

# "Sykepleie til foreldre i krise"



Hvordan kan sykepleiere i spesialisthelsetjenesten møte behovene til foreldre med kreftsyke barn i palliativ fase?

Kandidatnummer: 440

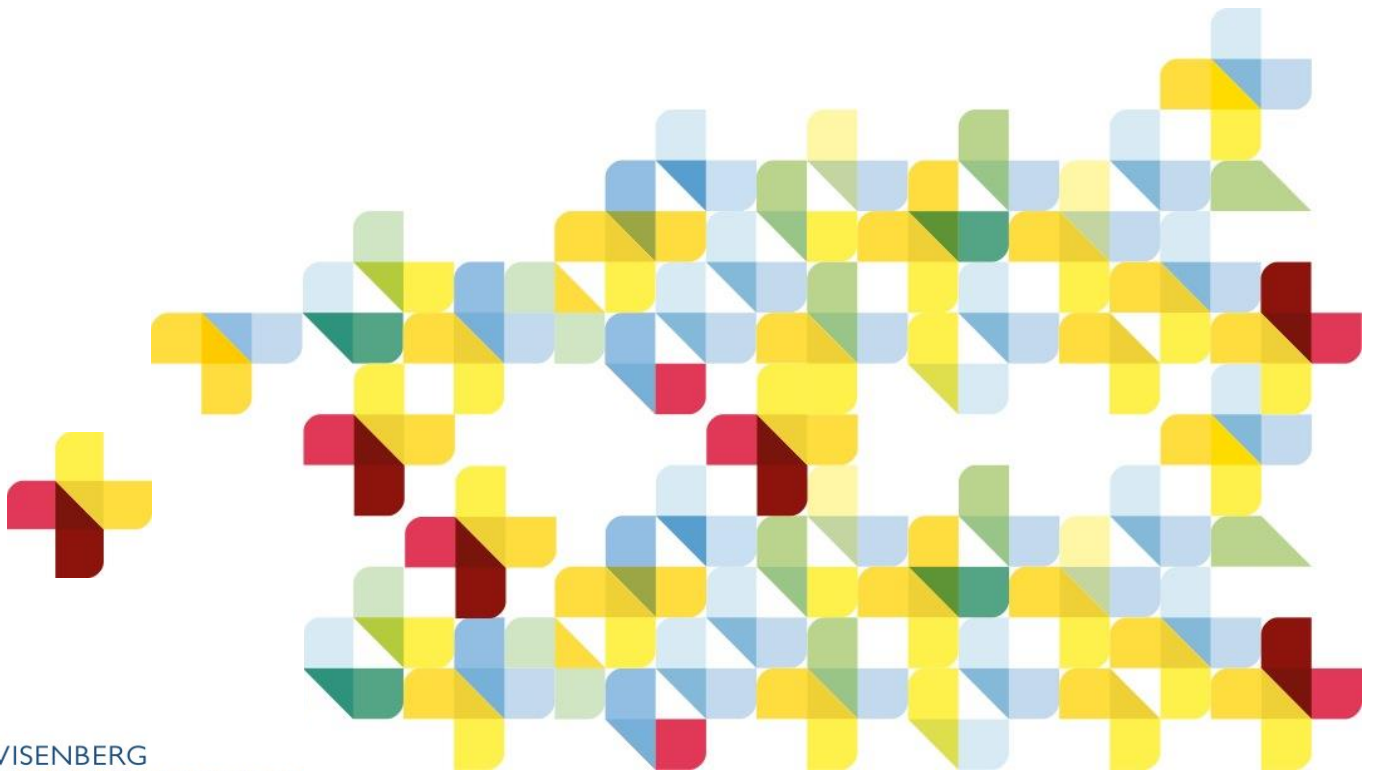
Lovisenberg Diakonale Høgskole

Bacheloroppgave Emne 14B

Bachelor i Sykepleie, BIS13

Antall ord: 10110

Dato: 14.04.16



Lovisenberg diakonale høgskole

Dato 14.04.16

**Tittel** Sykepleie til foreldre i krise

### **ABSTRAKT**

Hvert år rammes ca. 150 barn av kreft og hele familiens tilværelse blir snudd opp ned. Foreldre med barn i palliativ fase er spesielt sårbare, og har ekstra behov for omsorg og støtte.

**Problemstilling** Hvordan kan sykepleiere i spesialisthelsetjenesten møte behovene til foreldre med kreftsyke barn i palliativ fase?

### **Metode**

Oppgaven er en litterær tilnærming basert på kunnskap fra fag- og forskningslitteratur. Hermeneutisk lesing av tekst. Elektroniske litteratursøk foretatt i søkebasene Cinahl, PubMed og Oria.

### **Teoretisk perspektiv**

Sykepleiefaglig perspektiv med deler av sykepleierteorien til Joyce Travelbee, spesielt kommunikasjon, menneske-til-menneske-forholdet, å bruke seg selv terapeutisk og å finne mening i sykdom og lidelse. Videre presenteres også sykepleie og kommunikasjon, foreldrenes- og barnas behov, forventet sorg, kriser, mestring og etikk.

