



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Hvordan opplever foreldre å bli ivaretatt av sykepleiere i barnets palliative fase/How parents experience being cared for by nurses in the child's palliative phase**

**Kandidatnummer: 34 og 30**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 60**

**Molde, 31.03.2022**



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <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> §§16 og 36.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert, jf. <a href="#">høgskolens regler og konsekvenser for fusk og plagiat</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Personvern

## Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

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

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

## Helseforskningsloven

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

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Dato:

**Antall ord: 7076**

## Forord

*Livet på jorden går ustoppelig videre, noen nye kommer til, andre reiser videre ... Det er så utrolig vondt, men setter jeg meg ned, så stopper jo ingen ting. Bare min oppfattelse av livet står stille. Hvordan skal vi klare å finne stien igjen i denne tette mørke skogen? Jeg har sluttet å rope på deg, du er jo ikke her ... Du har jo blitt en del av skogen, om jeg bare ser det, så blir skogen litt lysere, her jeg går og prøver å finne stien videre (Helander, 2015, s.170)*

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** En rapport fra Helsedirektoratet i 2015 viser at det minst var 3500-4000 barn i Norge som hadde behov for palliativ omsorg og behandling årlig. Her får barna helhetlig støtte og behandling, i tillegg til at familien blir ivaretatt og fulgt opp. Denne støtten følger barnet frem til døden. Under palliativ behandling av barn, står foreldrene i en svært krevende og sårbar situasjon, og sykepleiers kompetanse spiller en sentral rolle. Foreldre er den viktigste støtten for barnet i deres palliative fase.

**Hensikt:** Hensikten med studien var å belyse hvordan foreldre opplever å bli ivaretatt av sykepleiere i barnets palliative fase.

**Metode:** Litteraturstudie basert på 10 kvalitative forskningsartikler.

**Resultat:** Foreldrenes opplevde at det var viktig å bli møtt med omsorg og tilstedeværelse av sykepleierne for å føle seg ivaretatt. Videre var tillit og god kommunikasjon, å ta seg god nok tid og tilrettelegging og koordinering viktig. Foreldre hadde både positive og negative opplevelser i møte med sykepleiere.

**Konklusjon:** Foreldre var generelt fornøyde med omsorgen som ble gitt. Tillit, støtte og tilstedeværelse var viktig for omsorgen. Sykepleiers kompetanse bidrar til at foreldre beholder foreldrerollen. Hvordan foreldre blir møtt av sykepleiere påvirker hvordan de håndterer situasjonen. Formidling av informasjon på en åpen og ærlig måte var viktig for foreldres tolkning.

**Nøkkelord:** Barn, palliasjon, foreldre, opplevelser, sykepleiere.

## **Abstract**

**Background:** A 2015 report from the Norwegian Health Directory (Helsedirektoratet) shows that somewhere between 3500 and 4000 children in Norway were in need of palliative care- and treatment annually. During these procedures the child is subject to comprehensive support and treatment. Relatives of the patient are followed up and cared for throughout the procedure, this support will last for the remainder of the patient's life. When a child is put in palliative care its parents will find themselves in a demanding and vulnerable situation, here the competence of nurses is crucial. Parents are the most important pillar of support when a child is undergoing its palliative phase.

**Purpose:** The purpose of this study was to shed light on how parents experience the relation with nurses when their child is undergoing palliative treatment.

**Method:** Study of literature based on 10 qualitative research articles.

**Results:** Parents emphasized that being met with care and presence by the nurses helped them feel accommodated. Furthermore, mutual trust, communication, punctuality, facilitation and coordination were also of great importance. The parents had both positive and negative experiences in their encounters with nurses.

**Conclusion:** Parents were generally satisfied with the care that was offered. Trust, support and availability were the most important elements of the care process. A nurse's competence allowed the parents to maintain their parent role. The reception they received by the nurses eventually affected how they handled the whole situation. Conveying information in an open and honest manner were of the utmost significance in the eyes of the parents.

**Keywords:** child, palliative care, parents, experience, nurse.



## Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Hensikt.....	2
1.3	Valg av perspektiv .....	2
<b>2.0</b>	<b>Metode.....</b>	<b>3</b>
2.1	Inklusjons og eksklusjonskriterier .....	3
2.2	Datainnsamling .....	3
2.3	Kritisk vurdering .....	6
2.4	Etiske overveielser .....	7
2.5	Analyse.....	8
<b>3.0</b>	<b>Resultat .....</b>	<b>10</b>
3.1	Helhetlig omsorg .....	10
3.1.1	Tillitsfulle forhold .....	11
3.1.2	Relasjoner som er støttende .....	11
3.1.3	Ulikt behov for tilstedeværelse .....	12
3.2	Kommunikasjon og informasjon .....	12
3.3	Tilrettelegging og koordinering.....	13
3.3.1	Sykepleiernes tid var viktig for foreldrene.....	13
<b>4.0</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>15</b>
4.1	Metodediskusjon .....	15
4.1.1	Datainnsamling .....	15
4.1.2	Kritisk vurdering og Etisk overveielser .....	16
4.2	Resultatdiskusjon.....	16
4.2.1	God omsorg bidrar til ivaretagelse av foreldrenes behov .....	16
4.2.2	God kommunikasjon og informasjon er viktig for foreldrene .....	19
4.2.3	Tilrettelegging og koordinering av omsorgsbehov .....	20
<b>5.0</b>	<b>Konklusjon.....</b>	<b>23</b>
<b>6.0</b>	<b>Litteraturliste.....</b>	<b>24</b>
	<b>Vedlegg 1: Søkestrategi og søkehistorikk</b>	
	<b>Vedlegg 2: Oversiktstabell</b>	
	<b>Vedlegg 3: Eksempel på utfylt sjekklister av en kvalitativ artikkel</b>	

# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

En rapport fra Helsedirektoratet viser at minst 3500-4000 barn i Norge har behov for palliativ omsorg og behandling årlig. Gjennom palliativ behandling og omsorg får barna helhetlig støtte, både fysisk, psykisk og sosialt, i tillegg til at familien skal bli ivaretatt og fulgt opp. Denne støtten følger barnet og familien gjennom hele forløpet frem til døden. Dette krever et godt samarbeid og god kommunikasjon med barnet og ikke minst foreldrene (Helsedirektoratet, 2015).

Foreldrene er som oftest de viktigste omsorgspersonene for barnet i den palliative fasen. Som sykepleier er tydelig og tett kommunikasjon med familien og barnet nødvendig, slik at man til enhver tid på best mulig måte kan følge opp barnet og familien i den situasjonen de står i og med deres behov og tanker. Det er ofte ulike behov i forskjellige faser i det palliative forløpet (Helsedirektoratet, 2015).

For at foreldrenes behov og ønsker skal bli ivaretatt krever det at det syke barnet, foreldre og sykepleiere har et nært samarbeid. Foreldre må inkluderes i alle beslutninger som skal tas og de er nødt til å få god og oppdatert informasjon jevnlig. Kommunikasjonen mellom foreldre og sykepleiere må være åpen og ærlig. Palliativ omsorg skal gis av sykepleiere som har kompetanse til at gjennomføringen av omsorgen blir gjort på en god og kvalitetsfull måte (Grønseth og Markestad, 2019).

Barnepalliasjon har som mål å gi barn best mulig livskvalitet fra diagnosetidspunkt frem til døden, den fremskynder ikke døden eller forlenger dødsprosessen. Den palliative omsorgens varighet kan være forskjellig fra dager, måneder eller år. Tjenestetilbudene kan variere ut ifra hvor familien bor, foreldre og barn ønsker ofte at barnet dør i hjemmet, dette krever mye ressurser av kommunen. Det er hensiktsmessig å få inn en koordinator i den palliative omsorgen, dette er som oftest en sykepleieroppgave. En koordinator skal hjelpe foreldre og barn til å ivareta deres interesser og at det er kontinuitet i omsorgen som blir gitt (Grundevig & Pedersen, 2012).

Den første nasjonale retningslinjen for barnepalliasjon kom i 2016. Den anbefaler at et tverrfaglig barnepalliativt team blir opprettet for å gi et best mulig organisert tilbud til barnet og foreldrene. De skriver videre at ifølge dagens rammer for spesialhelsetjenesten er det ikke mulig å få gjennomført et strukturert pasientforløp etter anbefalte retningslinjer fra helsedirektoratet. Det krever ekstra ressurser for en god kvalitetssikring av tilbudet (Lee og Holmstrøm, 2019).

## **1.2 Hensikt**

Studiens hensikt var å belyse hvordan foreldre opplever å bli ivaretatt av sykepleiere i barnets palliative fase.

## **1.3 Valg av perspektiv**

Temaet vi har valgt å skrive om er foreldres opplevelser ved å bli ivaretatt av sykepleiere i barnets palliative fase. Barn er ofte ikke i stand til å angi sine pårørende, avhengig av barnets alder og forståelse. Foreldre blir etter §1 i Barnelova registrert som foreldre etter fødselen og blir dermed barnets nærmeste pårørende (Barnelova, §1, 2007). Med foreldreperspektiv vil vi få en utdypende forståelse om hvordan foreldre opplever å bli ivaretatt, og vi som fremtidige sykepleiere vil lettere kunne håndtere situasjoner hvor man møter foreldre som pårørende. På bakgrunn av disse opplysningene ønsker vi å undersøke erfaringer ut ifra foreldreperspektiv.

## 2.0 Metode

Vi har gjennomført en systematisk litteraturstudie der vi fant relevante artikler av god kvalitet. Ifølge Forsberg og Wengstrøm (2008) må utvalgsmetoden være definert, valg av artikler må foretas systematisk, studiens hensikt skal være tydelig, søkestrategier skal beskrives, inklusjons- og eksklusjonskriterier skal belyses, resultatene skal analyseres og artiklene skal kvalitetssikres for å kvalifisere til en systematisk og strukturert litteraturstudie.

### 2.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier

For å kunne begrense antall artikler i systematiske søk, ble inklusjons- og eksklusjonskriterier anvendt. Inklusjonskriterier ble brukt for å sikre relevante artikler til litteraturstudien (Thidemann, 2019).

Tabell 1. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Foreldre	Søsken
Mor	Akutte sykdommer
Far	Akutte ulykker
Barn mellom 0-18 år	Andre perspektiv enn pårørende
Palliasjon	Kvantitative artikler
Foreldreperspektiv	
Kvalitative studier	
Engelsk og nordiske språk	
Artikler fra år 2010 fram til dags dato.	

### 2.2 Datainnsamling

Vi bestemte oss for tema og hensikt, deretter satte vi opp et PIO-skjema ut ifra hensikten. Vi fikk hjelp av bibliotekar i november 2021 til å gjøre oss kjent med å bruke ulike databaser. Det ble gjort databasesøk i en og en database for å holde system i databasesøk og artikler. Det ble søkt i databaser som Ovid Nursing, Medline og Psycinfo, som er sykepleierfaglige databaser. Det ble også gjennomført søk i CINAHL og Embase, men

ingen artikler ble inkludert fra disse søkene da de ikke ga tilfredsstillende svar på vår hensikt.

Ved innsamlingen av data, brukte vi søkeord fra PIO-skjema for å systematisere søkene. For å finne frem til MESH oversatte vi ord fra norsk til engelsk og fant eventuelle synonym som vi kunne bruke i våre databasesøk. Vi brukte kun engelske søkeord når vi søkte i databaser. Det ble brukt søketermen «OR» når vi ønsket å utvide søket vårt, og fikk dermed flere artikler som inneholdte et av de ønskede ordene. Søketermen «AND» ble brukt når vi ønsket å avgrense søket vårt og få artikler som inneholdte begge søkeordene vi søkte etter (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Reinar, 2008).

PIO- skjema har blitt brukt aktivt gjennom alle våre søk i de ulike databasene. Skjemaet representerer en strukturert metode hvor man deler opp det man ønsker å utforske. Det er fire forskjellige komponenter som kan tas i bruk avhengig av hva du ønsker å finne svar på. I forhold til vår hensikt anvender vi tre av de fire komponentene, og ender dermed opp med et PIO-skjema (Nortvedt et al., 2008).

