



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Bacheloroppgave

SY 301813 - Sykepleie VI - del 2

Foreldre som pårørende til døende barn

Kandidatnummer: 4419/4465

Veileder: May Brit Aambakk

Totalt antall sider inkludert forsiden:51

Antall ord: 8715

Innlevert Ålesund, 23.05.16

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift.	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Mai Britt Aambakk og Lisbeth Alnes Vestgarden

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

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

Dato: 23.05.16

Forord

Våre barn

*På himlen bakom stjerner
i skogen bakom trær
Der banker hjerter videre
i evighetens skjær*

*Fra verden bakom livet
på jorder bakom kratt
Ser vi lyset som flammer
en iskald vinternatt*

*I gleden bakom sorgen
lyder latter bakom gråt
Et nett av gylne tråder
favner kjærlighet og håp*

*I dypet bak om sjelen
løper endeløse spor
Der skinner våre barn
lik diamanter på vår jord*

w Erna Johannesen (2005).

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse foreldres erfaringer i møte med helsepersonell på sykehus da deres barn lå for døden.

Metode: Denne oppgaven baserer seg på en systematisk litteraturstudie. Vi har gjort systematiske litteratursøk i tre ulike databaser og inkludert totalt 8 forskningsartikler, derav 4 kvalitative og 4 review-artikler.

Resultat: I studiene kommer det fram at foreldrene har ulike erfaringer i møte med helsepersonellet. Felles for alle studiene er at foreldrene trekker fram kommunikasjon, informasjon, følelsesmessig støtte og støtte i foreldrerollen da de skulle beskrive hva de så på som avgjørende for hvilke erfaringer de satt igjen med.

Konklusjon: De viktigste funnene i forhold til konsekvensen for sykepleie er å kjenne til foreldrenes erfaringer og hva de synes var viktig før barnet døde. I tillegg må en ha kunnskaper om kommunikasjon, krise og vise medmenneskelighet for å kunne ivareta foreldrene. Dette belyser viktigheten av videre forskning på dette området for kunne belyse sykepleiers perspektiv. På den måten kan man utforske mer hvilke faktorer som er viktig i arbeide med å ivareta foreldre som pårørende fra to ulike perspektiv og hvilke faktorer som påvirker sykepleiers holdninger og handlinger i møte med foreldrene.

Abstract

Aim: The aim of this study is to identify parents experience with healthcare professionals in hospitals, when their child is dying.

Methods: This thesis is based on a systematic literature review. We have made systematic searches in three different databases and included a total of 8 research studies, 4 qualitative and 4 review articles.

Results: The studies identifies that the parents have different experiences when interacting with healthcare professionals. Common for all studies are that parents cites communication, information, emotional support and support in the parenting role, when they were describing what they saw as crucial for the experiences they were left with.

Conclusion: The major findings is that nurses need to have knowledge about parents' experiences and what they thought was important before the death of their child. In addition, one must have knowledge of communications, crisis and show compassion. This highlights the importance for further research in this area to also illuminate the nurse's perspective. In this way we can explore factors that are important when cooperating with parents, from two different perspectives and the factors that influence nurse's attitudes and actions in meeting with parents.

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	3
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	3
1.2 PROBLEMSTILLING	4
1.3 BEGREPSAVKLARING	4
1.3.1 ERFARING	4
1.3.2 HELSEPERSONELL.....	4
1.4 AVGRENSNINGER	4
1.5 OPPBYGNING AV OPPGAVEN	5
2.0 TEORIBAKGRUNN	6
2.1 NURSE-PARENT-SUPPORT MODEL	7
2.2 KOMMUNIKASJON	7
2.2.1 HJELPENDE KOMMUNIKASJON	7
2.2.2 INFORMASJON.....	7
2.3 JOYCE TRAVELBEES TEORI	8
2.4 KRISE- OG SORGREAKSJONER	8
2.4.1 VENTESORG.....	9
2.5 LOVVERKET	9
2.6 YRKESETISKE RETNINGSLINJER	9
3.0 METODE	10
3.1 DATASAMLING	10
3.1.2 INKLUSJON- OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	11
3.1.3 SØKEHISTORIKK	12
3.1.4 KVALITETSVURDERING	14
3.2 ANALYSE	15
4.0 RESULTAT	17
4.1 KOMMUNIKASJON OG INFORMASJON	17
4.2 EMOSJONELL STØTTE	18

4.3 STØTTE I FORELDREROLLEN.....	18
5.0 METODE.....	20
5.1 METODE DISKUSJON.....	20
5.2 RESULTAT DISKUSJON.....	22
5.2.1 FORELDRENE'S BEHOV FOR INFORMASJON.....	22
5.2.2 FORELDRENE'S BEHOV FOR FØLELSERMESSIG STØTTE.....	25
5.2.3 STØTTE I FORELDREROLLEN.....	27
6.0 KONKLUSJON.....	30

LITTERATURLISTE

VEDLEGG 1

VEDLEGG 2

VEDLEGG 3

VEDLEGG 4

VEDLEGG 5

VEDLEGG 6

VEDLEGG 7

VEDLEGG 8

VEDLEGG 9

VEDLEGG 10

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

At et barn som nettopp har begynt livet, skal dø, oppleves surrealistisk for de fleste mennesker (Tveiten, 1998), men realiteten er slik at barn dør. I 2015 døde omlag 408 barn mellom 0-18 år i Norge, av ulike årsaker (Statistisk sentralbyrå, 2016). Uavhengig av sykdomsforløp vil en situasjon der det blir klart at barnets liv går mot slutten, bringe familier over i en ny og svært krevende fase (Tveiten, 1998). I denne fasen har helsepersonellet, sammen med foreldrene, muligheten for å skape en tid der de siste dagene består av minner som pasientens nærmeste kan leve med (Bringanger et al. 2013).

Temaet for oppgaven vår er foreldre som pårørende til barn som dør på sykehus. Vi ønsker å fordype oss i foreldres erfaringer i møtet med helsepersonellet. Vi har i praksisperioden på barneavdelingen erfart at det kan være utfordrende å vite hvordan man skal møte og ivareta foreldrene på en hensiktsmessig måte. Som sykepleierstudent opplevdes det som ble sagt og gjort som meningsløst på grunn av situasjonen foreldrene befant seg i. Vi vil derfor fordype oss i hvilke erfaringer foreldre har, og hvilken betydning våre holdninger og handlinger i møtet med dem, kan være avgjørende for hvordan de opplever situasjonen.

Vi mener at dersom sykepleiere har kunnskap om erfaringer foreldrene til døende barn sitter igjen med, kan de bli tryggere i omsorgen og ivaretagelsen av foreldrenes behov.

1.2 Problemstilling

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse erfaringer foreldre har i møte med helsepersonellet når deres barn ligger for døden, sett fra deres perspektiv. På bakgrunn av dette er følgende problemstilling valgt:

” Hvilke erfaringer har foreldre i møtet med helsepersonell når deres barn ligger for døden”

1.3 Begrepsavklaring

1.3.1 Erfaring

Denne oppgaven tar for seg foreldrenes erfaringer i møtet med helsepersonell. Erfaring er definert som en fellesbetegnelse på informasjon individet erverver gjennom sansning og handling (Teigen, 2011).

1.3.2 Helsepersonell

Fokuset i oppgaven er sykepleie, men da de fleste forskningsartiklene omtaler sykepleierne som helsepersonell, har vi valgt å bruke dette begrepet i oppgaven. I helsepersonelloven (1999) defineres helsepersonell som:

“Personell med autorisasjon etter § 48 a eller lisens etter § 49. Personell i helse- og omsorgstjenesten som utfører handlinger som nevnt i tredje ledd.” (Helsepersonelloven, 1999).

1.4 Avgrensninger

Vi har valgt å skrive om foreldres erfaringer i møte med helsepersonell på sykehus der barnet ligger for døden. Uavhengig av årsak for innleggelse, sykdomsforløp og behandling, fokuserer oppgaven på foreldres erfaring med helsepersonell når barnets død er et faktum. Vi har derfor valgt å inkludere begrepene “palliative care”, “end-of-life care” og “terminal care”, da disse omhandler ivaretagelsen av pasienten og pårørende ved livets slutt (Ethier 2011, Kaasa 2008 og Myskja 2012). Palliativ fase er definert som aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid, fra 0-12 måneder (Kaasa, 2008). Den terminale fasen defineres som en dødsprosess som varer over 2-3 dager før døden inntreffer. Tidsperioden har ingen fasit, og kan variere mye fra person til person (Myskja, 2012). Felles for alle tre begrepene er at de omhandler omsorg ved livets aller siste fase.

De artiklene vi har inkludert i vår oppgave tar ikke for seg et gitt perspektiv for tid i den fasen barnet ligger for døden. Fordi oppgaven har fokus på foreldres erfaringer i perioden før barnet dør, mener vi at tidsperspektivet, eller en definisjon av perioden, er irrelevant. Oppgaven tar videre for seg foreldre til døende barn i aldersgruppen 0-18 år. Dødfødsler er ekskludert.

1.5 Oppbygning av oppgaven

Teoridelen inkluderer relevante teorier og modeller som senere vil drøftes og besvare vår problemstilling. Vi har blant annet valgt å ta i bruk Nurse-Parent-Support Model, en teoretisk modell som fokuserer på fire hovedprinsipp; kommunikasjon og informasjon, støtte i foreldrerollen, følelsesmessig støtte, og god sykepleie. Videre har vi valgt å inkludere sykepleieteoretikeren Joyce Travelbees teori om “mellommenneskelige forhold i sykepleie” og Cullbergs teori om krise- og sorgreaksjoner.

I metodedelen ble problemstillingen brukt som et utgangspunkt for PICO- skjemaet, som dannet et godt utgangspunkt for et systematisk litteratursøk. Datasamlingen og analysen blir gjort rede for, i tillegg er det gjort en etisk vurdering, så vel som en vurdering av artiklens validitet. Videre beskriver vi i analysedelen hvordan vi gikk frem for å analysere artiklene ved hjelp av innholdsanalysen til Forsberg og Wengström. I resultatdelen blir det gjort rede for funnene og hovedtemaet. Diskusjonsdelen er bestående av to deler: metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen har vi kritisk vurdert vår fremgangsmåte i metode og analyse. I resultatdiskusjonen kommer funnene våre frem, som blir drøftet med relevant teori og diskutert opp mot problemstillingen. Til slutt munner diskusjonen ut i en kort konklusjon.

2.0 Teoribakgrunn

I dette kapitlet presenteres relevant teori på bakgrunn av hovedfunnene i de 8 inkluderte studiene. Nurse-Parent-Support Model er inkludert på grunnlag av at tilnærmingen til foreldre på barneavdelingen tok utgangspunkt i de fire hovedprinsippene som presenteres nedenfor.

Informasjon, veiledning og kommunikasjon var et av flere hovedfunn i artiklene og ble derfor inkludert, i tillegg også et av hovedprinsippene i Nurse-Parent- Support-Modellen. Videre har vi valgt å bruke Joyce Travelbees teori, da denne fokuserer på mellommenneskelige dimensjoner. I studiene til Achenbrenner et al. 2012, Brooten et al. 2013 og Yorke 2011 kom det frem at foreldrene hadde et ønske om at helsepersonell skulle se barnet som individ og ikke som en sykdom. Travelbee så på menneske på en helhetlig måte, og unngikk bevisst å bruke begrepet pasient, men i stedet begrepene person eller individ (Kirkevold, 2012).

Vi har valgt å inkludere Cullbergs (2010) kriseteori, der vi vektlegger de to fasene i den akutte krisen, som består av sjokk - og reaksjonsfasen. Foreldre som får beskjed om at barnet skal dø, uavhengig om det er et forventet dødsfall eller ikke, mener vi det er realistisk at vi vil møte foreldre i de to fasene. Når en livshendelse er så overveldende at den overstiger individets evne til å møte utfordringen eller trusselen på en passende måte, oppstår det en krise hos individet (Hummelvoll, 2014). Videre skriver Tveiten (1998) at det er hensiktsmessig med en teoretisk forståelse av fasene i krisen, da det vil kunne danne grunnlaget for forståelse av foreldrenes reaksjoner og uttrykksmåter.

