

BACHELOROPPGAVE:

NÅR ET BARN SKAL DØ

**HVORDAN KAN SYKEPLEIER IVARETA
BEHOVENE FORELDRENE SELV HAR
OG OPPLEVER SOM VIKTIGE?**

FORFATTERE:
SUSANNE NESSE
HANNE-CECILIE ASTRID MORTENSEN

Dato: 20.05.2016

NTNU Gjøvik

Avdeling helse, omsorg og sykepleie

Seksjon for sykepleie

Våren 2016

SAMMENDRAG

Tittel:	Når et barn skal dø Hvordan kan sykepleier ivareta behovene foreldrene selv har og opplever som viktige?	Dato 20/5-2016
Deltaker(e)/	Susanne Nesse	
	Hanne-Cecilie Astrid Mortensen	
Veileder(e):	Siri G. Simonsen	
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord:	Barnepalliasjon, foreldre, pårørende, behov	
Antall sider/ord: 13 776	Antall vedlegg: 0	Publiseringsavtale inngått: Ja
Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven:		
<p>Bakgrunn: I Norge har det vært lite fokus på barnepalliasjon til barn uavhengig av diagnose og endra mindre fokus på foreldrenes behov i en slik situasjon.</p> <p>Hensikt: Hensikten med oppgaven er å finne ut hvilke viktige behov foreldre har når de er pårørende til barn i palliativ fase, og hvordan sykepleier kan ivareta disse behovene.</p> <p>Metode: Oppgaven er en litteraturstudie der problemstillingen er besvart ved hjelp av vitenskapelige artikler og annen litteratur. Databasene som er brukt i søket er Cinahl, Idunn, Ovid, PubMed og SveMed+. Et utvalg av søkeordene er Child, Death, Parents, Experiences, Needs, Palliative Care. Videre er artiklene analysert og funnene trukket ut.</p> <p>Resultat og konklusjon: Foreldrene har selv mange behov i denne fasen. Det som utpeker seg er behovet for informasjon, skape tillitsfulle relasjoner med helsepersonell, få ta del i forløpet og avgjørelser og ivareta sin rolle som mor og far. Det som skiller seg ut, var foreldrenes behov for hjelp og støtte til å gi slipp på barnet. For å kunne ivareta behovene kommer viktigheten av gode relasjoner og god kommunikasjon frem. Det er viktig at sykepleier har kunnskap og en trygghet til å stå i situasjonene med foreldrene.</p>		

ABSTRACT

Title:	When a child is dying How can the nurse attend to the parental needs that the parent sees as most important?	Date: 20/5 - 2016
Participants/	Susanne Nesse <hr/> Hanne-Cecilie Astrid Mortensen	
Supervisor(s)	Siri G. Simonsen	
Employer:		
Keywords	Pediatric palliative care, parents, next of kin, needs	
Number of pages/words: 13 776	Number of appendix: 0	Availability: Open
Short description of the bachelor thesis:		
<p>Background: In Norway the focus on palliative care for children independent of diagnosis is low compared to the rest of the world. There is not enough information and focus on the parental needs during this period.</p> <p>Aim: The aim with this review is to find out which important needs the parents have when their child is in palliative care, and how the nurse can attend to these needs.</p> <p>Method: The method used is a litterature reviwie. Research based literature and other literature was used to answer the thesis. Cinahl, Idunn, Ovid, PubMed and SveMed+ are some of the databeses that were used during the search for articles. Some of the search words used: Child, Death, Parents, Experiences, Needs, Palliative Care</p> <p>Result and conclusion: Parents have many needs in a situation like this, but what stands out is the need for information, good relationships with the nurses, to participate and to be included in decisionmaking, and preserve their role as mom and dad. What surprised us the most was the specific need for help and support to let go of their child. To attend to these needs the importance of good relations and good communication is clear. Knowledge and a security to stand in these situations are also important for a nurse to contain.</p>		

Alltid skal vi huske alt det gode du fikk til.
Du bor i vinden, som du aldri vet når skal blåse..
Du bor i regnet, som plutselig kan styrte ned.
Du bor i solen, som plutselig kan gi deg varme.
Du har blitt en del av naturen, aldri har naturen sett så fantastisk ut før.
Alle små ting jeg nå ser, så jeg aldri på en slik måte før.
Deg ser jeg ikke lenger på den måten jeg så deg før.
I alle naturens undre bor du,
så derfor er du for alltid her hos meg.

-Magne Helander, englepappa

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
ABSTRACT	3
1.0 Introduksjon	7
1.1 Problemstilling og hensikt	8
1.3 Temaets sykepleiefaglige relevans	9
1.4 Forskningsområde	9
2.0 Bakgrunn	10
2.1 Barnepalliasjon	10
2.2 Foreldre som pårørende	11
2.3 Kommunikasjon og relasjon	12
2.4 Krise og ventesorg	13
2.6 Tidligere forskning	15
3.0 Metode.....	16
3.1 Litteraturstudie som metode	16
3.2 Kvalitativ og kvantitativ metode	17
3.3 Søke og utvelgelsesprosessen	17
3.4 Analyse	23
4.0 Resultat.....	24
4.1 Matrise	24
4.2 Presentasjon av artiklene	27
4.3 Sammenfatning av funn.....	29
4.3.1 Behovene til foreldrene – hva trenger de?	29
4.3.2 Rollen som mor og far – foreldre til et døende barn.....	30
4.3.3 Sykepleierrollen – hvem er omsorgspersonen?	30
5.0 Drøfting	32
5.1 Hva er spesielt viktig for foreldrene?	32
5.2 Foreldrenes behov ved pleie av barnet	37

5.3 Sykepleiers kompetanse er viktig	42
5.4 Nye problemstillinger?	43
5.5 Kritisk vurdering og metodiske overveielser.....	44
5.6 Forskningsetikk	45
6.0 Konklusjon	46
7.0 Litteraturliste	47

Antall ord: 13 776

1.0 Introduksjon

“Sykepleie er en mellommenneskelig prosess hvor den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie, eller et samfunn i å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og, hvis nødvendig, å finne mening i disse erfaringene.”

- Joyce Travelbees definisjon på sykepleie (Travelbee, 2007. s. 29).

Det kan føles meningsløst når et barn får en alvorlig diagnose, og det medfører en stor belastning for barnet og familien. Oppe i det hele står foreldrene i en ekstra komplisert situasjon med mange oppgaver. De skal ta imot informasjon, være samarbeidspartner, informant og omsorgsgiver. Samtidig må de få hverdagen til å gå rundt med alle dagligdagse gjøremål, inkludert det økonomiske og praktiske. Alt dette, mens de skal ta vare på sitt syke og døende barn (Bøckmann, et al. 2015).

I dag finnes det ikke noe register over antall barn i Norge med behov for palliativ behandling. Likevel anslås det at de nasjonale tallene ligger på omkring 3500 barn i året. Behovet for tiltak vil variere. Noen av disse vil dø tidlig, mens mange kan leve flere år med ulike lidelser. Noen når også voksen alder. (Helsedirektoratet, 2016). Det at barn blir syke og dør, er et sårt og vanskelig tema for de fleste, men det er en realitet som helsepersonell av og til møter, og må forholde seg til. Bak disse 3500 barna står det pårørende, foreldre som står i fare for å miste det kjæreste de har. Heldigvis har fokuset på pårørende økt de siste årene, og innen barnepalliasjon er pårørende og familiefokuset særlig viktig (Pedersen, 2015).

Foreldrenes behov skyves til siden når barnets sykdom og behandling kommer i sentrum. Når foreldre ser at barnet har det vondt, vil også de føle på smerte, sinne, sorg og frustrasjon (ibid). Sykepleieren kan være den støttespilleren som barnet har behov for, men som også ser foreldrenes behov og utfordringer. Som Travelbee sier kan sykepleieren hjelpe både individet og familien til å mestre situasjonen og finne mening (Travelbee, 2007).

1.1 Problemstilling og hensikt

Problemstillingen lyder som følger:

«Hvordan kan sykepleier ivareta behovene foreldrene selv har og opplever som viktige?»

Avgrensning og presisering av problemstilling

Palliativ fase kan forstås ulikt, men i denne oppgaven begrenses begrepet til tiden fra kurativ behandling er avsluttet og frem til døden inntreffer. Ved bruk av ordet pårørende, er det først og fremst foreldrene eller de med foreldreansvar for barnet det siktes til. Personer fra 0-18 år er i oppgaven definert som barn. Oppgaven har ikke diagnosefokus, da det i litteraturen kommer frem at kreft er et fokusområde, mens andre lidelser faller litt ut. Hjemmet var i utgangspunktet ønsket lokalisasjon, men under søkeprosessen viste det seg å være få artikler som kun fokuserte på hjemmet som arena.

Hensikt

Da vi skulle velge tema ønsket vi å velge noe vi mente vi hadde for lite kunnskap om, og som vi derfor ville lære mye av. Det kom frem at ivaretagelse av pårørende var noe vi begge følte vi kunne for lite om. I avgrensningen tenkte vi at pårørende til palliative pasienter kunne være interessant, men så at vi fremdeles burde velge en mer spesifikk gruppe pasienter. Vi innså at barn er den pasientgruppen vi har minst kjennskap til, og forstod fort at dette er en utfordrende pasient og pårørendegruppe. Vi tenkte at dersom vi vet hvordan disse bør møtes og ivaretas, blir det kanskje lettere å møte andre pårørende. Det ble derfor bestemt at vårt tema er sykepleie til foreldre med barn i palliativ fase.

Oppgaven skal belyse hvilke behov foreldrene selv har og opplever som viktige. Ut i fra dette vil vi prøve å komme frem til hva sykepleieren kan gjøre for å imøtekomme disse behovene, og støtte foreldrene på en god måte. Vi håper oppgaven kan være med på å øke forståelsen av barnepalliasjon som fagområde, og sette fokus på foreldrenes rolle og behov for støtte. Det er tross alt de pårørende som blir igjen etter barnets død, og skal leve videre.

1.3 Temaets sykepleiefaglige relevans

Barnepalliasjon er i dag et mer anerkjent fagområde enn for bare få år siden. Først i 2011 fikk helsedirektoratet i oppgave å utforme nasjonale faglige retningslinjer innen barnepalliasjon, uavhengig av diagnose. Disse var klare i 2014 (Helsedirektoratet, 2016). Helsedirektoratet (2016) skriver at retningslinjene skal bygges på kunnskapsbasert praksis. De beskriver arbeidet som en vanskelig prosess, da det fremdeles er lite vitenskapelig dokumentasjon på området.

Som tidligere nevnt antas det å være omlag 3500 barn som har behov for palliativ pleie (Helsedirektoratet, 2016). I 2009 var det ifølge Grønseth og Markestad (2011) 153 dødsfall blant barn fra 1-17 år, der to tredeler skyldtes sykdom. Selv om dette ikke er en stor gruppe, er det likevel en viktig gruppe, der både barnet og pårørende trenger støtte. Tveiten (1998) forteller at sykepleieren må ha kunnskap om sorg og krisereaksjoner, samt kompetanse i å forstå og forholde seg til hvordan familien uttrykker følelser. Hun beskriver dette som en vanskelig pasient og pårørendegruppe. Det kreves mye innsikt, mot og kunnskap for å klare å forholde seg til det døende barnet og foreldrene på en god måte (ibid).

Ut i fra dette og andre kilder, ser en at barnepalliasjon er et aktuelt og relevant fagområde, med stort behov for mer kunnskap. I tillegg viser stortingsmelding 29 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012-2013) at politikerne ønsker et økt fokus på pårørende i perioden 2014-2020. I møte med disse gruppene vil sykepleiere ha en sentral rolle, særlig fordi de er tilgjengelige på de fleste arenaer. Dette mener vi viser at vårt tema er høyst relevant for sykepleierfaget i dag.

1.4 Forskningsområde

Valgt tema kommer inn under forskningsområdet som omhandler kvalitet i sykepleie. Oppgaven belyser de behovene som er viktige for foreldrenes i møte med helsepersonell, noe som gjør dette til en praksisrettet oppgave. Økt kunnskap og kvalitet i møte med disse, kan gi både fremtidige barn og foreldre en bedre opplevelse av forløpet. Kanskje kan økt kvalitet også redusere belastningen på pårørende, både i sykdomsprosessen og i sorgprosessen.

2.0 Bakgrunn

I denne delen av oppgaven beskrives sentrale begreper som brukes i oppgaven, og temaer det kan være nyttig å ha forhåndskunnskaper om.

2.1 Barnepalliasjon

Barnepalliasjon er et eget fagfelt som er nært beslektet med palliasjon for voksne. Verdens helseorganisasjon (WHO) har laget noen punkter som beskriver palliativ pleie for barn:

Barnepalliasjon er den aktive og totale pleien av barnets kropp, sinn og ånd, og innebærer støtte til familien. Gjennom palliativ pleie skal man forbedre livskvaliteten til barnet og familien, ved å lindre smerte og andre symptomer, samt å gi åndelig og psykososial støtte. Dette begynner ved diagnosetidspunkt og fortsetter til livets slutt, uavhengig av om barnet mottar kurativ behandling. Pleien kan gis på sykehus, hospice eller i barnets hjem (World Health Organization, 2016).