(P) står for problem/pasient (Nortvedt et al., 2008), siden vi ønsker å undersøke foreldreperspektivet i vår studie blir dermed vårt søkeord på (P) parents\* (foreldre), mother\* (mor), father\* (far) og caregiver\* (omsorgspersoner).

(I) representerer intervensjon, tiltak eller fenomen som innhenter informasjon om noe populasjonen blir utsatt for (Nortvedt et al., 2008). Siden vi ønsker å tilegne oss informasjon om foreldres opplevelser med sykepleiere når et barn mottar palliativ behandling, har vi brukt søkeordet Nurs\* (sykepleier), Palliativ Care\* (Palliasjon) og Terminal Care\* (Terminal pleie).

(O) søker endepunktet eller utfallet man ønsker (Nortvedt et al., 2008). I vår studie ønsker vi å utforske utfallet, der vi ser på foreldres erfaring, søkeordet blir derfor experience\* (erfaring).

Utfylt PIO-skjema se vedlegg 1.

### Søk 1: Søk i Ovid Nursing

Første søk ble gjennomført i database Ovid Nursing. Søkeordene vi brukte er “palliative care.mp” or “Palliative Care” or “terminal care.mp” or “Terminal Care” and “parent\*.mp” or “Mothers/” or “mothers.mp” or “fathers.mp” or “Fathers/” or “caregiver\*.mp” and “nurs\*.mp” and “experienc\*.mp”. Søket ga oss 1 kvalitativ artikkel som vi inkluderte etter kritisk vurdering (vedlegg 1).

### Søk 2: Søk i Medline

Søk nummer to ble gjennomført i Medline. Her brukte vi søkeordene “Palliativ Care/” or “palliativ care.mp” or “terminal care.mp” or “Terminal Care/” and “parent\*.mp” or “caregiver\*.mp” or “Caregivers/” or “Mothers/” or “mothers.mp” or “fathers.mp” or “Fathers/”. Ut av dette søket fant vi 3 artikler som vi inkluderte etter kritisk vurdering (vedlegg 1).

I søk 2 utvidet vi aldersspennet på barnet fra 0-5 år i første søk til 2-12 år i søk to, for å utforske om vi fikk flere relevante artikler.

### Søk 3: Søk i Medline

Det tredje søket ble også gjennomført i Medline. Her brukte vi de samme søkeordene som i søk 2 (se vedlegg 1). Vi utvidet aldersspenn på barnet i søk 3 fra 0-18 år da dette kunne gjøre at vi fikk flere relevante artikler til vår oppgave. Fra dette søket fikk vi 2 kvalitative artikler som vi inkluderte etter kritisk vurdering (vedlegg 1).

### Søk 4: Søk i Ovid Nursing

Det fjerde søket ble gjennomført i Ovid Nursing. Kombinasjon av søkeord som ble brukt er “palliative care.mp” or “exp Palliative Care/” or “teminal care.mp” or “exp Terminal Care/” and “parent\*.mp” or “caregiver\*.mp” or “exp Mothers/” or “Mothers.mp” or “Fathers.mp” or “exp Fathers/”. Dette søket gjorde at vi fikk 1 kvalitativ artikkel som vi inkluderte etter kritisk vurdering (vedlegg 1).

### Søk 5: Søk i PsycInfo

Det femte søket vårt ble gjennomført i databasen PsycInfo. Vi brukte søkeordene “parent\*.mp” and “child\*.mp” and “nurs\*.mp” and “experience\*.mp”. Fra dette søket fikk vi 1 kvalitativ artikkel som vi inkluderte etter kritisk vurdering (vedlegg 1).

### Søk 6: (Manuelt søk)

Vi gjennomførte et manuelt søk i google scholar for å finne artikler som gir svar på vår problemstilling. Vi brukte søkeordene “parents”, “experience”, “child” og “palliativ care”. Vi fant to bacheloroppgaver. Den ene belyste foreldres opplevelser med sykepleiere når de har et døende barn og den andre belyste foreldres erfaringer med oppfølging palliativt når barnet er alvorlig sykt eller dør. Vi fant en artikkel i hver av referanselistene deres som begge tar for seg hvordan foreldre opplever livets sluttomsorg til barnet sitt på sykehus eller i hjemmet, dermed valgte vi å inkludere disse to i studien vår etter kritisk vurdering (vedlegg 1)

## **2.3 Kritisk vurdering**

Vi tok med 18 kvalitative artikler til kritisk vurdering og valgte å gå videre med 10 kvalitative artikler. For vurdering av kvalitative studier tok vi utgangspunkt i Helsebibliotekets sjekklister, for kritisk vurdering av kvalitative forskningsartikler (Helsebiblioteket 2016). Vi besvarte sjekklstens 10 spørsmål med enten “ja”, “nei” eller “uklart”. Det var viktig at de to første screeningsspørsmålene i sjekklsten ble besvart med “ja”, for at artikkelen videre skulle bli kritisk vurdert. Ble det svart “nei” eller “uklart” på de to første screeningsspørsmålene, ble artikkelen vurdert som dårlig og dermed ekskludert med en gang. Ut ifra sjekklsten ville vi finne ut om artiklenes kvalitet er dårlig, middels eller god. Spørsmål som ble krysset av for “uklart”, kunne inneholde delvis svaret på spørsmålet, men mangle nok til at spørsmålet ble besvart med “ja” (Helsebiblioteket 2016).

Alle inkluderte artiklene svarte “ja” på de to første screeningsspørsmålene og enten “ja” eller “uklart” på de andre spørsmålene. For å få en struktur og oversikt over artiklene og artiklenes innhold brukte vi oversiktstabell (vedlegg 2).

## 2.4 Etiske overveielser

Ifølge Førde (2014) må forskere forholde seg til retningslinjer knyttet til forskningsetikk. Helsinkideklarasjonen er forskningsetiske retningslinjer som er laget for å ta vare på sårbare grupper som blir inkludert i forskning, retningslinjene skal bidra til at de ikke opplever ufrivillig ubehag og risiko ved å delta i forskning. I vår litteraturstudie har vi inkludert artikler som intervjuer sårbare foreldre som har mistet sine barn til sykdom. Når man skal inkludere en sårbar gruppe i forskning må deltakerne beskyttes ekstra for risiko, som for eksempel at de gir et samtykke de ikke har kunnskap om hva innebærer (Førde, 2014).

I alle våre inkluderte artikler har vi vært nøye med at deltakernes anonymitet er godt ivaretatt og at det er innhentet et frivillig og informert samtykke, der alle deltakerne har skrevet under et samtykkeskjema før forskningen har startet. Vi har vært opptatt av at forskerne har overholdt sin taushetsplikt overfor deltakerne, enten ved at de har unngått å skrive navn eller eventuelt gitt fiktive navn på deltakerne. Vi har også vært opptatte av at deltakeren har hatt muligheten til å trekke seg fra forskningen når de måtte ønske uten å oppgi grunn. Det har vært viktig for oss at deltakerne ikke føler seg presset til å fortsette intervju med forskerne hvis de har ønsket å trekke seg (Førde, 2014).

Det er avgjørende at taushetsplikten til deltakeren blir ivaretatt, for at de skal føle seg trygge på at opplysningene deres ikke blir gitt videre uten deres samtykke. At deltakerne er godt informert og gir et frivillig samtykke er veldig viktig, de må ha kunnskap om hva frivillig samtykke betyr (Dalland, 2017). Ikke alle våre artikler er godkjent til en etisk komite, men vi har vært nøye med å sjekke at etiske overveielser er tatt hensyn til av forskerne, og derfor valgt å inkludere de likevel (Dalland, 2017).

Vi har ingen erfaringer fra før med foreldres opplevelse av ivaretakelse av sykepleiere når de har et barn i palliasjons fase, dermed stilte vi med åpent sinn og hadde ikke bestemt oss for noen synspunkt i forkant. Vi hadde ikke gjort oss opp noen meninger eller forforståelse på forhånd, vår interesse var kun å belyse foreldres opplevelser i møte med sykepleiere når barnet deres var i en palliativ fase.



## 2.5 Analyse

I analysedelen har vi valgt å bruke Evans (2002) fire faser.

Fase en: Datainnsamling

Den første fasen tar for seg å samle inn nødvendig datamateriale. Vi søkte i ulike databaser med utgangspunkt i PIO-skjema for å finne artikler (Evans 2002).

Fase to: Identifisere nøkkelfunn

I den andre fasen skal man identifisere funn fra hvert enkelt studie. Vi leste artiklene hver for oss. Vi gjennomførte kritisk vurdering ved hjelp av sjekklister for å finne frem til aktuelle artikler. Vi nummererte hver artikkel fra en til ti, det bidro til å holde bedre oversikt over hvilke funn som hørte til hvilken artikkel. Vi leste deretter hver enkelt artikkel på nytt og markerte funn som gir svar på vår hensikt. Vi skrev ned funnene i en tabell. Numrene på artiklene ble skrevet bak de temaene hver enkelt artikkel tok for seg (Evans 2002).

Fase tre: Identifisere felles tema

Fase tre handler om å identifisere felles tema. Vi markerte temaene med høyest frekvens i fargekoder, de ble hovedtemaer i vår oppgave. Undertemaene ble plassert under hovedtemaene der de passet inn, sortert etter relevans og likhet (Evans 2002).

Fase fire: Koble sammen felles funn og beskriv fenomenet.

I den siste fasen skal man koble sammen felles funn og beskrive fenomenet. Vi var nøye med å finne funn i artiklene i fase tre og plasserte de under hvert hovedtema. I fase fire tok vi for oss ett og ett hovedtema hver, fant likhetstrekk og hva som var ulikheter i artiklene. Resultatene ble fordelt inn i 3 hovedtema med undertema som hadde høyest forekomst (Evans 2002).

Tabell 2. Oversikt over hovedfunn og undertema med høyest forekomst.

<b>Hovedtema og undertema</b>	<b>Artikkel</b>
<b>Helhetlig omsorg</b>	1,2,3,4,5,6,7,8,9,10.
Tillitsfulle forhold	1,2,3,6,7,8,9,10.
Relasjoner som er støttende	1,2,3,4,5,6,7,8,9,10.
Ulikt behov for tilstedeværelse	1,3,5,6,7,9.
<b>Kommunikasjon og informasjon</b>	1,2,3,4,5,6,7,8,9,10.
<b>Tilrettelegging og koordinering</b>	2,3,5,6,7,8,9.
Sykepleiernes tid var viktig for foreldrene	3,6,8,9,10.

### 3.0 Resultat

Studiens hensikt var å belyse hvordan foreldre opplever å bli ivaretatt av sykepleiere i barns palliative fase. Våre hovedfunn viser at foreldrene opplevde omsorg, kommunikasjon, tilrettelegging og koordinering.



Figur 1. Oversikt over de temaene som ble nevnt mest.

### 3.1 Helhetlig omsorg

Funn i litteraturstudien viser at foreldre generelt var fornøyd med sykepleiers omsorgspraksis i sin helhet. God omsorg var viktig for alle foreldre (Szyllit, Deatrick, Mooney-Doyle & Wiegand, 2012, Weidner, Cameron, Lee, McBride, Mathias & Byczkowski, 2018, Malcolm & Knighting, 2021, Falkenburg, Tibboel, Ganzevoort, Gischler & Dijk, 2018, Rini & Loriz, 2007, Hansson, Björk, Santacroce & Raunkiær, 2022, Arora, Caliboso, Baird, Rusch, Greenman, Obregon & Serwint, 2021, Plessis, Stones & Meiring, 2019, Robert, Zhukovsky, Mauricio, Gilmore, Morrison & Palos, 2012, Sedig, Spruit, Paul, Cousino, Pituch & Hutchinson, 2019). Foreldre beskrev god omsorg når sykepleiere hadde god kunnskap og kompetanse på barnepalliasjon (Rini & Loriz, 2007, Hansson et.al., 2022, Arora et.al., 2021, Robert et.al., 2012), at sykepleiere så på barnet som et individ og ikke bare som en sykdom var viktig for omsorgen (Weidner et.al., 2018, Falkenburg et. al., 2018, Plessis et.al., 2019). De fleste foreldre beskrev at de ble godt ivaretatt av sykepleiere, at sykepleiers evner til å gi god omsorg, førte til at foreldrene håndterte situasjonen de stod i på en bedre måte (Falkenburg et. al., 2018). Sykepleiers nærhet til barnet gjør kvaliteten på omsorgen bedre, og det bidrar til å legge til rette for

relasjonsbygging med foreldrene (Szylyt et.al., 2012, Weidner et.al., 2018, Malcolm & Knighting, 2021).

