

Fakultet for Helse- og sosialvitenskap

Anita Grindvoll og Eva Cecilie Grøtting

Bacheloroppgave

Foreldre til barn i palliativ fase

Parents of children in palliative care

Basyk 2015
2018

Veileder: Marit Berg

Antall ord: 12335

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Forord

Du bor i vinden, som du aldri vet når skal blåse.

Du bor i regnet, som plutselig kan styrte ned.

Du bor i solen, som plutselig kan gi deg varme.

Du har blitt en del av naturen, aldri har naturen sett så fantastisk ut før.

Alle små ting jeg nå ser, så jeg aldri på en slik måte før.

Deg ser jeg ikke lenger på den måten jeg så deg før.

I alle naturens undre bor du,

så derfor er du for alltid her hos meg.

- Magne Helander, englepappa

Sammendrag

Bakgrunn: Vi erfarte i praksis at sykepleierne uttrykte usikkerhet i møtet med foreldre til barn i palliativ fase. Hvert år opplever foreldre i Norge å miste barnet sitt i sykdom. Som sykepleiere vil vi møte disse foreldrene både i hjemmetjenesten og sykehus.

Hensikt: Oppnå økt kunnskap om hvilke behov foreldre til barn i palliativ fase har, og hvordan vi som sykepleiere best mulig kan ivareta disse behovene.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie hvor problemstillingen besvares ved hjelp av vitenskapelige artikler og annen faglitteratur. Vi har søkt i Cinahl, Ovid Medline, PsycINFO og SveMed+. Med søkeordene: parents, parent-child-relation*, experiences, palliative care og nursing

Resultat: Foreldrenes behov er i hovedtrekk å bli møtt med god og tilrettelagt informasjon gjennom hele den palliative fasen. Det vil si at sykepleieren har evne til å vise empati og omsorg, veileder og deler kunnskap slik at foreldrerollen ivaretas og de deltar likeverdige når avgjørelser om pleien tas. Foreldrene ønsket sorgstøtte både før og etter barnets bortgang i større grad enn de fikk. Foreldrene har behov for å bevare forholdet til barnet også etter bortgangen.

Konklusjon: Sykepleieren bør ha kunnskap om både non-verbal og verbal kommunikasjon. Erfaring med kriser og krisemestring er sentralt. At sykepleieren har personlige egenskaper og engasjement til å støtte foreldrene i deres sorgprosess verdsettes. Sykepleieren bør formidle til foreldrene at de bidrar med verdifull kunnskap om barnet. Det bør tilrettelegges for en trygg hjemmesituasjon når foreldre og barn ønsker å tilbringe siste tiden i hjemmet.

Innholdsfortegnelse

FORORD

SAMMENDRAG

INNLEDNING	1
HENSikten MED LITTERATURSTUDIET	2
PROBLEMSTILLING	2
AVGRENSING	3
OPPBYGGING AV OPPGAVEN	3
BEGREPSAVKLARING	3
TEORI	4
FAMILIEN OG PALLIASJON	4
SYKEPLEIETEORETIKER	4
KOMMUNIKASJON OG HJELPENDE KOMMUNIKASJON	5
NURSE PARENT STØTTE MODELL	6
KRISER	6
LOVVERKET	7
ETIKK	8
YRKESETISKE RETNINGSLINJER	9
METODEBESKRIVELSE	9
METODE	9
KVALITATIV OG KVANTITATIV FORSKNING	9
PRIMÆR OG SEKUNDÆR KILDE	10
DATAINNSAMLING/LITTERATURSØK	10
INKLUSJON OG EKSKLUSJONSKRITERIER	10
ANALYSE	11
ETISKE HENSYN	12
KVALITETSSIKRING	13
PRESENTASJON AV SEKS FORSKNINGSARTIKLER	14
RESULTAT/FUNN	25
KOMMUNIKASJON/INFORMASJON	25
FORELDRENEs BEHOV	26
SORG	27
DISKUSJON	28
METODEDISKUSJON	28
RESULTATDISKUSJON	29
KOMMUNIKASJON OG INFORMASJON	29
PALLIATIV FASE	32
BEHOV FOR STØTTE I FORELDREROLLEN	33
BEHOV FOR Å BLI SETT INDIVIDUELT	36
FORELDRENEs VENTESORG OG SORG	37
KONKLUSJON	41
LITTERATURLISTE	43
VEDLEGG 1	1

Innledning

Barnet er for de fleste foreldre det mest verdifulle de har, og det vil være umulig å kunne tenke seg et liv uten barnet sitt. Vi har en naturlig forestilling om at våre barn skal overleve oss selv. Det å oppleve at barnet dør, uansett hvor gammelt det er, vil ødelegge disse forventningene og som foreldre er dette en virkelighet som er svært vanskelig å møte (Eriksen, 2013, s 127). Fra 2012-2016 døde 536 barn mellom 0-17 år i Norge. Av disse er det 111 barn som gikk bort på grunn av ondartet svulst (Folkehelseinstituttet, 2017).

Vi har i vår litteraturstudie valgt å se pårørende til barn i palliativ fase etter kreftdiagnose. Vi erfarte i hjemmebasert praksis at vi fikk være med når det var snakk om palliativ pleie hos eldre pasienter med et normalt livsløp. Da det var et barn med kreftdiagnose, hjemme hos sine foreldre var det vanskeligere for sykepleierne å involvere oss som studenter. Dette ble begrunnet med hensynet til pårørende. De ga også uttrykk for at de følte seg usikre på hvordan de best kunne ivareta foreldre som pårørende. Sykepleiere vil erfare at det er utfordringer i møtet med pasienter i palliativ eller terminal fase. Man møter sin egen sårbarhet, men også pårørende og den sykes sårbarhet. Det er viktig å ha tenkt igjennom egne faglige og personlige utfordringer i møtet med mennesker i livet slutfase og deres pårørende (Mathisen, 2011, s 302).

Helse og omsorgsdepartementet ga Helsedirektoratet oppdraget med å forvalte «Programmet for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk», med forankring i Stortingsmelding 29, Morgendagens omsorg. Programmet var ment for å synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende. Gjøre samspillet mellom formell og uformell omsorg bedre, samt styrke kvaliteten på tjenestetilbudet. Veileder om pårørende i helse - og omsorgstjenesten ble publisert av Helsedirektoratet i 2017 som et tiltak innenfor dette programmet. Hensikten er å involvere pårørende i helse- og omsorgstjenesten til pasientens og pårørendes beste, og tilby tilpasset støtte, opplæring og veiledning til voksne pårørende med krevende omsorgsoppgaver. Målgruppen er studenter, helsearbeidere og ledere, men også pårørende, interesseorganisasjoner og andre som ønsker å vite hva som er god praksis innen pårørendearbeid i helse og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2018, s. 4)

Hensikten med litteraturstudiet

Hensikten med vår litteraturstudie er å se på foreldre/ foresatte til barn i palliativ fase og deres behov for å bli ivaretatt av oss som helsepersonell. Vi har erfart i praksis at palliasjon er et område innen sykepleien som det for mange helsepersonell kan være utfordrende å forholde seg til. Palliasjon i hjemmet er mer og mer vanlig og ifølge de nasjonale retningslinjene fra helsedirektoratet skal barn få dø hjemme hvis dette er etter barnets og foreldrenes ønske (Helsedirektoratet, 2016, s. 45). I følge pasient og brukerrettighetsloven § 1-3 er barnets pårørende foreldre eller andre omsorgspersoner som har foreldreansvar. Etter denne definisjonen har foreldre rett til å samtykke i behandlingen og på barnets vegne ta avgjørelser. Det skal alltid være barnets beste som er fokuset, og foreldrenes avgjørelser skal tas ut fra barnets behov og interesser (Sjøbjerg, 2013, s 186). Som sykepleiere vil vi både i sykehus eller i hjemmebaserte tjenester møte pårørende til barn. Vi ønsker å utføre vår pleie etter kunnskapsbasert praksis, og at pasientsikkerheten og tryggheten blir ivaretatt på en forsvarlig måte. Vi ønsker å fordype oss i temaet for å ha en bredere forståelse og økt trygghet for hvilke behov foreldre har i en slik situasjon.

Problemstilling

Hvordan kan vi som sykepleiere ivareta foreldrene til barn i palliativ fase.

Avgrensning

Vår oppgave vil handle om hvordan vi som sykepleiere på best mulig måte kan ivareta pårørende til barn med en kreftdiagnose som ikke kan helbredes. Vi mener da barn i palliativ fase, fra beskjeden om at det ikke er flere kurative alternativer å tilby, til barnet dør. De artiklene vi har inkludert i litteraturstudiet vårt er forskning som tar for seg pårørendes erfaringer med helsepersonell mest fra sykehus men også i hjemmet.

Oppbygging av oppgaven

I teoridelen presenterer vi relevant teori for å besvare problemstillingen vår i drøftingsdelen. Vi har valgt å bruke Nurse Parent Support Model. Dette er en teoretisk modell som baserer seg på fire hovedprinsipper; kommunikasjon og informasjon, gi følelsesmessig støtte, støtte i foreldrerollen og god sykepleie. Som sykepleieteoretiker har vi valgt å bruke Joyce Travelbee og hennes teori om mellommenneskelige forhold. Vi har valgt å støtte oss på Håkonsen og Cullberg i krise og krisehåndtering.

I metodedelen beskriver vi hvordan vi har gått frem for å finne forskningen vår. Vi benyttet oss av et PICO -skjema med problemstillingen som utgangspunkt og fant søkeord til litteratursøk. Vi beskriver hvordan vi har gått frem i søk av forskning og hva vi la vekt på. Vi brukte Evans (2002) sine fire trinn for å få en strukturert analyse av artiklene. Vi har sett på etiske hensyn i artiklene. Artikler og funn blir videre presentert.

Begrepsavklaring

Palliativ fase

Når sykdom ikke lenger kan kureres starter den palliative fasen eller livets slutfase. Denne fasen varer til pasienten er død. Man kan fremstå ganske frisk i en lengre periode og behandlingen vil ha som mål å lindre symptomer og ha best mulig livskvalitet (Grov, 2014, s. 523).

Kunnskapsbasert praksis

Å arbeide kunnskapsbasert vil si at man baserer sin praksis på forskningskunnskap, brukererfaring og behov, og sin egen kliniske erfaring samt etiske vurderinger (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinart, 2012, s. 16-17). Kunnskapsbasert praksis kan defineres slik;

Å utøve kunnskapsbasert praksis er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap, og pasientens ønsker og behov i den gitte situasjonen (Nordtvedt et al., 2012, s. 17)

I tillegg vil konteksten ha noe å si for hvordan vi utøver kunnskapsbasert praksis. Med det menes det miljøet og den situasjonen man arbeider i. Altså alt som spiller inn på en arbeidsplass; kulturen, ressurser, hva som prioriteres, etisk fokus, politiske føringer og forståelsen av rammebetingelsene (Nordtvedt et al., 2012, s. 17).

Teori

Familien og palliasjon

På 1950 begynte man å interessere seg for hvordan familien ble påvirket når et medlem fikk kreft eller andre alvorlige livstruende sykdommer. Det ble fokus på hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe pårørende å gi den syke omsorg og hvordan man kan forebygge reaksjoner etter at familiemedlemmet har gått bort. Hvordan familiens forutsetninger for å takle denne krisen og endringen det medfører er, ble i fokus på 80 og 90 tallet. At familien er viktig i palliativ omsorg vet vi i dag. Det er behov for støtte fra helsepersonell til pårørende for at de skal kunne ta seg av den syke, men også for at de skal ta vare på seg selv (Schjødt, Haugen, Straume, & Værholm, 2008, s. 89).