2.1 Nurse-Parent-Support Model

Gjennom de siste tiårene har Margaret Shandor Miles og hennes kolleger forsket på hvordan foreldre til alvorlig syke barn på sykehus, oppfatter sine relasjoner med helsepersonellet. Spesielt deres oppfatning av sykepleiernes støttende og ikke-støttende atferd. På bakgrunn av en rekke studier som har blitt gjort, har de utarbeidet en guide som baserer seg på studienes resultater, en guide som blir omtalt som Nurse- Parent- Support Modell (Miles, 2003). Modellen tar for seg fire hovedprinsipp: kommunikasjon og informasjon, støtte i foreldrerollen, følelsesmessig støtte, og sykepleie av god kvalitet (Grønseth og Markestad 2011, Miles 2003).

2.2 Kommunikasjon

Kommunikasjon kan i sin enkleste form defineres som en utveksling av meningsfulle tegn og signaler mellom to eller flere parter. Begrepet stammer fra det latinske ordet *communicare*, som betyr å gjøre noe felles, være delaktig i, eller ha forbindelse med. Kommunikasjon er ofte sammensatt av tegn og signaler som er verbale eller nonverbale (Eide og Eide, 2008).

2.2.1 Hjelpende kommunikasjon

Hjelpende kommunikasjon tydeliggjør det viktigste kjennetegnet ved all kommunikasjon i helseprofesjonene, nemlig at det er ment å være til hjelp for pasienten og pårørende (Eide og Eide, 2008). Informasjonen formidles på en måte som bidrar til å løse problemer slik at pasient og pårørende mestrer situasjonen best mulig. At kommunikasjonen oppfattes som hjelpende, innebærer å aktivt lytte, observere og fortolke den andres verbale og nonverbale signaler (Ibid).

2.2.2 Informasjon

Å gi informasjon og veiledning er en av helsepersonellens viktigste kommunikative oppgave (Eide og Eide, 2008). Hjelpende informasjon innebærer å formidle kunnskap på en slik måte at det møter pasientens behov for, og evnen til å bearbeide informasjonen som blir gitt (Ibid).

2.3 Joyce Travelbees teori

Joyce Travelbee definerer sykepleie på følgende måte:

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess, der den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie, eller et samfunn i å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og, om nødvendig, å finne mening i disse erfaringene” (Kirkevold, 2012, s. 133).

Travelbee (Kirkevold, 2012) hevder at for å forstå hva sykepleie er og bør være, må en ha en forståelse for hva som foregår mellom pasient og sykepleier. Dette innebærer en forståelse for hvordan interaksjonen kan oppleves og hvilke konsekvenser dette kan gi for pasienten og pasientens tilstand (Ibid).

Sykepleiens hensikt oppnås ved å skape et menneske-til-menneskeforhold, som er en prosess og vil bidra til å oppfylle den andres behov for ivaretagelse. Det er et gjensidig forhold, men sykepleieren er ansvarlig for å etablere og opprettholde forholdet, men dette kan kun eksistere dersom individet reagerer på den andres “menneskelighet” (Kirkevold, 2012).

2.4 Krise- og sorgreaksjoner

Cullberg (2010) hevder at mennesker befinner seg i en krisetilstand når deres innlærte erfaringer og reaksjoner ikke er tilstrekkelig til å mestre en vanskelig livssituasjon (Ibid). En krise er personavhengig, med dette menes at vedkommendes tidligere erfaringer, modenhet og alder er av betydning for hvordan en mestrer livssituasjonen (Cullberg, 2010).

En krisereaksjon deles inn i fire ulike faser: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Umiddelbart etter at en krise har oppstått inntreffer sjokkfasen, som varer alt fra timer til dager. Personen har enda ikke tatt innover seg det som har skjedd, og preges av manglende bearbeiding av situasjonen. Videre i reaksjonsfasen blir personen tvunget til å ta innover seg det som har skjedd, og det er i denne fasen personens forsvarsmekanismer blir mobilisert. Sjokk- og reaksjonsfasen omtales som den akutte fasen av en krise (Cullberg, 2010).

2.4.1 Ventesor

For foreldre som vet at barnet skal dø, starter ofte sorgprosessen før barnet dør. Denne betegnelsen kalles for ventesor og har mange av de like symptomene og prosessene som

sorgen etter et dødsfall (Pedersen, 2011).

2.5 Lovverket

§ 3-3. Informasjon til pasientens nærmeste pårørende

Pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes (Pbrl, 1998).

§ 3-4. Informasjon når pasienten er mindreårig

Pasienter under 16 år, skal både pasienten og foreldrene eller andre med omsorgen for barnet informeres. De har videre rett på informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret når pasienten er under 18 år (Pbrl, 1998).

§ 3-5. Informasjonens form

Informasjonen som blir gitt dokumenteres i pasientens journal. Loven tilsier også at informasjonen skal tilpasses individuelt etter modenhet, alder, erfaring og kultur og språk (Pbrl, 1998).

§ 4-4. Samtykke på vegne av barn

Foreldrene eller andre med foreldreansvaret har rett til å samtykke til helsehjelp for pasienter under 16 år. Bare en foreldre trengs for å samtykke til helsehjelpen (Forskrifter om barnsopphold på helseinstitusjon, 1999)

2.6 Yrkesetiske retningslinjer

I følge ICN (1983) er grunnlaget for all sykepleie å møte den enkelte pasient med respekt for det enkelte menneskeliv og iboende verdighet. Sykepleiernes holdninger og handlinger skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert (Ibid). Sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet, og retten til helhetlig sykepleie, retten til medbestemmelse og retten til å ikke bli krenket. ICN (1983) påpeker pårørendes rett til å bli møtt med respekt og omtanke, og skal bidra til at pårørendes rett til informasjon ivaretas (Ibid).

3.0 Metode

En tydelig formulert problemstilling er bakgrunn for vårt systematiske litteratursøk. Denne er underliggende det systematiske litteraturstudiet vi ønsker å besvare med vår bacheloroppgave. Problemstillingen besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengström, 2013).

3.1 Datasamling

Refleksjon og fordypning i litteraturen er en forutsetning for vitenskapelig studie av et eller flere forskningsspørsmål. Dette krever at vi ser på problemet fra ulike perspektiver, for så videre å innskrenke problemområdet. Deretter må problemområdet presiseres, formuleres, og til slutt, avgrenses (Forsberg og Wengström, 2013).

3.1.1 Søkehistorikk

For å strukturere søkene tok vi i bruk PICO-skjemaet. Forkortelsen PICO står for pasient/pasientgruppe, intervensjon, kontroll og utfall/resultat (Forsberg og Wengström, 2013). I vår litteraturstudie ble C ekskludert fordi den ikke var relevant for de søkene som ble gjort, derav forkortelsen PIO. Da problemstillingen vår tar utgangspunkt i foreldrenes erfaring i møte med helsepersonell i tidsperioden før barnet dør, har vi implementert dette i PIO-skjemaet. Følgende søkeord ble valgt for å finne relevant forskning (se tabell 1). Vi har også brukt synonymet “parental” for “parents” i enkelte søk.

P: Parents experience, Parents needs, parents perspective	Foreldrenes erfaringer, Foreldrenes behov, foreldre perspektivet
I: End-of-life care, Palliative care, Terminal care, dying child, PICU (pediatric intensive care unit)	Omsorg ved livets slutt, Palliative omsorg, Terminal omsorg, døende barn, pediatrik intesiv avdeling,
O: Experience	Erfaringer

(Tabell 1)

3.1.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Studiens relevans ble først vurdert ut i fra tittel. Dersom de ikke inneholdt “parents experience” eller “parents perspective”, “End of life care” eller “Palliative care”, ble studien ekskludert. Artikler med ikke-vestlig opprinnelse ble ekskludert, da helsepersonell og behandlingen ofte ikke er sammenlignbar med vestlig praksis, og at levekår og andre forutsetninger varierer. Vi valgte videre å ekskludere artikler som omhandlet dødfødsler og artikler som tok for seg i hovedsak prematur død.

Inklusjonskriterier:

- Fagfelle-vurdert
- Artikler skrevet i tidsperioden 2010-2016
- ImRad-struktur
- Foreldreperspektiv
- Palliativ omsorg til barn som dør på sykehus
- “End-of-life care”
- Terminal omsorg
- Erfaringer
- Artikler fra Europa, USA, Australia, New Zealand, USA og Canada

Eksklusjonskriterier:

- Annet språk enn engelsk og nordisk
- Artikler som ikke omhandler barn på sykehus

3.1.3 Søkehistorikk

PubMed

I Pubmed gjennomførte vi totalt tre systematiske litteratursøk, hvorav to ga resultater. Søkene ble gjort i “Advanced search” med bruk av nøkkelord fra PIO-skjemaet. I det første søket brukte vi søkeordene “parental perceptions or parents experience* AND End of life care AND PICU”, vi brukte trankingstegnet bakom, for å hindre at vi utelukket relevant forskning. Vi fikk totalt 4 treff i dette søket. En review artikkel ble inkludert, de tre resterende artiklene ble ekskludert grunnet årstall. Artikkelen ble nummerert som nummer 1 (Se vedlegg 1).

“parental needs” or “parental experience”, her ble parental brukt som synonym for “parents”, AND “End of life care”, totalt 408 treff. Videre valgte vi å redusere antall artikler ved å hake for forskning fra de fem siste årene, totalt 155. Totalt 155 overskrifter ble vurdert, 20 abstrakter ble lest og bare 6 artikler ble lest i sin helhet. Artiklene som ble ekskludert hadde enten feil perspektiv, fokus på en spesifikk sykdomsgruppe og/eller behandling, manglet ImRad-struktur eller foregikk i hjemmet. Totalt ble to artikler inkludert, en review artikkel og en kvalitativ. Artiklene er nummerert 2 og 3 (se vedlegg 1).

CINAHL Complete:

Det ble gjennomført fem systematiske litteratursøk i denne databasen, hvorav fire søk ga resultater. Vi tok i bruk PIO-skjemaet og brukte nøkkelordene “palliative care”, “pediatric” og “parents experience”. Under selve søket krysset vi av for “Peer-reviewed” og “academic journals” for å finne fagfelleverderte artikler fra akademiske journaler. Vi avgrenset søkene til 2010-2016.

I det andre søket ble det søkt i “advanced search” med søkeordene “parents experience OR parents perceptions*” AND “End of life care or Palliative Care”. Dette gav 74 treff. Vi fikk totalt 45 treff etter tidligere nevnt tidskriterier ble inkludert. Alle overskriftene ble vurdert. Totalt ble fem abstrakter lest og tre artikler i sin helhet. Grunnen til eksklusjon av de resisterende artiklene, var at studiene enten tok for seg feil perspektiv, foregikk i hjemmet, tok utgangspunkt i en bestemt diagnose eller hadde fokus på behandling. Totalt to artikler ble inkludert i dette søket. En review og en kvalitativ forskningsartikkel. Disse ble nummerert som 4 og 5 (se vedlegg 1).

I søk tre brukte vi søkeordene “parents experience OR parents perspective”, AND “pediatric” AND “palliative care”. Vi fikk totalt 25 treff, hvorav alle overskriftene ble vurdert, ti abstrakter ble lest og to artikler lest i sin helhet. De ekskluderte artiklene omhandlet enten feil perspektiv, en bestemt sykdom og/eller behandling eller var av ikke-vestlig opprinnelse. En kvalitativ artikkel ble inkludert i dette søket, og er nummerert som nummer 6 (se vedlegg 2).

I søk nummer fire benyttet vi søkeordene “palliative care” AND “parents experience” AND “dying child”. Dette ga oss totalt seks treff, der den ene artikkelen allerede var inkludert. Vi valgte å lese to abstrakter, den ene artikkelen ble lest i sin helhet og inkludert i oppgaven vår. Årsaken til eksklusjonen var at artiklene ikke tilfredstilte våre inklusjonskriterier, blant annet ikke-vestlig opprinnelse, ikke peer-reviewed eller var allerede inkludert i flere av de valgte review-artiklene. En kvalitativ artikkel ble inkludert, og nummerert som nummer 7 (se vedlegg 1).

I det siste søket som ble gjort i denne databasen, søk fem, brukte vi søkeordene “parents experience AND PICU AND dying child”, søket inkluderte bare artikler fra 2010-2015 dette gav treff. Den ene ble ekskludert da den ikke nevnte foreldrenes erfaringer. En kvalitativ artikkel ble inkludert, og nummerert som nummer 8 (se vedlegg 1).