Noen foreldre opplever omsorgen i den palliative fasen som vanskelig å håndtere (Plessis et.al., 2019, Robert et.al., 2012). Møte med døden virket mindre skremmende for foreldre når sykepleiere viste at de hadde kompetanse om palliasjon gjennom omsorgen de ga barnet (Rini & Loriz, 2007). Foreldre påpeker at de hadde behov for psykososial omsorg og sorg-rådgiving (Plessis et.al., 2019, Robert et.al., 2012). Ikke alle foreldre hadde positive opplevelser med sykepleiernes utførelse av omsorg. Noen beskrev motstridene og ubehagelige hendelser med sykepleiere (Rini & Loriz, 2007, Sedig et.al., 2019).

### **3.1.1 Tillitsfulle forhold**

Foreldre er enige om at samarbeid med sykepleiere over tid bygger tillit og relasjoner (Szylyt et.al., 2012, Malcolm & Knighting, 2021, Hansson et.al., 2022, Robert et.al., 2012, Sedig et.al., 2019). Tillitsfulle forhold er viktig for en god omsorg ved livets slutt for barnet. For foreldre var det nødvendig at kjente sykepleiere som tok vare på barnet deres når det skal gis omsorg ved livets slutt (Malcolm & Knighting, 2021, Arora et.al., 2021, Robert et.al., 2012). Foreldre beskrev tillit når sykepleiere respekterte og verdsatte foreldrenes kunnskap om barnet (Weidner et.al., 2018), negative opplevelser var ofte knyttet til manglende respekt av sykepleiere (Plessis et.al., 2019).

### **3.1.2 Relasjoner som er støttende**

Studien viser at for foreldre betyr det mye hvordan sykepleiere så på barnet, forholdte seg til det og støttet foreldre gjennom veiledning (Falkenburg et. al., 2018, Rini & Loriz, 2007, Hansson et.al., 2022, Arora et.al., 2021, Plessis et.al., 2019, Sedig et.al., 2019). Det var et behov fra foreldre at sykepleiere støttet foreldre gjennom samtaler om livets slutt (Szylyt et.al., 2012, Weidner et.al., 2018, Hansson et.al., 2022, Plessis et.al., 2019, Robert et.al., 2012). Foreldre beskrev at de følte støtte når sykepleiere viste trygghet og engasjement innenfor palliativ behandlingen (Szylyt et.al., 2012, Malcolm & Knighting, 2021, Falkenburg et. al., 2018, Hansson et.al., 2022, Plessis et.al., 2019).

Foreldrene beskriver at de opplever at sykepleiere mangler kunnskap når de ikke føler seg forstått av sykepleierne, når sykepleiere bare er stille og når det er manglede støtte fra sykepleiere (Szylyt et.al., 2012, Malcolm & Knighting, 2021, Rini & Loriz, 2007). Når

støttende relasjoner ikke var til stede mente noen foreldre at sykepleiere hadde manglende evne til å bli følelsesmessig involvert med foreldrene på grunn av deres profesjonelle rolle (Rini & Loriz, 2007, Arora et.al., 2021, Sedig et.al., 2019).

### **3.1.3 Ulikt behov for tilstedeværelse**

I barnets palliative fase er det viktig å gi foreldre rom for alenetid med barnet, foreldre beskriver at sykepleiere ikke trengte å være fysisk tilstede til enhver tid for at foreldrene skulle kjenne på tilstedeværelsen (Szylit et.al., 2012, Malcolm & Knighting, 2021, Rini & Loriz, 2007, Hansson et.al., 2022, Arora et.al., 2021, Robert et.al., 2012). Når foreldre hadde en fast kontaktperson de kunne forholde seg til, og som de kunne kontakte med behov og ved spørsmål følte foreldre at sykepleiere var til stede, selv om de ikke var fysisk til stede (Malcolm & Knighting, 2021, Hansson et.al., 2022). Foreldrenes behov var ulike, noen trengte at sykepleier var fysisk til stede, mens andre foreldre trengte bare å vite at sykepleiere var der dersom det var behov, likevel kunne begge kjenne på tilstedeværelse, men på hver sin måte (Szylit et.al., 2012, Hansson et.al., 2022, Arora et.al., 2021).

## **3.2 Kommunikasjon og informasjon**

I flere av artiklene kommer det fram at foreldre synes det er viktig at kommunikasjonen med sykepleiere er åpen, ærlig og så direkte som mulig og barnets situasjon og ved endringer. Når kommunikasjonen er direkte og ærlig, fikk foreldre bedre forståelse av situasjonen og kunne forberede seg (Szylit et.al., 2012, Weidner et.al., 2018, Falkenburg et. al., 2018, Rini & Loriz, 2007, Hansson et.al., 2022, Robert et.al., 2012, Sedig et.al., 2019). Hvordan sykepleier formidlet informasjonen hadde betydning for foreldrene, at de viste medfølelse gjennom formidlingen (Weidner et.al., 2018, Plessis et.al., 2019, Robert et.al., 2012, Sedig et.al., 2019). Når sykepleiere kommuniserer tydelig og bruker enkelt språk ble det lettere for foreldre å tolke det som ble sagt (Weidner et.al., 2018, Falkenburg et. al., 2018, Hansson et.al., 2022, Sedig et.al., 2019). De fleste foreldre var fornøyd med mengden informasjon de fikk (Falkenburg et. al., 2018, Hansson et.al., 2022, Plessis et.al., 2019), men på grunn av sjokk over situasjonen til barnet var det noen foreldre som ikke klarte å ta til seg alt av informasjon (Plessis et.al., 2019). Noen foreldre savnet mer informasjon om barnets situasjon (Falkenburg et. al., 2018, Rini & Loriz, 2007, Robert et.al., 2012). Mangel på informasjon gjør det vanskelig for foreldre å stille relevante spørsmål og krav til hjelpebehov (Arora et.al., 2021, Robert et.al., 2012).

Foreldre forteller at det som dannet grunnlag for godt samspill og god kommunikasjon var møte med sykepleiers holdninger som gjorde at foreldre følte seg verdsatt (Szylyt et.al., 2012, Malcolm & Knighting, 2021, Falkenburg et. al., 2018, Robert et.al., 2012). Foreldre satte pris på når sykepleiere så barnet, tilpasset seg barnets nivå og kommuniserte direkte til barnet (Falkenburg et. al., 2018, Hansson et.al., 2022, Sedig et.al., 2019). Negative opplevelser med kommunikasjon ble forbundet med ufølsom formidling av informasjon, opplevelsen av å bli glemt og ikke prioritert, møte med sykepleiere som ikke viste respekt og hadde dårlige holdninger ovenfor foreldrenes egne vurderinger av omsorgen til barnet (Falkenburg et. al., 2018, Plessis et.al., 2019, Robert et.al., 2012, Sedig et.al., 2019).

### **3.3 Tilrettelegging og koordinering**

Hvordan sykepleiere forholdte seg til det syke barnet, brukte sin kunnskap og la til rette for familien hadde betydning for foreldre under omsorgen (Weidner et.al., 2018, Malcolm & Knighting, 2021, Rini & Loriz, 2007, Hansson et.al., 2022, Arora et.al., 2021, Plessis et.al., 2019). Ved barnets slutfase var det viktig for foreldrene at det ble tilrettelagt for at det var kjente sykepleiere med kunnskap om palliasjon som var til stede (Weidner et.al., 2018, Malcolm & Knighting, 2021, Rini & Loriz, 2007, Hansson et.al., 2022). Foreldre forteller at sykepleiers hjelp og tilrettelegging var viktig for at de skulle få fokusere på å ta vare på og skape minner med barnet den siste tiden (Weidner et.al., 2018, Malcolm & Knighting, 2021). Foreldrene satte pris på når sykepleiere gjorde litt ekstra og la til rette for unntak av regler (Rini & Loriz, 2007, Arora et.al., 2021).

Med et sykt barn fører det med seg økonomiske utfordringer. Det er kostbart med reise til og fra behandlingssted, parkering og mat. Foreldre formidler at de ikke føler seg møtt og forstått av sykepleiere på den belastningen det er økonomisk. De opplever manglende veiledning, ressurser og tilrettelegging (Rini & Loriz, 2007, Arora et.al., 2021, Plessis et.al., 2019, Robert et.al., 2012).

#### **3.3.1 Sykepleiernes tid var viktig for foreldrene**

Foreldre satte pris på sykepleiernes tid, at de kunne kontaktes uansett tid på døgnet når det var behov (Malcolm & Knighting, 2021, Hansson et.al., 2022, Robert et.al., 2012, Sedig et.al., 2019). Når sykepleiere hadde tid og var tilgjengelig for barnet og foreldrene, ble det mulig for foreldrene å ha barnet hjemme ved livets slutt og fremdeles føle seg trygge

(Malcolm & Knighting, 2021, Hansson et.al., 2022). Et behov foreldre hadde var at sykepleiere tok seg tid til å ta en samtale om barnets slutfase (Robert et.al., 2012).

## 4.0 Diskusjon

I diskusjonens metodedel belyser vi studiens styrker og svakheter. I resultatdelen diskuteres studiens resultat opp mot relevant teori og forskning.

### 4.1 Metodediskusjon

#### 4.1.1 Datainnsamling

Vi hadde lite erfaring med søkestrategi i oppstarten av bacheloroppgaven. Noen undervisningstimer om søkestrategi og litt hjelp av bibliotekar var utgangspunktet når vi startet vår søkeprosess etter artikler. Vi brukte PIO-skjemaet og fant ut etter første søk at vi skulle kutte ut søkeordet “nurs” da dette ga oss treff på sykepleieres erfaringer, og ikke det vi ønsket å finne ut av som var foreldres erfaringer med sykepleiere. Ved å bruke PIO-skjemaet videre og ha en god struktur på søkeordene våre førte dette til en systematisk søkestrategi som vi ser på som en styrke.

Vi søkte i flere ulike databaser og i noen av de samme databasene ble det igjen søkt på nytt, med utvidet alder på barna og år på artiklene, da vi ikke fant nok artikler som svarte på vår hensikt. Vi ser på det som en styrke i litteraturstudien vår at det ble brukt flere databaser når vi gjennomførte systematiske søk, for å ikke gå glipp av mulige relevante artikler. Alle overskrifter ble lest på hvert søk, de artiklene med overskrift som kunne inneholde noe av det vi søkte etter i vår oppgave ble det lest sammendraget av.

Vi valgte å utvide barnets alder fordi vi ikke fant tilstrekkelig med artikler som svarte på vår hensikt med utgangspunkt i den aldersgruppen vi på forhånd hadde sett for oss å ha. Vi ser på det som en styrke i vår oppgave at alderen på barna er spredt fra 0 til 18 år da vi kom fram til at funnene i artiklene var lik uansett alder på barnet. Opplevelsene foreldrene formidler er de samme uavhengig alder på barnet.

Vi har inkludert artikler fra mange ulike land, blant annet har vi inkludert artikler fra Sør-Afrika og Brasil. Dette kan ses på som en svakhet i vår oppgave da det er ulike helsesystem i disse landene i motsetning til det helsesystemet vi har i Norge. Men vi velger å se på det som en styrke selv om det er ulike land som er inkludert, dette fordi studiene



viser at hvordan foreldre opplever å bli møtt av sykepleiere når de har et barn i palliativ fase viser å være like uansett land.