### **Drøfting**

Drøfting av hvordan sykepleiere kan bygge en god relasjon med foreldrene og dekke behovet for informasjon og kommunikasjon i lys av Travelbees teori. Videre drøftes foreldrenes behov for kunnskap, fysisk nærhet og aktiv deltakelse i behandling. Forskjeller mellom fedre og mødre belyses og eksistensielle behov trekkes frem. I tillegg drøftes sykepleierens rolle både selvstendig og i tverrfaglig samarbeid og sykepleie ved livets slutt. Etske og juridiske hensyn og føringer trekkes også frem.

### **Konklusjon**

Ved å møte behovene til foreldre og barn, og bygge et forhold til dem basert på gjensidig respekt og tillit, kan foreldrene oppleve den vanskelige tiden på sykehuset på en bedre måte, og mestre sorgen bedre i tiden etterpå.

**Nøkkelord:** foreldre, palliativ, Travelbee, kommunikasjon, forventet sorg.

# Innholdsfortegnelse

<b>1 Innledning</b> .....	<b>1</b>
<b>1.1 Bakgrunn for valg av tema</b> .....	<b>1</b>
<b>1.2 Presentasjon av problemstilling</b> .....	<b>1</b>
<b>1.3 Oppgavens avgrensning</b> .....	<b>2</b>
<b>1.4 Sykepleiefaglig forankring</b> .....	<b>2</b>
<b>1.5 Begrepsavklaringer</b> .....	<b>3</b>
<b>2 Metode</b> .....	<b>4</b>
<b>2.1 Søkemetode</b> .....	<b>4</b>
<b>2.2 Hermeneutisk tilnærming</b> .....	<b>5</b>
<b>2.3 Kildekritikk</b> .....	<b>5</b>
<b>3 Teori</b> .....	<b>7</b>
<b>3.1 Sentrale deler av Joyce Travelbees teori</b> .....	<b>7</b>
3.1.1 Kommunikasjon.....	8
3.1.2 Menneske-til menneske-forhold .....	8
3.1.3 Å bruke seg selv terapeutisk .....	9
3.1.4 Å finne mening i sykdom og lidelse .....	9
<b>3.2 Sykepleie og kommunikasjon</b> .....	<b>9</b>
<b>3.3 Foreldrenes rolle og behov</b> .....	<b>10</b>
<b>3.4 Barnets rolle og behov</b> .....	<b>10</b>
<b>3.5 Forventet sorg</b> .....	<b>11</b>
<b>3.6 Kriser</b> .....	<b>12</b>
<b>3.7 Mestring</b> .....	<b>13</b>
<b>3.8 De fire prinsippers etikk</b> .....	<b>14</b>
<b>4 Drøfting</b> .....	<b>15</b>
<b>4.1 Å bygge en relasjon: Menneske-til-menneske-forholdet</b> .....	<b>15</b>
<b>4.2 Informasjon og kommunikasjon</b> .....	<b>16</b>
4.2.1 Informasjon.....	16
4.2.2 Kommunikasjon og kommunikasjonsteknikker .....	18
<b>4.3 Foreldres behov</b> .....	<b>20</b>
4.3.1 Fedre og mødre – ulike opplevelser og behov .....	21
4.3.2 Eksistensielle behov.....	22
4.3.3 Håndtering av forventede sorg- og krisereaksjoner .....	23
4.3.4 Tverrfaglig samarbeid.....	23

4.3.5 Foreldre med spesielle behov .....	24
<b>4.4 Sykepleierens opplevelser og rolle .....</b>	<b>25</b>
<b>4.5 Sykepleie ved livets slutt .....</b>	<b>27</b>
<b>5 Konklusjon .....</b>	<b>29</b>
<b>Referanseliste .....</b>	<b>30</b>
<b>Vedlegg 1 .....</b>	<b>34</b>

# 1 Innledning

Hvert år er det ca. 150 barn som får en kreftdiagnose og av disse er det 20% som dør, og denne statistikken har holdt seg jevnt i mange år (Kreftregisteret, 2014). Det å miste et barn står for mange som den dypeste sorgen et menneske kan oppleve, og er et tema som man ikke fullt kan sette seg inn i uten å ha opplevd det selv. Sorg og krise er også prosesser som vil oppleves individuelt fra menneske til menneske.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Når et barn får kreft vil hele familiens tilværelse bli snudd opp ned og livssituasjonen endres. Ofte går familien inn i en slags unntakstilstand (Bringager, Hellebostad, Sæter, & Mørk, 2014). Det er en utfordring for sykepleiere å forstå hva foreldrene tenker og føler i denne situasjonen og det er derfor både en aktuell og viktig problemstilling å vite noe om for å kunne yte den best mulige pleie i denne tiden.