Sykepleieteoretiker

Vi har valgt å bruke Joyce Travelbee som grunnlag i vår oppgave. Hun sier innledningsvis i boka "Mellommenneskelige forhold i sykepleie", at gjennom læring kan alle sykepleiere være i stand til å etablere og opprettholde et hjelpeforhold til andre. Hun sier at det krever av sykepleieren at hun har det Travelbee kaller en kunnskapsbase og evnen til å benytte denne.

Det å kunne bruke seg selv terapeutisk sier hun er den andre evnen en sykepleier må besitte. Ønsket om å hjelpe og vise omsorg er ikke i seg selv nok til å fylle sykepleierrollen (Travelbee, 2001, s. 21).

Hun var opptatt av mellommenneskelige prosesser i sykepleien. Med det mente hun at sykepleier alltid møter mennesker, syke mennesker, deres familie og venner. Hun snakker også om møtet mellom sykepleier og annet helsepersonell og helsearbeidere. Prosess sier hun er det gjensidige samspillet som finner sted mellom sykepleieren og det syke individet, eller andre som kan ha behov for hjelp. Dette samspillet vil også virke inn på sykepleien som blir utført (Travelbee, 2001, s. 29-30).

Travelbee (2001, s. 29) definerer sykepleie slik:

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringenes».

Travelbee (2001, s.135-137) indikerer at kommunikasjon er som en pendelbevegelse der interaksjonen går frem og tilbake mellom sykepleier og de involverte parter. Gjennom kommunikasjon formidler sykepleieren omsorg og kan dermed ved hjelp av kommunikasjon etablere et menneske - til - menneske – forhold med den syke og hjelpe den syke og dens familie til å gjennomgå sykdom og lidelse.

Kommunikasjon og hjelpende kommunikasjon

Travelbee er opptatt av kommunikasjon som et middel til å oppnå det hun kaller menneske- til- menneske -forhold. Slik forkaster hun sykepleier som begrep og sier at hun benytter bare ordet for å forenkle formidlingen i boken. Menneske- til -menneske- forhold er en forutsetning for å oppnå det som ifølge henne er selve målet og hensikten med sykepleien (Travelbee, 2001, s. 135-136). Denne kontakten kommer ikke av seg selv men bygges i hvert et møte mellom sykepleier, den syke og deres familie. Alle måter en sykepleier uttrykker seg på vil ha noe å si for hvordan forholdet utvikler seg. Hvordan den syke og familien har fått hjelp til å mestre

situasjonen sin på til slutt, vil si noe om kvaliteten på sykepleiekompetansen de har fått i pleien (Travelbee, 2001, s. 172).

Kommunikasjon kan defineres som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter, der hensikten er å bringe informasjon fra en person til en annen. Ordet kommunikasjon, stammer fra det latinske ordet *communicare*, som betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre hverandre, eller ha forbindelse med (Eide & Eide, 2012, s. 17).

Hjelpende kommunikasjon er pasientrettet. At kommunikasjonen er hjelpende betyr å aktivt lytte, observere og fortolke den andres verbale og nonverbale signaler. Det vil si at kommunikasjonen er anerkjennende, skaper trygghet og tillit, formidler informasjon, hjelp til å løse problemer, og bidra til å motivere til at pasienter og pårørende mestrer situasjonen så godt som mulig. Ved hjelp av gode kommunikasjonsferdigheter kan det hjelpe oss å forstå pasienten som person, etablere et forhold og til å gi bedre hjelp og støtte (Eide & Eide, 2012, s. 20-21).

Nurse parent støtte modell

Margaret Shandor Miles og hennes kollegaer har forsket på hvordan foreldrene til barn opplever støtte fra sykepleierne når de har barn innlagt på sykehus, og har utviklet en teoretisk modell om sykepleiefaglig støtte. Miles hevder at sykepleiernes støtte til foreldrene når de har et alvorlig sykt barn er grunnleggende viktig, og en viktig del av sykepleien til barn. Modellen tar for seg fire hovedelementer: Gi følelsesmessig støtte, gi støttende kommunikasjon og fortløpende formidling av informasjonen, gi vurderende støtte til oppbygging av foreldrerollen, sykepleiehandlinger/væremåte som definerer kvaliteten på fysisk og psykososial sykepleie (Miles, 2003).

Kriser

Krisereaksjoner kan deles inn i fire faser; sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Som sykepleier må vi kjenne til reaksjoner ved krise og samtidig være klar over at kriser arter seg ulikt fra person til person (Håkonsen, 2014, s. 256).

I sjokkfasen er ikke personen i stand til å bearbeide hendelsen og vil bruke all sin energi til å forsøke å forstå hva som har skjedd. Denne fasen oppleves for mange som emosjonelt kaotisk

og kan utløse sterke reaksjoner som sorg, fortvilelse og angst. Etter noen dager går denne fasen over i reaksjonsfasen der vil personens reaksjoner være mer fremtredende. Fysiske og psykiske reaksjoner som fortvilelse, gråt, depresjon, nedsatt matlyst og søvnevansker er eksempler på dette (Håkonsen, 2014, s. 256). For familien er det er stor tragedie å miste et barn. Å få vite at barnet kan dø betegnes som en av de smerteligste hendelser som et menneske kan oppleve (Grønseth & Markestad, 2011, s. 219).

Den tredje fasen er bearbeidingsfasen. Her begynner man å bearbeide det som har skjedd og forsøke å finne tilbake til aktiviteter og tanker som fremmer stabilitet og trygghet i tilværelsen. Først når man har nådd den fjerde fasen, nyorienteringsfasen, vil de sterke emosjonelle reaksjonene være over. Sorgen behøver ikke være over, men fortvilelsen vil ikke lenger være like dominerende (Håkonsen, 2014, s. 257).

Sorg er den normale prosessen man går igjennom etter at man har opplevd betydningsfulle tapsopplevelser. I tillegg finnes det et relativt nytt begrep i Norge som heter ventesor, mens i andre land har det eksistert lenge. Ventesor beskrives som en normal sorg som oppstår når en har fått en alvorlig diagnose eller et dødsfall er ventet (Pedersen, 2011).

Ventesorg betyr altså å vente på døden, en reaksjon som kan skje når en innser at barnet kommer til å dø. Ventesorg har blitt beskrevet som en normal prosess, men livet oppleves langt fra normalt dersom man går igjennom dette. Man vet at barnet skal dø, men man lever i uvisshet om når det kan skje. Dette oppleves som en uutholdelig situasjon. På en annen side kan ventetiden føre til at tilknytning til den døende kan bli sterkere og samtidig gi familien mer tid til å venne seg til realiteten av et tap som kommer (Pedersen, 2011).

Lovverket

§ 3-3 informasjon til pasientens nærmeste pårørende

Pasientens nærmeste pårørende skal ha informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp som ytes, pasient og brukerrettighet loven (1999).

§ 3-4 Informasjon når pasienten eller brukeren er under 18 år.

Når pasienten er under 16, skal både pasienten og foreldrene eller de som har omsorgen for barnet informeres, pasient og brukerrettighet loven (1999).

§ 3-5 informasjonens form

Informasjonen som blir gitt skal være tilpasset mottakeren og gis på en hensynsfull måte, pasient og brukerrettighet loven, pasient og brukerrettighet loven (1999).

§ 4. forsvarlighet

Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.

Helsepersonell skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig og mulig. Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell. Helsepersonell har plikt til å delta i arbeid med individuell plan når en pasient eller bruker har rett til slik plan etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5, helsepersonelloven (1999).

Etikk

Etikk kan defineres som systematisk refleksjon over moralske problemer og sammenhenger (Eide & Eide, 2007, s. 51)

Etikk kan også forstås som verdier og normer som man bør praktisere etter.

Som helsepersonell bør man ha en etisk bevissthet, altså forstå hva som er det moralske spørsmålet i en situasjon og kunne reflektere over hvordan man som fagperson bør handle (Eide & Eide, 2007, s. 52).

Yrkesetiske retningslinjer

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere ble dannet på beskrivelsen av menneskerettighetene slik de fremstilles i FNs menneskerettighetserklæring og på grunnlag av ICNs etiske regler. Gjennom yrkesetiske retningslinjer ser vi at respekten for hvert enkelt menneskes liv og verdighet skal ligge til grunn for sykepleien som utføres. Den skal være omsorgsfull, barmhjertig og være basert på kunnskap og menneskerettigheter. Det er et pårørende fokus og retningslinjene sier at sykepleier skal samhandle med pårørende, bidra til at pårørendes rett til informasjon ivaretas, og behandle deres opplysninger fortrolig (Sneltvedt, 2012, s 114). Sykepleierens soleklare plikt er å drive helsefremmende arbeid, sykdomsforebygging, lindring av lidelse og sørge for en verdig død. Det profesjonelle ansvaret til sykepleieren omhandler alle mennesker fra vugge til grav. Det utdypes i yrkesetiske retningslinjer hvordan Sykepleierens grunnleggende menneskesyn og verdier bør vernes, og de klargjør hva som bør kvalitetssikres i sykepleien for at pasient, pårørende, kollegaer, arbeidsplassen og samfunnet sikres en god yrkesutøvelse (Sneltvedt, 2013, s. 111).

Metodebeskrivelse

Metode

En metode er et verktøy som kan hjelpe oss å løse et problem og til å komme frem til ny kunnskap. Metode kan brukes som et middel for å samle informasjonen vi trenger til å besvare problemstillingen vår (Dalland, 2012, s. 111-112). I retningslinjene for Høgskolen i Innlandet (2018) står det at vi som metode for bacheloren skal utføre en litteraturstudie.

Kilde til vår oppgave er søk etter aktuell forskning. Det er viktig med en presis problemstilling slik at den lar seg belyse gjennom metode (Dalland, 2012, s. 128). For å videre besvare problemstillingen vil vi benytte faglitteratur og egne praksiserfaringer.

Kvalitativ og kvantitativ forskning

I forskningen vi har kommet frem til, gjennom søk i skolens databaser, har det vært benyttet både kvalitative og kvantitative metoder. I kvalitativ metode ønsker man forståelsen av fenomener eller sammenhenger og har en systematisk tilnærming til temaet man har valgt (Nortvedt et al. 2012, s. 195). Dette gir oss opplysninger om målgruppens meninger og opplevelser, som vi ellers ikke kan finne i et tallmateriale eller som er målbare. I motsetning til

kvantitativ forskning der data som kommer frem er målbare (Nortvedt et al., 2012, s. 112), det brukes spørreskjemaer og man får frem det som for eksempel er felles i en undersøkelse (Nortvedt et al., 2012, s. 113).

Primær og sekundær kilde

Med primærkilde menes den opprinnelige kilden til kunnskapen, med sekundærkilde menes for eksempel en bok der det som er skrevet er hentet fra andre forfattere (Dalland, 2012, s. 86). Ved å bruke primærkilde unngår man å bruke sitater som er tolket feil av andre (Dalland, 2012, s. 87). Vi har to systematiske artikler som da blir sekundærlitteratur fordi de oppsummerer og tolker noen andres arbeid. Vi har fire enkeltstudier som er primærstudier, med det forstås at man henter ut ny kunnskap om et tema og presenterer dette (Dalland, 2012, s. 78). Vi benytter oss av Travelbee sin bok om ” Mellommenneskelige forhold i sykepleien ” som er en primær kilde.

Datainnsamling/litteratursøk

Vi bestilte en time hos bibliotekar den første uka og sendte problemstillingen i forkant. Sammen med bibliotekaren fylte vi ut PICO - skjema ut fra vår valgte problemstilling. Dette er et verktøy som bidrar til å strukturere spørsmålet vårt på en hensiktsmessig måte, og slik gjøre søkene våre etter den informasjonen vi har behov, for mer presis. P står for Patient/Problem, I står for intervention/tiltak, C står for comparison og O står for Outcome/utfall). Vi valgte bort C i skjemaet da vi ikke skulle sammenligne resultater (Nortvedt et al., 2012, s. 33.) Vi har benyttet trunkeringsstegn (*) bak søkeord for å få med alle mulige endringer av ordet (Nortvedt et al., 2012, s. 56). Søke historien ligger vedlagt (Vedlegg 1).