Artiklene vi har inkludert inkluderer palliativ omsorg i sykehus, hospice eller i hjemmet. Vi ser på det som en styrke at den palliative omsorgen blir utført på ulike plasser. Etter sammenligning av funn fra alle artiklene kan vi ikke se at opplevelsen til foreldre skiller seg veldig ut fra hverandre i forhold til hvilken plass de mottok omsorgen til barnet. Det hadde dermed ingen betydning for hvor barnet mottok omsorgen for hvordan foreldre opplevde ivaretakelsen av sykepleiere.

#### **4.1.2 Kritisk vurdering og Etisk overveielser**

En svakhet i vår oppgave kan være at ikke alle våre artikler er godkjent av en etisk komite. Vi har valgt å inkludere artiklene likevel på grunn av at vi har kvalitetsvurdert alle ved bruk av skjema fra Helsebiblioteket (2016) og gjennom dette ble de vurdert som gode kvalitative artikler.

Det var viktig for oss at deltakerne i artiklene ble godt ivaretatt av taushetsplikten, at de måtte anonymiseres eller fikk fiktive navn og at historien ble endret slik at det ikke var gjenkjennbart. Det var også viktig for oss at deltakerne fikk skriftlig skjema om deltagelse og måtte skrive under samtykkeskjema før de fikk delta, dette ser vi på som en styrke ved vår studie, da taushetsplikten er viktig for å beskytte foreldrene, da de utleverer seg om svært sensitive tema.

## **4.2 Resultatdiskusjon**

### **4.2.1 God omsorg bidrar til ivaretakelse av foreldrenes behov**

I litteraturstudien vår var foreldre generelt fornøyde med utførelsen av sykepleiers omsorgspraksis, da dette var noe alle foreldre synes var viktig. Hvordan sykepleiere utfører sin omsorg kan være forskjellig, da ulike behov trenger ulik form for omsorg. Der foreldre har ansvar for barnet vil det være viktig at sykepleiere ivaretar foreldrenes behov også, å ikke bare har fokuset på det syke barnet. Foreldre er et viktig fundament i barnets omsorgsbehandling (Contro og Scofield, 2016).

I studien kommer det også fram at når foreldre følte seg ivaretatt av sykepleierne, håndterte foreldre situasjonen rundt barnet sitt på en bedre måte. I forhold til foreldrerollen

trenger foreldre å føle seg kompetente og føle at de mestrer situasjonen. Derfor kan sykepleiere bidra til at foreldre opplever mestring ved å delta i og ta ansvar for omsorgen til barnet. Når sykepleiere legger til rette for at foreldre får mestre forskjellige utfordringer og være til god hjelp i beslutningstakinger og i samarbeid, er dermed dette mestringsfremmende og forebyggende for at foreldre blir hjelpeløse (Grønseth og Markestad, 2019).

Vårt funn viser at foreldre setter pris på omsorgen som blir gitt av sykepleierne, at de har god kunnskap og kompetanse om palliasjon til barn og om hvordan sykepleiere skal gi god omsorg til foreldre for at de skal føle seg godt ivaretatt. Når sykepleiere viser kompetanse, utstråler de en trygghet i møte med foreldre som kan bidra til at foreldre føler trygghet, omsorg og ivaretagelse (Grønseth og Markestad, 2019).

#### **4.2.1.1 Tillit er viktig for et godt samarbeid der foreldre føler seg ivaretatt**

I resultat fra studien kommer det fram at foreldre er enige om at tilliten mellom foreldre og sykepleiere ble skapt over tid. Et godt samarbeid mellom foreldre og sykepleiere er bygd på tillit og da ofte gjensidig tillit. Tillit er noe som kan skje spontant, men kan også skapes over tid, det er avhengig av situasjon, hvordan foreldre blir møtt av sykepleiere og hvordan foreldre forholder seg til sykepleiere (Eide og Eide, 2017). Det gode samarbeidet mellom foreldre og barn kan utfordres gjennom manglende tillit fra sykepleiere, dårlig samarbeid eller at sykepleiere ikke viser interesse for foreldrene og barnet. Sykepleieren er den som har ansvar for at det ligger til grunn at det skal skje et godt samarbeid og at tillit skal bygges. Hvis det ikke skjer kan det bli vanskelig for foreldrene å forholde seg til sykepleierne, og det kan føre til at det blir dårligere kvalitet på omsorgen som blir gitt til barnet (Eide og Eide, 2017).

Foreldrene verdsatte sykepleiere når de viste tillit overfor foreldrene og deres kunnskap om sitt barn. Tilliten mellom foreldre og sykepleiere kan utfordre sykepleiepraksis. Hvordan foreldre føler seg ivaretatt, om deres kunnskap blir sett og anerkjent påvirker hvordan de velger å stole på og vise tillit til sykepleierne. Foreldre har mye kunnskap om barnet sitt som ikke sykepleiere har, derfor spiller foreldre en viktig rolle inn i hele behandlingsforløpet til barnet. Når foreldre møter sykepleiere som viser medfølelse og tillit, ønsker foreldre å dele av sin kunnskap med sykepleierne (Mack og Liben, 2016).

#### **4.2.1.2 Relasjoner som oppleves støttende**

Resultatet fra vår litteraturstudie viser at det hadde betydning for foreldrene hvordan sykepleiere så på og forholdte seg til barnet, og hvordan de veiledet foreldrene. For å skape et miljø som er trygt og forutsigbart, er det en forutsetning at foreldre blir møtt med anerkjennelse og støtte. Foreldre opplevde støtte når de hadde en fast kontaktperson å forholde seg til og kunne kontakte når de måtte ønske. utfordringer for sykepleierens praksis kan være når støtten vi gir ikke mottas som støttende. Når sykepleiere bruker sin kunnskap og kompetanse til å støtte foreldre, vil det gjenspeile til foreldrene at sykepleiere er trygge i sin rolle (Grønseth og Markestad, 2019).

En viktig funksjon sykepleiere har i barnets behandling, er å konstant tilby støtte gjennom alle palliasjonens faser, og i alle overgangene som familien må igjennom. Hvordan foreldre opplever støtte fra sykepleiere, har mye å si for hvordan de opplever barnets utvikling av sykdommen (Hynson, 2016). Støttende relasjoner kan oppfattes som utfordrende hvis sykepleiere bruker fagspråket eller at foreldrene ikke blir oppdatert angående barnets tilstand. For at foreldre skal oppleve støtte gjennom deres relasjon med sykepleiere, er det essensielt med åpenhet og ærlighet (Grønseth og Markestad, 2019).

#### **4.2.1.3 Tilpasning av tilstedeværelse er viktig for omsorgen.**

Studiens resultat viser at foreldre har behov for tid og rom i en palliativ fase. Selv om sykepleiere ikke var fysisk til stede kunne de føle tilstedeværelsen og tryggheten, når de visste at de kunne kontakte sykepleiere når de måtte ønske. Under punkt 2.10 i retningslinjer for sykepleiere er det beskrevet at omsorgsfull hjelp skal gis (Norsk sykepleierforbund, 2019). Under dette kan man legge til grunn for at både tilstedeværelse og ikke-tilstedeværelse kan være å gi omsorgsfull hjelp. Hva som blir sett på som omsorgsfull hjelp er opp til hva foreldre opplever som omsorgsfull hjelp. Det var ulike behov blant foreldre knyttet til tilstedeværelse. Foreldre som har behov for mer alenetid med barnet sitt kan benytte seg av å ha telefonkontakt med sykepleiere, med mindre det ikke er behov for medisinsk hjelp, der sykepleier er nødt til å være til stede slik at barnet får den hjelpen det trenger. Tilretteleggingen av foreldres ønsker var noe foreldre satte pris på i vår studie. Hvis det ikke blir tilrettelagt etter foreldres ønsker kan det oppleves for foreldrene som et overtramp. Det er derfor viktig at sykepleiere balanserer tilstedeværelsen

fordi det er nødvendig og gi rom til foreldre når det er ønskelig (Vickers og Chrastek, 2016)

Resultatet i studien sier at foreldre følte tilstedeværelse når de hadde en fast kontaktperson å forholde seg til og kunne kontakte når de måtte ønske, selv om sykepleier ikke var fysisk tilstede. Omsorgen som blir gitt må være nøye tilrettelagt slik at foreldre og barn føler seg sett og tatt på alvor. Det må være åpent for at foreldre kan be om mer bistand hvis behovet er slik, men også om mer tid alene for de som ønsker det. Foreldre må kunne få styre selv når de ønsker å at sykepleiere skal komme inn å være til stede, og når de ønsker at sykepleiere skal trekke seg tilbake for at foreldre ønsker alenetid med barnet, dette må respekteres av sykepleierne så langt det er mulig og at det ikke går utover barnets omsorg. Det er dermed viktig at det blir ordnet med en koordinator som familien kan forholde seg til, som har kontakt med alle andre instanser som angår barnet, dette er med å avlaste foreldre, og gir rom for at familien får være en familie, og er en veldig god støtte slik at foreldre kan bruke sin energi på å være til stede for barnet sitt. En koordinator kan være for eksempel kontaktsykepleieren til barnet (Vickers og Chrastek, 2016).

#### **4.2.2 God kommunikasjon og informasjon er viktig for foreldrene**

Funnene viser at foreldre satte pris på åpen og ærlig kommunikasjon om situasjonen til barnet sitt. Hvordan informasjonen ble formidlet hadde stor betydning for hvordan budskapet ble oppfattet. Foreldre satte pris på at informasjon ble formidlet med et enkelt språk som gjør at de lett kan oppfatte det som blir sagt. Ifølge Mack og Liben (2016) er god kommunikasjon innenfor barnealliansjon beskrevet som felles kunnskap, etablere relasjoner og felles beslutningstaking. Det er viktig at beslutninger blir tatt i fellesskap med foreldre, da sykepleiere og foreldre kan ha ulikt syn på hva som er rett beslutning for barnet. Sykepleiere må derfor kommunisere med foreldre åpent og ærlig, og på et enkelt språk som gjør at foreldre kan forstå innholdet av det som blir sagt, det har betydning for at foreldre skal oppleve at de har muligheten til å delta i beslutningstaking med felles kunnskap som sykepleiere. Når sykepleiere formidler informasjon om barnets situasjon må det gjøres med respekt og medfølelse, for at foreldre skal føle at de blir tatt på alvor og respektert (Mack og Liben, 2016). Sykepleiere er lovpålagt å formidle informasjon som er tilpasset barnet og foreldre. Under paragraf §3-5 i Pasient- og brukerrettighetsloven står det skrevet at mottaker av informasjonen skal få tilpasset informasjon ut ifra individuell forutsetning, som for eksempel modenhet, alder, språk og kultur og mottakers erfaringer.

Informasjonen skal formidles på en måte som er hensynsfull (Pasient- og brukerrettighetsloven, §3-5, 2017).

De fleste foreldrene i vår studie var fornøyd med informasjonen de fikk av sykepleierne, men for noen av foreldrene var det vanskelig å ta inn all informasjon, på grunn av sjokket over diagnosen til barnet. Ifølge Hoel, Haugland og Eie (2001), har foreldre god nytte av å få et skriftlig referat fra samtaler der informasjon blir gitt. Det er viktig at referatet er kort og korrekt, det er vanlig at foreldre kan glemme viktig informasjon fra møtet fordi de er i sjokk, derfor er det viktig at de har informasjonen skriftlig som de kan ta fram å lese når de måtte ønske. Referatet danner grunnlag for spørsmål videre (Hoel, Haugland og Eie, 2001).

Videre viser studien at foreldre opplevde dårlig kommunikasjon i forbindelse med dårlige nyheter, opplevelsen av å bli glemt og ikke prioritert, møte med sykepleiere som ikke viste respekt for foreldres avgjørelser. Følelsene til sykepleiere kan gjøre kommunikasjonsprosessen vanskelig. Dette fordi at kommunikasjonen ofte innebærer å kommunisere dårlige nyheter til foreldre, som kan føre til at sykepleiere ofte selv kan oppleve uro, ubehag og smerte i slike samtaler. Dermed kan det hende sykepleiere unngår å snakke om vanskelige tema, selv om foreldre og barn ønsker dette, fordi det vekker uønsket sterke følelser hos sykepleierne (Mack og Liben, 2016) En slik praksis kan få konsekvenser for foreldre og barn, da de har krav på å få informasjon som angår helsetilstanden til barnet. Hvis de ikke får den informasjonen kan det være vanskelig for foreldre å være med i beslutningstaking om avgjørelser som vedrører barnet (Mack og Liben, 2016).