ScienceDirect

Det ble gjennomført totalt tre systematiske litteratursøk i ScienceDirect, hvorav ingen ga resultater. Det ble dannet standardiserte inklusjonskriterier i tillegg til de allerede eksisterende inklusjonskriteriene nevnt ovenfor. Journaler som ble inkludert i søkene var Journal of pediatrics, Journal of pediatric nursing og Pediatric clinics of North America. I tillegg ble meshterm ”Child”, ”parent” og ”family” inkludert i enkelte av søkene. Årstall 2010-2016. Vi har også brukt ”parental” som et synonym for ”parents”.

Vi søkte i ”advanced search” og brukte følgende søkeord fra PIO-skjemaet, ”parents experience” AND ”End of life care OR Palliative care”. Uten inklusjonskriteriene gav dette oss treff på 27,414 treff. Ved bruk av de standardiserte inklusjonskriteriene som er nevnt ovenfor fikk vi totalt 214 artikler. Vi valgte videre å redusere tidsrommet fra 2013-2016, og fikk da totalt 114 artikler. Ved bruk av meshterm som ”family”, ”child” og ”parent”, fikk vi totalt 66 treff. Vi fant samtlige av artiklene som allerede var inkludert fra tidligere søk i

PubMed og CINAHL, og ekskluderte disse. Resten ble ekskluderte grunnet feil perspektiv, foregikk i hjemmet, var av ikke-vestlig opprinnelse eller omhandlet en spesifikk sykdomsgruppe og/eller behandling.

Etter søkeprosessen satt vi igjen med 4 kvalitative artikler og 4 review-artikler som ble inkludert i oppgaven (se vedlegg 1).

3.1.4 Kvalitetsvurdering

For å kvalitetsvurdere artiklene som var relevante for vår systematiske litteraturstudie, tok vi utgangspunkt i retningslinjene for kvalitetsvurdering som er utarbeidet av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014). Vi tok i bruk vurderingsskjemaer for kvalitative og oversiktsartikler. Sjekklisten går gjennom en rekke punkter som er viktig for kritisk vurdering av artiklenes validitet både internt og eksternt. Her vurderes måten undersøkelsen er gjennomført på, med parametrene design, utførelse og analyse for vurdering. Hensikten med kritisk vurdering av metoden er å vurdere interne validiteten, slik at dårlige studier blir ekskludert (Forsberg og Wengström, 2013). Disse spørsmålene viste seg å være sentrale og enkle i vurderingen av artiklenes validitet.

Vi tok også i bruk Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (2016), som gjør det mulig å kvalitetssikre artiklene ved å søke på tidsskriftet artikkelen er publisert i, eller søke på ISSN-nummeret. Det vil da gi svar på om artikkelen er publisert i et vitenskapelig tidsskrift, som har gjennomgått en fagfellelvurdering.

3.1.5 Etiske hensyn

Et av inklusjonskriteriene i utvelgelsen av forskningsartiklene er at den skal være “peer reviewed”, fagfellelvurdert. Det innebærer at artiklene blir vurdert av komiteer som vurderer forskerens metode, utvelgelse av informanter, om informantene har innhentet samtykke, og videre identifisere om det foreligger aidentifisering av deltagerne o.l, eller brudd på taushetsplikten (Bjørk og Solhaug, 2013).

Tre av artiklene våre er vurdert at en etisk komite, og var anonymisert og foreldrene deltok frivillig. Studiens forfattere hadde innhentet skriftlig samtykke av deltagerne og gitt skriftlig

informasjon om studiens hensikt (Brooten et al. 2013, van der Geest et al. 2014, Lamiani et al 2013 og Yorke 2011). De fire andre artiklene er review artikler som alle er peer-reviewed, som betyr at de er fagfellevurdert og etisk godkjent (Acshenbrenner et al. 2012, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014 Stevenson et al.2013).

3.2 Analyse

I Forsberg og Wengström (2013) blir betydningen av analyse forstått som “å dele opp i mindre deler”. Dette innebærer å dele opp det undersøkte fenomenet i mindre biter og studere de separat. I vår litteraturstudien tok vi utgangspunkt i en tematisk analyse av forskningsartiklene med utgangspunkt innholdsanalysen til Forsberg og Wengström (2013). Dette er en stegvis innholdsanalyse som klassifiserer dataen slik at en kan identifisere artiklenes mønster og tema (Ibid).

Steg 1 innebærer å knytte kjennskap til artiklenes materiale (Forsberg og Wengström, 2013). Dette gjorde vi ved å lese i gjennom de utvalgte artiklene gjentatte ganger. En forutsetning for at artiklene skulle bli inkludert var at hovedfunn og resultat samsvart med oppgavens problemstilling og hensikt, dette ble allerede kartlagt tidligere i oppgaven. Artiklene ble i dette steget nummerert, da de etter hvert blir satt i en tabell for å identifisere hovedfunn tema og kategorier (steg to). Vi nummererte artiklene fra 1-8 (se vedlegg 1).

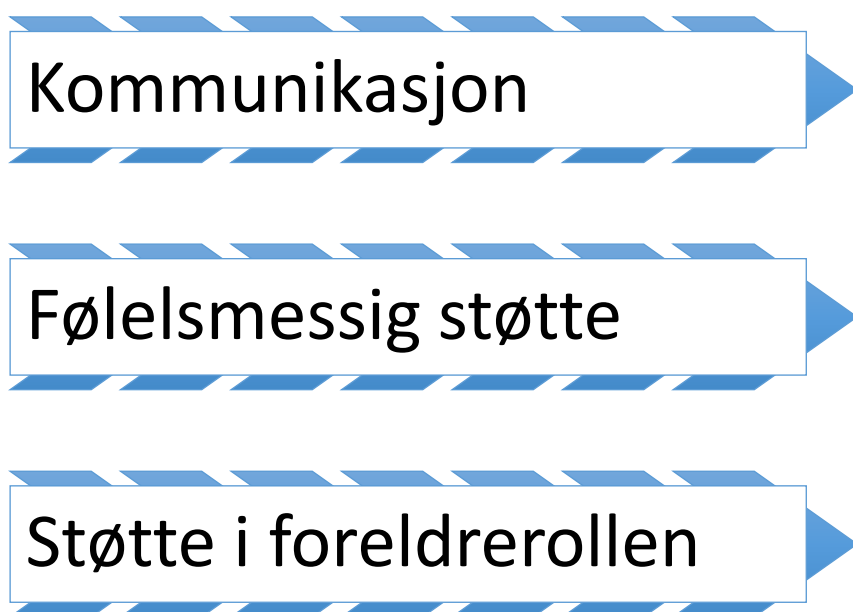
I steg 2 innebar identifisering av artiklenes handling og gi relevante koder (Forsberg og Wengström, 2013). Vi gikk gjennom de åtte artiklene i fellesskap, så førte vi de inn i litteraturmatrise og gav utsagnene koder. Det ble opprettet et eget word-dokument der kodene ble satt inn (Se vedlegg 2).

I steg 3 blir kodene satt inn i ulike kategorier, dette i følge Forsberg og Wengström (2013). I dette steget var tabellen som ble laget i steg to til god hjelp, på denne måten kunne sammenligne kodene og artiklene i tabellen. Videre ble kodene ført inn i ulike kategorier: Informasjon, kontinuitet, emosjonell støtte, foreldrerollen, helsepersonellens profesjonalitet, omsorg, trygghet og medbestemmelse.

I steg 4 skal kategoriene sammenfattes til ett eller flere hovedtemaer (Forsberg og

Wengström, 2013). Ut i fra våre funn valgte vi å føre kategoriene inn i tre hovedtemaer (se figur 1).

I steg 5 skal resultatet tolkes og diskuteres (Forsberg og Wengström, 2013). Resultatet blir presentert i kapittel 4.



(Figur 1)

4.0 Resultat

4.1 kommunikasjon og informasjon

Foreldrene i studiene (Achenbrenner et al.2012, Brooten et al. 2013, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014, Stevenson et al 2013, Yorke 2011) syntes det var viktig å få informasjon som var tilpasset deres behov og deltagelse. Dette for å få en opplevelse av gjenvinning av kontroll og forutsigbarhet i situasjonen, og forhindre misforståelser.

Foreldrene uttrykte også et behov for åpen og ærlig kommunikasjon som omhandlet barnet deres. Det var viktig at informasjonen var forståelig for foreldrene, at informasjonen ble gitt på “dagligtale”. De ønsket tilstrekkelig informasjon om barnetstilstand, prognose og diagnose, slik at de kunne være med på å ta viktige avgjørelser og oppleve at de handlet riktig på vegne av barnet (Achenbrenner et al.2012, Brooten et al. 2013, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014, Stevenson et al. 2013, Yorke 2011)

Usikkerhet rundt barnets helsetilstand var en faktor som bidro til å gjøre det vanskeligere for foreldrene å håndtere situasjonen (Achenbrenner et al. 2012, Brooten et al. 2013, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014, Stevenson et al. 2013, Yorke 2011). I studien til Melin-Johansson et al (2013) oppgir foreldrene at de opplevde manglende og inadekvat informasjon om barnets helsetilstand, og erfarte manglende kontroll av situasjonen og oversikt, spesielt når døden nærmet seg.

I flere av studiene (Achenbrenner et al. 2012, Brooten et al. 2013, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014, Stevenson et al. 2013, Yorke 2011) erfarte foreldrene også at de ikke forstod informasjonen som ble gitt fordi helsepersonellet brukte medisinske termer.

I studien til Yorke (2011) kunne foreldrene fortelle at de brukte internett etterpå for å forstå bedre. Foreldrene ønsket at helsepersonellet brukte mer tid på å forklare. Mens i studien til Brooten et al. (2013) gav foreldrene uttrykk for at de var fornøyd med informasjonen som ble gitt. De opplevde at de blei sett og anerkjent, dette erfarte også noen av foreldrene i studien til Foreldrene følte seg trygg på informasjonen de ble gitt.

“ The two young nurses really took the time explaining everything to me- what was going on [...]”. (Brooten et al. 2013, s. 6)

4.2 Emosjonell støtte

Behovet for emosjonell støtte ble nevnt i studiene i alle studiene (Achenbrenner et al. 2012, Brooten et al. 2013, Lamiani et al 2013, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014, Stevenson et al 2013, van der Geest et al. 2014, Yorke 2011). Foreldrene opplevde emosjonell støtte fra helsepersonell som viste medfølelse og godhet. Foreldrene opplevde også støtte ved at helsepersonellet viste at de oppriktig brydde seg om barnet og familien. Dette kunne oppleves ved at de gjorde er for familien enn bare tildelte oppgaver. Dette førte dessuten til at foreldrene fikk tillitt og følte trygghet (Achenbrenner et al 2012, Melin-Johansson et al. 2014).

Manglende støtte kunne føre til konflikter mellom foreldrene og helsepersonellet. Emosjonell og medfølelse støtte var viktige faktorer for å skape relasjoner (Brooten et al. 2013, Melin-Johansson et al. 2014 og van der Geest et al. 2014).

4.3 Støtte i foreldrerollen

Når barnet ble innlagt på sykehus opplevde foreldrene et tap av foreldrerollen. De erfarte at det var utfordrende å ivareta rollen som foreldre (Brooten et al. 2013, Lamiani et al. 2013, Longden 2012, Melin-Johansson et al 2014, Stevenson et al. 2014, van der Geest et al. 2014). Foreldrene ønsket å bli kjent og opplært i medisinske utstyr for å kunne gjøre mest mulig for barnet sitt, disse ønsket å være hoved omsorgspersonen og bli erkjent og respektert for sin kunnskap som sin rolle (Brooten et al. 2013, Lamiani et al. 2013, Longden 2012, Melin-Johansson et al 2014, Stevenson et al. 2014, Yorke 2011).

I studiene til Achenbrenner et.al. 2012, Lamiani et al 2013, Longden 2011 og van der Geest et al. 2014, uttrykte foreldrene at da døden inntraff og tiden etterpå, ønsket de alenetid med barnet sitt. I studien til Brooten et al. 2013 og Lamiani et al. (2013) følte noen foreldre at døden tilhørte dere, men at den ble "stjålet" fra dem, av helsepersonellet.