Søkeord vi benyttet: parents, family, relatives, parent-child-relation*, palliative nursing, palliative care, palliative care nursing, nursing, end of life, Parents experiences, pediatric care. Kombinert disse med “and” og noen søkemotorer la til “or” i søket for avgrensing slik at vi fikk treff på artikler som inneholdt søkeordene vi brukte (Nortvedt et al., 2012, s. 55).

Inklusjon og eksklusjonskriterier

I vår problemstilling er vi ute etter hvordan vi best kan ivareta foreldre som pårørende til barn i palliativ fase. Vi satte opp inklusjons- og eksklusjonskriterier for å lettere finne relevant

forskning. I utgangspunktet tenkte vi på foreldre og barn i hjemmet, men etterhvert innså vi at denne gruppen er kompleks. Vi valgte derfor å inkludere pårørende både i hjemmet og på sykehuset, men valgte bort forskning fra intensivavdeling.

Inklusjon

- Pårørende til barn i palliativ fase, foreldre/foresattes erfaringer
- artikler som omhandler hele den palliative fasen samt etter livets slutt.
- Artikler fra 2008 til 2018
- Språket må være på norsk, engelsk, dansk, svensk
- Fagfellevurderte artikler
- IMRAD - struktur
- Barn og unge mellom 0-18 år
- Etisk godkjente artikler
- Review artikler

Eksklusjon

- Studier der barnets dødsfall skyldes ulykke
- Studier der barn er kronisk syke
- Intensivavdeling på sykehus
- Artikler eldre enn 10 år
- Artikler kun med helsepersonells erfaringer innen palliasjon

Analyse

Vi valgte å bruke Evans (2002) fire trinn for å analysere våre funn. De består av å samle inn relevant data, identifisere nøkkelfunn, relatere funnene på tvers av studiene og beskrive funnene.

I Evans (2002) første trinn skal man samle inn funn. Vi gikk inn på flere ulike databaser, CINAHL, Ovid Medline, PsykINFO og SveMed +, og utførte søket vårt med like søkeord i alle databasene for å finne våre artikler. Vi fant i alt ti forskningsartikler og en fagartikkel i søkene våre. Etter å ha gått igjennom disse hver for oss og så vurdert dem sammen, etter eksklusjon og inklusjonskriteriene våre og sjekklister for samleartikler og forskningsartikler satt vi igjen med

6 forskningsartikler som vi opplevde var aktuelle for problemstillingen vår. Vi merket alle artiklene med tallene 1-6.

I følge trinn to av Evans (2002), skulle vi lese alle artiklene og finne nøkkelfunn. Dette gjorde vi og vi fikk et overblikk over hva som var viktig for vår studie. Vi fordelte artiklene mellom oss og begynte å oversette og analysere artiklene våre. Vi skrev ned funn og søkehistorikk. Deretter la vi funnene inn i eget dokument og ga studiene sin egen farge for å skille de fra hverandre

I trinn tre av Evans (2002) skal man identifisere de ulike temaene, og finne likheter og ulikheter ved artiklene. Vi gikk igjennom funnene våre og satte de som var like sammen inn i et nytt skjema. Fordi vi hadde fargekoder var det lett å holde oversikt på hvilke funn som kom fra hvilken artikkel. Slik fikk vi også oversikt over ulikhetene.

I Evans (2002) trinn fire skulle vi beskrive alle funnene vi fant. Av resultatet av arbeidet i de foregående trinnene kom vi frem til fire hovedtema som beskrev hvilke funn vi mente var gjennomgående i artiklene og viktig for vår oppgave, informasjon/kommunikasjon, foreldrenes behov og sorg. De er videre presentert i resultatdelen.

Etiske hensyn

Vi gjennomfører en litteraturstudie som metode, det innebærer at vi søker etter forskning som andre har utført. Slik skal vi finne svar på vår problemstilling. I forskningen vi finner, må vi overveie om forskerne har tatt etiske vurderinger. Er det tatt hensyn til personopplysninger, og er personene som er involvert tatt godt hånd om (Dalland, 2012, s. 95)? Vi har systematiske oversiktsartikler som artikkelnummer 1, Melin-Johansson, Axelsson, Grundberg, & Hallqvist, (2014), og nummer 2, Aschenbrenner, Winters, & Belknap, (2012), begge er peer – review - artikler, det vil si gitt ut i et fagfelleleurdert tidsskrift (Nordtvedt, et al. 2012, s. 197), og begge oppgir metoden de har utført studiet etter. I artikkel nummer 3, Kars, Grypdonck, & van Delden, (2011), 5, Geest, Darlington, Pieters, & Heuvel-Eibrink, (2014) og nummer 6, Lou, Mu, Wong, & Mao, (2015), oppgis det at de er godkjente i etiske komiteer samt at alle de involverte har godkjent deltakelse muntlig og skriftlig. I artikkel nummer 4, Ångström- Brännström, Dahlqvist, & Nordberg, (2014), er deltakerne anonymisert, har fått muntlig informasjon om

studien, først på sykehuset når sønnen var innlagt og senere i hjemmet av en av forfatterne. Sammen snakket moren og forfatteren med sønnen som også aksepterte deltakelse. Far ønsket ikke å være med. Deltakerne fikk beskjed om at de når som helst kan trekke seg. Denne artikkelen er også godkjent av en etisk komite.

Kvalitetssikring

3 av artiklene våre er kvalitative studier. Vi benyttet sjekklister på kvalitativ studie fra Kunnskapssenteret (2018). Sjekklisten går igjennom flere punkter som er viktig for vurdering av artiklene (Nortvedt et al., 2012 s. 69). Et studie er kvantitativ, da vi ikke fant sjekklister for dette på Kunnskapssenteret valgte vi å bruke Nortvedt et al (2012, s. 107) sin sjekklister for kvantitativ tverrsnittstudie. For å kvalitetsvurdere de to systematiske oversiktsartiklene benyttet vi også Nortvedt et al (2012, s.136) sin kritiske vurdering av systematiske oversikter. Vi gikk igjennom sjekklister muntlig.

Vi har søkt i Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) som er et personvernforbund og en viktig ressurs for oss som studenter (Dalland, 2012, s.96). Slik ønsker vi å forsikre oss om at forskningen vi har benyttet oss av er fagfellevurdert til nivå 1 eller 2. Det vil si at den er utgitt i et tidsskrift der andre forskere har vurdert kvaliteten på metoden eller fagfeltet, slik håper man å sikre kvaliteten på publiserte artikler i større grad (Nortvedt et al., 2012, s. 197). En forskningsartikkel vi har brukt var i nivå to, de andre 5 er nivå 1.

Når vi valgte problemstilling tenkte vi på hva vi selv hadde lyst til å lære om. Bakgrunnen var også opplevelser i praksis. Allerede i startfasen ved valg av tema og problemstilling er det lurt å tenke over hvem det er som skal ha nytte av kunnskapen vi prøver å finne frem til (Dalland, 2012, s. 97). Vi søker kunnskap om hvordan vi som sykepleier kan ivareta foreldre til barn i palliativ fase best mulig. Dette ønsker vi å gjøre gjennom forskning som belyser foreldre perspektivet. Våre erfaringer fra praksis tilsier at dette er kunnskap sykepleiere etterspør.

Presentasjon av seks forskningsartikler

Forskningsartikkel 1	
Forfattere	Christina Melin – Johansson, Inge Axelsson, Marie Jonsson Grundberg, Frida Hallqvist
Tittel	When a Child Dies: Parents´ s Experiences of Palliative Care- An integrative Literature Review
Årstall	2014
Nivå	Fagfelleurdert, nivå 1. Journal of Pediatric Nursing (2014)29, s 660-669
Metode	Systematisk oversiktsartikkel. Studien består av 9 artikler hvor 3 er kvantitative og 6 kvalitative. Forfatterne har analysert artiklene og kategorisert etter funn.
Database	CINAHL. Søkeord: Parents experiences <i>and</i> pediatric <i>and</i> palliative care

Sammendrag	<p>Foreldre foretrakk ærlig og direkte informasjon om barnets tilstand, og ville ha det dokumentert i barnets pleieplan. De ønsker å bli involvert og ikke hastet inn i avgjørelser om barnets behandling, og at samtaler med om døden må tilpasses etter familiens behov. Noen foreldre opplevde at de ikke fikk tilstrekkelig informasjon og at ansatte noen ganger ga ulik informasjon. Dette opplevde de som stressende.</p> <p>Foreldrene opplevde at kontinuitet og medfølelse i omsorg og støtte fra personalet var viktig for å skape gode relasjoner til familien. Foreldrene satt pris på at personalet kunne vise følelser og hadde genuin interesse for barnet. Dette oppga de at ga positive minner i etterkant.</p> <p>Foreldrene understreker betydningen det har for dem å inneha rollen som forelder. At helsepersonalet ga dem de verktøy de trengte, involverte dem og anerkjente dem som foreldre ga dem følelsen av å ha kontroll i situasjonen.</p> <p>Foreldrene følte seg hjelpeløse, frustrerte og manglet kontroll om barnet i perioder ikke var godt nok symptom lindret.</p> <p>Foreldre ønsket støtte til å opprettholde en så normal hverdag som mulig for barnet sitt. Kontakten med personalet var like viktig i etterkant som mens barnet levde, ellers opplevde noen foreldre og føle seg forlatt.</p>
Kildekritikk	Denne studien ønsket å gi mer kunnskap om og forståelse for erfaringene foreldrene hadde om den palliative pleien av deres barn. Den er svært aktuell for vår litteraturstudie

Forskningsartikkel 2	
Forfattere	Ann P. Aschenbrenner, Jill M. Winters & Ruth Ann Belkanap
Tittel	Integrative Review: Parent Perspectives on Care of Their Child at the End of life.
Årstall	2012
Nivå	Fagfelleurdert, nivå 1. Journal of Pediatric Nursing (2012)27, s 514-522
Metode	Systematisk oversiktsartikkel. Forfatterne brukte 15 artikler. 3 var kvalitative og 12 var kvantitative. Søkene ble foretatt i CINAHL, Cochrane, Medline og PSYCHinfo
Database	CINAHL. Søkord: Parent <i>and</i> parent-child-relationship <i>and</i> palliative care <i>or</i> end of life care
Sammendrag	Foreldrene erfarte både gode og dårlige opplevelser i forbindelse med terminal pleien. Kanskje kunne opplevelsen deres vært mer positiv med bedre kommunikasjon, oppfølging etter døden, ærlighet og respekt og møtt i større grad på sine behov.

Kildekritikk	Denne artikkelen belyser både positive og negative erfaringer foreldre med barn i terminal fase har i møte med helsepersonell. Dette er relevant for vår oppgave da det sier noe om hvordan sykepleiere bør ivareta foresatte.
---------------------	--

Forskningsartikkel 3	
Forfattere	Kars, Grypdonck, & van Delden
Tittel	Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course
Årstall	2011
Nivå	Fagfelleurdert, nivå 1. Utgitt i Oncology Nursing Forum Vol. 38, No 4, juli
Metode	<p>Tolkende kvalitativ studie, med fenomenologiske teknikker.</p> <p>42 foreldre til 22 barn i alderen 6 mnd-16 år.</p> <p>Barna hadde kreftsykdommer og døde hjemme.</p>
Database	<p>CINAHL</p> <p>Søkeord: parent <i>and</i> Parent child relationship <i>and</i> palliative care <i>or</i> end of life care.</p>

Sammendrag	Foreldre som skal miste et barn opplever en krise. Rollen som foreldre blir helt endret og ukjent for dem. Det er godt for foreldrene å være der for barna sine, men de har behov for støtte til å håndtere situasjonen samt å se sine barns behov.
Kildekritikk	Studien omhandler foreldres erfaring med den palliativ pleie av sitt barn. Studien er utgitt i Nederland, og er relevant for vår problemstilling.