#### **4.2.3 Tilrettelegging og koordinering av omsorgsbehov**

Funn i studien beskrev at det hadde betydning for foreldre når sykepleier bruker sin kunnskap og la til rette for familien under den palliative omsorgen. Det var viktig for foreldrene at det var kjente sykepleiere med kunnskap om palliasjon som var til stede ved livets slutt. Tilretteleggingen og hjelpen sykepleierne bidro med, var med å gi foreldrene mer tid sammen med barnet den siste tiden. Sykepleiere som gjorde unntak av regler og strakk seg litt ekstra satte foreldrene veldig stor pris på. Sykepleiere har mye kunnskap som er viktig i tilretteleggingen og koordineringen under omsorgen og ved livets slutt til

barnet. De er aktive deltagere i organisering av ressurser og tjenester etter hvert som behovet endrer seg. Når det er kjente sykepleiere til stede i ved livets slutt er det lettere for familien å kunne konsentrere seg kun om barnet og skaper minner siste tiden, samtidig som de kan føle seg trygg på at deres ønsker og behov blir ivaretatt (Vickers og Chrastek, 2016) Det er ikke alltid det er mulig i praksis, at det er de kjente sykepleierne som er til stede ved livets slutt, det kan bidra til utrygghet for foreldre. Det kan også medføre at foreldre synes det er vanskeligere å be om mer hjelp (Vickers og Chrastek, 2016).

I studiens resultat kommer det også fram at foreldre ikke føler at de blir møtt med forståelse fra sykepleiere på den økonomiske belastningen det er å ha et sykt barn. Sykepleiere er ikke nødt til å være kjent med alle lovverk som omhandler hva foreldre har krav på. I praksis kan dette oppleves som vanskelig for foreldrene når de føler at de står i en vanskelig situasjon og sykepleier ikke kan gi svar på alle spørsmål og bekymringer de har. Hva foreldre har krav på i forhold til at de må være hjemme når barnet er sykt og trenger pleie omfatter folketrygdloven under §9-5 punkt A, der står det at omsorgspersoner som av årsak må være borte fra jobb på grunn av tilsyn og må gis pleie til sykt barn i helseinstitusjon eller i hjemmet, har krav på omsorgspenger (Folketrygdloven, §9-5, 2014). Det derimot sykepleiere må vite om er blant annet barns rett til å ha en forelder til seg når de er innlagt på en helseinstitusjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, §6-2, 2021). Foreldre som har barn i helseinstitusjon har krav på økonomisk støtte til reise til og fra helseinstitusjonen, de har krav på tilbud om overnatting og de har rett til å få mat til de prisene personalet betaler (Forening for hjertesyke barn, 2019)

#### **4.2.3.1 Sykepleiere må sette av tid til foreldre og barn**

Gjennom vår studie fant vi at foreldrene følte seg trygge på å ha barnet hjemme i siste fasen av livet, når de hadde sykepleiere tilgjengelig uansett tid på døgnet. Et godt samarbeid mellom kommune- og spesialhelsetjenesten er viktig for tilretteleggingen av nok sykepleiere som har tid til å være tilgjengelige til å være der for familien i hjemmet under barnets slutfase. For foreldre og barnet er det viktig å ha den siste tiden sammen i trygge omgivelser. Foreldre tar et stort ansvar når de pleier sitt døende barn i hjemmet. Med 24-timers bistand fra sykepleiere er dette gjennomførbart. Hvis sykepleiere ikke har tid til å være tilgjengelige for familien er det vanskelig å gjennomføre omsorgen i hjemmet som foreldre og barn ønsker (Helsedirektoratet, 2017).

Det kommer videre fram i våre funn at foreldre hadde et behov for at sykepleierne satte av tid til å ha samtaler om livet slutt. Gjennomføringen av en samtale rundt livets slutt krever tid, det er et sårt tema som skal snakkes om. Derfor er det viktig at sykepleier tilrettelegger for at samtalen skjer på en plass der det kan gjennomføres en privat samtale og at den kan skje uten at den blir brutt. Så langt det er mulig bør sykepleier sette av god tid når en samtale skal skje, men hvis det er begrenset med tid må foreldre informeres om dette på forhånd, sånn at det er avklart før møte starter. Sykepleier må være imøtekommende og rolig når samtalen skal gjennomføres, og ikke vise tegn til at det er travelt, det kan ødelegge for den gode samtalen (Mack og Liben, 2016). I en sykepleiers hverdag er det travelt, og det er vanskelig å sette av tid til andre ting enn nødvendige gjøremål. Konsekvensen av at sykepleier ikke tar seg tid til å gjennomføre en samtale foreldre har behov for, kan være at foreldre føler seg forlatt og ikke kjenner seg ivaretatt av sykepleiere.

## 5.0 Konklusjon

Studiens hensikt var å belyse foreldres opplevelser med sykepleiere når de hadde et barn i palliativ fase. Under alle hovedfunnene kommer det tydelig fram at sykepleiernes kunnskap om barnepalliasjon er viktig for omsorg, kommunikasjon, tilrettelegging og koordinering. Foreldre er stort sett fornøyde med omsorgen som ble gitt av sykepleierne. Både tillit, støtte og tilstedeværelse er viktig innenfor omsorgen, og viktige for å kunne utøve en best mulig omsorg til det syke barnet. Kompetansen til sykepleiere er med å bidra til at foreldre får beholde sin rolle som foreldre. Hvordan foreldre håndterer situasjonen er påvirket av hvordan sykepleiere møter de. Åpen og ærlig kommunikasjon mellom sykepleiere og foreldre var viktig og hvordan informasjon ble formidlet hadde betydning for hvordan foreldre tolket den. Sykepleiere var en aktiv del av organiseringen av ressurser og tjenester. Når sykepleiere var tilgjengelig uansett tid på døgnet, følte foreldre trygghet til å ha barnet hjemme.

I barnepalliasjon har sykepleierne en viktig rolle i utøvelsen av palliativ omsorg til barnet og ivaretagelse av foreldre. Et godt samarbeid med foreldrene er viktig for at sykepleiere kan innhente kunnskap som er vesentlig for å utøve en god og tilpasset omsorg til barnet og foreldre. Sykepleiere har et ansvar for å legge til rette for et godt samarbeid med foreldre, og at de skal få tillit til sykepleiere. Hvis det gode samarbeidet ikke blir etablert i den palliative fasen kan det få konsekvenser for omsorgen som skal gis, kommunikasjonen vil bli preget av dette og tilretteleggingen kan bli utfordrende å gjennomføre etter foreldrenes ønsker.

Det er lite forskning rundt dette temaet i Norge som omhandler norske barn. Det hadde vært interessant med mer forskning om hvordan foreldre i Norge opplever å bli ivare tatt av sykepleiere når de har et barn i en palliativ fase. Det er få plasser som har tilbud om utdanning innenfor faget barnepalliasjon, dette kan medføre at sykepleiere ikke har kunnskap som er tilstrekkelig i møte med barn i palliativ fase og deres foreldre. Ettersom det er foreldre til 3500-4000 barn i Norge årlig som opplever å ha et barn i palliativ fase, vil dette være interessant å øke forskningen innen dette.



## 6.0 Litteraturliste

Barnelova. *Lov om barn og foreldre av 29.juni 2007 nr.53.*

[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7#KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7#KAPITTEL_1) (Sist lest. 30.03.2022).

Contro, Nancy og Sarah Scofield. 2016. «Kraften i deres stemme: Kartlegging og vurdering av behov hos barnet og familien.» I *Grunnbok i barnepalliasjon*, redigert av Ann Goldman, Richard Hain og Stephen Liben, s.58-67. Oslo: Kommuneforlaget

Dalland, Olav. 2017. «*Etiske overveielser og personvern*» i *Metode og oppgaveskriving*. Utgave 6. Utgitt av Gyldendal Akademisk

Eide, Hilde og Tom Eide. 2017. *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Evans, David. 2002. «*Systematic review of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data*». Utgitt av Australian journal of Advanced nursing.

Falkenburg, Jeannette L. Tibboel, Dick Ganzevoort, Ruard R. Gischler, Saskia J. van Dijk, Monique. 2018 «The Importance of Parental Connectedness and Relationships With Healthcare Professionals in End-of-Life Care in the PICU.» *Pediatric critical care medicine* 19 (3). <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001440>

Folketrygdloven. *Lov om folketrygd av 19. desember 2014 nr.79.*

[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19/KAPITTEL\\_5-5#KAPITTEL\\_5-5](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19/KAPITTEL_5-5#KAPITTEL_5-5) (Sist lest. 30.03.2022).

Forening for hjertesyke barn. 2019. «Rettigheter på sykehuset.» 10.mai 2019.

<https://www.ffhb.no/om-hjertefeil/rad-og-rettigheter/rettigheter-pa-sykehus/> (Sist sett. 30.03.2022).

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur og Kultur.

Førde, Reidun. 2014. «Helsinkideklarasjonen.» De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen> (Sist lest. 30.03.2022).

Gitanjali, Arora, Menchie Caliboso, Jennifer Baird, Rachel Rusch, Jennifer Greenman, Daniela Obregon & Janet R. Serwint. 2021. «Educational Priorities for Providing End-of-Life Care: Parent Perspectives.» *AAP Publications* 148 (4). <https://doi.org/10.1542/peds.2021-051379>

Grundevig, André og Natasha Pedersen. 2012. «Palliasjon til barn.» Sykepleien. DOI: <https://sykepleien.no/forskning/2012/02/palliasjon-til-barn>

Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2019. *Pediatri og pediatriske sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.

Hansson, Helena, Maria Björk, Sheila Judge Santacroce, Mette Raunkiær. 2022. «End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences» *Wiley online library*. <https://doi.org/10.1111/scs.13066>

Helander, Magne. 2015. *Englepappa Historien om Ylva og meg*. Oslo: Kagge Forlag AS.

Helsebiblioteket. 2016. «Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie». Oppdatert 15.10.20. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene* (IS-2278). Oslo: Helsedirektoratet. Sist lest: 15.03.2022

Helsedirektoratet. 2017. «Barn bør få mulighet til å dø hjemme, med profesjonell støtte og kontinuerlig oppfølging.» 04.mai 2017. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/erkjennelse-av-at-barnets-dod-naermer-seg-terminalfase-og-dod/barn-bor-fa-mulighet-til-a-do-hjemme>

[med-profesjonell-stotte-og-kontinuerlig-oppfolging#68ddeaad-c6c9-4913-a75d-dc9acdaef9c-sammendrag](#) (Sist sett. 30.03.2022).

Hoel, Lise Lotte, Kristen Haugland og Irene Eie. 2001. «Skriftlig referat fra informasjonssamtale med lege og sykepleier, gitt foreldre som har barn med nyoppdaget kreft: — Mødres og fedres nytte av skriftlig referat.» *Nordic Journal of Nursing Research* 21 (1): s. 45-48. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/010740830102100109> (Sist lest. 30.03.2022).

Hynson, Jenny L. 2016. «Barnets sykdomsforløp: Overgangen fra god til dårlig helse.» I *Grunnbok i barnepalliasjon*, redigert av Ann Goldman, Richard Hain og Stephen Liben, s.13-22.Oslo: Kommuneforlaget

Lee, Anja, Henrik Holmstrøm. 2019. «Når barn ikke skal bli gamle.» *Tidsskriftet Den Norske Legeforening* 19 (7). <https://tidsskriftet.no/2019/04/leder/nar-barn-ikke-skal-bli-gamle> (Sist lest: 15.03.22).