Palliativ behandling er altså lindrende behandling, som brukes ved livstruende tilstander, tilstander der tidlig død ikke kan unngås, progressive tilstander uten kurativ behandling og ved irreversible- ikke-progressive tilstander (Grundeveg og Pedersen, 2012). Eksempler på lidelser som kan trenge palliativ behandling er kreft, multifunksjonshemming, nevrologiske lidelser, hjerte-lunge lidelser og ulike medfødte lidelser. I oppgaven velger vi å begrense palliasjon til perioden etter at kurativ behandling er avsluttet og frem til døden inntreffer. Ordene palliativ og lindrende vil bli brukt litt om hverandre.

Når det kommer til barnepalliasjon i Norge, er det de siste tjue årene bygd opp et tilbud (Helsedirektoratet, 2015). Tilbudet har riktignok vært rettet mot barn med kreft. Internasjonalt har andre alvorlige sykdommer vært inkludert de siste 35 årene, mens Norge først i 2014 fikk retningslinjene for diagnose-uavhengig barnepalliasjon (Helsedirektoratet, 2016). Fokuset på barnepalliasjon startet i 2009 da «Ja til lindrende enhet og omsorg for barn (JLOB) ble opprettet. JLOB har satt barnepalliasjon på dagsordenen og vært en viktig pådriver for utviklingen vi ser i dag (Pedersen, 2014).

Helsedirektoratets rapport (2015) påpeker at selv om 16 millioner er satt av til kompetansehevende tiltak, er det fremdeles lite kunnskap om kvaliteten når det gjelder lindrende behandling i kommunale helse- og omsorgstjenester, både for voksne og barn.

2.2. Foreldre som pårørende

Ifølge Brinchmann (2002, s. 10) er pasient og pårørende «personer som står hverandre følelsesmessig nær, og som har et gjensidig avhengighets- og kontaktforhold.» For mindreårige er det naturlig at dette er foreldrene, eller de med foreldreansvar. Når barn blir syke, er foreldrene en uvurderlig ressurs. Det er foreldrene som kjenner barnet og barnets behov best (Tveiten, 1998).

For foreldre er det vanlig å bli engstelig når barnet blir syk, og de kan oppleve usikkerhet rundt diagnose, prognose og behandling (ibid). For de fleste foreldre er barna det mest verdifulle de har, og bare tanken på å miste et barn vil være vanskelig. Å få vite at barnet vil dø, kan oppleves som om verden raser sammen, uavhengig av barnets alder (Eriksen, 2003). En slik situasjon vil påvirke hele familien og livssituasjonen på mange områder, både praktisk, sosialt, personlig og økonomisk (Tveiten, 1998).

Det er viktig å huske at alle familier er ulike, og det samme vil behovene være. Likevel har foreldrene ofte behov for mer hjelp enn til kun behandling av barnet (ibid). En må anerkjenne at barnets sykdom påvirker foreldrenes liv, og at det er en vanskelig situasjon de står i. Ifølge Grønseth og Markestad (2011) kan behovet for forståelse, støtte og bekreftelse være større enn sykepleieren tror. Bare det å få vite at følelsene og reaksjonene er normale, kan virke beroligende. Dersom foreldrene føler at de selv blir tatt godt vare på, er det lettere å stole på at også barnet får god omsorg. Likevel kan foreldre i møte med helsevesenet føle at deres kunnskap er underordnet helsepersonellens, og at de fratras myndighet over eget barn. Det er derfor viktig at sykepleier finner ut hvordan foreldrene opplever sin situasjon og fremheve at foreldrene er eksperter på sitt barn. Ved å vise respekt og lytte til foreldrenes synspunkter, meninger og mål, kan man avdekke ressurser og fremme forutsetningene for god behandling, både for barnet og foreldrene (Toften, 2002; Grønseth og Markestad, 2011).

2.3 Kommunikasjon og relasjon

«Kommunikasjon er en type samhandling der to eller flere mennesker sender og mottar budskap, og der begge parter både presenterer seg selv og budskapet sitt, og der de tolker den andre.» (Håkonsen, 2013, s. 218).

Kommunikasjon foregår i en eller annen form i alle møter mellom mennesker, der man deler og formidler informasjon, tanker, meninger og/eller følelser. Kommunikasjonen kan være verbal, altså ved bruk av ord, eller non-verbal der budskapet overføres på andre måter. Verbal kommunikasjon vil alltid ledsages av non-verbal. En persons atferd og måten han fremstår på, vil påvirke kommunikasjonen i stor grad. Utseende, ansiktsuttrykk, tonefall og kroppsholdning har mye å si for hvordan mottakeren tolker budskapet (Travelbee, 2007; Toften, 2002; Håkonsen, 2013).

Mack og Liben (2012) beskriver kommunikasjon som en toveis dialog fremfor en monolog. Stikkordet er å dele, noe som krever at partene må veksle mellom å snakke og lytte. Travelbee (2007) betegner dette som en pendelbevegelse, der interaksjonen går gjensidig frem og tilbake mellom partene. Denne prosessen gjør det mulig for sykepleieren å etablere en relasjon til pasienten og familien, og skape et menneske-til-menneske-forhold. Begrepet relasjon brukes om forhold, forbindelse eller kontakt mellom mennesker (Eide og Eide, 2009). Å etablere en relasjon til pasient og pårørende er et grunnleggende ledd for å oppfylle sykepleiens hensikt om å hjelpe et individ med å forebygge, mestre eller finne mening med sykdom og lidelse (Travelbee, 2007). Travelbee sier også at sykepleieren har som mål å lære å kjenne individet og fastslå og dekke dets behov for sykepleie.

For å kunne hjelpe individet må sykepleieren skape en relasjon og se det unike ved hvert menneske. Når pleieren kjenner personen er det lettere å identifisere behov og oppdage endringer. Det å ivareta pasient og pårørende på en god måte blir enklere (ibid). For individet er det lettere å dele frykt og bekymringer når de kjenner og har tillit til sykepleieren. Dette fordi en sjelden ønsker å dele noe meningsfylt, dersom man er usikker på om mottaker bryr seg. Det som hinder god kommunikasjon kan være at sykepleier har dårlig tid, virker avvisende, uinteressert eller at miljøet rundt er støyende (ibid).

Dersom en jobber med mennesker vil gode praktiske kommunikasjonsferdigheter være nødvendige. Viktige komponenter i kommunikasjonen vil være å vise omtanke, interesse og å være empatisk. Selv om sykepleiere oftest er flinke til å kommunisere, kan man aldri fullstendig forstå hva noen føler. Det å ta vare på foreldre til barn som kommer til å dø, er kanskje spesielt vanskelig. Likevel er det viktig å forsøke og forstå, for å kunne gjøre en best mulig jobb (Toften, 2002). Eriksen (2003) beskriver at for foreldre er det likevel ikke alltid budskapet som er det viktigste. Fremfor alt er det måten hjelpen formidles på. Hun påpeker særlig innlevelse, personlig engasjement, nærhet og varme, samt det å være fleksibel og ta seg tid, som viktig for foreldrene. Mack og Liben (2012) legger vekt på at innen barnepalliasjon er god kommunikasjon med foreldrene et viktig mål og et redskap for å skape gode relasjoner. God kommunikasjon fører til god pleie av barnet og familien.

2.4 Krise og ventesor

Om foreldre får beskjed om at deres barn er døende, vil det kunne oppstå en krise. Sykepleieren må derfor ha kunnskap om krise- og sorgreaksjoner for å forstå situasjonen og vurdere hvordan familien kan hjelpes gjennom krisen (Tveiten, 1998).

“En traumatisk krise kan defineres som individets psykiske situasjon ved en ytre begivenhet av en slik art og grad at han opplever sin fysiske eksistens, sosiale identitet, trygghet og andre livsmål som alvorlig truet.”

- Johan Cullberg (2006)

Definisjonen viser at ytre begivenheter kan true personens psykiske situasjon, slik at vedkommende havner i en krise. Verden kan da oppleves som mindre trygg, uforutsigbar og annerledes. En traumatisk krise utløses når ekstraordinære påkjenner som ikke er normalt å oppleve i løpet av livet, rammer en person eller familie. Dette oppstår når mekanismene for mestring ikke lenger er sterke nok til å håndtere og beherske belastningen en utsettes for (Eide og Eide, 2009). At et barn blir alvorlig syk eller dør, vil være en slik ytre faktor. Når man setter et barn til verden, har man et ønske og en forventning om å se det vokse opp og bli til et nytt individ. Dersom sykdom truer barnet vil dette kunne oppleves som en traumatisk krise.

Krisereaksjoner kan deles inn i fire faser; sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og reorienteringsfasen. Fasene glir over i hverandre, og det er mulig å veksle mellom dem (Håkonsen, 2013).

I sjokkfasen kan noen virke uberørte, mens andre fremstår som forvirret og preget. Det er ikke uvanlig at foreldrene husker lite fra denne perioden. Når de endelig innser hva som har skjedd, kan de gå videre til neste fase- reaksjonsfasen. Her er det vanlige å uttrykke seg emosjonelt fordi realiteten har gått opp for dem. Hvordan den enkelte reagerer varier, men det kan være med gråt, sorg, depresjon, sinne, aggresjon, angst eller oppgitthet. I tillegg er det vanlig å oppleve kroppslige symptomer som hodepine, magesmerter, søvnløshet eller manglende appetitt. Noen kan og reagere med intenst raseri, benektelse, skyldfølelse eller tilbaketrekning. I denne fasen hender det at foreldrenes frustrasjon rettes mot personalet.

Den tredje fasen er bearbeidingsfasen, her begynner en å bearbeide det som har skjedd. En våger å kjenne på og reflektere over de tanker, følelser og reaksjoner man har og har hatt. Når dette skjer vil reaksjonene avta, og man ser tydeligere konsekvensene av hendelsene. Man prøver nå å finne mening. Den siste fasen er reorienteringsfasen, der det blir mulig å leve videre med de erfaringene man har. For noen varer denne fasen livet ut. Reorientering betyr ikke at man glemmer, men at man klarer å leve livet videre uten barnet (Tveiten, 1998).

Hvordan den enkelte reagerer og opplever sin krise vil variere i stor grad. Likevel kan en forståelse av foreldrenes uttrykksmåter koblet opp mot krisen, gjøre det lettere for sykepleier å forstå og hjelpe (ibid). Samtidig er det viktig å ta hensyn til sorgen foreldrene opplever.

Sorg er den normale prosessen man går gjennom etter å ha opplevd et tap av noe eller noen som var viktig og betydningsfullt for en. Det er en individuell og personlig opplevelse, og noe som vanligvis assosieres med følelsen man får etter et tap (Sandvik, 2003). I tillegg eksisterer begrepet ventesorg, som også er en normal reksjon. Begrepet er relativt nytt innen barnepalliasjon i Norge, men har eksistert i flere år i resten av verden.

Ventesorg kan beskrives som sorg som uttrykkes på forhånd av tapet når et dødsfall er ventet (Aldridge og Sourkes, 2012). Ventesorg er å vente på døden, altså en reaksjon som

forekommer når en innser at barnet kommer til å dø. Det er en utfordrende belastning, da man venter på noe en ikke vet når kommer. Dette kan oppleves som uutholdelig, men likevel kan ventetiden føre til økt tilknytning, og gi familien tid til å innse at døden kommer (Pedersen, 2011).

2.6 Tidligere forskning

I en vitenskapelig artikkel skrevet av Vickers og Carlisle (2000) står det at foreldre hadde et behov for kontroll og å kunne være inkludert i alle avgjørelser. De mente at dette kunne påvirke deres mekanisme til å komme seg gjennom tapet av barnet. Studien utspilte seg i hjemmet. Av sykepleieren hadde foreldre behov for støtte i avgjørelsene de tok.

En annen artikkel skrevet av Hinds et al. (1997) har hovedfokus på å ta avgjørelser i barnets sluttlivsfase. Her kommer det frem at foreldre har behov for støtte og anbefalinger fra helsepersonell når de skal ta avgjørelser. Disse anbefalingene veide tungt når foreldrene tok avgjørelsene sine. De følte som oftest at de fikk den faglige informasjonen de trengte angående diagnose og videre forløp. Spesielt sykepleiere blir nevnt som egnet til å formidle informasjonen foreldrene trenger for å ta avgjørelsene sine.

En eldre artikkel av Leyn (1976) beskriver en studie med kun to familier med hver sin datter som døde av leukemi. Leyn har fokus på følelsene som oppstår rundt dette, slik som depresjon, skyld, sinne, sjokk m.fl. I studien har familien behov for støtte fra sykepleier eller annet egnet helsepersonell. (American Psychological Association, 2016).