Forskningsartikkel 4	
Forfattere	Ångstrøm- Brännström, Dahlqvist, & Nordberg.
Tittel	Descriptions of comfort in the social networks surrounding a dying child
Årstall	2014
Nivå	Fagfelleurdert, nivå 1 Utgitt i Vård i Norden 2014;34(3)4-8 (Heter i dag Nordic Journal of Nursing)
Metode	Innholdsanalyse med kvalitativ metode.
Database	SveMed+ Søkeord: nursing palliative nursing parents
Sammendrag	Moren finner trøst i å være involvert i sin sønns behandling både, dele sine bekymringer med sykepleieren og i ha tid for seg selv.

Kildekritikk	<p>Denne studien involverer en mor og hennes sønn, samt en primærsykepleier. Den palliative pleien foregår i hjemmet. Moren har samtykket til studiet og ble informert om at hun når som helst kunne trekke seg. Moren og sykepleieren snakket med sønnen om studien og han godkjente også sin deltakelse. Alle deltakerne er anonymisert. Morens erfaringer med den palliative pleien sønnen fikk og hva som hjalp henne i situasjonen er aktuelt for vår problemstilling.</p>
---------------------	---

Forskningsartikkel 5	
Forfattere	Ivana M.M van der Geest, Anne-Sophie E. Darlington, Rob Pieters, Marry M. van den Heuvel-Eibrink
Tittel	Parents`Experiences of Pediatric Palliative Care and the impact on Long-Term Parental Grief
Årstall	2014
Nivå	Fagfelleurdert, nivå 1. Utgitt I <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> (jun2014; 4(6):1043-1053
Metode	Kvantitativ metode. 89 foreldre og 57 barn var med i studien
Database	CINAHL Søkeord: parents experiences <i>and</i> pediatric <i>and</i> palliative care
Sammendrag	Studien har som mål og utforske foreldrenes oppfatninger av hvordan samspillet er mellom familien og helsepersonell (kommunikasjon, kontinuiteten på pleien og involvering av foreldrene)
Kildekritikk	Studien er godkjent i en medisinsk etisk komite. Foreldrene fikk samtykke skjema i forkant og det var frivillig og delta

Forskningsartikkel 6	
Forfattere	Lou, Mu, Wong, & Mao
Tittel	A Retrospective Study of Mothers` Perspectives of the Lived Experience of Anticipatory Loss of a Child From a Terminal Brain Tumor
Årstall	2015
Nivå	Fagfelleurdert, nivå 2. Utgitt i Cancer Nursing TM, vol. 38No. 4, 2015(298-304)
Metode	Fenomenologisk tilnærming, kvalitativ studie. 10 mødre og deres barn i alderen 1 år og 8 mnd til 14 år var inkludert i studien.
Database	Medline. Med søkeordene: Parents <i>and</i> parent-child-relation* <i>and</i> palliative care
Sammendrag	Handler om mødres erfaring fra den palliative fasen for deres døende barn, og hvordan de selv håndterte at barnet skulle dø.

Kildekritikk	<p>Dette er en studie fra Taiwan, men gitt ut i et fagfellegodkjent tidsskrift i USA i nivå 2. Vi vurderte at denne forskningen var relevant for vår oppgave selv om den ikke er vestlig. Den innehar mødres erfaring om den palliative fasen og hva som var viktig for dem. Og den kunne underbygge funnene til de andre forskningsartiklene vi har. Alle inkluderte mødre i studien ønsket å delta</p>
---------------------	--

Resultat/funn

Kommunikasjon/informasjon

I studiene til Melin-Johansson, et al. (2014), Aschenbrenner, et al. (2012), Ångström-Brännström, et al. (2014), Kars, et al. (2011), Lou, et al. (2015), Geest, et al. (2014) viser det seg at det er ulike erfaringer med kommunikasjon og informasjon mellom helsepersonell, pasienten og deres pårørende. Foreldrene ønsket seg at kommunikasjonen var åpen og ærlig. Det var viktig for foreldrene at helsepersonellet brukte et hverdagslig språk som var lett å forstå for foreldre og barn, og at informasjonen var tilpasset deres behov (Melin-Johansson et al., 2014) (Aschenbrenner et al., 2012) (Kars et al., 2011) (Lou et al., 2015).

Foreldrene understreker viktigheten av helsepersonellens evne til å snakke om pleien til barnet i livets slutfase og overgangen til palliativ pleie (Melin-Johansson, et al., 2014), (Aschenbrenner et al., 2012). Foreldrene i flere av studiene opplevde at helsepersonell unngikk å snakke om døden eller kom med manglende informasjon om barnets helsetilstand. Foreldrene satt pris på at dårlige nyheter om diagnose, behandling og prognose, eller nyheten om at deres barn er døende ble formidlet på en ærlig og direkte måte, samtidig med medfølelse og forsiktighet (Melin-Johansson et al., 2014), (Aschenbrenner et al., 2012) (Kars et al., 2011) og (Lou et al., 2015). I studie til Ångström-Brännström et al. (2014), Geest et al. (2014) opplevde foreldrene at de fikk tilstrekkelig informasjon om deres barns prognose og veiledning om behandlingen, og at helsepersonellet alltid hadde tid til samtaler. I studie til Aschenbrenner et al. (2012) var det foreldre som uttrykte at informasjonen var utilstrekkelig og at de opplevde situasjonen som ukontrollerbar når døden nærmet seg. Foreldrene var fortvilet over og ikke vite hva de kunne vente seg. Foreldrene ønsket å snakke om situasjonen, at helsepersonellet tok seg tid til å svare på spørsmål og høre på deres bekymringer (Aschenbrenner et al., 2012) (Melin-Johansson et al., 2014) og (Kars et al., 2011)

I følge studiene til Melin-Johansson et al. (2014), Aschenbrenner et al. (2012), Lou et al. (2015), så foreldrene det som viktig at kommunikasjonen og informasjonen var god mellom avdelingene og at det som står i pleieplanen er oppdatert. Mange opplevde at dette var bra, mens andre hadde erfaringer om manglende og inadekvat informasjon mellom helsepersonell. Foreldrene ønsket at det var kontinuitet i oppfølging av barnet og at det var de samme

helsepersonellet som de måtte forholde seg til, det skapte trygghet hos foreldrene (Melin-Johansson et al., 2014).

Foreldrenes behov

Alle studiene viste at det er viktig for foreldrene og opprettholde en så normal hverdag som mulig for familien (Melin-Johansson et al., 2014), (Aschenbrenner et al., 2012), (Kars et al., 2011), (Ångström-Brännström, et al. 2014), (Lou et al., 2015) og (Geest et al., 2014). At det ble tilrettelagt slik at barna som ønsket det fikk være på skolen og treffe venner var noe foreldrene satte pris på (Melin-Johansson et al., 2014), (Kars et al., 2011), (Lou et al., 2015)

Foreldrene ønsket at barna skulle få gode opplevelser (Melin-Johansson et al., 2014), (Kars et al., 2011), (Lou et al., (2015) og (Ångström-Brännström et al., 2014) og gjøre ting de har drømt om mens det er mulig. Og det var ingen begrensinger for hva foreldrene var villige til å la barnet gjøre i denne perioden (Melin-Johansson et al., 2014) og (Kars et al., 2011). Det å se at barnet opplevde gleder i den vanskelige tiden gjorde at foreldrene også kunne glemme for en liten stund (Kars et al., 2011), (Ångström-Brännström et al., 2014), (Lou et al., 2015).

Foreldrene hadde behov for at det var de samme pleierne de forholdt seg til, og at disse var empatiske, ærlige, omsorgsfulle og klarte å se hvert familiemedlem som en unik person med unike behov, og ikke bare barnet som en sykdom (Melin-Johansson et al., 2014), (Geest et al., 2014, (Lou et al., 2015). Foreldrene hadde behov for at det var kontinuitet og koordinasjon i pleien, det reduserte stress og foreldrene følte seg friere til å ta seg av søsken eller gå på jobb. Det gjorde det enklere å opprettholde normale rutiner (Aschenbrenner et al., 2012) og (Geest et al., 2014). Flere studier viste at foreldre og barn har ønske om å tilbringe den siste tiden mest mulig hjemme, og at det tilrettelegges for hjemmedød (Melin-Johansson et al., 2014) og (Ångström- Brännström et al., 2014),

Foreldre har behov for opplæring og veiledning for å føle trygghet nok til å ta seg av barnet i hjemmet (Melin-Johansson et al., 2014) og (Ångström-Brännström et al., 2014).

I studiene til Melin-Johansson et al. (2014), Aschenbrenner et al. (2012), Kars et al., (2011) snakket foreldrene om tap av foreldrerollen, og mangel på rollemodeller i det å være foreldre

til et barn som skal forlate dem. Foreldrene hadde behov for å bli anerkjent og respektert som barnets nærmeste omsorgsperson og at de ansatte ga dem den kunnskapen de trengte for å mestre rollen best mulig. For at foreldrene skulle ha opplevelsen av kontroll i situasjonen, var det viktig at barnet var godt lindret og hadde lite plager. Og de uttrykte hvor viktig det er for dem at helsepersonell bidro med lindring av smerte og andre ubehag når det var behov for det (Melin-Johansson et al., 2014), (Kars et al., 2011), (Ångström-Brännström et al., 2014), og at de fikk veiledning i hvordan de selv kunne bidra til å gi lindring til barnet som håndtering av enkle medisinske oppgaver (Ångström-Brännström et al., 2014). Å få være med å diskutere videre behandling av barnet å føle at deres meninger og kunnskaper blir hørt av helsepersonellet gjør at de føler seg inkludert og tatt på alvor som foreldre. De følte seg mindre maktesløse og usikre rundt situasjonen, (Melin-Johansson et al., 2014), (Aschenbrenner et al., 2012), (Ångström-Brännström et al., 2014) og (Geest et al., 2014). Noen foreldre opplever at når det ikke lengre var mulig å kurere barnet deres, ble de overlatt til seg selv av helsepersonell og fikk lite hjelp og oppfølging (Aschenbrenner et al., 2012) og (Kars et al., 2011). De som fikk være med i støttegrupper og hadde samtale med psykologer, opplever dette som god støtte (Lou et al., 2015).

Sorg

Foreldrene etterlyser støtte av personalet til å jobbe med sin sorg, og det er viktig for sorgprosessen at de får støtte både før og etter at barnet har gått bort (Melin-Johansson et al., 2014) og (Aschenbrenner et al., 2012). Dette opplevde ikke alle foreldrene å få, og noen opplevde at helsepersonell ikke var inkluderende men heller prøvde å unngå dem. De mente at helsepersonellet ikke hadde nok kunnskap til å gi dem emosjonell støtte eller hadde evnen til å være empatiske (Aschenbrenner et al., 2012). De som opplevde manglende respekt fra personalet uttrykte at dette hadde kompliserte sorgprosessen deres (Melin-Johansson et al., 2014). Foreldrene hadde ulike måter å holde seg oppreist på for håndtere det at barnet skulle dø. Noen foreldre ble veldig opptatt av om alle mulige behandlinger var forsøkt, eller om fantes det noen alternativ behandling. Andre søkte også trøst i religion (Lou et al., 2015) (Kars et al., 2011).

Foreldrene hadde behov oppfølging før og etter barnets død og satte pris på at helsepersonell de hadde hatt spesiell kontakt med tok kontakt med dem (Melin-Johansson et al., 2014),

(Aschenbrenner et al., 2012) og (Geest et al., 2014), det hjalp dem å tilpasse seg tapet (Melin-Johansson et al., 2014). Foreldre hadde også behov for hjelp til å samle minner om barnet (Aschenbrenner et al., 2012). Uten oppfølging følte foreldrene seg forlatt (Melin-Johansson et al., 2014). Studien til Geest et al. (2014) indikerer at foreldrene opplever god kommunikasjon og kontinuitet i pleien har positiv innvirkning på sorgen i etterkant.