I studien til Achenbrenner et al. (2012) og Lamiani et al. (2013). opplyste foreldrene om at det var viktig for dem at de ble godt forberedt på psykiske og fysiske forandringer hos barnet, da døden nærmet seg. Det aller viktigste for foreldrene da døden nærmet seg, var at barnet var

behandlet for fysiske og psykiske plager (Aschenbrenner et al 2012, Brooten et al 2013, Longden 2011, Stevenson et al 2013).

5.0 Metode

5.1 Metode diskusjon

Da vi startet litteratursøket tok vi utgangspunkt i en annen problemstilling og et litt annet tema. Dette temaet viste seg etter hvert å være omfattende og preget av et kulturelt og spirituelt perspektiv enn først antatt. Vi erfarte at det var vanskelig å vinkle oppgaven slik vi hadde forutsett, og avsluttet oppgaven. I denne søkeprosessen benyttet vi oss ikke av PICO-skjema, men hadde bare en rekke relevante søkeord. Litteratursøket ble derfor lite systematisk og uoversiktlig.

Etter seminar 1 endret vi problemstillingen og temaet for oppgaven til foreldres erfaringer i møtet med helsepersonell når deres barn er døende. På seminar 1 ble vi anbefalt å bruke PICO-skjemaet for et mer strukturert og systematisk litteratursøk. Da vi startet litteratursøket på nytt, tok vi utgangspunkt i PICO-skjemaet, på bakgrunn av anbefalinger av bachelorveiledere. Denne metoden er også anbefalt av Forsberg og Wengström (2013). PICO omtales som en strukturert metode som benyttes for å sette sammen en strukturert søkestrategi (Ibid).

Vi benyttet oss av ulike databaser for å utføre litteratursøket, med utgangspunkt i PIO-skjemaet (se tabell 1). På bakgrunn av prøvesøkene endte vi opp med å bruke PubMed, CINAHL og ScienceDirect, siden disse gav oss flest treff på aktuell forskning. Av erfaring synes vi CINAHL er svært oversiktlig og opplever det enklere å finne fram til relevant forskning. Vi synes at PubMed har et litt mer uoversiktlig søkesystem sammenlignet med CINAHL. CINAHL og PubMed er også anbefalte databaser av Forsberg og Wengström (2013), og ScienceDirect inneholdt mye relevant forskning innenfor temaet. Her ble gjenfunnet flere forskningsartikler fra CINAHL og PubMed med søkeordene fra PIO-skjemaet. For å utvide søkene i enkelte databaser, benyttet vi trankingstegnet "*" bak søkeordene (Forsberg og Wengström, 2013), og unnlot dermed å utelukke relevante artikler.

Vi ser på det som en styrke at vi fant igjen allerede inkluderte studier fra andre databaser i ulike søk. Ved søk i ScienceDirect erfarte vi å få store antall treff når vi søkte. Vi valgte derfor å lage "standard inklusjonskriterier" for denne databasen. Dette gjorde at vi avvirket fra det systematiske litteratursøket, og kan ses på som en svakhet for våres oppgave. Vi så dette

som hensiktsmessig for å redusere antall treff. Fremgangsmåten er beskrevet i metodedelen under søkehistorikk for ScienceDirect. Den ene artikkelen tar for seg flere perspektiver, men ble inkludert da den hadde gode skildringer av foreldrenes erfaringer og hadde fokus på et perspektiv om gangen. Det gjorde det enklere å ekskludere de andre perspektivene som ikke var relevante for vår oppgave.

I etterkant av litteratursøket endte vi til slutt opp med 4 kvalitative og 4 review-artikler. Vår problemstilling omhandler foreldres erfaringer, og i følge Forsberg og Wengström (2013) tar kvalitative forskningstudier utgangspunkt i å undersøke og beskrive menneskers opplevelser og erfaringer. Dette er argumentet for å inkludere kvalitative forskningsartikler fremfor kvantitative, da oppgaven vår bygger på foreldres erfaringer, og ikke forskning som tar utgangspunkt i tall og det som er målbart (Ibid). Vi ser dette som en styrke for vår oppgave. Noen av de kvalitative studiene har lavt antall deltakere, og kan ses på som en svakhet og vi mener at man ikke kan trekke fram en konklusjon ut i fra få erfaringer. Derimot styrkes troverdigheten i funnene ved at de går igjen i alle artiklene.

Vi har valgt å inkludere review- artikler, da det gir oss oversikt over oppsummert forskning, under et bestemt tema og over en større tidsperiode. Dette gir oss mulighet til å sammenligne eldre forskning med nyere. Det gis også anledning til å stille oppfølgingsspørsmål, som kan gi data med god kvalitet for å belyse problemstillingen (Kunnskapsbasert praksis, 2012). Vi har inklusjonskriterier fra 2010 – 2016 som gjør at vi får relevant forskning fra nyere tid. På bakgrunn av de inkluderte review-artiklene har vi erfart at til tross for tidsperiode, er artiklene like relevant i dag som da de ble publisert.

I vurderingen av artiklenes kvalitet brukte vi Nasjonalt kunnskapssenter (2014) for kritisk vurdering av artiklenes validitet både eksternt og internt. Vi har brukt Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste for å kvalitetssikre artiklene gjennom å søke på tidsskriftet artikkelen er publisert i, eller ISSN-nummeret. På denne måten får vi bekreftet at forskningsartiklene er publisert i en godkjent tidsskrift og er fagfelleurdert (peer-reviewed). Før vi startet kvalitetssikringen av studiene hadde vi totalt åtte aktuelle artikler. Alle tidsskriftene var rangert på nivå 1, med unntak av en tidsskrift som ikke ble var publisert i en godkjent tidsskrift. To av artiklene viste seg og ikke ha tilfredsstillende vitenskapelig nivå, og ble derfor ekskludert. Vi ser på dette som en styrke for vår oppgave, at vi har tatt i bruk disse

verktøyene.

Vi valgte å starte å gjennomføre metodedelen først. På denne måten kunne vi sikre at teorien og forskningsartiklene samsvarer med problemstillingen. Vi ser dette som en styrke for vår oppgave. I teoridelen, under Travelbee's teori har vi brukt sekundærkilde i stede for primærkilde. Dette er kan være en svakhet for oppgaven siden det tolket av en annen forfatter. Argumentet for å bruke sekundærkilde fremfor primærkilde, var at den ikke var tilgjengelig på biblioteket.

5.2 Resultat diskusjon

5.2.1 Foreldrenes behov for informasjon

Eide og Eide (2008) hevder at sykepleierens viktigste kommunikative oppgave er å gi informasjon og veiledning. Grønseth og Markestad (2011) hevder at det er viktig å redusere forhold som skaper stress, og å styrke foreldrenes ressurser under et sykehusopphold. Dette samsvarer med Miles (2003) som bygger Nurse-Parent- Support modellen på bakgrunn av foreldres erfaringer fra tidligere studier, som Grønseth og Markestad (2011) også tar utgangspunkt i. Dessuten kan god kommunikasjon hjelpe foreldre til å bearbeide reaksjoner, følelser og inntrykk. Dette kan igjen føre til at foreldre opplever å mestre situasjonen bedre. I følge § 3-3 (Pbrl, 1998) har pasientens nærmeste pårørende rett til informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. Med andre ord er helsepersonellet pliktig til å gi pårørende informasjon. Videre i §3-4 (Ibid) er det lovhjemlet at foreldrene eller andre med omsorgen har videre rett på informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret når pasienten er under 18 år (Pbrl, 1998).

Informasjon og støtte er sentrale faktorer i foreldrenes opplevelse av medbestemmelse, kontroll og forutsigbarhet (Sjøbjerg 2013, Grønseth og Markestad 2011). Foreldre representerer normalt det trygge og forutsigbare, og formidler trygghet til sine barn (Sjøbjerg 2013). I studiene til Achenbrenner et al.2012, Brooten et al. 2013, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014, Stevenson et al. 2013 og Yorke 2011 fremkommer det at foreldrene erfarte et høyere stressnivå, manglende kontroll og uforutsigbarhet som følge av manglende informasjon, eller at foreldrene mottok informasjon som var uforståelig. Dette resulterte i en økende opplevelse av svekket evne til å ivareta foreldrerollen og barnets behov. Som en følge av dette følte foreldrene seg utrygge på sykehus.

Sjøbjerg (2013) hevder at en forutsetning for at barn skal føle seg trygge, er at foreldrene formidler trygghet til sine barn. Studiene viser også at foreldrene hadde behov for tilgang til ærlig og realistisk informasjon for å kunne gjenvinne kontroll og øke opplevelsen av ivaretagelsen av foreldrerollen og barnets behov (Achenbrenner et al. 2012, Brooten et al. 2013, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014, Stevenson et al. 2013 og Yorke 2011).

Vi mener at sykepleiers kommunikative oppgave er å gi god og tilstrekkelig informasjon som er tilpasset den enkelte forelder. Dette kan være informasjon som tar utgangspunkt i prognose og følelsesmessige reaksjoner som kan oppstå. Sykepleier kan finne ut hva foreldrene har behov for å vite, gjennom å stille åpne spørsmål, ta initiativ til og tilby samtale og aktiv lytte. Det er også viktig at sykepleier bruker god tid på å besvare spørsmål. I studiene til Achenbrenner et al. 2014 og Longden 2011 erfarte foreldrene at det ble gitt for mye og ulik informasjon på kort tid, i samme samtale. De opplevde at det var vanskelig å ta innover seg informasjonen som ble gitt. Dette resulterte i at de satt igjen med mange ubesvarte spørsmål, som medførte at foreldrene måtte ta raske beslutninger, som de i etterkant angret på eller ville ha gjort annerledes (Ibid).

I studiene til Achenbrenner et al. 2012, Brooten et al. 2013, Lamiani et al. 2013, Melin-Johansson et al. 2013, Stevenson et al. 2013 og van der Geest et al. 2014 kom det frem at måten informasjonen ble formidlet på og tidspunktet, var avgjørende for om foreldrene erfarte helsepersonellet som kalde og ufølsom. I følge Eide og Eide (2008) sier de nonverbale signalene noe om hvordan sykepleier forholder seg til relasjonen. Selv om ord ofte er entydige kan det nonverbale uttrykket gi de samme ordene en ny betydning (Ibid). Travelbee omtaler sykepleierens effektive bruk av kommunikasjon som "terapeutisk bruk av seg selv". Dette menes med en bevisst bruk av personlighet og kunnskap for å kunne bidra til en forandring hos det andre individet (Kirkevold, 2012). Videre påpeker Eide og Eide (2009) at hvordan signalene tolkes, er avhengig av den andres signaler og vår fortolkning av disse skaper grunnlag for nærhet og avstand, tillit og mistillit, samarbeid og konflikt (Ibid).

Et av de kommunikative problemene som var gjentakende i studiene til Achenbrenner et al. 2012, Brooten et al. 2013, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014, Stevenson et al. 2013 og Yorke 2011, var at en stor andel foreldrene erfarte informasjonen som ble gitt som uforståelig, da helsepersonellet brukte medisinske termer og begrep. Videre var det viktig for foreldrene at informasjonen ble gitt på "dagligtale". I følge § 3-5 (Pbrl, 1998) tilsier loven at

informasjonen som gis skal tilpasses den enkeltes individuelle behov for informasjon, der modenhet, alder, erfaring og kultur og språk skal tas i betraktning.

Foreldrene erfarte sykepleierne som lite omsorgsfulle når de ikke kunne svare på spørsmål, gav feil opplysninger, brukte teknisk og medisinsk språk (Achenbrenner et al. 2012, Brooten et al. 2013, Grønseth og Markestad 2011, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014, Stevenson et al. 2013 og Yorke 2011). Videre er det sentralt at helsepersonellet formidler kunnskap på en slik måte at det møter pårørendes og pasientens behov for og evne til å bearbeiding (Eide og Eide, 2009).

I studien til Achenbrenner et al. 2012 erfarte noen foreldre at de fikk forskjellig informasjon av ulike helsepersonell. De manglet oversikt over hvem de skulle henvende seg til og det var utfordrende å ha flere å forholde seg til. Innledningsvis tenker vi at foreldrene bør få informasjon om hvem som har ansvaret for barnet, om avdelingens rutiner og avklare ansvarsområder for foreldre og helsepersonell. I praksis på barneavdelingen erfarte vi at foreldrene opplevde kontinuitet og trygghet i relasjonen til helsepersonellet fordi de hadde faste personer å forholde seg til, såkalt primærsykepleier eller primærteam. Informasjonene som ble gitt var tverrfaglig, og var bestående av flere yrkesgrupper. Kontinuerlig kontakt med foreldrene, tid til samtaler og oppmuntring til å ta kontakt med personalet var viktig, for at foreldrene skal føle seg møtt og ivaretatt (Achenbrenner et al.2012, Brooten et al. 2013, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014, Stevenson et al. 2013 og Yorke 2011).