Samtlige av artiklene vi har sett på i løpet av litteraturstudien har avsluttet med at det trengs mer forskning på området. Likevel har artiklene stort sett hatt de samme fokusene på foreldrenes erfaringer og hva som var viktig i forløpet.

3.0 Metode

Metode er en fremgangsmåte som benyttes for å belyse en problemstilling ved å samle kunnskap og informasjon. Det er problemstillingen som bestemmer metoden, ut fra hva som er mest hensiktsmessig (Thidemann, 2015). Denne bacheloroppgaven bruker en forhåndsbestemt metode, kalt litteraturstudie.

3.1 Litteraturstudie som metode

Kort sagt er et litteraturstudie en omfattende studie og tolking av litteraturen på et bestemt område (Aveyard, 2014). I følge Thidemann (2015, s. 80) er hensikten med et litteraturstudie å «gi leseren en oppdatert og god forståelse av kunnskapen på det området som problemstillingen etterspør, og hvordan en har kommet frem til kunnskapen.» I et litteraturstudie lages en problemstilling eller et forskningsspørsmål, for så å samle inn, analysere og oppsummere publisert forskning på området (Aveyard, 2014). En kan derfor si at man via et litteraturstudie ikke kommer med ny kunnskap, men får ny innsikt og større forståelse om et tema, ved å se det i sammenheng med annen forskning (ibid). Det kan sammenlignes med et puslespill, der hver brikke er litteratur og forskning. En brikke alene gir ikke så mye, men når alle brikkene kommer på plass, kan vi se og forstå hele bildet.

Litteraturstudier er viktige fordi de gir en samlet oversikt over litteratur, gir ny innsikt, og identifiserer kunnskapshull. I tillegg vil flere studier bekrefte eller avkrefte funn, og dermed gjøre forskningsresultater mer sikre enn enkeltstudier alene (Aveyard, 2014). Selv om litteraturstudier er viktige, finnes det også svakheter. I følge Forsberg og Wengström (2013) kan svakheter være at det er forfatteren som velger ut forskningen. Utvalget kan være begrenset, selektivt, eller valgt ut slik at studiene støtter egne meninger. I tillegg må forfatteren analysere, vurdere og tolke funnene, noe som kan føre til at misforståelser oppstår. Dette kan gjøre at litteraturstudier innen samme område kan komme til ulike konklusjoner.

3.2 Kvalitativ og kvantitativ metode

Som nevnt vil valg av forskningsmetode bestemmes av studiens mål. Hovedforskjellen på kvalitativ og kvantitativ metode, er hvordan forskningen er innhentet. Kvantitative studier viser målbare data. De tallfester og måler fenomener eller meninger. Dette resulterer i konkrete målinger som kan brukes til statistiske beregninger (Forsberg og Wengström, 2013). I motsetning til kvantitativ metode, er hensikten til kvalitativ metode ifølge Thidemann (2015, s. 78) å «få kunnskap om menneskelige egenskaper, som meninger, opplevelser, erfaringer, tanker, forventninger, motiver og holdninger, og å få frem nyanser.» Kvalitativ forskningsmetode beskriver personers opplevelser i større grad enn kvantitative (Forsberg og Wengström, 2013) og forsøker å fange opplevelser og meninger som ikke kan måles eller tallfestes (Dalland, 2012). Kvantitative studier har ofte flere deltakere, og kan derfor være mer overførbare enn kvalitative. Kvalitative studier på den andre siden, ser på et færre antall personer og vektlegger deltakernes erfaringer (Aveyard, 2014; Dalland, 2012).

Å ha kunnskap om begge metodene er viktig, da ulike forskningsmetoder må analyseres ulikt for å vurdere kvaliteten. Ut fra oppgavens problemstilling, er kvalitative studier mest aktuelle, da ønsket fokus er å gå i dybden og prøve å forstå foreldrene. Samtidig vil kvantitative studier gi et bredere og mer generelt bilde, noe som er positivt. I søkeprosessen er det prioritert å finne studier av både kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode.

3.3 Søke og utvelgelsesprosessen

Søkeprosessen er en tidkrevende og viktig prosess. I den foreløpige planen ble det derfor satt av hele ni dager til å kun søke etter artikler, og to dager til å se igjennom disse og velge ut artiklene som brukes i oppgaven. Dette ble gjort mellom 31. mars og 10. april. Selv om det tidlig i perioden ble funnet gode artikler, fortsatte søket ut tiden. Dette gjorde at det dukket opp bedre artikler enn om vi stoppet da antall obligatoriske artikler var funnet. Før dette hadde vi søkt litt usystematisk i databaser og generelt på nett, for å danne oss et bilde av hva som fantes.

Søkestrategi

Før søket begynte, bestemte vi oss for å ha «Pårørende til barn som mottar palliativ pleie» som tema, helst hjemme. Det var ingen konkret problemstilling, men vi så klart for oss at vi ønsket å få vite mer om foreldres erfaringer og behov under den palliativ fasen. Vinklingen var ikke bestemt, men fremfor alt ville vi finne ut hva som var viktig for foreldrene, hva som preget dem i ettertid, og hvilke behov de selv hadde hatt i perioden. Vi ønsket å ha et relativt åpent søk, for ikke å ekskludere artikler som kunne være relevante. På grunn av dette ble det ikke brukt eksklusjons og inklusjonskriterier under selve søkeprosessen.

Det ble utført mange elektroniske databasesøk som Aveyard (2014) kaller det. Siden det var satt av god tid til søk, fikk vi mulighet til å prøve ut en rekke ulike databaser, søkeord og kombinasjoner. Det ble også sett på artiklens «keywords» for å se om det var andre søkeord som kunne brukes. Da databasesøkene ikke lenger ga gode treff ble strategien endret. Vi fortsatte med det Forsberg og Wengström (2013) kaller manuell søking. Vi så etter relevante titler i nyere artiklers referanseliste. Det samme ble gjort med sekundærlitteratur som litteraturstudier. Det ga oss muligheten til å gå tilbake til primærkildene. Databasene ble brukt for å se om artiklene var sitert og brukt som stoff i nyere forskning. Siden to av artiklene var fra samme forfatter, søkte vi på forfatterens navn, for å se om det var andre utgivelser av interesse.

På denne måten fant vi flere artikler, og andre søkeord enn da vi utførte databasesøk i første omgang. Aveyard (2014) sier at elektroniske databasesøk ofte er den viktigste delen i søkestrategien, men at det ikke bør være den eneste. Underveis lagret vi artiklene som hadde en aktuell tittel og abstrakt, slik at vi kunne se på dem når søkeperioden var over. Underveis skrev vi ned hvordan de ulike artiklene ble funnet. Artiklene som er brukt i oppgaven ble funnet i databaser, men flere ble funnet i runde to etter inspirasjon fra andre artikler.

Søkeord og databaser

Før litteratursøket ble gjennomført, ble det brukt idemyldring som et redskap for å komme opp med ulike søkeord. Aveyard (2014) anbefaler å bruke PICO-skjema, som står for Population, Intervention or Issue, Comparison or Context og Outcome. PICO-skjema ble ikke brukt, da vi laget vår egen versjon, som vi følte var enklere. Det ble også brukt trunkering, som er å søke på en ordstamme, altså et forkortet ord (Thidemann, 2015). Dette ble brukt for å få med flere bøyingsformer av det samme ordet. Trunkeringstegnet er ofte *, men ikke alltid. Som nevnt har ikke oppgaven fokus på diagnose, da det er pårørende som settes i sentrum. Cancer ble likevel brukt som søkeord, da det ga bedre treff.

Søkeord som ble brukt	
Hvem:	Child* Dying child, Parent* Family, Mother, Father
Hvor:	Home, Death at home, Home death, Home care, Dying home, Home nursing,
Behandling/problem:	Pediatric palliative care, End of life care, Terminal care, Die, Death, Cancer, Malign*
Intervensjon:	Communication, Verbal communication, Continuity of patient care, Supportive care, Support, Social support, Information, Empowerment,
Annet av interesse:	Attitude to death, Bereave* Grief, Anticipatory grief, Parental grief, Experience, Life experience, Need* Parental needs, Important needs, Important, Thought* Meaning, Hope, Hopelessness, Coping, Acceptance, Ethic*

Databasene som ble brukt i søket var Cinahl, Idunn, Ovid (All resources), PubMed og SveMed+. I tillegg ble det søkt i Sykepleien.no/forskning og Oria. Underveis brukte vi de overnevnte søkeordene i ulike kombinasjoner. For å kombinere ordene og begrense antall treff, ble det brukt AND. AND begrenser litteraturen til artikler som inneholder begge nøkkelordene (Aveyard, 2014). Der søkeordene ble oppfattet som gode, men treffene ble for mange, ble det brukt begrensninger for å få ned antallet. Dette gjorde også treffene mer relevante. Under femti treff ble godtatt som overkommelig. Blant disse ble titlene lest. Dersom tittelen var relevant ble abstraktet lest. Artikler med interessant og relevant tittel og abstrakt som ikke lå i fulltekst i databasen, ble søkt opp i Google Scholar. Som nevnt ble alle aktuelle artikler lagret for senere gjennomgang.

Etter ni dager med søk satt vi igjen med omlag førti artikler som ut i fra tittel og abstrakt så interessante ut. Disse førti skulle så bli til mellom fem og ti artikler.

Inklusjons og eksklusjonskriterier

I løpet av søket hadde vi som sagt et klart bilde av hva vi så etter, og hva som ville være relevant for oppgaven. Likevel så vi nødvendigheten av gode inklusjons-og eksklusjonskriterier i utvelgelsesprosessen. Disse brukes for å begrense mengden artikler og for å skape en oversikt over hva som er relevant for oppgaven (Aveyard, 2014). De førti artiklene ble sett på i forhold til disse kriteriene. Ved hjelp av inklusjons-og eksklusjonskriteriene viste mange artikler seg å være uaktuelle. Etter dette var det igjen fjorten artikler.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk	Studier foretatt i land med lav overførbarhet til Norge
Publisert i 2006 eller nyere	Studier der barnet var nyfødt/dødfødt
IMRaD-struktur	Studier der barnets dødsfall skyldtes ulykke o.l.
Primærkilde/forskning	Kun sykehus som fokusområde
Vitenskapelig artikkel	Sekundærkilde, slik som litteraturstudier
Fagfelleurdert	Fagartikler
Hovedsakelig foreldre/foresatte	Artikler med ufullstendig metodedel
Barn som døde av kronisk, malign eller livstruende lidelser.	Kvalitativ studie med under 5 deltakere og kvantitativ studie med under 25 deltakere

Kvalitetsvurdering

I følge Dalland (2012) må man i forbindelse med litteraturstudiet kritisk vurdere kvaliteten på publikasjonene som brukes. Et vanlig kriterie er at tidsskriftet skal være vurdert til nivå 1 eller 2. Vi valgte å ikke bruke dette, da Aveyard (2014) beskriver at tidsskrifter kan ha en tendens til å kun publisere forskning som viser positive resultater. Vi undersøkte likevel hvor artiklene var publisert, og alle var i tidsskrifter vurdert til nivå 1 eller 2. Dette ble undersøkt ved å se i NSDs «database for statistikk om høgere utdanning, Publiseringskanaler». Det er uansett viktig å huske at selv om et tidsskrift er vurdert til nivå 1, er det ikke garantert at artikkelen er vitenskapelig eller fagfelleurdert.

I følge Svartdal (2014) vil fagfellevurdering si å kvalitetssikre forskningsarbeid ved at eksperter innenfor området vurderer bidraget kritisk. Uavhengig av hvor en artikkel er publisert, vil det være viktig å kvalitetsvurdere den nøye. Det kan også være lurt å se på referanselistene, for å se om artiklene bygger på annen litteratur som virker usikker. Artikler kan i tillegg være sekundærkilder eller primærkilder. Vi har valgt å bygge våre resultater på primærkilder, altså artikler skrevet om et enkeltstudie - en originalartikkel (Thidemann, 2015). Dette fordi disse artiklene ikke er ferdig tolket og analyserte.

I artikkelsøket ble det bestemt at publikasjonen skulle være fra 2006 eller nyere. Dette fordi det stadig kommer nyere og mer relevant forskning. I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) kommer det frem at sykepleieren selv har ansvar for å holde seg faglig oppdatert på forskning og utvikling innen eget fagområde. For å få den nyeste og beste forskningen, satte vi grensen der vi gjorde. Vi ser likevel at dette er et fagområde som neppe endrer seg like fort som andre områder, og at grensen kunne vært satt lenger tilbake.

Et inklusjonskriterie er at artikkelen er vitenskapelig. I vitenskapelige artikler skal formålet være tydelig formulert og metoden være hensiktsmessig for formålet. I tillegg følger de ofte, men ikke alltid, IMRaD-struktur. Gode vitenskapelige artikler skal også ha en grundig og oversiktlig metodedel. Hvordan stoffet ble samlet inn og analysert skal komme godt frem.