Diskusjon

Denne delen består av en metodediskusjon og en resultatdiskusjon.

Metodediskusjon

Vi valgte å bestille en time hos bibliotekar for å få hjelp til å strukturere våre søk etter forskning. Vi fikk veiledning på skolen angående problemstillingen slik at den var klar. Den ble sendt til bibliotekaren i forkant av timen. Der fikk vi hjelp til å finne søkeord gjennom et PICO skjema. Inklusjons- og eksklusjonskriteriene utarbeidet vi før vi startet søk etter forskning. Vi endret disse noe underveis på bakgrunn av oppdagelser vi gjorde i forskningen vi fant. Vi ønsket i utgangspunktet å finne forskning om palliasjon i hjemmet, men oppdaget i søkene våre at det ikke var mye forskning tilgjengelig, det var størst fokus i sykehus. Vi valgte derfor å fokusere på foreldres behov i begge arenaene.

Vi valgte i problemstillingen å se behovene hos foreldre til barn med kreftdiagnoser. Det gjorde vi for å begrense forskningen og fordi vi tenkte det ville gi et mer samlet svar på vår problemstilling. Vi ser i forskningen vi har funnet at det er mye av de samme behovene hos foreldrene, men noe er også ulikt. Dette ser vi på som en styrke for oppgaven vår.

Vi fant ikke forskning utført i Norge i våre søk, og med unntak av en artikkel fra Sverige fant vi heller ikke forskning basert på skandinaviske forhold. Vi har brukt “Pårørendeveileder” og “Nasjonalfaglige retningslinjer for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose”, hentet fra Helsedirektoratet. Dette ga oss kunnskap om norske retningslinjer for palliasjon og et sammenligningsgrunnlag til forskningen.

Litteraturen vi har benyttet i teoridelen og metodedelen er fra pensum, men vi har også hentet stoff fra annen relevant faglitteratur og tidsskrifter. I drøftingsdelen har vi brukt nasjonalfaglige retningslinjer, pensum og annen relevant faglitteratur. Årsaken til at vi har benyttet annen faglitteratur er at vi opplever at vårt pensum ikke er dekkende nok til å belyse problemstillingen. Vi har forsøkt å benytte oss av primærkilder i faglitteratur der det har vært mulig.

All forskning vi har tatt med i litteraturstudiet er på engelsk. Engelsk språk er ikke noe vi benytter til daglig og dette kan ha vært en svakhet for oss i arbeidet med litteraturstudiet. Vi har lest forskningen flere ganger og brukt ordbøker og oversettelsesprogram i google som verktøy i oversettelsen. Selv om vi har oversatt etter beste evne kan vi ha feiltolket noe i forskningen.

Resultatdiskusjon

Hensikten med resultat diskusjonen er å drøfte funnene i litteraturstudiet opp mot teorien vi har presentert i teoridelen og annen relevant faglitteratur. Slik ønsker vi å finne svar på vår problemstilling (Dalland, 2014, s. 229): Hvordan kan vi som sykepleiere ivareta foreldre til barn i palliativ fase.

Kommunikasjon og informasjon

Det kommer fram i flere av studiene at enkelte av foreldrene erfarte at informasjonen som ble gitt var uforståelig. Grunnen til dette var at helsepersonellet hadde brukt vanskelige medisinske ord og uttrykk (Aschenbrenner et al., 2012), (Melin-Johansson et al., 2014), (Kars et al., 2011) og (Lou et al., 2015). Det var også viktig for foreldrene at sykepleierne brukte et hverdagslig språk. Vi tenker at det er viktig at vi som sykepleiere tenker over hvordan vi kommuniserer med pasienter og pårørende. Kommunikasjon er uttrykk for meninger der vi deler tanker, følelser og informasjon. Enten det er gjennom verbal kommunikasjon, som ved bruk av ord. Eller non – verbal kommunikasjon der budskapet overføres ved hjelp av andre måter (Travelbee, 2001, s. 135-137). Som sykepleier er det nødvendig å ha praktiske kommunikasjonsferdigheter. Man må kunne formidle informasjon, kunne lytte til den andre, klare å skape et likeverdig forhold og forholde seg til vanskelige følelser. For å få til en god kommunikasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende må det være fokus på samhandling mellom dem (Toften, 2002, s. 51).

I studien til Geest et al. (2014) viste det seg at foreldrene var tilfredse med informasjonen. Dette skapte trygghet og forutsigbarhet hos foreldrene. På den andre siden så opplevde enkelte foreldre i studie til Melin-Johansson et al. (2014) og Aschenbrenner et al. (2012) ikke å få tilstrekkelig informasjon og at ansatte noen ganger ga ulik informasjon. I følge Eide og Eide (2012 s. 292) er det å gi informasjon og veiledning en av sykepleierens viktigste kommunikative oppgaver. Vi må huske at foreldre mottar informasjonen ulikt og at ofte er tankene til foreldrene konsentrert om det negative budskapet, slik at de vanskeligere oppfatter det som blir sagt. Informasjonen som skal gis kan med fordel porsjoneres, tilpasses den enkelte foreldre og gjentas flere ganger (Toften, 2002, s. 51). Videre står det i yrkesetiske retningslinjer 2.4 skal sykepleieren tilpasse informasjonen og forsikre seg om informasjonen er forstått (Sneltvedt, 2012, s. 113). Dette sier også lovverket noe om. I følge pasient og brukerrettighet loven (1999 § 3-5) “ skal informasjonen som blir gitt være tilpasset mottakeren og gis på en hensynsfull måte”.

Videre bør informasjonen gis så forståelig som mulig, men samtidig ikke så mye av gangen at man ikke evner å forholde seg til eller husker informasjonen som blir gitt. Det å få beskjed om at barnet ditt har en livstruende sykdom setter foreldrene i en slik posisjon at informasjonen oppfattes svært dårlig. I studie til Melin-Johansson et al. (2014) og Aschenbrenner et al. (2012) ønsket foreldrene seg og bli involvert og ikke hastet inn i avgjørelser om barnets behandling. De opplevde at de hadde vanskeligheter med å ta beslutninger. Grunnen til dette var at foreldrene følte at de ikke fikk tilstrekkelig informasjon om valgalternativer eller at de følte at sykepleierne ikke hørte på deres meninger. Sykepleiere må være lyttende til foreldrene og respektere deres perspektiver på valg, så lenge det er til barnets beste (Sjøbjerg, 2013, s. 191). Som regel er det foreldrene som kjenner barnet best og velger handlingsalternativer som er det beste for sitt barn. Foreldrene kan tidlig oppdage dersom det er symptomer eller endringer i sykdomsforløpet eller hvordan barnet blir påvirket av behandlingen. Denne informasjonen gjør foreldrene til alvorlig syke barn til uunnværlige samarbeidspartnere for sykepleiere (Sjøbjerg, 2013, s 192). I studie til Geest et al. (2014) Ångström-Brännström et al. (2014) hadde legen og sykepleierne gitt klar og tydelig informasjon om prognosen og behandlingen av barnet. Informasjonen om for eksempel om hvilke undersøkelser som barnet skal igjennom, hvorfor og når dette skal skje skaper trygghet hos foreldrene. Skriftlig informasjon kan være fordelaktig i visse situasjoner (Eide & Eide, 2012, s. 293).

Gjennomgående likhet for flere av studiene til Melin-Johansson et al. (2014), Aschenbrenner et al. (2012), Kars et al. (2011), Lou et al. (2015) var at da foreldrene fikk beskjed om at den kurative behandlingen ble avsluttet så følte foreldrene at de ble overlatt til seg selv, og at helsepersonell trakk seg unna. I løpet av våre tre år på sykepleiestudiet så er vår opplevelse fra praksis at enkelte sykepleiere synes det er vanskelig å forholde seg profesjonell i en slik situasjon. Enkelte har nevnt at det ble for tøft og en stor belastning. Travelbee (2001, s. 205) hevder at dersom vi skal etablere et hjelpende forhold til barnet og familien er man nødt til å engasjere seg følelsesmessig. Vi må tørre og føle og oppleve sammen med dem, selv om opplevelsen av medfølelse kan være ledsaget av smerte. Miles (2003) som bygger på Nurse-Parent – Support modellen hevder at det er verdifullt å etablere en kontinuerlig kommunikasjon med foreldrene. Det vil si støttende kommunikasjon og kontinuerlig formidling av informasjon til foreldrene innebærer barnets sykdom, behandling, pleie og omsorg. Informasjonen som blir gitt til foreldrene om barnets helsetilstand og behandling må de ofte få hjelpe til og forstå. Det å arbeide med mennesker i krise stiller krav til oss som sykepleiere om at vi har både faglig innsikt og personlige egenskaper. Det at vi klarer å møte foreldrene og skaper en nærhet og en personlig kontakt er viktig for foreldrenes mestring av situasjonen før og etter at barnet har gått bort (Håkonsen, 2014, s. 258).

Flere av studiene viser det seg at foreldrene opplevde usikkerhet rundt overgangen til palliativ pleie (Melin-Johansson, et al., 2014), (Aschenbrenner, et al., 2012). Grunnen til dette var at de opplevde å ikke ha nok kunnskap om palliasjon. Det var foreldre som uttrykte bekymring for om barnet fikk mindre helsehjelp eller opplevde at helsepersonellet unngikk dem, og ikke fikk den informasjonen de behøvde. I studien til Geest et al. (2014) vektla foreldrene kommunikasjon og å bli mer involvert i den palliative fasen. Behov for informasjon om den medisinske behandlingen og om forventet forløp er for mange pårørende viktig (Kaasa, s. 92). Foreldrene i studie til Kars et al. (2011) og Melin-Johansson et al. (2014) hadde et ønske om å snakke om situasjonen rett etter at de hadde fått beskjeden. Ofte hadde de konkrete spørsmål som om det var noe man kunne gjøre eller hvor lang tid barnet hadde igjen. Foreldrene i studien til Melin-Johansson et al. (2014) forteller om viktigheten om at beskjeden om at deres barn er døende ble formidlet på en ærlig måte og direkte måte, men samtidig med medfølelse og forsiktighet. Man ser at ønsket om og evnen til å ta imot informasjon varierer selv om de fleste familier har behov for informasjon om medisinske spørsmål og om hva de kan vente seg i tiden

som kommer. Når informasjonen er tilpasset mottakeren gir det trygghet og gir mindre rom for misforståelser og konflikter. Familiemedlemmer kan benekte virkeligheten, selv om de kjenner situasjonen rundt pasienten. I en slik situasjon vil helsepersonellens kommunikasjonsferdigheter sammen med den kommunikasjonen som skjer mellom helsepersonell og pårørende være veldig viktig (Schjødt et al., 2008, s. 93)

Palliativ fase

Når et medlem i familien er alvorlig syk og det informeres om at det ikke finnes mere kurativ behandling å tilby, vil det være naturlig at familien kommer i en krise. Foreldre som får beskjed om at det ikke er mer behandling å tilby deres barn, kan ha behov for støtte til å mestre denne krisen (Schjødt et al., 2008, s. 103). Det er nødvendig at ansvarlige sykepleiere på sengeposten eller i hjemmetjenesten vet hva pårørende og pasienten har fått av informasjon slik at de kan formidle denne informasjonen igjen senere om foreldrene har behov (Grov, 2010, s. 278). Det er viktig at helsepersonell er lyttende til foreldrenes fortvilelse og bekrefter at det er normalt å reagere når man får slike beskjeder. Det kan virke forebyggende for psykiske problemer senere. Bygge opp om foreldrenes egne evner til mestring, er et viktig prinsipp i kriseintervensjonen. Som helsepersonell skal man utstråle kontroll i å bistå familien med å finne struktur og orden (Schjødt, et. al, 2008, s. 103). Helsepersonell i kommuner og helseforetak bør ha kompetansen innen pårørendearbeid, slik at pårørende blir involvert og får den støtten som er nødvendig. Hvilke tiltak for støtte som finnes, hva som er de vanlige belastningene for pårørende og hva som er deres behov i ulike faser og tilstander, bør helsepersonell ha kunnskaper om (Helsedirektoratet, 2018, s. 14-15). I studiene til Aschenbrenner et al. (2012) og Kars et al. (2011) oppgir foreldrene at de etter å ha fått beskjed om at det ikke var mere kurativ behandling å gi barnet deres, ble overlatt til seg selv av helsepersonellet og fikk lite støtte og oppfølging. I motsetning til foreldrene i studien til Geest et al. (2014) og Melin-Johansson et al. (2014) som følte at de hadde god støtte fra helsepersonell i etterkant. Også i studien til Lou et al. (2015) oppga foreldrene at de hadde god støtte og oppfølging gjennom støttegrupper og samtaler med psykolog. Det er ikke alltid at den pårørende som sykepleieren forholder seg til klarer å formidle at det foreligger et behov i situasjonen den befinner seg i. Gjennom systematisk observering og samtaler kan sykepleieren identifisere om pårørende har behov for ekstra oppfølging (Travelbee, 2001, s. 180). Helsepersonelloven (1999 § 4) om forsvarlighet, sier i punkt 2 at:

«Helsepersonell skal innrette seg etter faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig og mulig».