5.2.2 Foreldrenes behov for følelsesmessig støtte

I følge Grønseth og Markestad (2011) har foreldrene behov for følelsesmessig støtte i større grad enn det sykepleieren antar. Når et barn er døende bringer det foreldrene over i en ny og svært krevende fase. Det medfører engstelse, uforutsigbarhet, håpløshet og sorg (Ibid). Hos noen av foreldrene forekommer det krisereaksjoner når informasjonen om barnets prognostiske utsikter formidles, andre forelder befinner seg allerede i eksisterende krise før innleggelse, såkalt ventesorg (Pedersen, 2011).

I studiene til Longden 2011 og van der Geest et al. 2014 erfarte foreldrene å ha positive erfaringer i møtet med helsepersonellet omkring den følelsesmessige støtten. Flertallet følte at helsepersonellet ønsket å høre på det de ønsket å dele av bekymringer, tanker og følelser. I

studien til Longden (2011) identifiserte foreldrene medfølelse, godhet og omtanke som viktigere enn profesjonsgraden. Dersom foreldrene opplevde helsepersonellet som usensitive og ufølsomme resulterte det i, at foreldrene kvidde seg til eller unnlot å ta kontakt med helsepersonellet (Aschenbrenner et al. 2012). Enkelte erfarte også at helsepersonellet ikke viste medfølelse og var kun opptatt av å utføre selve oppgavene. Dette medførte at foreldrene opplevde at de følte seg overlatt til seg selv, noe som gav en fysisk og en emosjonell distanse til helsepersonellet (Brooten et al. 2013, Melin-Johansson et al. 2014).

For å kunne samhandle med mennesker i ulike livssituasjoner kreves det bevissthet omkring egne holdninger i møte med mennesker. Det omhandler respekt, anerkjennelse, ydmykhet og empati. Helsepersonell bør rette oppmerksomheten mot foreldrene og det de ønsker å formidle. Ofte er det ikke viktig hva som blir sagt, så lenge uttrykksformen signaliserer interesse og omsorg. Ved å bruke tid og være sammen med familien, lytte til det de formidler, støtte og normalisere følelsene de opplever, være oppmerksom og imøtekomme behovene deres og tilrettelegge for at familien kan være til stede, kan sykepleieren skape gode minner som lindrer og fremmer foreldrenes sorgarbeid (Achenbrenner et al. 2012, Bringager et al. 2013, Brooten et al. 2013, Grønseth og Markestad 2011, Melin-johansson et al. 2014, Yorke 2011).

I studien til Achenbrenner et al. 2012, Brooten et al. 2013 Geest et al. 2014, Lamiani et al. 2013, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014, Stevenson et al 2013, Yorke 2011 erfarte foreldrene at det føltes hjelpende da personalet brydde seg, var sensitive og viste medlidenhet. Foreldrene ønsket at personalet skulle behandle barnet slik de ville behandle sitt eget. De hadde et behov for å bli hørt og ha en å snakke med om sine bekymringer og tanker (ibid). I studien til Brooten et al. 2013 erfarte foreldrene stor tillit til helsepersonellet da de så og anerkjente foreldrene, og spesielt så barnets behov. Både i studiene til Achenbrenner et al. 2012, Brooten et al. 2013 Geest et al. 2014, Lamiani et al 2013, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014, Stevenson et al 2013, Yorke 2011 og i følge Grønseth og Markestad (2011) har foreldrene et behov for å bli sett, oppleve støtte og anerkjennelse av helsepersonellet. I følge ICN (1983) har pårørende rett til å bli møtt med respekt omtanke og verdighet av sykepleieren, og videre skal han/hun ivareta pårørendes behov for informasjon. *I just mean, just comforting us- telling us: You guys ar doing great - Just uplifting us [...] Can't say better words about those nurses (Brooten et al.2013, s.6).*

I følge Cullberg (2010) kan mennesker som befinner seg i sjokkfasen være mindre mottagelig for informasjon. Det er derfor viktig å sikre at informasjon blir gjentatt slik at foreldrene ikke har ubesvarte spørsmål. Videre er det også viktig å vise støtte gjennom å være tilgjengelig, lytte aktivt eller ved å oppmuntre foreldrene til å uttrykke det de føler. Det kan også vises ved å gjenta informasjon eller ved å svare på spørsmål selv om foreldrene har stilt de samme spørsmålene flere ganger.

I følge Grønseth og Markestad (2011) kan støttende bemerkninger vise at man ser og bryr seg om foreldrene, for eksempel ved at man bemerker at det er en vanskelig tid for dem, eller om det er noe helsepersonellet kan gjøre for de. På denne måten åpner men opp for at foreldrene kan få snakke om sine bekymringer, følelser og tanker. I følge Sjøbjerg (2013) vil dette føre til at foreldrene føle seg ivaretatt og bedre i stand til å være foreldre for sine barn. Foreldrene uttrykk for at de hadde behov for bekreftelse på at deres emosjonelle reaksjoner va normale, og at de ikke skulle bearbeide seg selv for barnets sykdom (Achenbrenner et al. 2014, Longden 2011, Yorke 2011).

Kontinuerlig omsorg, og oppriktig og medfølende støtte fra personalet var viktige faktorer for gode relasjoner, i følge foreldrene (Aschenbrenner et al. 2012, Lamiani et al. 2012, Melin-Johansson et al. 2014). Foreldrene fikk tillit og følte trygghet hvis de ble sett som individer og det var viktig at personalet så barnet som et menneske og ikke en sykdom. Helsepersonellet viste at de var genuine ved å gjøre mer for familien enn bare tildelte oppgaver. Det var viktig at begge parter ble kjent med hverandre og var begge interessert i å bli kjent (Ibid). Menneske-til-menneske-forholdet bygger på relasjonen mellom helsepersonell og den personen som har behov for deres tjenester. I følge Travelbee (2012) er det helsepersonellens ansvar å etablere og opprettholde relasjonen. Like viktig er det at forholdet er gjensidig, og at foreldrene reagerer på den andres “menneskelighet” (Kirkevold, 2012).

I studiene til Achenbrenner et al. 2012, Brooten et al. 2013, Lamiani et al. 2013 og Yorke 2011 kom det fram at helsepersonellet måtte ha gode holdninger for at foreldrene skulle oppfatte de som genuine. Medfølelse, sensitivitet og godhet var begreper foreldrene omtalte som gode holdninger. Foreldrene erfarte at helsepersonell viste medfølelse ved å vise ekte følelser, for eksempel ved at de gråt i triste situasjoner (Ibid). Mens det i studien til Brooten et al. 2013, Lamiani et al. 2013, van der Geest et al. 2014, Yorke 2011 erfarte foreldrene en

forlengelse av sorgprosessen i etterkant av dødsfallet, da helsepersonellet ikke viste medfølelse og støtte.

“[...] The ones who took that extra couple of minutes to talk to us, or you know tried to help us [...] Those who can cry with you, those that feel for you- but still have their head straight on” (Brooten et al. 2013, s. 5).

5.2.3 Støtte i foreldrerollen

Når barnet er akutt og kritisk sykt og blir innlagt på sykehus, mister foreldrene i varierende grad muligheten til å ivareta sin rolle som foreldre (Sjøbjerg, 2013). Det å ikke kunne ivareta sitt eget barn, hjelpe å lindre graden av smerter og ubehag hos barnet, kan forårsake betydelig stress og kan få foreldrene til å føle seg inkompetente (Lamiani et al, 2013, Sjøbjerg 2013). Dette er også et av de fire hovedelementene i Nurse-Parent- Support-modellen, foreldrene i studiene til Miles (2003), hvor det kom frem at helsepersonellet har en avgjørende rolle når det kommer til å bygge opp under foreldrenes selvfølelse og selvopplevelse.

Foreldrene er en uvurderlig ressurs for helsepersonellet. Det er de som kjenner barnet og dets reaksjoner best. De er sykepleierens viktigste samarbeidspartner når barnet selv ikke kan uttrykke seg (Grønseth og Markestad, 2011). Sykepleier og foreldrene samarbeider om omsorgen for barnet. Rollene deres er komplementære og utfyller hverandre. Sykepleierne overtar ansvaret når foreldrene selv ikke kan ivareta egenomsorgen, og styrker samtidig ressursene deres med sikte på å tilbakeføre ansvaret raskest mulig (Ibid)

Da foreldre opplevde at de ikke ble betraktet som en viktig ressurs og opplevde at de ble fratatt medbestemmelse oppstod det konflikter mellom helsepersonellet og foreldrene. Noen foreldre satt igjen med en sinne som ikke gav slipp flere år etter dødsfallet. I følge (Sjøbjerg, 2013) kan manglende samarbeid føre til at foreldre blir mistenksomme og årvåkne. I følge § 4-4 (forskrifter om barns opphold på helseinstitusjon, 2000) har foreldrene eller de som er oppnevnt som omsorgspersoner, rett til å samtykke medbestemmelse på vegne av barnet. I studien til Brooten et al. 2013 erfarte enkelte foreldre at det oppstod konflikter mellom helsepersonellet og de, da de stilte seg kritisk til tiltak som helsepersonellet ville iverksette. Enkelte ble møtt med dårlig holdninger, i stedet for forståelse.

Som nevnt tidligere har foreldrene behov for å føle seg i stand til å ta kompetente avgjørelser, på vegne av sine barn. En forutsetning for dette var at foreldrene følte seg godt nok informert om forandringer i barnets tilstand. På denne måten kunne de oppleve en grad av kontroll og fremme opplevelsen av medbestemmelse (Achenbrenner et al. 2012, Brooten et al. 2013, Lamiani et al 2013, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014, Stevenson et al 2013, van der Geest et al. 2014, Yorke 2011). Flere av foreldrene uttrykte et sterkt behov for å være til stede og delta i omsorgen for barnet. Foreldre hadde behov for å bli anerkjent om en viktig ressurs for barnet (Ibid). Foreldrene erfarte at de ofte følte seg usikre i sin rolle på sykehuset, de opplevde å føle seg hjelpesløs og utilstrekkelig (Lamiani et al. 2013). I følge §6 i [forskriften om barns opphold i helseinstitusjon:](#)

”Har personalet plikter å avklare med foreldrene hvilke oppgaver foreldrene ønsker og kan utføre mens de er hos barnet. Foreldre og barn skal få fortløpende informasjon om sykdommen. Foreldre skal ha mulighet til å være til stede under behandlingen hvis barnet ønsker det og det ikke vanskeliggjør behandlingen. , pålegger helsepersonellet å avklare med foreldrene hvilke oppgaver de ønsker og kan utføre” (2000).

Det å føle et tap eller endring i foreldrerollen er noe av det foreldrene opplever som mest stressende (Sjøbjerg, 2013). Studiene til Achenbrenner et al. 2012, Brooten et al. 2013, Longden 2011 og Melin-johansson et al. 2014 hadde foreldrene et behov for å avklare sine roller i sykehusavdeling og veiledning, dersom ivaretakelsen av barnet gikk utenfor deres kompetanse. Dette kan i følge Grønseth og Markestad (2011) være tiltak som bidrar til å ivareta foreldrerollen som for eksempel utføre stell, måltider og nærhet, dette kan styrke foreldrenes selvtilliten og selvfølelse, og opplevelsen av å fortsatt mestre foreldrerollen (Miles, 2003). Spesielt gjaldt dette når barnet var tilkoblet mye overvåkningsutstyr. Foreldrene følte at det dette gikk utover deres mulighet til å fortsette med sine tradisjonelle oppgaver som mor eller far (Achenbrenner et al. 2014, Brooten et al. 2013, Lamiani et al. 2013, Longden 2011, Melin-Johansson et al. 2014 og Yorke 2011). Noen foreldre erfarte at de følte seg distanserte fra barnet sitt og visste ikke hvor og hvordan de kunne berøre barnet sitt (Lamiani et al. 2013, Yorke 2011).