Et eksklusjonskriterie er at studien er foretatt i land med lav overførbarhet til Norge. At artikkelen er fra et annet land betyr ikke at kvaliteten er dårlig, men at resultatene kan avvike fra oss. Vi ser at for oppgavens problemstilling, kan det kulturelle ha mye å si. Blant annet kan forventninger og behov være ulike. Vi har derfor valgt artikler fra land vi anser som forholdsvis like oss selv når det kommer til kultur og helsevesen.

De fjorten artiklene som var igjen, ble nøye kvalitetsvurdert, der særlig metodedelen ble sett på. Som et verktøy under kvalitetsvurderingen ble kunnskapssenterets sjekklister for vurdering av forskningsartikler brukt. Videre ble det valgt ut seks artikler, der innholdet helt eller delvis dekket problemstillingen. Et fokus i utvelgelsen var at artiklene skulle ha noe felles, men også utfylle hverandre på en god måte.

Funn

Database	Søkeord	Begrensninger	Kombinasjoner	Treff	Artikkel
Cinahl	1 Child	År 2006-2016	1, 2, 3, 4 AND 5	53	Nr. 1
	2 Death				
	3 Parents		1, 2, 3, 4 AND 5 +	43	
	4 Bereaved		begrensninger		
	5 Experiences				
Ovid(all resources)	1 Dying child	Fagfellevurdert	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 AND 8	67	Nr. 2
	2 Family	Tilgjengelig abstrakt			
	3 Cancer	År 2006-2016	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 AND 8		
	4 End of life care	Engelsk	+ begrensninger	49	
	5 Palliative care				
	6 Supportive care				
	7 Needs				
	8 Experience				
Ovid(all resources)	1 Dying child		1, 2, 3 AND 4	6	Nr. 3
	2 Parent				
	3 End of life care				
	4 Verbal communication				
Ovid(all resources)	1 Pediatric palliative care	Fagfellevurdert Tilgjengelig abstrakt	1, 2, 3, 4, 5 AND 6	74	Nr. 4
	2 Child*	År 2006-2016	1, 2, 3, 4, 5 AND 6 +		
	3 Parent*	Engelsk	begrensninger	47	
	4 Terminal care				
	5 Experience				
	6 Grief				
PubMed	1 Parent		1, 2, 3, 4 AND 5	7	Nr. 5
	2 Child				
	3 Die				
	4 Cancer				
	5 Grief				
Cinahl	Child	Fagfellevurdert	1, 2, 3, 4 AND 5	676	Nr. 6
	Parent	Full tekst			
	Cancer	År 2006-2016	1, 2, 3, 4 AND 5 +		
	Terminal Care	Engelsk	begrensninger	28	
	Life experience				

3.4 Analyse

Å analysere betyr å dele opp i mindre biter og se på dem hver for seg (Forsberg og Wengström, 2013). I denne oppgaven har vi foretatt det Aveyard (2014) kaller en tematisk analyse. Den sammenfatter resultater i ulike studier ved hjelp av temaer. I følge Aveyard (2014) kan temaene identifiseres ved hjelp av en matrise, noe vi har valgt å bruke i resultatdelen. Ved hjelp av kritisk lesing og gransking, har vi funnet fellestemaer som gjør det lettere å sortere, bearbeide, sammenfatte, sammenlikne og tolke resultatene. Dette gir oss videre et godt grunnlag for diskusjon i drøftingsdelen.

4.0 Resultat

Her presenteres artiklene svært kort i hver sin matrise, før de presenteres i løpende tekst.

Deretter kommer det en sammenfatning av funn til slutt i resultatdelen.

4.1 Matrise

Artikkel 1:

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
Jayne Price, Joanne Jordan, Lindsay Prior, Jackie Parkes (2011, Storbritannia) <i>Living through the death of a child: A qualitative study of bereaved parents' experiences</i> International Journal of Nursing Studies Nivå 2	Hensikten var å finne ut hvordan sørgende foreldre opplevde det å ta vare på et barn med en livstruende lidelse.	Kvalitativ studie, 16 foreldre som deltok, barnet døde 6-24 måneder tidligere, dybdeintervju.	Det kom frem fire hovedpunkter som arter seg som faser i forløpet frem til barnet skal dø. Disse var piloting, providing, protecting og preserving.

Artikkel 2:

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
Leanne Monterosso, Linda Kristjanson (2008, Australia) <i>Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study</i> Palliative Medicine Nivå 1	Hensikten var å se på erfaringene og forståelsen foreldre til barn som hadde gått bort av kreft, hadde med palliativ pleie	Kvalitativ studie. 24 foreldre deltok. To faser i studien, en med overfladiske spørsmål som demografi, utdannig osv, og en der det ble utført dybdeintervju. Alder da barna døde var 2-17 år.	Resultatet var at foreldrene i studien ikke var fornøyd med helsevesenet. Det ble påpekt flere områder som bør forbedres.

Artikkel 3:

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
<p>Norbert J. Weidner, Marcella Cameron, Rebecca C. Lee, Judy McBride, Emily J. Mathias, Terri L. Byczkoski (2011, USA)</p> <p><i>End-of-Life Care for the Dying Child: What matters most to parents</i></p> <p>Journal of Palliative Care</p> <p>Nivå 1</p>	<p>Artikkelen så på hva som var viktig for foreldre i barnets sluttlivsfase, og hva foreldrene hadde behov for.</p>	<p>Kvalitativ studie med intervjuer. 29 foreldre deltok.</p>	<p>Syv punkt kom frem som viktige for foreldre.</p>

Artikkel 4:

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
<p>Ivana M.M. van der Geest, Anne-Sophie E. Darlington, Isabelle C. Streng, Erna M.C. Michiels, Rob Pieters, Marry M. van den Heuvel-Eibrink (2014, Storbritannia)</p> <p><i>Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief</i></p> <p>Journal of Pain and Symptom Management</p> <p>Nivå 1</p>	<p>Hensikten var å finne punkter som var viktige for foreldrene. De ønsket også å se etter sammenhenger mellom foreldres erfaring med den palliative pleien, og hvordan dette påvirket sorgen i ettertid av barnets død.</p>	<p>Kvantitativ, retrospektiv tverrsnittsstudie. 89 foreldre, barna døde mellom 2000-2004.</p>	<p>Foreldre vektla kommunikasjon, kontinuitet i omsorgen, involvering og symptomlindring.</p>

Artikkel 5:

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
<p>Marijke C. Kars, Mieke H.F. Grypdonck, Auke Beishuizen, Esther M.M. Meijer-van den Bergh, Johannes J.M. van Delden (2010, Nederland)</p> <p><i>Factors Influencing Parental Readiness to Let Their Child With Cancer Die</i></p> <p>Pediatr Blood Cancer</p> <p>Nivå 1</p>	<p>Hensikten var å identifisere hvilke faktorer som påvirket foreldrene fra å ønske å bevare liv til å gi slipp på barnet.</p>	<p>Kvalitativ studie. Flere intervju i sluttlivsfasen med 44 foreldre</p>	<p>Studien fant flere faktorer som kunne hjelpe foreldre med å gi slipp på barnet, men også faktorer som gjorde at foreldrene holdt fast lenger.</p>

Artikkel 6:

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat
<p>Marijke C. Kars, Mieke H.F. Grypdonck, Johannes J.M. van Delden (2011, Nederland)</p> <p><i>Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course</i></p> <p>Oncology Nursing Forum</p> <p>Nivå 1</p>	<p>Hensikten var å belyse foreldres erfaringer med å pleie barnet hjemme i sluttlivsfasen når barnet hadde kreft.</p>	<p>Kvalitativ studie, 42 foreldre til barn med kreft som døde hjemme, intervju, fenomenologisk teknikk, alder på barna: 6 mnd. – 16 år</p>	<p>Det kommer frem at perioden ble delt inn i fire ulike stadier, og foreldrenes erfaringer i disse beskrives.</p>

4.2 Presentasjon av artiklene

Artikkel 1

Artikkelen «*Living through the death of a child: A qualitative study of bereaved parents' experiences*» er skrevet av Jayne Price, Joanne Jordan, Lindsay Prior, Jackie Parkes (2011, Storbritannia) og publisert i *International Journal of Nursing Studies*. Artikkelen viser at foreldre reagerte på barnets sykdom ved å aktivt ville gjøre noe for barnet, familien og dem selv. Artikkelen fokuserer på fire hovedpunkter: “piloting” som omhandler hvordan foreldre navigerer seg gjennom perioden, “providing” som omhandler hvordan de forholder seg fysisk og psykisk til barnet og andre, “protecting” som omhandler hvordan de beskytter barnet og “preserving” som omhandler hvordan de holder på rollene i familien. Avslutningsvis i konklusjonen blir det påpekt at sykepleiere er spesielt godt plassert innenfor tverrfaglig tilnærming til å gi denne støtten som foreldre her har behov for. Artikkelen er fra Storbritannia, som har mye likt helsevesenet som Norge.

Artikkel 2

Artikkelen «*Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study*» er skrevet av Leanne Monterosso, Linda Kristjanson (2008, Australia) og er publisert i *Palliative Medicine*. Resultater fra artikkelen viser at helsevesen har for dårlig forståelse for konseptet palliasjon, og at forholdet mellom helsevesen og barn med foreldre må bedres. Dette er noe av det foreldrene gir tilbakemelding på: de mangler en trygghet rundt det å få informasjon. Flere ønsker å være hjemme i den siste fasen, da det var lettere å fokusere på å tilbringe tid sammen. De ønsker at helsevesenet var mer ærlige og ga dem nyheter og informasjon på en ærlig og konkret måte. De ønsket også at sykepleieren så barnet som et individ og ble kjent med det. I fremtiden håpet foreldrene at andre får være mer delaktige i sykdomsforløpet enn de selv hadde vært. Studien dekker temaet godt, og inneholder gode eksempler.

Artikkel 3

Artikkelen «*End-of-Life Care for the Dying Child: What matters most to parents*» er skrevet av Norbert J. Weidner, Marcella Cameron, Rebecca C. Lee, Judy McBride, Emily J. Mathias, Terri L. Byczkoski (2011, USA) og er publisert i *Journal of Palliative Care*.

Syv punkter kom frem i studien - respekt for familiens rolle, komfort, spirituell behandling, tilgang til behandling og ressurser, kommunikasjon, støtte for foreldre sine avgjørelser og omsorg/humanisme. Artikkelen har gode eksempler.

Artikkel 4

Artikkelen «*Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief*» er skrevet av Ivana M.M. van der Geest, Anne-Sophie E. Darlington, Isabelle C. Streng, Erna M.C. Michiels, Rob Pieters, Marry M. van den Heuvel-Eibrink (2014, Storbritannia) og publisert i *Journal of Pain and Symptom Management*. I studien vektla foreldre kommunikasjon, kontinuitet i omsorgen og å bli mer involvert i den palliative fasen. Foreldrene var opptatt av symptomlindring, som fatigue, smerte, angst for å være alene og sinne. Det viser seg at høyere score på kommunikasjon og kontinuitet i omsorgen ble assosiert med lavere nivå av langtidssorg. Mer merkbare symptom hos barnet ble assosiert med høyere nivå av langtidssorg. Studien har mye sykepleiefokus og gode eksempler.

Artikkel 5

Artikkelen «*Factors Influencing Parental Readiness to Let Their Child With Cancer Die*» er skrevet av Marijke C. Kars, Mieke H.F. Grypdonck, Auke Beishuizen, Esther M.M. Meijer-van den Bergh, Johannes J.M. van Delden (2010, Nederland) og er publisert i *Pediatric Blood Cancer*. De så at usikkerhet, fragmentering og angst styrket ønsket om å bevare livsperspektivet. Det var også en rekke faktorer som kom frem for å kunne klare å gi slipp, slik som sikkerhet, at barnet ikke kan kureres, utsatt sorg, oppfatningen av lidelse, evnen til å skille behov. Håp, et fredelig foreldre-barn- forhold, holdningen til fagfolk kunne vippe i begge retninger. For å kunne gi slipp trengte foreldrene en visshet om barnets tilstand, og hjelp til å redefinere sin rolle. Artikkelen dekker temaet godt, men sykepleier er lite nevnt.

Artikkel 6

Artikkelen «*Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course*» er skrevet av Marijke C. Kars, Mieke H.F. Grypdonck, Johannes J.M. van Delden (2011, Nederland) og publisert i *Oncology Nursing Forum*. Fire stadier ble identifisert: bli klar over døden, gjøre livets slutt så bra som mulig for barnet, være forberedt på det verste, og å være der med barnet. Essensen var at det var viktig å være der, og være meningsfull for barnet. Foreldre kom seg lettere gjennom sluttlivsfasen når de beholdt foreldrerollen, når de evnet å

utsette sorgen, ved å glede seg over barnets oppturer, ved å se barnet som individ og ved å nyte den siste tiden sammen med barnet. Det kommer også frem at i en så sårbar fase kan foreldre gå ut av sin normale foreldrerolle, og ha vansker med å se barnets behov, det er da viktig at sykepleier følger med på både barnets og foreldrenes behov. Artikkelen har godt sykepleiefokus og mange gode eksempler.