Studiene til Melin-Johansson et al. (2014) og Ångström- Brännström et al. (2014) viste at foreldre og barn har ønske om å tilbringe den siste tiden mest mulig hjemme. Foreldre har behov for opplæring og veiledning for å føle trygghet nok til å ta seg av barnet i hjemme. I studien til Ångström-Brännström et al. (2014), og i noen av studiene i Melin-Johansson et al. (2014) opplevde foreldrene å få veiledning og opplæring nok til å ta seg av barnet i hjemmet, mens andre opplevde at de ikke fikk den tryggheten, støtten og praktiske støtten de trengte for å føle seg trygge. Foreldre som ønsker å pleie barnet i livets slutfase i hjemmet bør ha tilgang på støtte, veiledning og bistand til enhver tid. Det kan være alt fra bistand over telefon, til hjelp gjennom hele døgnet i hjemmet. Forskning viser at det oppleves lettere for foreldrene å være omsorgspersoner i hjemmet enn på sykehuset. Det er viktig at foreldrene opplever mestring i situasjonen og at de har åpen retur til sykehuset om det blir behov for dette. Det er barnets fastlege sammen med hjemmesykepleien og kreftkoordinator som har hovedansvaret for familien i hjemmet, men de skal ha veiledning fra spesialisthelsetjenesten. Finnes det hjemmesykehus i området bør disse inn i bildet (Helsedirektoratet, 2016, s. 45).

Behov for støtte i foreldrerollen

I overgangen til palliativ fase oppgir noen av foreldrene i studien til Kars et al. (2011) at kontrollen over fremtiden til barnet deres ble gitt tilbake til dem fra legene. Med dette ansvaret kjente de en styrke og nytt giv til å mestre situasjonen. Samtidig oppdaget de at de savnet et ankerfeste, de hadde ingen rollemodeller.

Det kan være vanskelig for foreldre å forstå hva som er deres rolle når barnet er innlagt på sykehuset (Grov, 2010, s. 274). Foreldre kan få opplevelsen av å miste sin rolle i større eller mindre grad (Grønseth & Markestad, 2011, s. 73). Endring av foreldrerollen er for mange foreldre det som gir mest følelsesmessig stress. Man vet ikke hvordan man skal møte de reaksjoner eller symptomer et sykt barn har (Søbjerg, 2013, s. 189). Hvor sykt barnet er vil ha noe å si for det ansvaret foreldrene får, og jo sykere barnet er dess større ansvar har sykepleieren (Grønseth & Markestad, 2011, s. 74). Det å få være med å diskutere videre behandling av barnet, og å føle at deres meninger og kunnskaper blir hørt av helsepersonellet gjør at foreldrene føler

seg inkludert og tatt på alvor som foreldre. De følte seg mindre maktesløse og usikre rundt situasjonen (Melin-Johansson et al., 2014), (Aschenbrenner et al., 2012), (Ångström-Brännström et al., 2014) og (Geest et al., 2014).

Ut fra Nurse Parent modellen bygges foreldrerollen ved at sykepleieren oppmuntrer, anerkjenner og styrker foreldrene. Dette gjøres ved å veilede foreldrene i omsorgsoppgaver til barnet og involverer dem i avgjørelser som blir tatt (Miles, 2003). Som foreldre til barn med uhelbredelig sykdom har man rett til å delta ved helsehjelpen som utføres. Foreldre har rett til informasjon som er tilpasset dem og den skal være lett å forstå, slik at de kan stille likeverdige inn i planleggingen av tiltak i behandlingen av barnet sammen med helsepersonell. Foreldrenes deltagelse er sentral for å sikre både erfaringskunnskap og fagkunnskap inn i behandlingen. Dette er en rett foreldrene har, men hvor mye og på hvilken måte de ønsker å delta i vurderinger og beslutninger er opp til dem (Helsedirektoratet, 2017). For foreldrene i Melin-Johansson et al. (2014) var det viktig at de ansatte respekterte dem og anerkjente dem som barnets nærmeste omsorgsperson og ga foreldrene den kunnskapen de trengte for å mestre rollen best mulig. Foreldrene ønsket også å utføre oppgaver som å bade barnet, kle på og skifte bleier. Dette finner vi også i pensumlitteratur der det hevdes at foreldre ønsker og være foreldre, og ha hovedansvar for å trøste, stelle og være tilgjengelige for barnet. Hvis foreldrene opplever manglende støtte og at sykepleieren tar over mye av omsorgen for barnet, ikke snakker vennlig til dem eller til og med antyder at hun ikke synes de er kompetente nok, vil foreldre ikke få selvtillit i foreldrerollen (Grønseth & Markestad, 2011, s. 73).

Trygge foreldre gir trygge barn og reduserer stress i familien, det er derfor viktig at sykepleieren bidrar til å styrke foreldrerollen gjennom å bekrefte dem som viktige omsorgsperson for barnet (Grønseth & Markestad, 2011, s. 73). Også Travelbee (2001, s. 260) sier at hvis sykepleieren hjelper pårørende er det også til hjelp for den syke. Klarer hun å støtte og hjelpe foreldrene får de mer handlingskraft til å hjelpe sitt barn, husker sykepleieren dette vil foreldrene oppleve den støtte og hjelp de har rett på. Yrkesetiske retningslinjer sier at «sykepleien skal bygge på forskning, erfaringsbasert kompetanse og brukerkunnskap» (Sneltvedt, 2013, s.112), og videre sier retningslinjene at «sykepleieren samhandler med pårørende» (Sneltvedt, 2013, s.114). Ledelsen har en sentral oppgave i å tydeliggjøre organisasjonens mål og tilrettelegge for at sykepleierne kan holde seg faglig oppdatert (Kristoffersen, 2012, s. 284)

I forskningen vi fant sier flere av foreldrene at det viktig at barna er glade og får opplevelser de har ønsket seg mens de enda er friske nok (Melin-Johansson et al., 2014), (Kars et al., 2011) (Lou et al., 2015), og (Ångström-Brännström et al., 2014). Så lenge barnet hadde gode dager og symptomene ble holdt i sjakk kunne foreldrene ta barna med på helt dagligdagse ting som å lage mat, leke og være med venner (Kars et al., 2011) Foreldrene var villige til å la barnet gjøre ting i denne perioden de vanligvis ikke ville ha tillatt for å glede barnet (Melin-Johansson et al., 2014) og (Kars et al., 2011). Grønseth & Markestad (2011, s. 73) sier at noen foreldre vil ha behov for støtte til å opprettholde normale grenser for barnet eller ungdommen fordi mangel på grenser også hos syke barn vil skape utrygghet for barnet. Noen foreldre blir overbeskyttende og får problemer med å sette krav noe som også gir barnet en følelse av utrygghet. Det ble en trøst for foreldrene at barna hadde det fint og viste glede. Det gjorde at også foreldrene kunne glemme den situasjonen de var i for en stund (Kars et al., 2011), (Ångström-Brännström et al., 2014), (Lou et al., 2015).

For at foreldrene skulle ha opplevelsen av kontroll i situasjonen, var det også viktig at barnet var godt lindret og hadde lite plager. Og de uttrykte hvor viktig det er for dem at helsepersonell bidro med lindring av smerte og andre ubehag når det var behov for det (Melin-Johansson et al., 2014), (Kars et al., 2011) (Ångström-Brännström et al., 2014). Når barnet hadde smerter fikk foreldre en opplevelse av hjelpeløshet og frustrasjon (Melin-Johansson et al., 2014). Det var viktig for moren i studien til Ångström-Brännström et al. (2014) at hun fikk veiledning i hvordan hun selv kunne bidra til å gi lindring til barnet som håndtering av enkle medisinske oppgaver. Eksempler på oppgaver pårørende kan utføre finner vi hos Grov (2010, s. 275), administrasjon av medisiner som demper smerte, kvalme eller obstipasjon. Støtte og trøste barnet under sykdomsutvikling, gode sitte og liggestillinger.

I hjemmet kan foreldrene ha ansvaret for å følge opp avansert medisinsk utstyr som vanligvis ville ha krevd kompetanse fra helsepersonell, men dette kan foreldrene også oppleve som en for stor belastning. Foreldre med omsorg for sykt barn i hjemmet kan utføre oppgaver som stell og pleie, administrering og bruk av medisinsk utstyr og velferdsteknologi. Foreldrene skal tilbys opplæring og veiledning i oppgavene. Det skal være på frivillig grunnlag at foreldrene utfører dette og de kan ikke pålegges det. Helsepersonell skal snakke med foreldrene om deres observasjoner og erfaringer rundt det å utføre pleie og omsorgstjenester for barnet sitt.

Helsepersonell bør tilby veiledning og være tilgjengelig for spørsmål når det er behov. Evaluering av om foreldrene skal ha denne oppgaven bør skje ved jevne mellomrom og oppgavene foreldrene har bør føres inn i en individuell plan slik at oppfølgingsplikten gjøres tydelig (Helsedirektoratet, 2018, s. 38-39).

Når man legges inn i sykehus kan det oppleves som å oppgi sin egen integritet eller autonomi i større eller mindre grad. Autonomi kan defineres som at man er uavhengig, selvstendig og styrer seg selv (Cullberg, 2011, s. 113). Dette kan også kalles empowerment som vil si å ta pasienten side på alvor, la pasienten beholde så mye som mulig av selvbestemmelsen og å respektere pasienten. Stimulere ham til å delta ved beslutningsprosesser som gjelder ham selv når det er mulig, og gi ham makt og kontroll i eget liv (Eide & Eide, 2012, s. 19). Begrepet empowerment finner vi igjen i studien til Lou et al. (2015) som fremhever at legenes evne til å være ærlige, tolerante og omsorgsfulle mot foreldrene, at de hørte på deres ønsker om alternativ behandling og håpet om at det skulle redde barnet deres. Samt at sykepleierne tok godt vare på både barnet og foreldrene gjorde at de opplevde helsepersonellet som inkluderende, respektfulle, og at de sto ved deres side i kampen mot barnets sykdom. I faglitteraturen beskrives dette ut fra pasientens perspektiv, men vi tenker at det har overføringsverdi til foreldres autonomi og deres rolle som nærmeste omsorgsperson til sitt barn. Det poengteres også i alle studiene at det er viktig for å bevare foreldrerollen, at foreldrene bli respektert og at de blir gitt den kunnskap de har behov for slik at de kan delta i avgjørelser om barnets behandling eller pleie.