Mack, Jennifer W. og Stephan Liben. 2016. «Kommunikasjon.» I *Grunnbok i barnepalliasjon*, redigert av Ann Goldman, Richard Hain og Stephen Liben, s.23-33.Oslo: Kommuneforlaget

Malcolm, Cari, Katherine Knighting. 2021. «What does effective end-of-life care at home for children look like? A qualitative interview study exploring the perspectives of bereaved parents» *Palliative Medicine* 35 (8): s.1602-1611.  
<https://doi.org/10.1177/02692163211023300>

Norbert, J. Weidner, Marcella Cameron, Rebecca C. Lee, Judy McBride, Emily J. Mathias, and Terri L. Byczkowski. 2018. «End-of-Life Care for the Dying Child: What matters most to parents» *Sage Journals* 27 (4): s.279-286  
<https://doi.org/10.1177/082585971102700404>

Norsk sykepleierforbund. 2019. «Yrkesetiske retningslinjer.» vår 2019.  
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer> (Sist sett. 30.03.2022)

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinar. 2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleieforbund.

Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov om pasient- og brukerrettigheter av 16. juni 2017 nr.53. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Sist lest. 30.03.2022).

Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov om pasient- og brukerrettigheter av 18. juni 2021 nr.97. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Sist lest. 30.03.2022).

Plessis, Jan, David Stones og Michelle Meiring. 2019. «Family experiences of oncological palliative and supportive care in children: can we do better?». *International Journal of Palliative Nursing* 25 (9). <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.421>

Rini, Annie, Lillia Loriz. 2007. «Anticipatory Mourning in Parents With a Child Who Dies While Hospitalized» *Journal of Pediatric Nursing* 22 (4): s.272-282.  
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.08.008>

Robert, Rhonda, Donna S. Zhukovsky, Riza Mauricio, Katherline Gilmore, Shirley Morrison og Guadalupe R. Palos. 2012. «Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care» *Taylor & Francis Online* 8 (4).  
<https://doi.org/10.1080/15524256.2012.732023>

Santos, Maiara R. dos, Regina Szylit, Janet A. Deatrck, Kim Mooney-Doyle, Debra L. Wiegand. 2012. «The Evolutionary Nature of Parent–Provider Relationships at Child’s End of Life With Cancer». *Sage journals* 26 (3): s.254-268.  
<https://doi.org/10.1177/1074840720938314>

Sedig, Laura K, Jessica L. Spruit, Trisha K. Paul, Melissa K. Cousino, Kenneth Pituch, Raymond Hutchinson. 2019. «Experiences at the End of Life From the Perspective of Bereaved Parents: Results of a Qualitative Focus Group Study» *Sage Journals* 37 (6): s.424-432. <https://doi.org/10.1177/1049909119895496>

Thidemann, Inger-Johanne. 2019. *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vickers, Jan og Jody Chrastek. 2016. «Hvor kan tjenester innen barnepalliasjon gis?». I *Grunnbok i barnepalliasjon*, redigert av Ann Goldman, Richard Hain og Stephen Liben, s.388-398. Oslo: Kommuneforlaget

## Vedlegg 1: Søkestrategi og søkehistorikk

PIO-skjema

P	I	O
Foreldre ELLER Far ELLER Mor	Sykepleie Palliasjon	Erfaringer
Parent Caregiver Mother Father	Nurs Palliativ care	Experiences

### Søk nr. 1 ved Ovid Nursing

#	Søkeord	Ovid Nursing
1	palliative care.mp. or Palliative Care	13896
2	terminal care.mp. or Terminal Care	11530
3	1 or 2	22267
4	Limit 3 to (“newborn infant (birth to 1 month)” or “infant (1 to 23 months)” or “preschool child (2 to 5 years)”)	787
5	parent*.mp.	40194
6	Mothers/ or mothers.mp.	29949
7	fathers.mp. or Fathers/	3624
8	caregiver*.mp.	23934
9	5 or 6 or 7 or 8	86518
10	4 and 9	343
11	nurs*.mp.	577680
12	10 and 11	270
13	experienc*.mp.	132433
14	12 and 13	90
15	limit 12 to “qualitative (maximizes specificity)”	270
16	Limit 15 to yr= “2011- Current”	144

Lest sammendrag	34	
Lest fulltekst	9	
Inkludert	1	
Artikkelnummer	9	

Søk nr. 2 ved Medline

#	Søkeord	Ovid Medline
1	Palliative Care/ or palliativ care.mp.	59148
2	terminal care.mp. or Terminal Care/	31100
3	1 or 2	81825
4	limit 3 to (“preschool child (2 to 5 years)” or child (6 to 12 years))	4927
5	parent*.mp.	462748
6	caregiver*.mp. or Caregivers/	79426
7	Mothers/ or mothers.mp.	154415
8	fathers.mp. or Fathers/	24981
9	5 or 6 or 7 or 8	651681
10	4 and 9	1161
11	limit 10 to (yr= “2005-Current” and “qualitative (maximizes specificity)”) )	212
Lest sammendrag	63	
Lest fulltekst	37	
Inkludert	3	
Artikkelnummer	67, 88, 171	

Søk nr. 3 ved Medline

#	Søkeord	Ovid Medline
1	Palliative care.mp. or Palliative Care/	67287
2	Terminal care.mp. or Terminal Care/	31028
3	1 or 2	87781
4	Limit 3 to "all child (0 to 18 years)"	9377
5	parent*.mp.	461443
6	caregiver*.mp. or Caregivers/	78960
7	Mothers/ or mothers.mp.	153913
8	fathers.mp. or Fathers/	24921
9	5 or 6 or 7 or 8	649613
10	4 and 9	1970
11	limit 10 to "qualitative (maximizes specificity)"	347
12	Limit 11 to yr="2010-Current"	296
Lest sammendrag	34	
Lest fulltekst	21	
Inkludert	2	
Artikkel nummer	1 og 12	

Søk nr. 4 ved Ovid Nursing

#	Søkeord	Ovid Nursing
1	palliative care.mp. or exp Palliative Care/	3384
2	terminal care.mp. or exp Terminal Care/	4523
3	1 or 2	4653
4	limit 3 to "all child (0 to 18 years)"	504
5	parent*.mp.	9945
6	caregiver*.mp.	6835



7	exp Mothers/ or Mothers.mp.	7782
8	Fathers.mp. or exp Fathers/	953
9	5 or 6 or 7 or 8	22464
10	4 and 9	219
11	limit 10 to ("qualitative studies (specificity)" and yr="2010 -Current")	78
Lest sammendrag	19	
Lest fulltekst	3	
Inkludert	1	
Artikkel nummer	61	

Søk nr. 5 ved PsycInfo

#	Søkeord	PsycInfo
1	Parent*.mp.	325348
2	Child*.mp.	859540
3	Nurs*.mp.	123546
4	Experience*.mp.	746954
5	1 and 2 and 2 and 4	2150
Lest sammendrag	100	
Lest fulltekst	4	
Inkludert	1	
Artikkel nummer	8	

Søk nr. 6 Manuelt søk

#	Søkeord	Google Scholar
1	"Foreldre"	52 700
2	"Erfaringer"	248 000
3	"Barn"	2 570 000
4	"Palliativ"	3590
5	1 or 2 or 3 or 3	402
6	limit "2010 - Current"	332
Lest sammendrag	3	
Inkludert	2	

## Vedlegg 2: Oversiktstabell

### Artikkel 1:

Forfatter	Arora, Gitanjali, Menchie Caliboso, Jennifer Baird, Rachel Rusch, Jennifer Greenman, Daniela Obregon og Janet R. Serwint.
År	2021
Land	Los Angeles
Tidsskrift	AAP Publications
Tittel	Educational Priorities for Providing End-of-Life Care: Parent Perspectives
Hensikt	Forskerne vil lage en slutten på livet læreplan i samarbeid med foreldres erfaringer
Metode	Det ble brukt kvalitative forskningsdesigner for å innhente etterlatte foreldres erfaringer og perspektiver, som de ønsker å bruke for å lage en EOL-læreplan.
Deltagere/fracfall	Det var foreldre til 58 barn som først var kvalifisert til å delta i studien, hvor 38 ble nådd, der foreldre til 31 barn takket ja til å delta i en oppfølgingsamtale. Det ble 27 foreldre til 17 barn som takket ja til å delta i studien. 17 mødre og 10 fedre.
Hovedfunn	I denne studien ble det identifisert 4 tema som ble viktige for foreldrene i EOL-omsorgen som ble gitt til barnet deres. Temaene er: å hedre rollen til forelderen, ha tillit til sykepleiere, motta gester av kjærlighet og omsorg fra sykepleiere og logistikkutfordringer og håndtere dagliglivet. Under tema å hedre rollen til foreldrene ligger det å se kunnskapen som foreldrene har om eks. ekspertise på barnets behov og medisinsk kunnskap. Under tema tillit, ble det identifisert at tillit til at sykepleiere har den kunnskapen som trengs for akkurat deres barn, og at de kjente til barnets behov og atferd. Under tema motta gester av kjærlighet og omsorg ble det identifisert sykepleiere viser medfølelse, da kjærlighet og omsorg for barnet og familien, adskilt fra å ivareta barnets medisinske behov. Under tema logistiske utfordringer blir det identifiser økonomiske stressfaktorer til foreldre. Foreldre får mer kostnader med mat, parkering og transport når barnet er på sykehuset, det kommer også fram at foreldre følte på manglende støtte fra sykehuspersonalet om ressurser og veiledning i forhold til økonomiske utfordringer.
Kritisk vurdering	Formålet med denne studien er klart formulert. De bruker kvalitativ metode for å finne svar på problemstillingen, dette er en god metode for

	<p>å kunne innhente nok data til å gi svar på problemstillingen. Utvalget som blir inkludert er etterlatte foreldre som enten er engelsk- eller spansktalende som har hatt et barn som har mottatt omsorg fra CPCT, men som nå har dødd minst 18 måneder før studiestart. Det var foreldre til 58 barn som først var kvalifisert til å delta i studien, hvor 38 ble nådd, der foreldre til 31 barn takket ja til å delta i en oppfølgingssamtale. Det ble 27 foreldre til 17 barn som takket ja til å delta i studien. 17 mødre og 10 fedre. Det blir ikke oppgitt noen grunn for hvorfor noen av utvalget ikke ønsker å delta i studien. Studien er ikke forelagt noe etisk komite, men etiske forhold er tatt hensyn til. Analysen de har brukt i studien er tematisk analyse.</p>
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## Artikkel 2:

Forfatter	Falkenburg Jeannette L. Tibboel, Dick Ganzevoort, Ruard R. Gischler, Saskia J. van Dijk, Monique
År	2018
Land	Nederland
Tidsskrift	Tidsskrifter: Pediatric critical care medicine
Tittel	The Importance of Parental Connectedness and Relationships With Healthcare Professionals in End-of-Life Care in the PICU
Hensikt	Utforske foreldrenes erfaring hvis barn døde i PICU, og hvordan forholdet mellom foreldre og sykepleiere står overfor ved barnets død.
Metode	I studien er det brukt kvalitativ forskningsdesign med dybdeintervju.
Deltagere/fracfall	Det var 20 foreldre som ble inkludert med i studien.
Hovedfunn	Studien beskriver viktigheten av informasjonen som ble gitt av sykepleiere til foreldrene. Foreldrene var generelt fornøyd med hvordan de ble ivaretatt av sykepleiere ved sykehuset. Foreldre satte pris på sykepleiere når de oppriktig brydde seg om barnet. Foreldre satte også pris på det "normale" ble ivaretatt ved sykehus innleggelsen. Foreldrene likte når sykepleiere kunne legge fra seg det profesjonelle og være sårbare sammen med foreldrene. Fysisk kontakt hadde en svært trøstende effekt. Sykepleiere ble av noen foreldre også sett på som en del av familien.
Kritisk vurdering	Denne studien svarer godt på hensikten. Det er brukt kvalitativ forskningsmetode for å beskrive erfaringene til foreldrene. Begrunnelse for valg av kvalitativ forskningsmetode er forklart. Utvelgelsen av deltagere var tilfeldig fordi de forfatteren ønsket ikke at utvalgt av foreldre skulle baseres på om de hadde forkunnskaper eller ikke. Det var 20 foreldre som takket ja til å delta, det var seks invitasjonen som kom tilbake uåpnet, grunnet adresseendring. Transkripsjonene av dataen ble anonymisert. Det ble utført dybdeintervju for innsamling av data til studien. Studien ble etisk godkjent av Erasmus MC medical ethical review board.