4.3 Sammenfatning av funn

Her presenteres den tematiske sammenfatningen. Hovedtrekkene fra studiene kommer da godt frem, og en ser lettere likheter og forskjeller ved funnene.

4.3.1 Behovene til foreldrene – hva trenger de?

I artikkelen til Price et al. (2011) står det at foreldre har et behov for å være tilstede i slutfasen. Dette kan trøste foreldrene og dempe deres angst og uro. Dersom de ikke er til stede, kan dette føre til skyldfølelse. I følge Monterosso og Kristjanson (2008) har foreldre et sterkt behov for å bli inkludert i alle avgjørelser som blir tatt. Weidner et al. (2011) har kommet frem til at foreldre har et stort behov for å være sammen med barnet, uten å gjøre så veldig mye. De ønsket også at barnet var godt smertelindret. For foreldrene var det svært ubehagelig å se barnet med smerter, samtidig ønsket de at barnet var våkent og klar nok til å kunne prate med familien. Foreldrene har også et behov for å få støtte, dette ønsket de å få fra sykepleieren. Kars et al. (2010) sin studie støtter opp om Weidners da det også her kommer frem at foreldre har et behov for å snakke med noen, spesielt om sorgen de opplever. I Kars et al. (2011) står det beskrevet at foreldrene hadde et inderlig behov for å være der når barnet hadde det vondt. Dette gjaldt selv de foreldrene som tidligere hadde trukket seg litt unna. I følge Monterosso og Kristjanson (2008) har foreldre et enda større behov for mer åpen, ærlig, konkret og ekte kommunikasjon og informasjon for å kunne forstå hva som skjer med barnet. Studien til Weidner et al. (2011) støtter opp om Monterosso og Kristjanson om ærlighet og å gi aktuelle beskjeder. Likevel kommer det her frem at helsevesenet burde være sårbare og sensitive når de ga beskjedene. Noe som også var viktig for foreldrene i denne studien, var at helsepersonell snakket til barnet, og ikke over hodet på det. Studien til van der Geest et al. (2014) støtter opp om det som er beskrevet over. Kars et al. (2011) beskriver at sykepleieren bør gi informasjon om hva som kan komme til å skje i de ulike stadiene før

døden inntreffer. Dette hjelper foreldrene til å forstå bedre og å være bedre forberedt. Samtaler rundt dette med at barnet skal dø, var ikke alltid like enkelt å snakke om for alle foreldre (Weidner, et al. 2011).

4.3.2 Rollen som mor og far – foreldre til et døende barn

I artikkelen til Price et al. (2011) står det at det er viktig å ivareta familierollen og forelderrollen så lenge som mulig, da dette kan føre til at en mestrer situasjonen bedre. Det blir også beskrevet at foreldre trenger å ha kontroll, bli involvert og føle at de gjør noe aktivt for barnet. Mødres rolle består av at de skal sørge for familien og det syke barnet, både fysisk og psykisk, i tillegg til den daglige omsorgen. Fedre skal ta seg av det økonomiske. I følge Price et al. (2011) har foreldrene behov for et nettverk, slik at for eksempel besteforeldre kan ta seg av søsken, mens foreldrene fokuserer på det syke barnet. Det var også viktig å innse at det ble en ny foreldre-barn-relasjon når barnet gikk bort. Monterosso og Kristjanson (2008) mener at å miste et barn vil endre forelderrollen og familiestrukturen for alltid. De påpeker også at foreldrene lettere klarer å gi slipp på barnet og bare være sammen den siste perioden, dersom barnet får være hjemme i motsetning til på sykehus. I Kars et al. (2011) sin studie har foreldrene fortalt at de følte en slags overnaturlig styrke for å gå gjennom den palliative fasen og ta vare på barnet. Her hadde de også et sterkt ønske om å bare være der for barnet. Det blir her beskrevet at foreldrene til barn som mistet evnen til å kommunisere, ofte følte at foreldre-barn-båndet ble svekket. Manglende kommunikasjon mellom foreldre og barn kunne skyldes medisiner, og det var spesielt vondt for foreldrene når noe av det siste de hørte fra barnet var gråt eller skrik. I den siste fasen beskriver Kars et al. (2011) at mange av foreldrene ga støtte og komfort til barnet og dette hjalp dem i denne fasen. I tillegg hjalp de barnet med å akseptere døden. Dette betydde ikke at foreldrene hadde gitt opp barnet.

4.3.3 Sykepleierrollen – hvem er omsorgspersonen?

I følge Price et al. (2011) er det viktig at foreldrene er klar over hvilken fase de er i av de fire fasene som er nevnt i studien, slik at sykepleier klarer å forstå deres reaksjon og gi dem best mulig støtte i de ulike fasene. I tillegg blir det beskrevet at noe av det viktigste med sykepleierrollen er å gi informasjon. Foreldrene i studien har oppsummert at sykepleiere stiller sterkt til å gi foreldre den støtten de trenger i barnets sluttlivsfase.

I Monterosso og Kristjansons (2008) studie, kom det frem at sykepleiere måtte være mer frempå og forklare bedre hva palliasjon og hva den palliative fasen er. Dette var noe foreldrene følte seg usikre på. De mente også at sykepleiere var yrkesgruppen foreldrene burde kunne stole på, da det var de som gjennomførte det meste av pleien. Noe av det viktigste i Monterosso og Kristjansons (2008) studie, var at foreldrene mente sykepleierene burde ta seg tid til å bli kjent med barnet som person, og ikke bare være der som en pleieperson. I Kars et al. (2011) blir det beskrevet at sykepleiere bør jobbe for at foreldrene skal være der sammen med barnet, da dette kan styrke foreldre-barn-båndet. I studien til Weidner et al. (2011) ønsker foreldrene at sykepleierene lar dem få gjøre oppgaver som å vaske barnet, skifte bleier osv. Mange fortalte at sykepleieren kom inn og tok over, noe som opplevdes veldig sårt for foreldrene. I tillegg påpekes viktigheten av at helsepersonell forklarte hva som kom til å skje. I van der Geest et al. (2014) sin studie påpekes viktigheten av symptomlindring, da dette kan forebygge langtidsdepresjon hos foreldre. Dette er en viktig oppgave for sykepleierene. I følge Kars et al. (2010) er det mange faktorer som spiller inn på om foreldre skal fortsette å bevare liv eller om de skal gi slipp. Sykepleieren spiller en viktig rolle i denne prosessen, ved å informere foreldrene om at det er ikke er mer som kan gjøres, og at det kommer til å ende med døden.

5.0 Drøfting

Hensikten med drøftingen er å diskutere hvordan resultatene svarer på problemstillingen og hvordan resultatet forholder seg til den aktuelle litteraturen som er brukt i oppgaven (Thidemann, 2015). Drøftingen er inndelt i overskrifter med ulike spørsmål og påstander som er relevante for problemstillingen og for å komme frem til en god konklusjon.

5.1 Hva er spesielt viktig for foreldrene?

Foreldre har for lite kunnskap om palliasjon og er derfor usikre på den palliative fasen.

Flere foreldre følte usikkerhet ved overgangen til palliativ pleie. Dette skyldtes blant annet manglende kunnskap om hva palliasjon går ut på (Monterosso og Kristjanson, 2008). Flere uttrykte bekymring om at overgangen til palliasjon kunne medføre dårligere tilbud om helsehjelp, samt at trygge relasjoner til sykehuspersonalet ville brytes. En fellesnevner var følelsen av at de ble kastet ut i noe nytt og usikkert (ibid).

En far beskriver:

“Tidligere i forløpet hadde vi en samtale med sykepleierkoordinatoren ... Hun sa liksom, du vet, vi overfører dere til palliativ omsorg. Og jeg husker den følelsen av frykt for at sykehuset skulle gi oss opp og sende oss videre.”

(Monterosso og Kristjanson, 2008, s 63)

For disse foreldrene kan det hjelpe å få vite at palliativ omsorg kan være noe positivt, der målet er å fremme livskvalitet og la barnet dø en fredelig og verdig død (Levetown, Hellsten og Jones, 2010). Inntrykket flere foreldre hadde, var at palliasjon gikk ut på å gjøre barnet komfortabelt, hovedsakelig via smertelindring og beroligende (Monterosso og Kristjanson, 2008). Informasjon om at det alltid er «noe» helsepersonell kan gjøre, og at palliasjon er mer enn smertelindring, er derfor essensielt. Å bli betrygget om at de som jobber med palliative pasienter har mye kunnskap, fokuserer på personlige relasjoner, og at hverken barn eller foreldre blir overlatt til seg selv, gjør overgangen tryggere (Levetown, Hellsten og Jones, 2010; Coyle, 2010)

Det å integrere palliasjon underveis i behandlingen, eller regelmessig ta opp barnets sykdomsutvikling og muligheten for palliativ pleie, kan gjøre overgangen lettere (Hynson, 2012). Palliasjon kan da sees på som en trygg avslutning, der håpet endres fra overlevelse til en god slutt. Ved hjelp av forberedelser blir ikke overgangen brå, i stedet skapes kontinuitet i pleien (ibid). Helsedirektoratets retningslinjer beskriver også viktigheten av planlegging, og å la familien bli kjent med instansene de vil møte videre (Helsedirektortet, 2016). En kan selvsagt ikke regne med at Monterosso og Kristjansons (2008) resultater gjelder for alle, og helsepersonell kan de siste årene ha blitt flinkere til å koordinere en slik overgang. Likevel tyder det på at en følelse av trygghet, kontroll og oversikt over situasjon er viktige behov som kan dekkes ved god planlegging, informasjon og kommunikasjon (Hynson, 2012).

Kommunikasjon og informasjon er grunnleggende for at foreldre skal føle seg trygge.

Som Mack og Liben (2012) beskriver, skal god og effektiv kommunikasjon være en standard innen barnepalliasjon. Det er forventet at de som jobber med denne gruppen er engasjerte, medmenneskelige og kunnskapsrike. I studien utført av van der Geest (2014) kommer det frem at foreldrene var fornøyde med kommunikasjonen. På den annen side beskriver Monterosso og Kristjanson (2008) at flere foreldre opplevde at kommunikasjonen sviktet. Dette var et område de ønsket skulle forbedres og fokuseres på i fremtiden.

Det at god kommunikasjon er viktig for foreldrene nevnes i større eller mindre grad i alle artiklene. Det kommer også frem at de viktigste aspektene innen kommunikasjonen er informasjon, sykepleiers medmenneskelighet og væremåte og at sykepleier er der for dem. Viktigheten av en god relasjon mellom foreldre, barn og helsepersonell påpekes også (van der Geest et al. 2014; Weidner et al. 2011; Monterosso og Kristjanson, 2008; Kars et al. 2011). Travelbee (2007) beskriver at å kommunisere og lære individet å kjenne er en like nødvendig og effektiv sykepleiehandling som å utføre prosedyrer. Skaper man en relasjon vil observasjon og kommunikasjon avdekke og fastslå behov. Dette er det første steget i å planlegge videre tiltak. I følge Eide og Eide (2009) er det å gi informasjon og veiledning en av de viktigste kommunikative oppgavene vi har. Artiklene viser at det er minst like viktig for foreldrene å få denne informasjon.

Når en gir informasjon skal man formidle kunnskap som det er behov for. Mottakeren skal være i stand til å ta imot informasjonen, og det er viktig at de føler seg ivaretatt underveis (Eide og Eide, 2009). Van der Geest et al. (2014) fant ut at foreldrene generelt sett var fornøyde med informasjonen de fikk. Likevel kom det frem i studien at selv om foreldrene uttrykte at de forstod informasjonen, stemte ikke alltid dette. Lapwood og Goldman (2012) beskriver at foreldrenes krisesituasjon gjør det lettere å misforstå, mistolke, eller ikke få med seg informasjonen. Det å ta seg god tid og gjenta, samt å forvente og akseptere å få de samme spørsmålene flere ganger er derfor viktig. Skriftlig informasjon i tillegg er også en god løsning (ibid).