Mange foreldre uttrykte viktigheten av å kunne fortsette å stelle, mate, kle på etc. men noen opplevde at de ikke ble involvert nok i dette. Hva foreldrene ønsker og ikke ønsker av oppgaver er svært individuelt og helsepersonell må vite hva den enkelte forelder ønsker og

imøtekomme disse ønskene på best mulig måte. Opplevelsen av sykehusoppholdet kan ha en uheldig vinkling, dersom foreldrene ikke føler de blir møtt med sine behov og ønsker. Foreldrene kunne opplyse om at det å bli fratatt foreldrerollen gjorde dem sinte, såret og kunne forsterke sorgen i ettertid (Achenbrenner et al. 2014, Brooten et al. 2013, Lamiani et al. 2013, Longden 2011, Melin-johansson et al. 2014 og Yorke 2011).

Grønseth og Markestad (2013) hevder at forutsetningen for at foreldrene skulle føle trygghet og ikke distansere seg fra barnet, var at helsepersonellet informerer foreldrene om de ulike utstyrene og formålet med dem. Dette kan trygge foreldrene, hvis noe piper og foreldrene oppfatter dette som unormalt og skremmende. Helsepersonellet bør ta stilling til om det er nødvendig for barnet å være tilkoblet alt utstyret, eller om noe kan fjernes eller ikke måles like ofte (Ibid).

Ikke alle følte trygghet da barnet var tilkoblet medisinsk-teknisk-utstyr. Noen foreldre uttrykte at det følte skremmende å se barnet sitt tilkoblet alt utstyret og trengte å informeres for å kunne få en dypere forståelse (Melin-Johansson et al. 2014 og Yorke 2011) I studien til Lamiani et al. (2014) kunne en mor opplyse om at hun opplevde barnet som ugjenkjennelig.

Foreldrene ønsket mer tid til å være alene sammen med barnet, spesielt tiden før og da barnet døde. Foreldrenes erfaringer varierte, noen fikk god støtte og fikk være familie og ha alenetid. Andre hadde vansker med å opprettholde familielivet og manglet støtte fra helsepersonell. (Aschenbrenner et al. 2012. Lamiani et al. 2013, Longden 2011, Stevenson et al. 2013 og Van der Geest et al. 2014).

I studien til Lamiani et al. (2013) erfarte en mor at hun ble jaget ut fra rommet der datteren hennes lå for døden. Hun fikk beskjed om at hun gjorde mer skade av å stryke og holde henne i hånden, da berøringen stimulerte datteren. Dette var den siste natten datteren levde. Flere foreldre følte at barnets død tilhørte de. Noen hadde gode opplevelser, mens andres erfaringer var at de følte helsepersonellet stjal dette øyeblikket fra dem (Aschenbrenner et al. 2012 Lamiani et al. 2013, Longden 2011, Stevenson et al 2013, van der Geest et al. 2014).

6.0 Konklusjon

Denne litteraturstudien belyser foreldrenes erfaringer som kan ha betydning for hvordan sykepleiere kan møte og ivareta foreldre til barn som ligger for døden.

Studiene viser at foreldrene har behov åpen og ærlig informasjon om barnets helsetilstand og utvikling. Dette innebar særlig informasjon som omhandlet hva foreldrene kunne forvente når døden nærmet seg. God informasjon kunne medføre at foreldrene opplevde kontroll og forutsigbarhet. Det fremkommer i studiene at foreldrene hadde ulike behov for informasjon. Sykepleier har en sentral oppgave i å identifisere hvilket behov den enkelte har, slik at informasjonen kan tilpasses.

Følelsesmessig støtte fra helsepersonellet, ble identifisert som en viktig faktor for opplevelsen av god sykepleie. Studiene viser at foreldrene hadde ulike erfaringer i møtet med helsepersonellet. Foreldrene erfarte god følelsesmessig støtte når de hadde muligheten til å snakke ut og få støtte i sine bekymringer, sorg og følelser. Foreldrene erfarte at medfølelse, omtanke og godhet er høyere verdsatt enn selve profesjonsgraden. Usensitive og ufølsomme helsepersonell medførte at foreldrene unngikk å ta kontakt, som resulterte til en fysisk- og emosjonell distanse mellom foreldre og helsepersonellet. Sykepleieren kan gjøre små, men betydningsfulle tiltak for å bedre foreldrenes opplevelse av følelsesmessig støtte. Som for eksempel å anerkjenne det foreldrene føler, eller stille åpne spørsmål for å hjelpe foreldrene med å sette ord på følelser og tanker og være et medmenneske i en ellers sårbar situasjon.

Det foreldrene erfarte som mest utfordrende, da barnet lå for døden, var tap av foreldrerollen. De opplevde mangel på kontroll og ønsket informasjon og veiledning om hvordan de kunne ivareta foreldrerollen. Da barnet lå tilkoblet medisinsk-teknisk utstyr kunne foreldrene distansere seg fra barnet da de erfarte at det var vanskelig å oppfylle sin rolle som omsorgsperson og beskytter. Noen erfarte også at de ikke visste hvor de kunne berøre barnet, og opplevde barnet som fremmed eller ugjenkjennelig. Sykepleier har ansvar med å gi opplæring og informasjon om hva foreldrene kan gjøre for å bidra til pleie og omsorgen for barnet. Foreldrene har ulike behov for hva de ønsker å delta i, og sykepleier må derfor respektere de ønskene foreldrene har.

God kommunikasjon, følelsesmessig støtte og støtte i foreldrerollen var en forutsetning for at foreldrene erfarte god sykepleie. For at foreldrene skulle oppleve følelsesmessig støtte, var det avgjørende at behovet for informasjon og støtte i foreldrerollen var ivaretatt. Foreldre som opplevde mangel på dette erfarte en mer komplisert og lengre sorgprosess. Vi konkluderer derfor med at disse tre funnene er avhengig å være dynamisk for at foreldre skal erfare god sykepleie når barnet deres ligger for døden.

Videre ser vi at det er hensiktsmessig for fremtidig forskning at både foreldre og sykepleier perspektivet belyses. Man kan dermed utforske videre hvilke faktorer som er viktig i arbeidet med å ivareta foreldre fra to ulike perspektiv, og hvilke faktorer som påvirker sykepleierens holdninger og handlinger i møte med foreldrene.

Litteraturliste

Aschenbrenner, A.P. Winters, J.M. og Belknap, R.A.(2012). *Integrative Review: Parent Perspectives on Care of Their Child at the End of life*. Journal of Pediatric Nursing (27):514-522. doi:10.1016/j.pedn.2011.07.008

Bringager, H.,Hellebolstad,M. & Sæter,R. (2010). *Barn med kreft*. medisinsk og sykepleiefaglig utfordring. 2.utgave: Gyldendal Norsk

Bjørk, I. og Solhaug, M.(2013). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie*. 1 utgave. Oslo: Akribe

Cullberg, J.(2010) *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.

Eide, H. og Eide, T. (2008). *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning og etikk*. 2 utgave: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Ethier, A.M. (2011). Family-Centered End-of-life care.

Hockenberry, MJ, Wilson, D. *Wong`s Nursing Care of Infants and Children*. Utgave 9: Elsevier Mosby.

Forsberg, C. og Wengstrøm , Y.(2013) *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Natur og Kultur Akademisk Forlag

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. Forskrift 1.desember nr.1217 om barns opphold i helseinstitusjon.

Grønseth, R. og Markestad, T .(2013). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. 3.utgave: Fagbokforlaget

Helsepersonelloven. Lov av 02.07.1999 nr. 64 m.v om helsepersonell.

- Hummelvoll, J.K.(2012).Kriser og krisehjelp. *Helt – ikke stykkevis og delt: Psykiatrisk sykepleie og psykiskhelse.* (223-249).Oslo: Gyldendal Akademisk
- Johannesen, E. (2005). *Gleden bakom sorgen - Å miste et barn.* J.W. Cappelen Forlag AS
- Kaasa, S. (2008). *Palliativ medisin - en introduksjon.* I: Kaasa, S (Red). Palliasjon (s.41). 2. utgave: Gyldendal Akademisk Forlag AS
- Kirkevold, M. (2010). *Sykepleieteorier - analyse og evaluering.* 2 utgave: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Kunnskapsbasert praksis(2012). Systematisk oversikt.[Internett]. Tilgjengelig fra: <http://kunnskapsbasertpraksis.no/kritisk-vurdering/systematisk-oversikt/> [29.februar 2016]
- Lamiani, G. Giannini, A. Fossati, I. Prandi, E. and Vegni, E.(2013). *Parental experience of end-of-life care in the pediatric intensive care unit.* [Minerva Anestesiologica](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24107829),79(12):1334-1343. Lastet ned 20.05.16, fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24107829>
- Longden, J.V.(2011). *Parental perceptions of end-of-life care on pediatric intensive care units: a literature review.* British Association of Critical Care Nurses 16(3): 131-139 DOI: 10.1111/j.1478-5153.2011.00457.x
- Melin-Johansson, C. Axelsson, I. Grundberg M.J. and Hallqvist, F.(2014). *When a Child dies: Parent`s Experience of Palliative Care: An integrative Literature Review.* Journal of Pediatric Nursing, (29):660-669. doi: 10.1016/j.pedn.2014.06.009
- Miles, M.S.(2003). *Support for parents During a Child`s Hospitalization.* American Journal of nursing, 103 (2): 62-64. [Internett] Lastet ned fra: <http://ovidsp.ovid.com/sp-3.19.0a/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=LJHHPD DLKJHFGOMEFNIKFEDGGIABAA00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26Full%2bTe>

[xt%3dL%257cS.sh.22.23%257c0%257c00000446-200302000-00030%26S%3dLJHHPDDLKJHFGOMEFNIKFEDGGIABAA00&directlink=http%3a%2f%2fovidsp.uk.ovid.com%2fovftpdfs%2fPDHFFNDGFEMEJ00%2ffs046%2fovft%2flive%2fgv023%2f00000446%2f00000446-200302000-00030.pdf&filename=Support+for+Parents+During+a+Child%27s+Hospitalization%3a+A+nurse%27s+guide+to+helping+parents+cope.&pdf_key=PDHFFNDGFEMEJ00&pdf_index=/fs046/ovft/live/gv023/00000446/00000446-200302000-00030](http://www.ovid.com/ovft/live/gv023/00000446/00000446-200302000-00030.pdf&filename=Support+for+Parents+During+a+Child%27s+Hospitalization%3a+A+nurse%27s+guide+to+helping+parents+cope.&pdf_key=PDHFFNDGFEMEJ00&pdf_index=/fs046/ovft/live/gv023/00000446/00000446-200302000-00030) [Lest 03.03.16]

Myskja, A. (2012). *Kunsten å dø – livet før og etter døden i et nytt lys*.
J.M. Stenersen Forlag AS

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2014). Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler. [Internett]. Lastet ned fra:
<<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklister-for-vurdering-av-forskningsartikler>>
[Lest den 03.03.16]

Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste [2016]. Lastet ned fra:
https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?enkeltSok=1362-1017&_checkbox_bibsys=true&sok.avansert=false&treffliste.tidsskriftTreffside=1&reffliste.forlagTreffside=1&treffliste.vis=true. [Lest 22.03.16]

Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov av 02.07.1999 nr. 63

Pedersen, N. (2011). [Nr. 18 – 20. september 2011](#) Tidsskr Nor Legeforen 2011; 131:1803
[doi: 10.4045/tidsskr.10.0550](#)

Statistisk sentralbyrå (2016) Dødlighetstabeller. [internett]. Tilgjengelig fra:
<<http://www.ssb.no/befolkning/statistikker/dode/aar/2016-03-09?fane=tabell&sort=nummer&tabell=256914#tab-tabell>> [Lest 29.03.16]

Stevenson, M. Achille, M. og Lugasi, T.(2013). *Pediatric Palliative Care in Canada and the United States: A Qualitative Metasummary of the Needs of the Patients and Families*. Journal of Palliative Medicine, 16(5): 566-577. DOI: 10.1089/jpm.2011.0076

Søbjerg, I.L.(2013). Omsorg for foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn på sykehus. I: Stubberud, D.G. (red). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. 1.utgave: Gyldendal

Teigen, K.H. (2011). Erfaring. I: Store Norske Leksikon. Holmen, H. (Fagansvarlig.) [Online]. Lastet ned 17. april, 2016 fra: <https://snl.no/erfaring>

Tveiten, S. (1998). Barnesykepleie. 2.utgave: Ad Notam Gyldendal

van der Geest, M.M. Darlington, A.S.E. Streng, I.C. Michiels, E.M.C. Pieters, R. van den Heuvel- Eibrink, M.M.(2014). *Parents Experience of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief*. Journal of pain and symptom management, 47(6):1043-1053. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007

Yorke, D. (2011). *Parent's memories of having a child die in the PICU*. Connect: The World of Critical Care Nursing. 8(3): 97 - 102. Lastet ned 07.03.16, fra: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=6c923935-b9d5-4126-b996-e83092a905f7%40sessionmgr4001&vid=36&hid=4201&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbG12ZQ%3d%3d#AN=104422278&db=ccm>

VEDLEGG 1 - Oversikt over artiklene nummerert fra 1-8.

