read the article "Professional Support Requirements and Grief Interventions for Parents Bereaved by an Unexplained Death at Different Time Periods in the Grief Process" , but we have a question regarding the article that we hope you can answer.

Was the study approved by a ethic commitee or a review Board?

Thank you in advance for Your reply.

Kind regards,

Susanne Katrin Eidhammer and Christell Hellstøm.

--

Dr. Becky Rudd, LMFT, LMHC, RPT-S, NCC  
421 W Riverside Ave Suite 670  
Spokane WA 99201  
(509) 879-4860  
[www.drbeckyrudd.com](http://www.drbeckyrudd.com)

### **Artikkel 12:**

**Til:**

Eidhammer Susanne Katrin;

**Kopi:**

Hellström Christell Ingerd Margareta;

Yes. This study was approved by the Duke University Institutional Review Board for Human Subjects.

Thanks

Sharron

Marker som ulest

Eidhammer Susanne Katrin

on 17.12.2014 09:10

Hello!

We are two students from Molde University College in Norway, who are writing a bachelor thesis. We have read the article "Addressing Parental Bereavement Support Needs at the End of Life for Infants with Complex Chronic Conditions" , but we have a question regarding the article that we hope you can answer.

Was the study approved by a ethic commitee or a review Board?

Thank you in advance for Your reply.

Kind regards,

Susanne Katrin Eidhammer and Christell Hellstøm.