Weidner et al. (2011) presenterer noen punkter som var viktige for foreldrene når de mottok informasjon. Dette var å bli forberedt på informasjonen som kom, få informasjon på et egnet tidspunkt, at personen som formidlet informasjonen var følsom og var, samt at språket ble tilpasset mottakeren. Videre kommer det frem at foreldre ønsker klar, tydelig, åpen og ærlig informasjon (van der Geest et al. 2014; Weidner et al. 2011; Monterosso og Kristjanson, 2008). Særlig ærlighet ble pekt på som viktig, da foreldrene ønsket å være forberedt. Det kom også frem at for lite informasjon kunne føre til overraskelser eller skuffelser på grunn av falskt håp (Monterosso og Kristjanson, 2008). For foreldrene var det viktig å være forberedt på de ulike scenarioene som kunne oppstå i barnets forløp (Weidner et al. 2011). I følge Kars et al. (2011) vil informasjon og diskusjon gjøre foreldrene mer forberedt på tingene som kan bli vanskelig. Denne forberedtheten førte til at foreldrene i større grad klarte å leve opp til sine intensjoner om å være gode foreldre. Planlegging fører òg til trygghet rundt hva foreldrene selv kan gjøre og hvem de kan kontakte når de trenger hjelp.

Dessverre sier Weidner et al. (2011) at å gi riktig mengde informasjon på riktig tid var vanskelig. Det at foreldrene ikke var godt nok forberedt og klare for informasjonen, beskrives som mulig årsak. I Monterosso og Kristjansons studie (2008) kom det frem noe interessant. Foreldrene ønsket at informasjonen skulle gis på en god og litt mild måte, som opprettholdt håp. Samtidig ønsket de på den andre siden at den skulle være helt ærlig og konkret. De ønsket også å få vite informasjonen med en gang.

Ut i fra dette, ser det ut til at timing, sensitivitet og å tilpasse informasjonen er viktig. Samtidig tyder det på at gi riktig informasjon til riktig tid er vanskelig, slik det er beskrevet av Monterosso og Kristjanson. På den ene siden må sykepleier se an behovet for informasjon, da det er viktig at foreldrene er klare og forberedte. Særlig sorg og krisereaksjoner er viktige å ta hensyn til. På den andre siden ønsker de en ærlig og konkret informasjon, som skal gis med en gang. Uansett er det tydelig at hvordan man kommuniserer med pårørende er svært viktig.

Både i Weidner et al. (2011) og Monterosso og Kristjansons (2008) studier kom det frem at medmenneskelighet og medfølelse var viktig. Samtidig var måten informasjon ble gitt på nesten like viktig som selve informasjonen. Studiene påpekte at for foreldrene var det særlig medfølelse vist gjennom væremåte og små handlinger de satte mest pris på (ibid). Travelbee (2007) påpeker viktigheten av god kommunikasjon, og at det opprettes et menneske- til- menneske- forhold. Målet med relasjonen er å skape gjensidig forståelse og kontakt. Monterosso og Kristjanson (2008) bekrefter viktigheten av å skape og bevare gode relasjoner. I deres studie skapte ikke bare medfølelse fra sykepleier et godt forhold, men det så også ut til å hjelpe foreldrene til å huske barnet og den palliative fasen på en positiv måte.

Det er viktig for foreldrene at sykepleier ser mennesket bak rollen som pårørende, og at barnet sees på som et individ og ikke en sykdom (Travelbee, 2007; Lapwood og Goldman, 2012). For mange familier var det nok at sykepleier bare var der som støtte, det var ikke alltid nødvendig å si noe (Weidner, et al. 2011). Likevel viser små støttende bemerkninger eller handlinger at man også ser pårørende i situasjonen, ikke kun barnet. Slike små ting oppleves som meningsfulle (Grønseth og Markestad, 2011). I litteraturen beskrives det at pårørende kan ha dårlig samvittighet, særlig dersom de tenker og føler på egne behov fremfor barnets. En kan tenke seg at det å bekrefte at de har det tøft og fremheve at det er naturlig og lov å ha slike følelser, kan gjøre det lettere å uttrykke dem. Van der Geest et al. (2014) så at det var viktig for familiene å få uttrykke hva de følte og hva som bekymret dem. Hvordan dette ble mottatt var essensielt.

Det er viktig å påpeke at slike situasjoner kan være noe helsepersonell ofte møter, og kanskje blir det over tid en slags rutine. Likevel kan det hevdes at for familien er dette en signifikant og ekstremt tøff og krevende situasjon. I følge Travelbee er likegyldighet eller manglende interesse minst like tydelig som ekte interesse, sympati og omtanke. Derfor er det viktig at sykepleier er oppmerksom på egne tanker, holdninger og væremåte. En kan også tenke seg at helsepersonellens reaksjoner og væremåte i stor grad påvirker relasjonen og om foreldrene senere ønsker å dele tanker og følelser.

God kommunikasjon og informasjon er altså viktig, og Eide og Eide (2009) påpeker at dette fører til bedre mestring, trygghet og større emosjonell kontroll. Faktisk kom viktigheten av god kvalitet på interaksjon og kommunikasjon godt frem i van der Geest et al. (2014) sin studie. Det var tydelig at foreldrenes opplevelse av god kommunikasjon ble assosiert med bedre funksjon i ettertid av barnets død. I tillegg vil det at foreldrene er godt forberedte på dødsfallet, også påvirke hvordan de har det i tiden etterpå.

Foreldre trenger hjelp til å gi slipp på barnet.

I Kars et al. (2010 og 2011) uttrykker foreldrene et intenst behov for å ikke gå glipp av noen muligheter til å kurere barnet. Det begrunnes i at de aldri ville klart å tilgi seg selv dersom ikke alt var prøvd. Noen så på det å ikke gjøre noe, som det samme som å gi opp.

Blant foreldrene som ikke klarte å gi slipp, var det flere som overså signalene som pekte mot døden. De så kun enkeltsymptomer fremfor helheten. Noen var faktisk ikke klare over at døden var nærstående, før helt på slutten. Dette kunne oppleves som enda et sjokk, og foreldrene følte seg da uforberedte på døden og tiden etter (Kars et al. 2010).

En far beskriver

«Du vet at det ikke går bra med ham. Men du fortsetter å håpe. Han fikk det bedre etter at de satt inn drenet. Vi ga ham også urtete. Vi trodde virkelig på det, og vi tenkte at ting tross alt ikke var så ille. I forhold til resten, dyttet jeg det bare bort. Jeg tenkte ikke på det uunngåelige.»

(Kars et al. 2010, s. 1005)

Med å gi slipp mener vi ikke å gi opp, men å akseptere og godta dødsfallet som kommer. Det kommer frem at helsepersonell kan hjelpe foreldrene med det å akseptere døden. Foreldrene så at barnets tilstand ble forverret, og symptomene ble tydeligere. Når helsepersonell i tillegg ga informasjon som bekreftet dette, ble det vanskeligere for foreldrene å overse (ibid). Å få beskjed om at dette var siste behandling, og selv få ta valg som var irreversible, skjøv foreldrene mot å gi slipp. For å klare å faktisk gi slipp, måtte foreldrene føle på tapet. Dette ble lettere når helsepersonell støttet dem i prosessen og bekreftet og normaliserte deres følelser og reaksjoner (ibid).

Price et al. (2011) beskriver at foreldrene ikke ga slipp på barnet, men aksepterte og forholdt seg til døden. Forholdet til barnet fortsatte også etter barnets død, men i endret form. At foreldrene klarte å gi slipp, førte til endret syn, fra fokus på å gjøre noe og å finne en kur, til palliativ behandling med symptomlindring og å tilbringe tid sammen (Monterosso og Kristjanson, 2008). Det kan altså tyde på at når foreldrene aksepterer døden og gir slipp, klarer de i større grad å fokusere på å skape en god siste tid sammen med barnet. De er også i større grad forberedt på det som kommer. Kars et al. (2010) viser at det å akseptere døden og kjenne på ventesorgeren, gjør det lettere å håndtere sorgen når barnet er borte. Det å få prate om problemene så også ut til å påvirke foreldrenes sorg i ettertid på en positiv måte (ibid). For mange kan riktignok den palliative fasen bli lang. Det dukker opp flere behov som er viktige for foreldrene, dette gjelder spesielt når de selv ønsker å stå for pleien av barnet.

5.2 Foreldrenes behov ved pleie av barnet

Foreldre har behov for delta i avgjørelser, beskytte barnet og å være til stede.

Foreldrene til disse barna må navigere seg gjennom de ulike utfordringene som stadig skifter. Samtidig prøver de å ta ansvar og beholde en følelse av kontroll midt i kaoset (Price et al. 2011). Foreldre til barn med livstruende tilstander har rett til medvirkning og informasjon i forhold til gjennomføring av helsehjelp (Helsedirektoratet, 2016). I Kars et al. (2011) beskriver flere foreldre at de hadde lite å si mens barnet mottok kurativ behandling. Da barnet gikk over til palliativ pleie fikk foreldrene igjen mer ansvar, noe som så ut til å styrke dem. Helsepersonell oppmuntret foreldrene til å ta avgjørelser i den palliative fasen. I følge retningslinjene skal familien og barnet involveres som likeverdige i arbeidet av planlegging av omsorg (Helsedirektoratet, 2016).

Det er positivt at retningslinjene bekrefter familiens rett til å involveres i arbeidet, da dette er noe foreldrene setter pris på. Faktisk påpeker alle artiklene at det å få delta i avgjørelser og bli respektert som ekspert på eget barn, var noe foreldrene så på som spesielt viktig. Likevel viser studiene at det å plutselig ha mer ansvar og skulle ta valg, opplevdes som vanskelig. I følge Weidner et al. (2011) ønsker foreldrene å ta valg, men for å klare dette trenger de informasjon og støtte fra helsepersonell. I prosessen kommer det frem at det var viktig å få informasjon, støtte, ikke bli presset til å ta en avgjørelse og bli respektert når en avgjørelse først var tatt. Foreldrene satt også pris på at helsepersonell støttet og bekreftet valget de tok, da flere var usikre på om de hadde gjort det rette (Weidner et al 2011; van der Geest et al. 2014; Monterosso og Kristjanson 2008). I avgjørelser som berører barn, skal barnets beste være et viktig hensyn (Helseidrektoratet, 2016). Om foreldre da underveis får råd og informasjon, blir det lettere for dem å ta et valg som er godt, både for barnet, men også for seg selv. Å la foreldrene ta avgjørelser hjalp dem å redusere den overveldende følelsen av avmakt, og ga dem en følelse av kontroll (Monterosso og Kristjanson, 2008; Price et al. 2011).

I flere av artiklene kommer behovet for å beskytte og kjempe for barnet frem. Kars et al. (2010) beskriver et intenst behov om å ikke gå glipp av muligheter innen behandling, og en frykt for å angre i ettertid. Price et al. (2011) viser til noe av det samme, der foreldrene føler seg forpliktet til å kjempe for barnets beste. Å la dem delta i avgjørelser kan være med på å dekke dette behovet. Price et al. (2011) sier at når foreldrene får bestemme og kjempe for barnet, føler de at de aktivt beskytter det, ved å ta kontroll over videre behandling. Foreldrene var opptatt av at barnets liv ikke skulle ende i elendighet. Å ta valg som hjalp barnet å nyte den siste tiden var derfor noe foreldrene fokuserte på. Når barnet ble oppfattet som glad, hjalp dette foreldrene å finne mening i hverdagen. Disse positive stundene skapte også minner som var viktige for foreldrene når barnet var gått bort (Kars et al. 2011).

På den ene siden fant van der Geest et al. (2014) at foreldrene følte seg involverte og at helsevesenet tok deres meninger seriøst. På den andre siden fant Monterosso og Kristjanson (2008) at foreldrene ønsket at helsepersonell skulle lytte mer til dem og inkludere dem mer. Dette var noe av det de ønsket skulle forbedres for fremtidige familier.

Noe å vurdere, er når artiklene er publisert. Kanskje er dette noe som har forbedret seg fra 2008 til 2014. Det kommer tross alt frem i retningslinjene (2016) at familien i større grad skal inkluderes. Contro og Scofield (2012) fremhever viktigheten av at foreldrene føler seg inkludert. Der kommer det frem at når det ikke ble tatt hensyn til foreldrene, opplevde de dette som ydmykende. De var skeptiske og negativt innstilt til pleien videre i lang tid etterpå. I motsetning satte foreldrene stor pris på pleiere som lot dem være til stede og hjelpe til. Det å få være til stede så mye som mulig er viktig (ibid).

Alle artiklene viser at jo dårligere barnet ble, jo viktigere var det for foreldrene å få være til stede. Dette ble det viktigste behovet når døden nærmet seg (Kars et al. 2011). Selv om foreldrene innså at de ikke kunne beskytte barnet fra døden, hjalp det å bare være der. Dette dempet angst og uro (Price et al. 2011). Noen foreldre hadde behov for å få være alene med barnet, uten helsepersonell til stede (Weidner et al. 2011).

En mor fortalte «De ville at vi skulle bruke så mye tid sammen med ham, som vi kunne. De klaget aldri hvis vi var i veien. De forstod oss.» (Weidner et al. 2011, s. 281)

Andre hadde et større behov for støtte, da det kunne oppleves som overveldende og utmattende å hele tiden være der. Dette gjaldt spesielt når sykdommen strakte seg over tid og foreldrene ikke følte at de hadde kontroll (Kars et al. 2011). Kort sagt var det viktigste den siste tiden å være der, selv for foreldre som tidligere hadde tatt avstand. Motsatt ville det å ikke være der, føre til skyldfølelse, og for noen, en følelse av å ha feilet i å ta vare på og beskytte barnet (Kars et al. 2011; Price et al. 2011).