### Artikkel 3:

Forfatter	Hansson Helena, Maria Björk, Sheila Judge Santacroce , Mette Raunkiær.
År	2022
Land	Dansk
Tidsskrift	Wiley online library
Tittel	End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences
Hensikt	Foreldrenes opplevelser med hjemmebasert praksis, hvordan det påvirket foreldre i barnets EOL-fase.
Metode	Studien er kvalitativ metode der det er brukt semi-strukturerte intervju av etterlatte foreldre.
Deltagere/fracfall	Det var 7 foreldre som deltok i studien, 5 av de var mødre og 2 var fedre med Dansk etnisitet.
Hovedfunn	Foreldre følte støtte av sykepleiere så lenge de hadde kontroll over situasjonen. Foreldre rapporterte at støtte av sykepleiere var avgjørende for at foreldre ville dele sine kunnskaper til sykepleiere i EOL-fasen til barnet. Foreldre hadde behov for informasjon om helsetilstanden til barnet og hva som kunne oppstå i barnets sykdomsforløpet. Når de mottok slik informasjon, hadde foreldre mer forståelse og klarte å håndtere situasjonen bedre. Foreldre opplevde også trygghet, når de viste at barnet kunne legges inn når som helst om det var ønskelig og behov for det. Foreldre hadde gode erfaringer med å ha barnet hjemme i EOL-fasen. Der det var godt å ha sine trygge rammer og omgivelser der sykepleiere kom ved behov, og hadde med medisinske utstyr etter hvert som barnet trengte det.
Kritisk vurdering	Formålet med studien er klar formuler. Studien har brukt forskningsmetodikk, for å forstå sammenheng og individuelle perspektiv. Utvalgsstrategien er beskrevet i studien. Begrunnelse av datainnsamling ble beskrevet og redegjort. Studien er godkjent av lokal nemnd. Analysen i studien beskriver fem trinn de har brukt. Analysen er systematisk satt opp og beskriver hvordan analysen i studien ble gjennomført. Alt av data fra foreldrenes intervju ble transkribert og anonymisert.

Artikkel 4:

Forfatter	Malcolm Cari, Katherine Knighting
År	2021
Land	Skottland
Tidsskrift	Palliative Medicin
Tittel	What does effective end-of-life care at home for children look like? A qualitative interview study exploring the perspectives of bereaved parents
Hensikt	Studien ønsket å utforske effekten og verdien ved omsorgsmodell ved livets slutt i hjemmet og hvordan foreldre erfarer sykepleiere ved tjenesten.
Metode	Studien har bruker kvalitativt studiedesign, med dyptgående intervjuer.
Deltagere/fracfall	Det var 13 foreldre deltok i studien. Det var et fracfall på totalt 9 familier som ikke ønsket å delta i studien av ulike grunner.
Hovedfunn	Det er 5 hovedtema i studien som beskriver omsorg, tillit, støtte, sorg og relasjonene til sykepleiere. Relasjoner og tillitsfulle forhold mellom sykepleiere og foreldrene ble utviklet over tid. Foreldrene viser til at sykepleiere var i stand til å levere god omsorg og støtte i en krisesituasjon. Samtidig følte noen foreldre at sykepleiere hadde manglende kompetanse inne palliasjon. Tilstedeværelse av sykepleiere, samtaler og informasjon vår et behov foreldrene hadde for å føle seg trygg. Det var viktig at sykepleierne ikke tok over oppgavene til foreldrene som f.eks. stell. Foreldre må få bevare sin foreldrerolle, derfor ga sykepleiere familien rom og tid til å være sammen og fortsette skape gode minner med barnet.
Kritisk vurdering	Studien hensikt er klart formulert i forhold til det studien ønsker å utforske, og beskriver erfaringene i foreldrenes perspektiv av omsorgen i forhold til Care 24 Lothian-tjenesten. Det er benyttet semistrukturert intervju for å samle inn data, med bruk av spørsmåls guide. Data fra intervjuene ble tatt det lydopptak, transkribert og anonymisert av etisk hensyn.

### Artikkel 5:

Forfatter	Norbert J. Weidner, Marcella Cameron, Rebecca C. Lee, Judy McBride, Emily J. Mathias, and Terri L. Byczkowski
År	2018
Land	Frankrike
Tidsskrift	Tidsskrift: Sage Journals
Tittel	End-of-Life Care for the Dying Child: What matters most to parents
Hensikt	Målet med studien var å finne ut av hvordan pediatrik EOL- omsorg oppfattes som viktig for foreldrene til barn/spedbarn som døde i hjemmet eller på sykehus.
Metode	Studien har brukt kvalitative metode for innhenting av data. Fokusgrupper og semistrukturerte intervjuer ble benyttet.
Deltagere/fracfall	Det var totalt 29 foreldre som takket ja til å delta i studien.
Hovedfunn	Kommunikasjon var et funn i studien der foreldrene beskrev kommunikasjon som en betydelig omsorgsdimensjon. Viktigheten av at sykepleiere formidlet informasjon på en følsom, ærlig og saklig måte, samtidig på et nivå slik at foreldrene forsto det som ble sagt var viktig. Foreldrene beskrev viktigheten av veiledning og støtte fra sykepleiere ved barnets EOL- fase, slik at foreldrene var forberedt på vanlige situasjoner kan oppstå i denne fasen. Det ble også nevnt viktigheten av å beholde foreldrerollen og føle at de fortsatt var foreldre til barnet. Foreldrene forteller at det er de som kjenner barnet best. Derfor ønsket foreldrene et godt samspill med sykepleiere for at barnet skulle få best mulig omsorg.
Kritisk vurdering	Hensikten er klart formulert i forhold til det forfatteren ønsker å finne ut av. Den kvalitative metoden er hensiktsmessig for å skape en helhetlig forståelse av foreldrenes erfaringer. Utvalget i studien inkluderte foreldre til barn som døde hjemme eller på sykehuset. Deltakerne ble godkjent av sykehus vurderings nemnd. Det ble brukt semistrukturert intervju og fokusgrupper for å innhente data til studien. Det ble tatt lydopptak og transkribert til studien analyse.



### Artikkel 6:

Forfatter	Plessis, Jan, David Stones & Michelle Meiring.
År	2019
Land	Sør-Afrika
Tidsskrift	International Journal of Palliative Nursing
Tittel	Family experiences of oncological palliative and supportive care in children: can we do better?
Hensikt	Studiens hensikt var å finne ut av familiens ståsted angående støttende og palliativ behandling for barn med kreft, ved et akademisk sykehus i Sør-Afrika. Målet er å få dokumentert personlige historier om erfaringene til familier, identifisere behovsområdet og bruke informasjonen til å utvikle strategier for å få bedret omsorgen til barn med kreft og familien deres i fremtiden.
Metode	Det er brukt kvalitativ forskningsdesign med standardisert intervju.
Deltagere/fracfall	Det ble inkludert 16 familiemedlemmer, da 14 mødre og 2 bestemødre i studien. De som ble valgt ut måtte representere engelsk, afrikansk eller sotho-talende samfunnet, de måtte snakke flytende engelsk eller afrikaans, og de måtte ha fulgt det syke barnet i prosessen når barnet fikk kreftbehandling.
Hovedfunn	De vanligste temaene som dukket opp i denne studien er informasjonsbehov, samspill, psykososiale behov og palliative behov. Deltakerne i studien satte pris på å motta barnets kreftdiagnose med medfølelse, omsorgsfull og rettferdig måte, for de ble det emosjonelt, vanskelig og traumatisk å få en slik diagnose. De fleste deltakerne i studien følte seg godt informert og forberedt på hva som ventet dem som følge av barnets sykdom. Deltakerne satte pris på sykepleiere ærlighet, kliniske nøyaktighet, medfølelse og det at de var tilgjengelig for det, de verdsatte også den pågående relasjonen. Sykepleiere utmerket seg, og det betydde mye for foreldre hvordan de forholdte seg til barnet i denne fasen. Det siste temaet som ble identifisert var palliative behov, behandling ved livets slutt er nødvendig. For deltakerne som opplevde at barnet bare mottok støtte og palliativ behandling var det svært stressende for foreldrene og vanskelig å akseptere og håndtere situasjonen.
Kritisk vurdering	Hensikten med studien er klart og tydelig formulert. Den bruker kvalitativ forskningsdesign, det er hensiktsmessig ved å finne svar på

	<p>problemstillingen. Det ble inkludert 16 familiemedlemmer, da 14 mødre og 2 bestemødre. De som ble valgt ut måtte representere engelsk, afrikansk eller sotho-talende samfunnet, de måtte snakke flytende engelsk eller afrikaans, og de måtte ha fulgt det syke barnet i prosessen når barnet fikk kreftbehandling. Studien har blitt godkjent til ved en etikk komitee ved fakultet for helsevitenskap, University og the Free State, Health Sciences Human Research Ethics Committee, University of Cape Town's og Free State Department of Health. Det er blitt brukt analysemetoden grounded theory.</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### Artikkel 7:

Forfatter	Rini, Annie, Lillia Loriz.
År	2007
Land	North Florida
Tidsskrift	Tidsskrifter: Journal of Pediatric Nursing
Tittel	Anticipatory Mourning in Parents With a Child Who Dies While Hospitalized
Hensikt	Hensikten er å finne ut av om tilstedeværelsen og rollen til forventningsfull sorg til foreldre som for kort tid siden har opplevd å miste barnet sitt som var innlagt på sykehus, også å finne ut om det var sammenhengende faktorer som blir beskrevet som skadelige eller nyttige for dem under denne prosessen.
Metode	Det ble brukt deskriptivt design med fokuserte og veiledende semistrukturerte dybdeintervju.
Deltagere/fracfall	14 deltagere ble kontaktet, der 3 takket ned på grunn av emosjonell belastning. Utvalget består av 11 deltakerne, 9 kvinner og 2 menn.
Hovedfunn	Studien viser til informasjonen foreldrene får av sykepleiere ved barnets EOL- fase. Foreldre rapporterte at holdningene til sykepleiere hadde en stor påvirkningskraft på opplevelsene til foreldrene ved barnets EOL-fase og etter barnet død kom temaet opp. Det var ikke alle foreldre som var like fornøyd med sykepleiere. Fysisk tilstedeværelse med barnet sitt var viktig, men ikke alltid prioritert blant sykepleiere. Kunnskap er et viktig tema som kom opp i studien der foreldre hadde behov for at sykepleiere hadde kunnskap innenfor livet slutt omsorg. Det at foreldrene fikk tydelig informasjon om at barnet skulle dø, gjorde også til at forventningsfull sorg, letter sorgen.
Kritisk vurdering	Formålet med studien er klart formulert og problemstillingen er relevant. Kvalitativ metode er hensiktsmessig for å få svar på hensikten. Det blir brukt deskriptivt design med fokuserte og veiledende semistrukturerte dybdeintervju. Utvalget er klart og tydelig formulert, det var 14 deltagere som ble kontaktet, 3 takket nei da de trodde det ville bli en for stor emosjonell belastning. Av de som ble inkludert av 11 deltakere, var 9 kvinner og 2 menn. De inkludere karakteristika på foreldrene. Intervjuene er tatt opp på lydbånd, og at det ble skrevet feltnotat under intervjuene. Lydopptakene ble transkribert ordrett og deretter ble lydbåndene ødelagt.