1. Longden (2011). Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: A literature review. **V Review**
2. Aschenbrenner, et al (2012). Integrative review: Parents perspectives on car of their child at the end of life **V Review**
3. Lamiani et al. (2013). Parents experience of end-of-life care in the pediatric intensive care unit. **V Kvalitativ**
4. Melin-Johansson et al.(2014). Parents´ experiences of palliative care – An integrative literature review **V Review**
5. Brooten et al. (2012). Parent´s perceptions og health care providers actions around child ICU death: What helped and what did not **V Kvalitativ**
6. Stevenson et al.(2013). Pediatric palliative care in Canada and the United States: A qualitative metasummary of the needs of patients and family. **V Review**
7. van der Geest et al.(2014).Parents´ experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental greif. **V Kvalitativ**
8. Yorke (2011). Parent´s memories of having a child die in the PICU **V Kvalitativ**

Vedlegg 2: Oversikt over hovedtemaer og koder i studiene

Artiklene er nummerert fra 1-8 (Vedlegg 1), bakom hver hovedkategori og kode står det hvilke artikler som sier noe om de ulike hovedkategoriene og kodene.

Kommunikasjon og informasjon :1,2,3,4,5,6,7,8

- oppdatert på barnets behandling, prognose osv. 2,5,6,8
- få tilstrekkelig informasjon: 1,2,3,4,5,6,7,8
- vanskelig å forstå pga medisinske begrep: 2,7,8
- forberedt på fysiske og psykiske forandringer i døende fase: 2, 3, 6
- tilpasse informasjon til den enkelte familie: 4,5
- upassende informasjon: 2, 8
- åpen og ærlig og riktig timing: 1,2,4,6,7,8
- kontinuerlig informasjon: 1,4,5,6,8

Støtte i foreldrerollen: 1,2,3,4,5,6,7,8

- alentid med barnet/familien: 1,2,6,7
- opplæring og veiledning i utstyr/behandling: 4,8
- fortsette foreldreoppgaver (mate, påkledning, stelle etc.): 1,3,4,8
- støtte av helsepersonell til å ivareta foreldrerollen: 1,2,8
- bli anerkjent sin rolle som forelder: 1,2,3,8
- tap av foreldrerollen: 3,8
- involvert i behandling og beslutninger: 3,4,5,6,7,8
- mer enn bare oppgaver: 4,8
- vise genuin interesse i familien: 4,6,8

Emosjonell støtte1,2,3,4,5,6,7,8

- trygghet: 1,2,3,4,6,8
- sensitiv: 1,2,4,6
- medfølelse: 1,2,4,6,7
- respekt: 1,2,5,6
- Tilstedeværelse: 5,6,8
- se foreldrene som individ: 2,4
- se barnet som individ: 2, 4