Det er viktig for foreldrene å bevare foreldrerollen, samtidig som flere tar på seg en pleierolle. Foreldre bør oppmuntres til å holde fast ved og føle seg trygge i sin rolle som forelder mens barnet er sykt (Markestad og Grønseth, 2011). Hva som legges i foreldrerollen varierer. Det er også forskjeller mellom kjønnene. En vanlig del av foreldrerollen er behovet for å beskytte og sørge for barnets velvære, både fysisk og psykisk, samt å være til stede (Weidner et al. 2011). I løpet av sykdomsforløpet måtte foreldrene flere ganger omdefinere sin rolle, ut fra hva de kunne gjøre for barnet. Det opplevdes truende å forlate sin tradisjonelle foreldrerolle, og noen hadde behov for assistanse til å se hva de videre kunne gjøre for barnet. Andre hadde behov for å få bekreftet at de var gode foreldre (Kars et al. 2011; Weidner et al. 2011).

Som Travelbee (2007) sa, er det sykepleiers oppgave å hjelpe familie og individ med å finne mening i situasjonen. Kars et al. (2010) beskriver at foreldrene hadde et behov for å finne mening i sin rolle som forelder. Noen fant mening i å tilrettelegge for at barnet skulle få nyte livet, og opplevde det som meningsfullt å se barnet glad (ibid). Dessverre opplevde noen foreldre situasjonen som meningsløs og de følte seg selv maktesløse. De kunne føle at dette reduserte deres rolle til å trøste, da de ikke lenger kunne beskytte barnet (Kars et al. 2011). Siden foreldrene følte seg mer kapable enn mange andre til å gi sitt barn den pleien det trengte, samt at de hadde et behov for å aktivt gjøre noe, tok flere foreldre på seg rollen som pleier (ibid). Hvilke roller foreldrene tok på seg varierte, men særlig mødre tok ansvar for den daglige pleien for barnet (Price et al. 2011). Weidner et al. (2011) og Price et al. (2011) beskriver at foreldrene ønsket å ta på seg rollen som primær-omsorgsgiver, og derfor ønsket opplæring i tekniske ferdigheter for å kunne ta større del i pleien.

En forelder beskriver:

«Sykepleieren kom inn og forklarte hvordan jeg vasket her, hvordan jeg festet denne, og hvor ofte disse måtte skiftes. Vi skiftet bleiene hennes og badet henne, vi kledde på henne, skiftet på sengen hennes, slike små ting. De ville gjerne gjøre det for oss, men å la oss gjøre det, fikk oss til å følte at vi fortsatt var hennes mor og far.»

(Weidner et al. 2011, s. 281)

Flere beskriver altså at de ønsket å ta vare på barnet, og at selv om det var krevende, var det også givende og meningsfullt (Kars et al. 2010; Kars et al. 2011; Price et al. 2011; Weidner et al. 2011). For noen foreldre gikk pleierollen så langt at de ikke klarte å ta vare på egne behov. Da var det viktig at helsepersonell så dette og ga foreldre den støtten de trengte, eventuelt avlastning (Price et al. 2011). I disse situasjonene vil det være viktig med god relasjon, slik at foreldrene stoler på helsepersonellet. Dette gjør det lettere for dem å slappe av og være trygge på at barnet blir tatt godt vare på.

Weidner et al. (2011) påpeker viktigheten av å støtte foreldrene i å bevare foreldre-barn relasjonen. Det er viktig at de bruker tid sammen som foreldre og barn, ikke kun som pleier og barn. Dessverre viser litteraturen at dette er noe foreldre i ettertid har angret på. Lapwood og Goldman (2012) beskriver vansker med å balansere rollene, og at noen i ettertid føler at de sviktet barnet ved å være mer pleier enn forelder. Sykepleier bør derfor hjelpe dem å ta vare på sin foreldrerolle, slik at de i større grad kan oppfylle sine tanker om å være gode foreldre. For noen kan dette være lettere når de får lov til å være hjemme.

Hjemmet er en ønsket arena.

Å ha barnet hjemme har flere fordeler, både for barnet og foreldrene. I hjemme kan familien ha et privatliv, det er mulighet for mer nærhet og å ta personlige valg. Det er også lettere å ha et mer normalt familieliv med dagligdagse rutiner. Samt at både foreldre og barn lettere kan ha et sosialt liv (Vickers og Chrastek, 2012). I retningslinjene (2016) kommer det frem at familien selv bør få velge hvor de vil være i den palliative fasen. Monterosso og Kristjanson (2008) beskriver at de fleste foreldre som fikk muligheten, valgte å ta barnet med hjem. I hjemmet klarte de bedre å gi slipp på tanken om kurativ behandling og i stedet bare være der sammen med barnet. Det ble også mer naturlig for foreldrene å ta større del i pleien. Price et al. (2011) viser at å få være hjemme gjorde det lettere å bevare et mer normalt familieliv, noe som var viktig for foreldrene. Til sin overraskelse, ga dagliglivets rutiner dem styrke til å fortsette, og det ble lettere å ta tak i nye utfordringer (Kars et al. 2011).

I Nordisk tidsskrift i barnepalliasjon (2015) står det en artikkel om en gutt med navn Ferdinand og hans foreldre. Artikkelen fokuserer på valget foreldrene hadde om å la han dø på sykehus eller ta han med hjem. Foreldrene er i dag takknemlige for at de ble anbefalt å dra hjem. Sykepleier var til stede, men holdt seg i bakgrunnen, slik at de fikk den tryggheten de trengte. Foreldrene håper flere vil ta med seg det døende barnet hjem, da de fikk følelsen av at de var en liten familie og fikk skape et kort liv sammen.

Selv om det å la barnet være hjemme har flere fordeler, finnes det også mer negative aspekter. I Weidner et al. (2011) understreker foreldrene viktigheten av nok ressurser for å føle seg trygge. Vickers og Chrastek (2012) fremhever også frykten for å få for lite hjelp, frykt for å få for mye ansvar og at det å ha barnet hjemme vil være en 24 timers jobb. Det å få fremmede hjem var og noe foreldrene var skeptiske til (ibid). Retningslinjene beskriver at det bør være et døgkontinuerlig tilbud, der foreldrene ved behov har hjelp lett tilgjengelig (Helsedirektoratet, 2016). Det å ha et støtteapparat tilgjengelig, få avlastning når det trengs, og få hjelp til planlegging og tilrettelegging vil være viktig (Vickers og Chrastek, 2012). Et steg for å få være hjemme er derfor grundig planlegging og informasjon for å gjøre familien trygg. Det at kommunen og de rundt har ressurser tilgjengelig for å stille opp er også essensielt for at familien kan motta den hjelpen de trenger. Uansett hvor pleien gis, viser van der Geest et al. (2014) at det viktigste er kontinuitet i pleien, og at foreldre har kontroll over hva som skjer. Hos foreldre som opplevde kontinuitet i pleien, var risikoen for langvarig sorg tydelig lavere enn hos de andre. Det har nå kommet frem flere punkter som påvirker

foreldrenes sorg på en positiv måte, men det er like viktig å være klar over at det er lett å si eller gjøre noe galt når man møter denne gruppen.

5.3 Sykepleiers kompetanse er viktig

Hvordan foreldrene behandles kan påvirke dem i lang tid.

Contro og Scofield (2012) beskriver at et urovekkende høyt antall foreldre opplevde situasjoner som involverte kommentarer eller hendelser som såret dem. I de verste tilfellene hjemsøkt dette foreldrene lenge etter barnets død og påvirket sorgen og evnen til å gå videre. Det at så mange opplevde dette, viser hvor viktig det er at man er varsom og medfølende i kommunikasjonen. Dette er en sårbar gruppe, der dårlig kommunikasjon eller dårlige relasjoner kan påvirke sorgprosessen og evnen til å leve videre etter barnets død. Dersom man oppdager at noe galt er sagt, vil en forklaring eller unnskyldning kunne hjelpe (ibid). I artiklene har det kommet frem at både kommunikasjon, kontinuitet i pleien og muligheten til å prate om det en opplever har betydning for foreldrenes langtidssorg. Det er derfor viktig at foreldrene møtes av sykepleiere og annet helsepersonell som er klar over hvordan de kan oppleve situasjonen.

Sykepleier er godt egnet til å ivareta foreldrenes personlige behov!

Å arbeide med alvorlig syke og døende barn og deres pårørende er noe av det mest krevende og ansvarsfulle helsepersonell står i. Kunnskap om tilnærmingen i barnepalliasjon er påkrevd, i tillegg til erfaring med å følge barn og familier gjennom et livsløp med uhelbredelig sykdom. Empati, sympati og engasjement er egenskaper som er nødvendige i en slik situasjon (Helsedirektoratet, 2016). Mack og Liben (2012) beskriver at det kan oppleves som tøft å jobbe med denne gruppen. På grunn av frykt for egne følelsesutbrudd unngår noen derfor vanskelige temaer, selv om disse er viktige for foreldrene. Sykepleieren må derfor ha kunnskap om viktige behov foreldre har, samt kunnskap og erfaring til å stå i situasjonen sammen med dem (ibid).

I Price et al. (2011) blir det påpekt at sykepleiere er godt plassert innenfor den tverrfaglige tilnærmingen til å gi den støtten foreldre har behov for. Sykepleier har tid og mulighet til å lære familien å kjenne. Hun har kunnskap om kommunikasjon, mellommenneskelige forhold og ulike behov. Samtidig har sykepleier kunnskap om praktiske prosedyrer som kan inngå i barnets behandling.

Sykepleier har derfor i stor grad muligheten til å imøtekomme både foreldrenes og barnas behov. I tillegg er det ofte sykepleier som har en koordinerende oppgave.

Det er viktig å fremheve at sykepleier ikke står alene i et slikt behandlingsforløp, da tverrfaglig tilnærming er viktig. I møte med disse familiene vil ulike faggrupper bidra med sin kompetanse, slik at omsorgen blir så helhetlig som mulig. I gruppen vil man sammen forsøke å komme frem til det beste for familien, og bruke hverandres kunnskap (Tveiten, 2012). Det er viktig å få frem at det at familien har det bra, står høyere enn å hevde eget fag som best. Det er altså viktig å jobbe godt med andre faggrupper, og trekke inn andres kompetanse der man ser at det er nødvendig. I oppgaven er det ikke fokusert på foreldrenes behov for teknisk utstyr i hjemmet, og hjelp til søknader av diverse hjelpemidler eller stønader. Dette fordi vi ser at det kan være en jobb for ergoterapeut eller sosionom. Dersom disse ikke er til stede, skal sykepleier også ta på seg slike oppgaver. Det er viktig at sykepleier har et overblikk over situasjonen og hva som må ordnes og tilrettelegges.

Likevel kommer det frem i Monterosso og Kristjansons (2008) studie at det var sykepleierne som utførte det meste av pleien, og derfor kjente barna og foreldrene best. Dette gjorde sykepleierne til den gruppen foreldrene følte de kunne stole på. Dessverre er en vesentlig barriere for god omsorg til barn og foreldre i denne fasen, at leger, sykepleiere, annet helsepersonell og også familien er ambivalente. Flere føler og tror at barnepalliasjon vil si å gi opp, noe som ikke stemmer (Helsedirektoratet, 2016). Dette kan løses ved økt kunnskap og opplysning om hva begrepet barnepalliasjon vil si og hvilke muligheter familien har (Helsedirektoratet, 2016).

“De sa jeg skulle gå hjem, få meg litt søvn. Partneren min fikk ikke sove når han visste at datteren vår var våken og vi ikke var der. Derfor gikk han ned og fant sykepleieren som leste Ole Brumm for henne klokka 2 om natten. Du kan ikke be om bedre enn det.” - Mor (Monterosso og Kristjanson, 2008, s. 66)

5.4 Nye problemstillinger?

Gjennom litteraturstudiet kom det frem at det er lite forskning fra Norge, og et spørsmål er hvorfor det er slik. Vi har også sett at fokuset i stor grad er rettet mot barnet frem til barnets

død. Først etter dette kommer virkelig foreldrene inn som fokus. Vi skulle ønske at det var flere artikler som spesifikt så på hva foreldrene selv hadde behov for i den palliative fasen, samt studier som så på virkningen av ulike intervensjoner for å dekke disse behovene. Vi mener at foreldrene er viktige, da de må ha styrke til å ta vare på barnet mens det lever, samt klare å leve videre etter barnets død. I løpet av studiet er det også kommet frem forskjeller mellom mor og far. Det samme gjelder forskjeller mellom ulike kulturer. Med tanke på at Norge i dag er et flerkulturelt samfunn, er dette noe en bør forske mer på.