### Artikkel 8:

Forfatter	Robert, Rhonda, Donna S. Zhukovsky, Riza Mauricio, Katherine Gilmore, Shirley Morrison og Guadalupe R. Palos.
År	2012
Land	Tyskland
Tidsskrift	Taylor & Francis Online
Tittel	Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care
Hensikt	Studiens hensikt er å beskrive og forstå opplevelsen til etterlatte foreldre hvis deres døde barn hadde mottatt pediatrik onkologisk tjeneste ved et tertiært omfattende kreft senter.
Metode	Det ble brukt fokusert gruppe metodikk i denne studien.
Deltagere/fracfall	Foreldre til 47 barn var kvalifisert til å delta i studien. Det ble opprettet vellykket kontakt med 25 familier. Av de 25 familier var det direkte avslag for 9 familier. 14 foreldre er med i studien.
Hovedfunn	I denne studien tar de opp 4 hovedtemaer, det er standarder omsorg, emosjonell omsorg, kommunikasjon og sosial støtte. Det ble fremhevet i fokusgruppeintervjuene betydningen av omsorg og de grunnleggende aspekter ved omsorg i en kritisk sykdomsperiode. Det er flere undertema av omsorgsstandarder: kunnskap om prosesser og forhandlinger innen institusjon, utvikling av pålitelige relasjon med sykepleiere, tilpasset pasientinnkvartering og overnatting for omsorgspersoner og besøkende. Under emosjonell omsorg kommer det fram hvor viktig det var for deltakerne at sykepleiere var så dyktige når de snakket om døden. Det tredje temaet er kommunikasjon, under dette temaet kommer det fram at deltakerne hadde satt pris på tid til diskusjon, de forstod at tiden sykepleiere har til barnet og familien svinger med helsetilstanden til barnet. Deltakerne trengte sykepleiere som ledet livets sluttsamtaler.
Kritisk vurdering	Formålet med studien er klart og tydelig formulert, de ønsker å beskrive og forstå opplevelsen til etterlatte foreldre hvis deres døde barn har mottatt pediatrik onkologisk tjeneste ved et tertiært kreftsenter. De bruker kvalitativt forsknings designe for å innhente informasjon til studien. Foreldre til 47 barn var kvalifisert til å delta i studien. Det ble opprettet vellykket kontakt med 25 familier, der 9 familier avsto, 14 foreldre deltok i studien. Ethiske forhold er vurdert.

Artikkel 9:

Forfatter	Santos, Maiara R. dos, Regina Szylit, Janet A. Deatricks, Kim Mooney-Doyle, Debra L. Wiegand,
År	2012
Land	Brasil
Tidsskrift	Sage journals
Tittel	The Evolutionary Nature of Parent–Provider Relationships at Child’s End of Life With Cancer
Hensikt	Hensikten med studien er foreldrenes opplevelser og deres forhold til sykepleiere ved barnets EOL-fase
Metode	Det ble brukt semistrukturerte individuelt intervju. Deltaker observasjoner ved foreldrenes erfaringer med å ha et barn i end of life fasen og dermed se på forholdene med sykepleiere. Observasjonene ble beskrevet som grunnleggende for hermeneutikken, slik kunne studien utforske utslag som kunne påvirke foreldrenes oppfatning av sykepleiere.
Deltagere/frafall	Det var 24 foreldre som deltok i studien. Foreldrene ble inkludert i studien om de hadde et kreftsykt barn. Det var frafall på fjorten foreldre som avsto til å delta i intervjuene med tanke på at de synes det ville bli for tøft å snakke om.
Hovedfunn	Funnene presenterer ulike typer relasjoner mellom foreldre og sykepleiere, samt tillit, åpenhet og hvordan foreldre opplever ulike aspekter av sykepleieres holdninger for omsorg. Hverdagslige møter mellom foreldre og sykepleiere for å kunne adressere det med å gi støtte og empati for foreldrene. Studien viser til ulike former for relasjoner, tilretteleggingen og opplevelsen av det kliniske miljøet i et foreldreperspektiv.
Kritisk vurdering	Hensikten i den kvalitative studien svarer godt i henhold til det forskerne ønsker å utforske, det kommer godt fram i resultatene. I studien ble etiske forhold vurder. Det ble gjort en til to informasjons/oppfølgings samtaler for å avgjør om informanten ønsket å delta. Vurdering av funnene opp mot dagens praksis, kan brukes ved foreldrenes erfaringer opp mot deres erfaringer av handlinger og relasjoner med sykepleiere. Studien vil både være relevant for foreldre med et sykt barn og for sykepleiere som kan lære av hva foreldrene ønsker og evt. behov de har.

Artikkel 10:

Forfattere	Sedig Laura K, Jessica L. Spruit, Trisha K. Paul, Melissa K. Cousino, Kenneth Pituch, Raymond Hutchinson
År	2019
Land	Midtvesten
Tidsskrift	Sage Journals
Tittel	Experiences at the End of Life From the Perspective of Bereaved Parents: Results of a Qualitative Focus Group Study
Hensikt	Målet med studien er å hjelpe sykepleiere som tar seg av barnet ved livets slutt å ha fokus på tjenester, støtte og intervensjoner for deres familie.
Metode	Det ble utført skriftlige spørreundersøkelser først for å innhente demografisk informasjon. Studien har brukt fokusgrupper for å utforske erfaringene til de etterlatte foreldrene.
Deltagere/fracfall	Det var 58 familier som var kvalifisert til å delta og fikk tilsendt invitasjon. Familier på 14 uttrykket interesse, mens det var 12 foreldre som tilslutt deltok i studien.
Hovedfunn	Foreldrene beskriver den palliativ omsorg som svært nyttig/noe nyttig. Foreldrene rapporterte om klar og ærlig kommunikasjon ble verdsatt og informasjonen ble levert på en ærlig og sensitiv måte. Foreldrene satte pris på når sykepleiere tok seg tiden til familien og spesielt når sykepleiere viste interesse for barnet. Noen foreldre var misfornøyd med kommunikasjonen og informasjonen ble gitt uten tilgang på støtte i etterkant. Samtidig var det varierende hvor mye informasjon de ulike familiene ønsket fra helsepersonell, derfor ønsket foreldrene at de kunne velge hva de fikk av informasjon. Bevaring av håp for at deres barn kunne bli bedre, var et punkt som gikk igjen hos flere foreldre. Noen identifiserte anger og skyld overfor barnet, og tankene om at hvis noe hadde blitt gjort annerledes hadde det endret utfallet.
Kritisk vurdering	Målet for studien er klart formulert og viser det forfatteren ønsker å finne svar på.. For å innhente demografisk informasjon av deltakerne ble det brukt spørreundersøkelser og deretter ble det brukt fokusgrupper for å få en utfyllende fortelling av erfaringene til de etterlatte foreldrene. Studien rekrutterer deltakere fra akademisk senter i Midtvesten. Data fra fokusgruppene ble det tatt opp på lydbånd, transkribert, anonymisert og kodet av informasjonen ved bruk av NVivo. Ved analysing av data var det tre forskere kom brukte komparativ analyse konstant.

Vedlegg 3: Eksempel på utfylt sjekkliste

## Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Kritisk vurdering av: The Evolutionary Nature of Parent–Provider Relationships at Child’s End of Life With Cancer

### Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja –  Nei –  Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

**Kommentar:**

-Hensikten med studien er foreldrenes opplevelser og deres forhold til sykepleiere ved barnets EOL-fase

-Forskerne ønsket å forstå hvordan relasjoner med sykepleiere kunne bidra og forme betydningen av foreldrenes tap av barnets død.

-Hensikten er relevant i forhold til funnene i studien. Funnene beskriver opplevelsen av samspillet, og hvordan foreldre føler seg ivaretatt av sykepleiere ved livets slutt faset til barnet. Samtidig hvordan den helhetlige omsorgen sykepleiere gir kan påvirke foreldrenes sorg.

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

Ja –  Nei –  Uklart

Tips:

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

**Kommentar:**

Studien ønsker å forstå hvordan foreldrenes relasjon med sykepleiere kan påvirke foreldrenes sorg etter barnets død. Samtidig ønsker forskerne å belyse hvordan foreldre opplever samspillet med sykepleiere. Dermed er den kvalitative metoden hensiktsmessig for å besvare problemstillingen.

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

Ja –  Nei –  Uklart

Tips:

• Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

**Kommentar:**

Forfatterne har valgt å bruke semistrukturert intervjuguide i sin studie med foreldrene. Studien begrunner å vær inspirert av den hermeneutiske sirkelen.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

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

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder og sosioøkonomisk status)?

**Kommentar:**

-Utvalget i studien er representerer den nøyaktige gruppen foreldre som oppfyller inklusjonskriteriene. Og på grunn av etisk hensyn ble det bestemt at foreldre som mistet barnet minst 6 mnd. før kunne delta i studien.

- Det var frafall på fjorten foreldre som avslo til å delta i intervjuene med tanke på at de synes det ville bli for tøft å snakke om.

-Det er beskrevet hvorfor deltagerne ble valgt i forhold til studiens problemstilling.

-Karakteristika på utvalget er beskrevet. Som for eksempel. Foreldrenes alder.

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



Ja –  Nei –  Uklart

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

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

**Kommentar:**

-Datainnsamling i studien tar for seg å utforske hvordan relasjoner mellom foreldrene og sykepleiere kan få intense konsekvenser for sorgopplevelsen hos foreldrene. Og dermed ønsker forfatteren ved bruk av den hermeneutiske sirkelen, å forså hvordan foreldre opplever deres forhold til sykepleiere ved barnets EOL- fase.

-Det ble brukt semistrukturerte individuelt intervju. Deltagerobservasjoner ved foreldrenes erfaringer med å ha et barn i EOL-fasen og dermed se på forholdene med sykepleiere.

-Dataene i studien ble innsamlet ved ansikt til ansikt intervju, men metoder for rekruttering ble gjort ved hjelp av sosiale medier, vervet fra sykepleiere og snøball metoden.

-Man får ikke noe informasjon om metoden i studien ble endret på

-Alle intervjuene ble digitalt tatt opp og transkribert og analysert. Samtidig ble all identifiserende informasjon fjernet.

-Meningen ved data er å ha fokus på hverdagslige møter mellom foreldre og sykepleiere for å kunne adressere det med å gi støtte og empati for foreldrene. Studien gir oss et innblikk av relasjonene, tilretteleggingen og opplevelsen av det kliniske miljøet i et foreldreperspektiv.

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

Ja –  Nei – Uklart

Tips:

•Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:

a. utforming av problemstilling

b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting

c. analyse og hvilke funn som presenteres

•På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

**Kommentar:**

-Data ble innhentet av intervju og observasjonene, som ble oppfulgt av tilbakemeldings samtaler.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja –  Nei –  Uklart

Tips:

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

•Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien?

Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.?

•Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

**Kommentar:**

I studien ble etiske forhold vurdert. Det ble gjort en til to informasjons/oppfølgings samtaler for å avgjøre om informanten ønsket å delta. Etisk godkjenning ble innhentet fra Human Research Ethics Committee ved School of Nursing, University of Sao Paulo Brasil

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

Ja –  Nei –  Uklart

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

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

**Kommentar:**

Det er klart sammenheng i studien mellom innsamlende data. Det blir gjort begrunnelse for hvordan analysen ble gjennomført i de ulike trinnene for analysen.

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

Ja –  Nei –  Uklart

## Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja –  Nei –  Uklart

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

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

Vurdere

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

For og imot

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

Diskutert funn troverdighet

•Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

**Kommentar:**

-Tilstrekkelig med diskusjon er gjort i studien.

-Studien har diskutert opp mot opprinnelig problemstilling.

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

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

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

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

•Har studien avdekket behov for ny forskning?

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

**Kommentar:**

-Studien beskriver at den bidrar til forståelse av dynamiske relasjoner, behovene til foreldrene og tapet som oppleves under barnets sykdomsliv. Vurdering av funnene opp mot dagens praksis, er hvordan man kan forstå foreldrenes oppfatning av handlinger og relasjoner med sykepleiere. Studien vil både være relevant for foreldre med kreftsykt barn og sykepleiere som kan ta lære av hva som er foreldrene ønsker og eventuelle behov de har.

-Funnene fra studien kan være til hjelp i praksis fordi studien belyser behovene til foreldre og når foreldre opplevde god omsorg fra sykepleiere. Å betydningen den har hatt på foreldrenes sorg av å miste barnet.

-Studien avdekker for framtidig forskning, der kjerneelementer i relasjoner og støtter foreldre på tvers av sykdom og sorg.

-Studien viser til fokuset på artikkelen omhandlet barn med onkologi, kan nyere forskning baseres på andre livstruende sykdommer hos barn.