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p>Longden, J.V. (2011).</p> <p><i>Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: a literature review.</i></p> <p>British Association of Critical Care Nurses, 16(3) s. 131-139.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å gjennomgå litteratur knyttet til foreldrenes oppfatninger om hva som utgjorde god kvalitet i end-of-life care (ELC) i pediatrike intensiv avdelinger.</p>	<p>Pediatric intensive care Parents</p>	<p>En systematisk litteratur gjennomgang ble gjort i følgende databaser: CINAHL, The Cochrane Library, Medline and PubMed.</p> <p>Inklusjonskriterier: Artikler publisert på engelsk fra år 2000 til nå.</p> <p>Eksklusjonskriterier: Eldre enn 2000 på grunn av det stadige endringer i innholdet i ELC, og at intensiv- og palliativ omsorg blir mer integrert i begrepet.</p> <p>De reduserte antall treff ved screening, gjennomgang av abstrakt og valg av enkeltstudier, spesifikt rettet mot pediatrik intensivbehandling.</p> <p>Gjennomgangen av de utvalgte studiene ble gjort ved bruk av CASP (Critical Appraisal Skills Programme, Appraisal checklist for qualitative research).</p> <p>13 kvalitative studier ble inkludert.</p>	<p>Alle artiklene belyste viktigheten med kommunikasjon.</p> <p>Åpen og ærlig informasjon til riktig tid og sted ble nevnt. Foreldrene kunne misforstå informasjon pga det ble brukt medisinske uttrykk og begrep.</p> <p>Flere ønsket å ha så få involverte som mulig i behandlingen, men noen få synes at det var fint med flere involverte da dette ga ulike perspektiv og flere meninger om barnets behandling.</p> <p>Studien viser at flertallet var godt fornøyd med informasjonen de fikk.</p> <p>De følte seg godt støttet emosjonelt da personalet viste medfølelse, godhet og omtanke</p> <p>Flere følte at de mistet kontrollen bør barnet døde. De følte lite kontroll som den tradisjonelle forelderrollen, men fant trøst ved at de kunne ivareta denne i så stor grad som mulig. Da foreldrene fikk være med barnet under døden og ta vare på barnet, kunne skape minner, som kunne ha en god støtte i sorgprosessen.</p>	<p>Det kommer fram viktige temaer som vi mener er svært relevante for vår oppgave. Foreldrene påpeker hva som er viktig for dem ved livets slutt og hvordan de selv opplevde dette.</p> <p>Foreldrene beskrev hva de ønsket av helsepersonellet for å føle seg ivaretatt, til å ta beslutninger og hvordan de ønsket at helsepersonellet skulle opptre. Dette er viktige temaer som vi ønsker å bruke i vår oppgave.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p>Aschenbrenner, AP. Winters, JM. Belknap, RA. (2012).</p> <p><i>Integrative Review: Parent Perspectives on Care of Their Child at the End of life.</i></p> <p>Journal of Pediatric Nursing 27(5) s. 514-522.</p>	<p>Hensikten med studien var å få svar på foreldrenes opplevelse på EOL behandling hos barnet deres.</p> <p>Studien skal veilede sykepleiere i møte med foreldrenes behov i denne vanskelige tiden</p>	<p>End of life Children Parents</p>	<p>Forfatterne har brukt teknikken beksrevet av Machi og McEvoy (2009), som er bestående av seks steg.</p> <p>Følgende databaser ble brukt: CINAHL, Cochrane, Medline og PsychInfo.</p> <p>Følgende søkeord ble brukt: Pediatric or child med varierte kombinasjoner av brain injury, end of life, hospice, palliative, nurse or nursing, parent.</p> <p><u>Inklusjonskriterier:</u> Familie eller foreldreperspektive i EOL hos barn</p> <p><u>Eksklusjonskriterier:</u> - Artikler som ikke omhandlet foreldreperspektivet</p>	<p>15 artikler ble brukt i studien. Av disse var 3 av dem kvalitative og resten kvantitative.</p> <p>Det ble opprettet seks hovedtemaer på bakgrunn av foreldrenes erfaringer i møtet med helsepersonellet. Det skal sies at foreldrene både hadde gode og dårlige erfaringer. De seks hovedtemaene var: Dårlig eller mangel på kommunikasjon, Anstrengt forhold/utilstrekkelig emosjonell støtte, Foreldrenes behov for å ivareta foreldre-barnforholdet, muligheten til å påvirke behandling/ planlegging av foreldre/barns påvirkning av livskvalitet, vanskelige avgjørelse om å avslutte livsforlengende behandling.</p>	<p>Studien påpeker en rekke temaer som er relevant for å kunne besvare vår oppgave. Det kommer fram mye som foreldrene opplevde som bra eller ikke bra, som sier noe om hvordan sykepleier kan møte og ivareta foreldre til døende barn. Denne artikkelen har dermed en stor relevans for vår oppgave.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p>Lamiani, G. Giannini, A. Fossati, I. Prandi og Vegni, E. 2013 <i>Parental experience of end-of-life care in the pediatric intensive unit.</i></p> <p>Minerva Anesthesiol. 79(12) s. 1334-1343</p>	<p>Hensikten med studien var å utforske foreldrenes opplevelse av behandlingen ved livets slutt (EOL), i en pediatrik intensiv avdeling i Italia.</p>	<p>Terminal care Communication Intensive care units Pediatric</p>	<p>Forfatterne kontaktet foreldre som mistet barnet sitt mellom 2007-2010. Det måtte gå mer enn 24 timer etter innleggelsen da barnet døde. Det ble valgt ute 12 foreldre av 8 barn.</p> <p>Det ble brukt semi-struktur intervju hvor foreldrene skulle fortelle m barnets siste dager på en intensiv avdeling. Det ble utført 8 separate intervjuer; 4 med begge foreldrene, 3 med mødre og 1 med fedre. Varigheten på intervjuene lå på ca 60 min. Barna som døde var 3.5-12 år.</p>	<p>Foreldrene ønsket å ta vare på og sørge for barnet. De uttrykte behov for å bli anerkjent som omsorgsperson og å bli involvert i behandlingen. Det var viktig at de ble støttet i rollen som forelder.</p> <p>Foreldrene fortalte at det var vanskelig å opprettholde familieintimiteten. De følte at de hadde lite privatliv og ønsket alenetid med barnet.</p> <p>Det var viktig for foreldrene at de fikk god informasjon og var involvert i behandlingsprosessen. Foreldrene følte at de ikke alltid fikk god støtte fra helsepersonellet i de beslutningene de hadde tatt.</p> <p>Foreldrene var enig om at det skulle være opptil hver enkelt om å få være tilstede da barnet døde. Det medisinske utstyret var forstyrrende og at det gav følelsen av at barnet nesten var "umenneskelig".</p>	<p>Vår oppgave omhandler hvordan vi skal møte og ivareta foreldre til døende barn. Det er relevant at artiklene vi finner gir oss svar problemstillingen vår. Vi må derfor vite om foreldrenes opplevelser rundt behandlingen og pleien og hva som påvirket foreldrene.</p> <p>Denne artikkelen belyser foreldrenes opplevelser rundt blant annet tap av foreldrerollen, informasjon, kommunikasjon. For at vi som sykepleiere skal ivareta foreldrene må vi vite noe om hvordan foreldrene opplevde situasjonen. Denne artikkelen er svært relevant.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p>Melin-Johansson, C. Axelsson, I. Grundberg, MJ. Og Hallqvist, F. (2014)</p> <p><i>When a child dies: Parents experiences of palliative care: An integrative literature review</i></p> <p>Journal of Pediatric Nursing. 29(6) s. 660-669.</p>	<p>Hensikten med studien var å tilegne seg mer kunnskap om foreldrenes opplevelser om palliativ behandling, hos deres døende eller døde barm.</p>	<p>Communication Family Literature review Palliative care Pediatric support</p>	<p>Forfatterne utførte et systematisk søk for å finne kvalitative eller kvantitative artikler. De brukte Whittmore og Knafls metode (2005), for å svare på generelle research-spørsmål. De søkte i ulike databaser med ulike inklusjons og eksklusjonskriterier. Dette gav forfatterne 9 artikler som de inkluderte i studien. 6 var kvalitative, 3 var kvantitative artikler.</p> <p>Artiklene ble analysert og klassifisert i ved hjelp av verktøyet; Swedish Council on Health technology assesment. Artiklene ble så kvalitetsjekket ved hjelp av malen til Willman, Stoltz og Bahtsevani (2011). Alle artiklene ble lest individuelt, så sammenlignet for å finne likheter, deretter ble disse kategorisert etter ulike funn.</p>	<p>Noen foreldre opplevde å få ulik informasjon av ulike ansatte, som gjorde de forvirret og stresset. Noen opplevde at helsepersonell unngikk spørsmål eller om døden, som såret. Flere ønsket større forståelse av hva palliativ behandling innbar og hva de kunne forvente når døden nærmet seg. Det var viktig å ta del i beslutninger som omhandlet barnets behandling og omsorg. De følte seg komfortable dersom timingen var riktig og forstod informasjonen.</p> <p>De trengte veiledning, støtte og kontinuerlig informasjon. Involvering av foreldre økte deres deltakelse og følelsen av kontroll. Kontinuerlig omsorg og medfølelse støtte fra personalet var viktige faktorer for gode relasjoner. Videre bygget relasjonen blant annet på tillit, medfølelse, vise følelser og respekt Helsepersonellet viste at de var genuine ved å gjøre mer for familien enn bare tildelte oppgaver. Dette gav også positive minner fra sykehusoppholdet.</p> <p>Flere ønsket å bli anerkjent sin rolle som forelder og sin kunnskap. De ønsket å bli hørt og dele sine bekymringer. Sorgen kunne kompliseres dersom dette ikke ble respektert</p>	<p>God kommunikasjon, tilstrekkelig informasjon og emosjonell støtte fra helsepersonell er viktig for foreldrene. Det er viktig for foreldrene at de ikke føler tap av foreldrerollen og at de trenger støtte til å kunne fortsette i sin rolle og føle kontroll over situasjonen. Dette er artikkel med høy relevans for vår oppgave da den utpeker mye av det vi ser på som sentralt i møte med og ivaretagelse av foreldrene.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/ Konklusjon	Relevans for vår oppgave?
<p>Brooten, D. Youngblut, J.M. Seagrave, L. Caicedo, C. Hawthorne, D. Hidalgo, I. Roche, R.(2013). <i>Parent`s Perceptions of Health Care Providers Actions Around Child ICU Death: What Helped, What Did Not.</i></p> <p>American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 30(1) s. 40-49.</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive foreldrenes perspektiv av helsepersonellens holdninger og handlinger i møte med foreldre rundt den perioden spedbarnet/barnet døde, hva hjalp og hva hjalp ikke.</p>	<p>Child death; Health care provider actions around child death; Parent`s perception of provider actions; NICU death; PICU death; Lack of hospice; Palliative care</p>	<p>Forelder som hadde mistet et barn i NICU eller PICU ble rekrutert fra fire forskjellige sykehus i Sør-Florida og fra registrerte barnedødsfall fra Florida departement for "Health`s Office of Vitale Statistics". Et brev ble sendt til hver familie, både på spansk og engelsk, der studiens hensikt ble beskrevet. En research- assistent kontaktet familiene via telefon for å screene for inklusjons – og eksklusjonskriteriene, og beskrev studien, svarte på spørsmål og fikk samtale. Intervju ble avtalt der skriftlig samtykke ble innhentet</p> <p>Dataen ble samlet inn 1,3,6 og 13 måneder etter dødsfallet. I intervjuene ble foreldrene spurt om deres perspektiv på hendelsene rundt tidspunktet deres barn døde. Intervjuene ble gjort hjemme hos de pårørende, og tok alt fra 1,5-2 timer. Det ble tatt opp på lyd-bånd, transkribert, analysert og de ulike temaene ble identifisert. Intervjuene ble utført på Engelsk og/eller Spansk av kvalifisert helsepersonell.</p> <p>Dataen ble samlet inn ved hjelp av 63 semi-strukturerte intervju ved bruk av en standardisert protokoll med kjernesporsmål.</p>	<p>"What helped the most": Det var flere tema blant foreldrene som ble identifisert som hjelpende i perioden før og etter spedbarnets/barnets død. Barmhjertig og empatisk helsepersonell; forståelige forklaringer på spedbarnets/ barnets tilstand; erfarne,</p> <p>"What did not help" Ufølsomme, ikke-støttende helsepersonell; konflikter mellom helsepersonellet og foreldre: kommunikasjonsproblemer rundt tidspunktet døden inntraff: Sykepleiere og leger med manglende erfaring og kunnskaper; foreldrene manglet kunnskaper om barnets sykdom, pleie og komplikasjoner</p>	<p>Studien tar for seg foreldrenes erfaringer i møte med helsepersonell før og etter spedbarnets/barnets død. Den påpeker hva som er viktig for foreldrene i møte med helsepersonellet, de beskriver blant annet kommunikasjon, empati, barmhjertighet og kompetanse som viktige moment.</p> <p>Denne studien kommer med viktige funn som er relevant for vår oppgave.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p>Stevenson, M. Achille, M og Lugasi, T. (2013)</p> <p><i>Pediatric palliative care in Canada and the United States: A qualitative metasummary of the needs of patients and family.</i></p> <p>Journal of Palliative Medicine. 16(5) s. 566-577</p>	<p>Hensikten med studien er å belyse behovene til palliative pasienter og deres familie, ved å summere en rekke studier.</p>	<p>Pediatric Child Adol</p> <p>End of life Terminal Palliative</p> <p>Hosp Service Program Need Perspective</p>	<p>Forfatterne brukte databasene Medline, PsychInfo og CINAHL til å søke etter relevante artikler. De utførte en rekke søk med ulike søkeord i forskjellige sammensetninger. De brukte OR og AND.</p> <p>21 kvalitative artikler og undersøkelses-artikler ble valgt ut etter kriteriene de hadde satt:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Foreldre, pasient eller helsepersonellperspektiv -Canada eller USA -PPC (pediatric palliative care) eller PEOLC (pediatric end of life care) -Engelsk språkelig -Peer reviewed. -Kvalitative metoder, undersøkelser med åpne spørsmål eller tematiske undersøkelser. 	<p>Kontinuitet og koordinert pleie og omsorg var viktige faktorer i majoriteten over halvparten av artiklene</p> <p>Foreldre nevnte viktigheten av et godt samspill med helsepersonellet og at de ønsket være involvert i barnets pleie og behandling. Når dårlige beskjeder skulle gis ble det sagt at de ønsket at en kjent person, overbringer informasjonen. Foreldrene ønsket ærlig og riktig informasjon.</p> <p>Behovet for informasjon ble nevnt i omtrent halvparten av artiklene. Foreldrene hadde et behov etter å bli bedre informert om hva de kunne forvente av sykdommen og behandlingen. Flere foreldre rapporterte om at de følte at informasjon ble holdt igjen, og at de ikke ble oppdatert nok om barnets tilstand. Noen foreldre opplyste om at informasjon ofte var uforståelig.</p> <p>Foreldrene belyste om behov for emosjonell støtte. Det ble nevnt at foreldrene hadde ønske å komme i kontakt med familier i samme situasjon.</p>	<p>I vår oppgave har vi valgt foreldreperspektivet. Vi var først usikre på om artikkelen kunne brukes da den tar for seg forskjellige perspektiv, men den var svært relevant og har et stort fokus på foreldrenes opplevelser og erfaringer. Funnene svarer på vår problemstilling.</p> <p>Kommunikasjon, relasjoner og samspill med helsepersonell, emosjonell støtte blir nevnt i denne artikkelen og har høy relevans for vår oppgave.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p>van der Geest, IMM. Darlington, AE. Streng, IC. Michiels, EMC. Pieters, R. Og Van der Heuvel-Eibrink, MM. (2014)</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. 47(6) s. 1043-1053.</p>	<p>Hensikten med studien var for å utforske foreldrenes opplevelser i møte med helsepersonell og symptomhåndtering i den palliative fasen og for å undersøke påvirkningen dette kunne ha i sorgen.</p>	<p>Cancer Children Palliative care Parental grief Symptom management</p>	<p>Rekruttering av deltakere skjedde ved Erasmus Medical Center og Sophia Childrens Hospital i Rotterdam, Nederland. 246 foreldre av 123 barn, som døde mellom 2000-2004 var relevante for studien.</p> <p>Foreldrene ble kontaktet via brev, med informasjon om undersøkelsen, der de hadde en invitasjon til å delta. I brevet lå også selve undersøkelsen. Denne bestod av et spørreskjema bestående av to deler: Et som omhandlet traumatisk sorg, måling av foreldrenes sorg. Den andre delen var mer omfattende med foreldrenes oppfatninger av samspillet med helsepersonellet og barnets tilstedeværelse og alvorlighetsgrad av symptomer i den palliative fasen. Spørreskjema innhold spørsmål der foreldrene skulle rangere ut i fra en skala.. 89 av 246 foreldre fullførte undersøkelsen.</p>	<p>Flertallet av foreldrene følte at de fikk god informasjon om barnets prognose og de fleste hadde minst en helsepersonell som de kunne betro og støtte seg til. Foreldrene hadde positive erfaringer med å kunne uttrykke seg emosjonelt under konsultasjonene.</p> <p>Flertallet følte at helsepersonellet ønsket å høre på det foreldrene ønsket å dele av bekymringer.</p> <p>De fleste svarte at de ble tatt på alvor når de delte sine meninger om pleien og behandlingen av barnet.</p> <p>De fleste var enig at de var involvert når det skulle tas beslutninger og ved felles beslutninger.</p> <p>Mangel på relasjoner og et godt samspill med helsepersonellet, kommunikasjon, kontinuerlig omsorg og pleie, samt symptomhåndtering kunne bidra til forlengelse av sorgprosessen.</p>	<p>Studien omhandler foreldrenes opplevelser og trekker fram punkt som kommunikasjon, hvordan de blir møtt og hva som er viktig for dem. Studien er relevant da den svarer på det vi lurer på i vår oppgave.</p> <p>Denne artikkelen har også et stort fokus på hvordan opplevelsen kan påvirke sorgprosessen deres. Selv om ikke dette er et fokus vi har tenkt å ha i vår oppgave, er det likevel viktig at vi vet hva som kan gjøre det bedre eller verre i etterkant også. Vi skal ivareta foreldrene under sykehusoppholdet, men våres holdninger og væremåte kan også bidra til at foreldrene sitter igjen med følelser som kan ha en positiv eller negativ effekt i etterkant.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p>Yorke, D. (2011)</p> <p><i>Parents' memories of having a child die in the PICU.</i></p> <p>The world of critical nursing. 8(3) s. 97-102.</p>	<p>De fleste barn som dør, dør på sykehus.</p> <p>Hensikten med denne studien er å belyse foreldrenes erfaringer og opplevelse fra da barnet døde på en pediatrik intensiv avdeling.</p>	<p>Dying Parents' experiences Paediatric intensive care Reflections.</p>	<p>Forfatteren innhentet opplysninger via en PICU-database i tidsrommet januar 2004 til desember 2005.</p> <p>80 foreldre til barn som døde dette tidsrommet fikk tilsendt et brev. Dette inneholdt informasjon, hensikt ved studien og invitasjon til å delta. Av disse ble 23 foreldre eller besteforeldre til 14 barn med. Barna var mellom 2 måneder til 20 år og hadde vært innlagt fra 6 timer til 22 dager.</p> <p>Intervjuet var semi-strukturert og ble båndopptatt. De delte sin opplevelse, erfaring og hva som var viktig for dem da barnet var innlagt. Videre kom de med anbefalinger for å forbedringer. Det ble brukt et skjema, QODD (quality of dying and death questionnaire), der de skulle evaluere egen og barnets opplevelse. Intervjuets varighet var 30-60 min.</p>	<p>Foreldrene synes det var utfordrende å ivareta foreldrerollen da barnet var innlagt, dette fant de frustrerende. De ønsket å bli mer involvert i pleien av barnet, og ønsket veiledning, støtte og mer informasjon om å ivareta barnet, selv om det var tilkoblet medisinsk utstyr.</p> <p>De fleste hadde en god relasjon og godt samarbeid med helsepersonellet og hadde et team som kjente barnet og foreldrene godt. Noen hadde et anstrengt forhold til helsepersonellet, som gikk utover opplevelsen deres.</p> <p>Viktigheten av god informasjon ble nevnt av alle, og de fleste kunne fortelle om behov for tilstrekkelig informasjon. Foreldrene ønsket informasjon om døden og hva de kunne forvente før, under og etter. Og hva slags følelser de kunne ha i etterkant. Flere ønsket å bli fulgt opp etter barnets død.</p>	<p>Studien tar for seg opplevelsen og erfaringene til foreldre og besteforeldre, som hadde foreldreansvar for barnet. Vi synes den tar for seg viktige funn som vi mener er relevante for oppgaven vår.</p> <p>Støtte i foreldrerollen, relasjon med helsepersonellet, kommunikasjon og informasjon og viktige funn som svarer på vår problemstilling.</p>