5.5 Kritisk vurdering og metodiske overveielser

Det er funnet lite pensum om foreldre som pårørende, og det har vært krevende å finne god litteratur som er både relevant og av nyere dato. Vi har derfor valgt å bruke noe eldre litteratur, men har da vært kritiske, og vurdert om stoffet fremdeles er aktuelt. Nettsider som er brukt også vurdert som aktuelle og trygge.

I bakgrunnsdelen ble det brukt pensum fra litteraturlisten, samt annen litteratur vi mente var relevant. Det har vært fokus på å finne primærkildene, og vi har prøvd å bruke disse i størst grad. Alle artiklene er primærkilder, noe vi ser på som en styrke da artiklene ikke er tolket av andre.

I søkeprosessen valgte vi å søke bredt, og se gjennom en stor mengde titler og abstrakter. Selv om det å lage inklusjons og eksklusjonskriterier først i utvelgelsesprosessen, kanskje førte til mer jobb, mener vi at det var verdt det. Gjennom det mer åpne søket tilegnet vi oss kunnskaper, selv om ikke alt er kommet frem i oppgaven. Vi er fornøyde med de seks artiklene, og føler at disse utfyller hverandre på en måte som lot oss se ting fra ulike perspektiver. Det at de hadde litt ulike fokusområder ble også sett på som en styrke når vi besvarte problemstillingen.

Gjennom hele oppgaven er det valgt å trekke frem sitater. Vi føler at disse gjør oppgaven mer ekte, og viser at det er virkelige mennesker som står i situasjonen og trenger sykepleiers støtte. Sitatene har vi oversatt til norsk for å skape bedre flyt i oppgaven. Diktet som er brukt er hentet fra Magne Helander sin nettside, med tillatelse fra ham.

På grunn av mangel på norske artikler, er alle artiklene fra utlandet. I utvelgelsen av disse har vi vært kritiske til hvor studien har funnet sted, med tanke på overførbarehet. For å tydeligere se det i sammenheng med hvordan det kan være i Norge, ble det valgt å bruke de nasjonal-faglige retningslinjene for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose.

En må ta i betraktning at flere av studiene brukt i oppgaven hadde få deltakere. Ut i fra dette bør en være kritiske til om det som har kommet frem kan overføres til andre i samme situasjonen. Siden flere av punktene går igjen både i artiklene og annen litteratur, føler vi oss trygge på at dette er noe sykepleier bør ha kunnskap om, selv om det kanskje ikke gjelder for alle.

Totalt sett er vi fornøyde med de valgene vi tok underveis, selv om vi ser at vi kanskje kunne gjort ting lettere for oss selv dersom vi gjorde ting litt annerledes. Eksempler på dette er å ha en tydelig problemstilling og klare kriterier fra starten av.

5.6 Forskningsetikk

Etikk er normer for god livsførsel (Dalland, 2012). Overfor vanskelige avgjørelser i livet skal etikken gi veiledning og grunnlag for vurderinger før man handler. Videre skriver Dalland (2012) at forskningsetikk handler om planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning, samt ivareta personvernet og sikre troverdigheten av forskningsresultatene. Man skal unngå at forskningsdeltakerne blir påført skade og unødvendige belastninger.

Vi ser at barnepalliasjon kan være et vanskelig tema å forske på, da det omhandler barn og foreldre, der foreldrene er i en vanskelig situasjon. I slike grupper er det svært viktig med fokus på etikk i forskningen. I følge retningslinjene for barnepalliasjon (Helsedirektoratet, 2016) er etisk tenking og vurdering grunnleggende i all barnepalliasjon.

Samtlige av artiklene har et avsnitt der det nevnes at det er tatt etiske overveielser. Alle studiene har anonyme deltakere, enten ved å ikke oppgi navn, eller ved å endre dem, og alle har fått skriftlig godkjenning fra familiene. I Price et al. (2011) står det at alle foreldrene kunne droppe ut av studien når som helst, uten å oppgi grunn. I van der Geest et al. (2014) står det at ved behov, fikk foreldrene ta kontakt med onkologen eller en psykolog dersom de ønsket støtte. Alle artiklene er etisk godkjente, noe som var viktig for oss i utvelgelsen.

6.0 Konklusjon

Problemstillingen i denne oppgaven lød som følger: Hvordan kan sykepleier ivareta behovene foreldrene selv har og opplever som viktige? Gjennom litteraturstudiet er det avdekket mange behov som foreldrene ser på som viktige. Det kommer frem at behovene er individuelle, og at hva mor trenger kan være ulikt fra far. Det vil òg variere fra familie til familie. Likevel var det noen behov som utpekte seg som spesielt viktige.

Foreldrene har behov for å skape tillitsfulle relasjoner til sykepleier, motta åpen og ærlig informasjon, få ta del i avgjørelser og pleie, og bevare sin rolle som forelder. De har behov for å bli sett som individ, ikke kun pårørende. De trenger også å få bekreftet sine følelser og reaksjoner, og motta støtte og trygghet. Noe som skilte seg ut var foreldrenes behov for hjelp og støtte til å gi slipp på barnet. Dette var viktig for å få en bedre avslutning.

Dessverre var det få studier som spesifikt så på intervensjoner som sykepleier kan bruke for å dekke disse behovene. Likevel kommer spesielt viktigheten av gode relasjoner og god kommunikasjon frem, for å kunne ivareta foreldrenes behov. Dette må til for at foreldrene skal stole på sykepleier, og for at sykepleier skal ha muligheten til å avdekke de individuelle behovene. Videre må sykepleier ha kunnskap om gruppen, det medisinske, ulike følelsesreaksjoner og behov, samt en trygghet til å stå i de ulike situasjonene med foreldrene. Gjennom litteraturen er det funnet at sykepleier er godt egnet til å ta vare på foreldrene og barnet, sammen med et tverrfaglig team.

7.0 Litteraturliste

Aldridge, J. og Sourkes, B. (2012) 'The psychological impact of life-limiting conditions on the child', i Goldman, H., Hain, R og Liben, S. (red) *Oxford Textbook of Palliative Care for children*. Oxford: Oxford University Press, s. 78-89.

American Psychological Association (2016) Tilgjengelig fra:

<http://psycnet.apa.org/index.cfm?fa=search.displayrecord&uid=1978-08156-001>

(Hentet: 28 April 2016)

Aveyard, H. (2014) *Doing a Literature Review in Health and Social Care: a practical guide*. 3. utg. Maidenhead: Open University Press.

Brinchmann, B. S. (2002) *Bære hverandres byrder: Pårørende i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget.

Bøckmann, K., Kjellevold, A. og Sotberg, E. (2015) *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten en klinisk og juridisk innføring*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Contro, N. og Scofield, S. (2012) 'The power of their voices: assessing the child and family', i Goldman, H., Hain, R og Liben, S. (red) *Oxford Textbook of Palliative Care for children*. Oxford: Oxford University Press, s. 58-67.

Coyle, N. (2010) 'Introduction to Palliative Nursing care', i Ferrell, B. R. og Coyle, N. (red.) *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. 3. utg. Oxford: Oxford University Press, s. 3-10.

Cullberg, J. (2006) *Psykisk krise*. (Intervju) Tilgjengelig fra:

http://www.sinnetshelse.no/artikler/psykisk_krise.htm (Hentet: 21 April 2016)

Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 5. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eide, H. og Eide, T. (2009) *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Eriksen, H. (2003) 'Når foreldre mister barn', i Sandvik, O. (red) *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 127-149.
- Forsberg, C. og Wengström, Y. (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 2. utg. Stockholm: Natur och Kultur.
- Grundevig, A. og Pedersen, N. (2012) 'Palliasjon til barn', *Sykepleien*, 100 (3), s. 56-58.
- Grønseth, R. og Markestad, T. (2011) *Pediatri og pediatrik sykepleie*. 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Helander, M. (2016) *Dikt*. Tilgjengelig fra: <http://englepappa.no/> (Hentet: 18 April 2016)
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2012-2013) Meld. St. nr. 29. *Morgendagens omsorg* Oslo: Regjeringen.no.
- Helsedirektoratet. (2015) *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2016) *Palliasjon til barn og unge – Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hinds P.S., Oakes, L., Furman, W., Foppiano, P., Olson, M.S., Quargnenti, A., Gattuso, J., Powell, B., Srivastava D.K., Javawardene, D., Sandlund, J.T. og Strong, C. (1997) 'Decision making by parents and healthcare professionals when Considering continued care for pediatric patients with cancer.' *Oncology Nursing Forum*, 24 (9), s. 1523-1528.
- Hynson, J. L. (2012) 'The child's journey: transition from health to ill health', i Goldman, H., Hain, R og Liben, S. (red) *Oxford Textbook of Palliative Care for children*. Oxford: Oxford University Press, s. 13-22.
- Håkonsen, K. M. (2013) *Innføring i psykologi*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., Beishuizen, A., Meijer-van den Bergh, E. M. M. og van Delden, J. M. (2010) 'Factors Influencing Parental Readiness to Let Their Child With Cancer Die.' *Pediatr Blood Cancer*, 54 (7), s. 1000-1008.
- Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F. og van Delden, J.J.M. (2011) 'Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course.' *Oncology Nursing Forum*, 38 (4), s. 305-312.
- Lapwood, S. og Goldman, A. (2012) 'Impact on the family', i Goldman, H., Hain, R og Liben, S. (red) *Oxford Textbook of Palliative Care for children*. Oxford: Oxford University Press, s. 117-129.
- Levetown, M., Hellsten, M. B. og Jones, B. (2010) 'Pediatric Care: Transitioning Goals of Care in the Emergency Department, Intensive Care Unit and in Between', i Ferrell, B. R. og Coyle, N. (red.) *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. 3. utg. Oxford: Oxford University Press, s. 1019-1048.
- Mack, J. W. og Liben, S. (2012) 'Communication', i Goldman, H., Hain, R. og Liben, S. (red.) *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: Oxford University Press, s. 23-24.
- Monterosso, L. og Kristjanson, L. J. (2008) 'Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study.' *Palliative Medicine*, 22 (1), s. 59-69.
- Kunnskapssenteret for helsetjenesten i Folkehelseinstituttet (2016) *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Tilgjengelig fra:
<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler> (Hentet: 9. April 2016)
- Norsk sykepleieforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.
- Pedersen, N. (2011) *Tidsskrift for Den Norske Legerforening*. Tilgjengelig fra:
<http://tidsskriftet.no/article/2142496> (Hentet: 20. April 2016)

- Pedersen, N. (2014) 'Barnepalliasjon – mer enn omsorg ved livets slutt.' *Tidsskrift for barnesykepleiere*, 18 (2), s. 7-9.
- Pedersen, N. (2015) 'Redaktøren' *Nordisk tidsskrift i barnepalliasjon*, 19 (2), s. 2.
- Price, J., Jordan, J., Prior, L. og Parks, J. (2011) 'Living through the death of a child: A qualitative study of bereaved parents' experiences.' *International Journal of Nursing Studies*, 48 (11), s. 1348-1392.
- Sandvik, O. (2003) 'Hva er sorg, og hvordan kan den forstås?', i Sandvik, O. (red.) *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 15-42.
- Svartdal, F. (2014) *Fagfelle vurdering*. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/fagfelle vurdering>
(Hentet: 17. April 2016)
- Thidemann, I. J. (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Toften, I. (2002) 'Foreldres opplevelser ved å miste et barn på grunn av kreft – implikasjoner for sykepleien', i Brinchmann, B.S. (red.) *Bære hverandres byrder: Pårørende i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 49-62.
- Travelbee, J. (2007) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tveiten, S. (1998) *Barnesykepleie*. 2. utg. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Tveiten, S. (2012) 'kva er spesielt ved sykepleie til barn og familiesentrert sykepleie?', i Tveiten, S., Wennick, A. og Steen, H. F. (red) *Sykepleie til barn : Familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 11-41.
- van der Geest, I.M.M., Darlington, A.S.E., Streng, I.S., Michiels, E.M.C., Pieters, R. og van den Heuvel-Eibrink, M.M. (2014) 'Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief.' *Journal of Pain and Symptom Management*, 47 (6), s. 1043-1053.

Vickers, J.L. og Carlisle, C. (2000) 'Choices and Control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care.' *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17 (1), s. 1043-1053.

Vickers, J. og Chrastek, J. (2012) 'Place of care', i Goldman, H., Hain, R og Liben, S. (red) *Oxford Textbook of Palliative Care for children*. Oxford: Oxford University Press, s. 391-401.

Weidner, N.J., Cameron, M., Lee, R.C., McBride, J., Mathias, E.J. og Byczkowski, T.L. (2011) 'End-of-Life Care for the Dying Child: What matters most to parents.' *Journal of Palliative Care*, 27 (4), s. 279-286

World Health Organization. (2016) Tilgjengelig fra:

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Hentet: 25. April 2016)