Behov for å bli sett individuelt

Det er viktig når barnet ligger inne på sykehuset at foreldrene kan stole på at helsepersonell tar seg av pleien av barnet på en ansvarsfull måte. Foreldrene har samtidig selv et behov for å bli sett av pleierne og setter pris på sykepleieren er tilgjengelig og lyttende og viser at de er interessert i hvordan foreldrene har det. og hvordan situasjonen påvirker dem. Om sykepleieren spør:

«Det må være en vanskelig tid for dere. Er det noe jeg/vi kan gjøre for å hjelpe?»,

kan det åpne opp for at foreldrene kan snakke om det som bekymrer dem (Søbjerg, 2013, s. 196-197). Foreldre har behov for å selv kjenne trygghet når de er på sykehuset for å klare og

formidle trygghet til barnet sitt. De må også ha opplevelsen av å kunne samtale med personalet, oppleve at de har kontroll og mestrer foreldrerollen. Klarer å gi omsorg til barnet sitt og får dekket sine egne behov (Grønseth & Markestad, 2011 s. 71).

Foreldrene hadde behov for at pleierne de forholdt seg til, var empatiske, ærlige, omsorgsfulle og klarte å se hvert familiemedlem, også det syke barnet, som en unik person med unike behov (Melin-Johansson et al., 2014), (Geest et al., 2014), (Lou et al., 2015). At sykepleieren er genuint interessert i å bli kjent med deres barn opplever foreldrene som svært viktig. De vil raskt merke det om sykepleieren ikke liker barnet og det ville være veldig sårende. Foreldrene synes samtidig at det er viktig at en sykepleier også ser deres behov under et sykehusopphold (Grønseth & Markestad, 2011 s. 75). Foreldrene kan fort glemme sine egne grunnleggende behov for mat, væske og søvn og det kan øke stress og angstnivået. Føler foreldrene at de blir ivaretatt og sykepleierne er interessert i hvordan de har det og hvordan de takler situasjonen, opplever foreldre at de er tryggere i rollen sin og kan lettere akseptere at de kan ta et pusterom eller kan ta seg av parforhold eller andre barn (Sjøbjerg, 2013, s. 197).

Foreldrenes ventesorg og sorg

Som tidligere nevnt vil de fleste familier som får vite at deres kjære er uhelbredelig syk, komme i en krisesituasjon (Schjødt, et.al, 2008, s. 103). Cullberg (2011 s. 109) sier at sorgen ved å miste en som står deg svært nær kan føles som en kroppslig smerte, og at en del av en selv forsvinner. Dette sies også i Kars et al. (2011), foreldrene beskriver at det følte som om de fikk følelsesmessige sår og at nerver åpnet seg, når den endelige beskjeden kom. Krisereaksjonene beskrives av Cullberg (2011, s. 131) i fire trinn og i en slik situasjon tenker vi at foreldrene kommer i det han kaller «*krisens akutte fase*», som er en blanding av sjokk- og reaksjonsfasen. Reaksjonen kommer i det øyeblikket pårørende innser hva som er realiteten i situasjonen. Foreldrene har vært klar over at dette var en mulighet men har ikke orket å se realiteten. Pårørendes «psykiske apparat» skal ta innover seg denne virkeligheten så rasjonelt som mulig. I studien til Kars et al. (2011), uttaler noen av foreldrene at når beskjeden var kommet og første sjokket lagt seg kom spørsmålene. Foreldrene lurte på hvor lang tid barnet hadde igjen, hva ville forårsake døden, og er det noe vi fortsatt kan gjøre? De foreldre som snakket om situasjonen rundt døden og ble fortalt av legene at det for eksempel ikke ville bli gitt hjerte-lungeredning, var overrasket i etterkant over at de mestret å snakke om disse tingene. De som

aksepterte at det ikke var mer å gjøre, var også mer åpne mot omverdenen om den mislykkede behandlingen. I samme studien forteller noen foreldre at de ble opptatt av å finne alternative behandlinger for å kurere barnet eller forlenge barnets liv, og de forsøkte å fortrenge realiteten i så stor grad at de på et tidspunkt glemte å ta hensyn til barnets beste gjennom den palliative fasen. Noe av det samme fant vi også i studien til Lou et al. (2015). Mødrene brukte alt av sin tid på å finne alternativ behandling, men innså etter hvert, etter samtale med lege, at de måtte bruke den siste tiden sammen med barnet. Samtidig er det å bevare håpet sentralt for at pårørende, men også for helsepersonell som skal makte å stå i en slik sykdomssituasjon over tid. Håpet om forlengelse av livet eller at symptomer skal lindres er svært viktig for barnet, foreldrene og helsepersonellet. Det er viktig at vi som sykepleiere ikke tar håpet fra pårørende og husker at håp ikke alltid dreier seg om tro på helbredelse, men også om andre forventninger (Busch & Hirsch, 2011 s. 125).

Når en familie er i en krise, bør de ivaretas i forhold til sine behov. Det bør gis tilbud om psykologhjelp og alle i familien bør følges opp individuelt. Å få beskjed om at barnet ditt har fått en diagnose som tilsier at han eller hun skal dø, kan gi familien en følelse av uvirkelighet, frykt og en svært stor sorg. Det er stor variasjon i hvordan en familie vil reagere og som sykepleier er det viktig å ha kunnskaper og gode rutiner på å ivareta familien (Helsedirektoratet, 2016, s. 34). Moren i studien til Ångström-Brännström et al. (2014) sier at hun hadde behov for tid for seg selv. Da kunne hun gå en tur å reflektere over det som skjedde i familien og hvordan sykdommen påvirket dem. Slik mestret hun hverdagen og klarte å stå i sorgen hun følte over å skulle miste sønnen sin. Sorgen man føler i tiden før barnet dør kalles ventesorg. Dette er en normal reaksjon i den helt uvirkelige situasjonen man er i når ens barn er forventet å dø i nær fremtid. Ventesorg inneholder mange av de samme aspektene som i sorg etter et tap, og den vil ikke ha innvirkning på sorgen i etterkant. Når vi som sykepleiere kjenner til begrepet ventesorg, kan vi hjelpe foreldre å sette ord på følelsene de har (Pedersen, 2011).

Nurse parent support modell sier at sykepleieren skal gi følelsesmessig støtte ved å lytte, vise omsorg via sykepleiehandlinger, være engasjert i familien slik at foreldrene opplever å få hjelp til å mestre hverdagen med et sykt barn og de konsekvensene det får for hele familien. Sykepleieren bekrefter foreldrenes vanskelige situasjon med sykt barn på sykehus og viser interesse både for barnet og foreldrene. Sykepleieren bør gi foreldrene mulighet til å snakke om

følelsene sine og bekrefte dem på at det er normale reaksjoner på en unormal situasjon. Foreldrene bør også oppmuntres til å være sosiale og søke støtte fra slekt, venner kollegaer og frivillig organisasjon som kreftforeningen (Miles, 2003).

Foreldrene etterlyser støtte fra personalet til å jobbe for sin sorg, og studiene sier at det er viktig for sorgprosessen at de får støtte både før og etter at barnet har gått bort. At helsepersonell de hadde hatt et spesielt forhold til tok kontakt i etterkant av tapet betydde spesielt mye (Melin-Johansson et al., 2014), (Aschenbrenner et al., 2012), (Geest et al., 2014). Det hjalp dem å tilpasse seg tapet. De som ikke ble kontaktet i etterkant følte seg forlatt. Foreldrene etterlyste også informasjon om hvor de kunne henvende seg for sorgstøtte (Melin-Johansson et al., 2014). Noen grupper som yter omsorg er mer utsatt for å utvikle problemer senere, og har større behov for støtte for å forebygge. Unge mennesker og kvinner er spesielt utsatt når de er omsorgsgivere til sine nære i terminal fase. Når et familiemedlem dør har alle kulturer egne måter å ivareta sorgprosesser på, men dette er ikke alltid nok. Har en sykepleier fulgt foreldrene i tiden før bortgangen kan det være en stor hjelp for foreldrenes sorgprosess om hun følger dem også en tid etter at barnet går bort (Schjødt, 2011, s. 105-106).

Foreldre som opplevde at helsepersonell ikke var inkluderende, men heller prøvde å unngå dem trodde at helsepersonellet ikke hadde nok kunnskap til å gi dem emosjonell støtte eller manglet evnen til å være empatiske (Melin-Johansson et al., 2014), (Aschenbrenner et al., 2012). De som opplevde manglende respekt fra personalet uttrykte at dette hadde kompliserte sorgprosessen deres (Melin-Johansson et al., 2014). Helsepersonelloven (1999 § 4) om forsvarlighet står det: «Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig». I studien til Geest et al. (2014) hadde ikke foreldrene oppgitt at involveringen i den palliative pleien hadde hatt noe å si for sorgprosessen før eller i etterkant av dødsfallet. Det konkluderer forfatterne med betydde at foreldrene så på det som en selvfølge å bli inkludert og at de hadde opplevd seg inkludert også.

I den terminale fasen var det svært viktig for foreldrene og deres sorgprosess at barna ikke hadde ubehagelige symptomer som smerter, angst (Lou et al., 2015), (Kars et al., 2011) (Melin-Johansson et al., 2014) og (Geest et al., 2014) eller symptomer fra pust (Kars et al., 2011) og

(Melin-Johansson et al., 2014). Selv om helsepersonell forsøkte å berolige foreldrene med at barnet selv, ikke var plaget med symptomer som uro eller lyder i pusten, var det vanskelig for foreldre å godta dette. I slike situasjoner kompliserte det forløpet for foreldrene og de følte det som en byrde å se barnet sitt dø (Kars et al., 2011). Å miste sitt barn på grunn av kreft kan vi tenke oss oppleves som en traumatisk situasjon. Når foreldre opplever at barnet har ubehagelige symptomer i dødsøyeblikket i tillegg, kan dette ha stor betydning for sorgforløpet i etterkant. I følge Dyregrov kan det være nødvendig at foreldrene får hjelp med å bearbeide måten dødsfallet skjedde på før de kan starte bearbeidingen av det å ha mistet barnet (Sandvik, 2003, s. 18-19).

Å få være nær, stelle og ta vare på barnet var en stor trøst i den terminale fasen, og foreldrene klarte slik å holde sorgen i sjakk (Kars et al., 2011) og (Ångström-Brännström et al., 2014). Det var viktig at barnet var godt symptom lindret, men det var også av betydning for foreldrene at barnet var våkent og kunne kommunisere med dem (Melin-Johansson et al., 2014) og (Kars et al., 2011). Når barnet hadde så sterke symptomer at det ble sedert, var det vanskelig for foreldrene og særlig hvis den siste kontakten hadde vært preget av barnets smerter og angst (Kars et al., 2011). Foreldrene ønsket å være tilstede hele veien, og det var viktig for dem å vite at de hadde vært der for barnet sitt til siste slutt (Melin-Johansson et al., 2014), (Aschenbrenner et al., (2012), (Kars et al., 2011), (Geest et al., 2014), (Ångström-Brännström et al., 2014) og (Lou et al., 2015). Det var også viktig for foreldrene å få være alene med barnet, gråte og sørge i ro og fred (Aschenbrenner et al., 2012). Foreldre hadde også behov for hjelp til å samle minner om barnet (Aschenbrenner et al., 2012), (Melin-Johansson et al., 2014). Eller de ønsket å bevare båndene som ved å velge kremasjon, for å kunne ta asken med seg om de skulle flytte (Kars et al., 2011). I nyere tid er man mer klar over prosessene som gjør at foreldre er i stand til å leve videre med det å ha mistet sitt barn. Det å bryte de følelsesmessige båndene blir ikke lengre ansett som en viktig del av det å mestre tapet. Det å bevare minner og videreføring av forholdet ansees som et hovedmål i sorgarbeidet, og at foreldrene finner noe som hjelper dem til å mestre livet i etterkant (Sandvik, 2003, s. 39). Foreldre har krav på omsorg når barnet er i siste fase av livet. Helsepersonell skal bistå foreldrene og lage en verdig ramme omkring barnet, og gjøre det så langt det er mulig slik familien ønsker det ut fra deres tradisjoner og kulturelle preferanser. Om det er sannsynlig at dødsøyeblikket kan skje med uro eller andre plagsomme symptomer skal foreldrene forberedes på dette (Helsedirektoratet, 2018, s. 77).

I studien til Lou et al. (2015), og for noen av foreldre i studien til Kars et al. (2011) hadde religion noe å si for hvordan de taklet det å skulle miste barnet sitt. Det var til hjelp i sorgen at de gjennom sin religion hadde håp om at deres Gud tok vare på barnet og at de ville møtes igjen en dag. Noen personer finner trøst og mestring i religion når det er vanskelige hendelser i livet (Busch & Hirsch, 2011 s. 121). Om religion sier Travelbee (2001, s. 181) at sykepleieren skal kjenne til de ulike religiøse retningene, og det er hennes ansvar å kontakte åndelige eller religiøse ledere hvis det er behov for det.

Konklusjon

I denne litteraturstudien har vi sett på hva foreldre til barn i palliativ fase vektlegger i møtet med helsepersonell. Hva foreldrene opplever som god ivaretagelse, omsorg og oppfølging og hvordan vi som sykepleier kan møte disse behovene slik at foreldrene føler seg ivaretatt.

I studiene kom det fram at informasjonen til pårørende ble gitt på forskjellige måter. Foreldrene i studiene har behov for åpen og ærlig informasjon om barnets helsetilstand, særlig i den palliative fasen. Klar og tydelig informasjon gjorde at foreldrene i studien følte trygghet og forutsigbarhet. Videre viste studiene at foreldrene ønsket at informasjonen gis så forståelig som mulig, i passe mengder og til rett tid.

I flere av studiene viser det seg at foreldrene opplevde liten støtte rundt overgangen til palliativ pleie. Sykepleier må ha kunnskap om ulike krisereaksjoner og behov som foreldrene har. Studien viser at med god veiledning, opplæring og støtte fra sykepleier så hadde foreldre og barn et ønske om å tilbringe den siste tiden hjemme. God støtte, kunnskap og veiledning reduserte også foreldrenes opplevelse av tapt foreldrerolle. Klarte sykepleiere å ivareta dette opplevde foreldrene mindre stress og følte seg verdifulle som omsorgsgiver til barnet sitt. De kunne også delta på likeverdig grunnlag når avgjørelser om pleien skulle tas.

Ser sykepleierne foreldrenes behov for individuell oppfølging reduserer det stress hos foreldrene, og det er gunstig for barnet. Flere av foreldrene uttrykte at de hadde et større behov for sorgstøtte enn de fikk, også før barnet gikk bort. Viste sykepleierne omsorg og lot dem snakke om følelsene sine bidro det til at foreldrene følte seg sett, respektert og det lettet litt av den følelsesmessige smerten de hadde. Oppfølging i etterkant av barnets bortgang fra pleier

som fulgte dem tett i tiden før, reduserte følelsen av tomhet og lettet sorgarbeidet. Foreldrene har behov for å bevare forholdet til barnet også etter bortgangen.

Arbeidet med dette litteratur studiet har avdekket områder hvor vi opplever at det er rom for mer forskning på temaet. Det ene er hvilken kunnskap sykepleieren bør ha for at foreldrene og barnet kan oppleve trygghet rundt palliasjon i hjemmet. Det andre er i hvilken grad det har betydning for oppfølgingen av foreldre at ledelsen uansett om det er i hjemmebasert omsorg eller sykehus, tilrettelegger for faglig utvikling for sykepleierne. Vi tenker at forankring i ledelse for økt kunnskap og opplæring vil gi trygghet for sykepleieren som møter foreldre til barn i palliativ fase.

Litteraturliste

- Aschenbrenner, A. P., Winters, J. M., & Belknap, R. A. (2012). Integrative Review: Parent Perspective on Care of Their Child at the End of Life. *Journal of Pediatric Nursing*, ss. (27):514-522. doi: 10.1016/j.pedn.2011.07.008
- Busch, C. J., & Hirsch, A. (2011). Eksistensiell og åndelig omsorg. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (2. utg., s. 115-141). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H & Eide, T (2012). *Kommunikasjon i relasjoner, samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eriksen, H. (2003). Når foreldre mister barn. I K. E. Bugge, H. Eriksen, & O. Sandvik (Red.), *SORG* (ss. 127-149). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2012). *METODE OG OPPGAVESKRIVING* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2017, 12 13). *Dødsårsaksregisteret*. Hentet 4 30, 2018 fra Statistikkbank: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
- Geest, I. M., Darlington, A.-S. E., Pieters, R., & Heuvel-Eibrink, M. M. (2014, 06 14). Parents`Experiences of Pediatric Palliative Care and the impact on Long-Term Parental Grief. *Journal of pain and Symptom Management*, ss. 1043-1053. Hentet fra <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596314001924>
- Grov, E. K. (2014). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *GERIATRISK SYKEPLEIE God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 522-537). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Grov, E. K. (2010). Pårørende. I A. M. Reitan, & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie, pasient-utfordring-handling* (3. utg., s.169-280). Oslo: Akribe AS.

Grønseth, R., & Markestad, T. (2011). *PEDIATRI OG PEDIATRISK SYKEPLEIE* (3. utg.).
Bergen: Fagbokforlaget.

Helander, M. (2015). *ENGLEPAPPA, Historien om Ylva og meg*. Oslo: Kagge Forlag AS.

Helsebiblioteket. (2016, 06 03). *Helsebiblioteket*. (M. Nylenna, Redaktør) Hentet 04 10, 2018
fra Sjekklistene: [http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-
vurdering/sjekklistene](http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistene)

Helsedirektoratet. (2016, 03 02). *Nasjonalfaglige retningslinjer for palliasjon til barn og unge
uavhengig diagnose IS-2599*. Hentet 05 18, 2018 fra Helsedirektoratet:
[https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-
unge/seksjon?Tittel=grunnleggende-barnepalliasjon-etikk-og-5715#foreldre-skal-
sikres-rett-til-medvirkning-og-informasjonsterk-anbefaling](https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/seksjon?Tittel=grunnleggende-barnepalliasjon-etikk-og-5715#foreldre-skal-sikres-rett-til-medvirkning-og-informasjonsterk-anbefaling)

Helsedirektoratet. (2018, 01 17). *Helsedirektoratet.no*. Hentet 05 21, 2018 fra Veileder om
pårørende i helse- og omsorgstjenesten IS-2587:
[https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=forskning-
om-voksne-parorende-10643](https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=forskning-om-voksne-parorende-10643)

Helsedirektoratet. (2018, 1 17). *Veileder om pårørende i helse og omsorgstjenesten IS-2587*.
Hentet 1 5, 2018 fra
<https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/P%C3%A5r%C3%B8rendeveileder.pdf>

Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64. (2017). Hentet fra
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Håkonsen, K. M. (2014). *PSYKOLOGI OG PSYKISKE LIDELSER* (5. utg.). Oslo: Gyldendal
Akademisk.

- Kars, M. C., Grypdonck, M. H., & van Delden, J. J. (2011, 07 04). Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life. *Oncology Nursing Forum*, ss. Vol. 38, No. 4 E260-E271. Hentet fra:
<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy1.inn.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=b30416d-4144-4567-b760-1a8b4fe7aeae%40sessionmgr4010>
- Kristoffersen, N. J. (2012). Sykepleier i organisasjon og samfunn. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie, Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar (Bind 1-3)* (2. utg., ss. 281-341). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lou, H.-L., Mu, P.-F., Wong, T.-T., & Mao, H.-C. (2015). A Retrospective Study of Mothers' Perspective of the Lived Experience of Anticipatory Loss of a Child From a Terminal Brain Tumor. *Cancer Nursing*, Vol. 38, No 4. DOI:10.1097/NCC.0000000000000178
- Mathisen, J. (2011). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (Red.), *GRUNNLEGGENDE SYKEPLEIE* (Bind 1-3), *Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg., s. 295-330). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Grundberg, M. J., & Hallqvist, F. (2014). When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, (29) ss. 660-669. doi: 10.1016/j.pedn.2014.06.009
- Miles, M. S. (2003, Februar). Support for Parents During a Child's Hospitalization: A nurse's guide to helping parents cope. *American Journal of Nursing*, 103(2), ss. 62-64. Hentet fra <http://ovidsp.uk.ovid.com.ezproxy1.inn.no/sp-3.29.1a/ovidweb.cgi?QS2=434f4e1a73d37e8c6114a63cc85fea097afcc07719e89823a19ba85eb68fe58a29bf42c771a83ad2916537a9daeb08a8f50b08ee74df3957bf4ff03d9adc8adc76c3659ee7c14c32894919fbb5417993cb03c10ff501745e37c77e40a>
- Nordtvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M. (2012). *JOBB KUNNSKAPSBASERT!* (2. utg.). Oslo: CAPPELEN DAMM AS.

Pasient og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. (2017). Hentet fra
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3

Pedersen, N. (2011, 09 20). Ventesorg. (A. Brean, Red.) *Den Norske Legeforening*, s. 131:1803. Hentet 04 30, 2018 fra
<https://tidsskriftet.no/2011/09/sprakspalten/ventesorg>

Sandvik, O. (2003). Hva er sorg, og hvordan kan den forstås. I K. E. Bugge, H. Eriksen, & O. Sandvik (Red.), *Sorg* (s. 15-42). Bergen: Fagbokforlaget.

Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M., & Værholm, R. (2008). Familien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon, Nordisk lærebok* (2. utg., s. 89-113). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Sneltvedt, T. (2012). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (3. utg., ss. 97-117). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Søbjerg, I. L. (2013). Omsorg for foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn på sykehus. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 186-199). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Toften, I. (2002). Foreldres opplevelser ved å miste et barn på grunn av kreft - implikasjoner for sykepleien. I B. S. Brinchmann (Red.), *Bære hverandres byrder, pårørende i sykepleien* (s. 49-62). Bergen: Fagbokforlaget.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Ångström- Brännström, C., Dahlqvist, V., Strandberg, G., & Norberg, A. (2014). Descriptions of comfort in the social networks surrounding a dying child. *Vård i Norden* 2014;34(3)4-8. Hentet fra:
<http://journals.sagepub.com.ezproxy2.inn.no/doi/pdf/10.1177/01074083140340030>

Vedlegg 1

Søkeord	Database	Treff	Kvalitetssikret	Valgt
Parents <i>and</i> palliative care <i>and</i> parent childrelationship Dato: 10.04.18	CINAHL	88	1	1 Artikkel 1 When a Child Dies: Parents´s Experiences of Palliative Care- An integrative Literature Review
Parent <i>and</i> parent-child- relationship <i>and</i> palliative care <i>or</i> end of life care Dato: 10.04.18	CINAHL	154	2	2 Artikkel 2: Integrative Review: Parent Perspectives on Care of Their Child at the End of Life. Artikkel 3: Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course
nursing palliative nursing parents	SveMed+	3	1	1 Atikkel 4:

12.04.18				Descriptions of comfort in the social networks surrounding a dying child
parents experiences <i>and</i> pediatric <i>and</i> palliative care Dato: 26.04.18	CINAHL	150	1	1 Artikkel 5: Parents`Experiences of Pediatric Palliative Care and the impact on Long-Term Parental Grief
Parents <i>and</i> parent-child-relation* <i>and</i> palliative care Dato: 18.04.18	Ovid Medline	19	1	1 Artikkel 6 A Retrospective Study of Mothers` Perspectives of the Lived Experience of Anticipatory Loss of a Child From a Terminal Brain Tumor