Jeg ønsker å se på hvordan den palliative fasen kan arte seg hos foreldre som mister et barn, og hvordan sykepleieren best kan møte behovene til disse foreldrene. Jeg vil også se på tiltak sykepleieren kan gjøre for å bedre opplevelsen av den palliative fasen, noe som igjen kan ha innvirkning på foreldres bearbeiding og mestring av sorgen i tiden etterpå. Mange sykepleiere kvier seg for å oppleve dødsfall og føler seg ikke forberedte til å kunne gi god palliativ pleie (Mullen, Reynolds, & Larson, 2015). Oppgavens formål er å belyse sykepleie i den palliative fasen, fordi dette er et felt som jeg selv har liten erfaring i og som jeg ønsker å få mer kunnskap om. Denne kunnskapen ønsker jeg senere å kunne dra nytte av som ferdig utdannet sykepleier.

## 1.2 Presentasjon av problemstilling

På bakgrunn av det valgte temaet, har jeg formulert følgende problemstilling for oppgaven:

*Hvordan kan sykepleiere i spesialisthelsetjenesten møte behovene til foreldre med kreftsyke barn i palliativ fase?*

### **1.3 Oppgavens avgrensning**

Jeg har valgt å begrense problemstillingen til å gjelde foreldre og andre med foreldreansvar, heretter kalt foreldre, men jeg har valgt å ikke avgrense i forhold til kjønn. Oppgaven vil også kun omfatte foreldre med en vestlig kulturbakgrunn, da sorg, mestring av kriser og foreldres behov arter seg forskjellig i forskjellige kulturer. Jeg har valgt å avgrense til en barneavdeling i spesialisthelsetjenesten fordi det er her sykepleiere kan danne en relasjon til foreldrene. Ofte vil foreldre ha barna sine hjemme så lenge det lar seg gjøre i den palliative fasen, men i den grad barna er innlagt, så vil de være innlagt på barneavdelinger i spesialisthelsetjenesten. I tillegg avgrenser jeg oppgaven til å gjelde diagnosen kreft på grunn av oppgavens omfang, selv om oppgaven kan gjelde for enhver sykdom der pårørende er i den samme situasjonen.

Oppgaven tar for seg barn som er innlagt på sykehus i en barneavdeling for kreft og det vil da være naturlig å avgrense alderen til barna til de som faktisk befinner seg på denne type avdeling. Ofte vil dette være barn og ungdom opp til 18 år. De aller minste barna fra 0-2 år skilles ofte ut i egne avdelinger og vil derfor ikke omfattes av denne oppgaven. Allikevel går det er viktig juridisk skille fra 16-års alder, der barnet både er samtykkekompetent og kan nekte foreldrene informasjon (Molven, 2012). Veldig små barn kan ha helt egne behov på grunn av utviklingsstadium og språk. Jeg har derfor valgt å avgrense oppgaven til å omfatte barn mellom 6 og 16 år. Selv innenfor denne aldersinndelingen kan man forvente at det ligger forskjeller i barnets behov. I tillegg kan man forvente at også foreldre kan ha ulike behov ut i fra hvor gammelt barnet er. Disse behovsforskjellene vil behandles i oppgavens drøftingsdel.

### **1.4 Sykepleiefaglig forankring**

Siden pasientens foreldre er hovedfokus for oppgaven og en viktig gruppe å forholde seg til for sykepleiere, er det nødvendig å forankre dem til sykepleiefaget. Jeg har valgt å bruke Joyce Travelbees teori som grunnlag (Travelbee, 1971). Travelbee tar avstand fra pasientbegrepet og ser i stedet enkeltindividet som mottaker for sykepleie, uansett om det dreier seg om pasient, familie eller samfunn. Sykepleie ses som en mellommenneskelig prosess der sykepleieren hjelper individet med å forebygge eller mestre sykdom og lidelse, og hvis det er mulig, hjelpe ham/henne med å finne en mening i erfaringene man opparbeider seg. Målet for sykepleieren er å etablere en god relasjon og gjensidig respekt i forholdet og på

denne måten få en større forståelse av hva individet har behov for og hvordan man kan hjelpe dem videre så skånsomt som mulig.

## 1.5 Begrepsavklaringer

Oppgaven inneholder begreper som kan ha flere betydninger, og jeg har derfor valgt å definere noen av disse:

*Sorg:* Sorg er et begrep som klassisk betegnes som en reaksjon på tap i forbindelse med død, men kan også sees i et videre perspektiv som "en beskrivelse av følelser knyttet til hvor hardt, krevende eller overveldende det er å bli utsatt for markante livsforandringer" (Mogensen & Engelbrekt, 2013, s. 16).

*Foreldre:* Foreldre er i denne oppgaven definert som barnets nærmeste pårørende. Jeg har valgt å forholde meg til Pasient- og brukerrettighetslovens definisjon i § 1-3 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999), der pårørende blant annet defineres som foreldre eller andre med foreldreansvar.

*Palliativ fase:* Palliasjon starter ved diagnostidspunkt og varer livet ut, og gjelder for alle mellom 0 og 18 år. Barnepalliasjon omfatter også etterfølgende oppfølging av familien (Helsedirektoratet, 2016). Jeg har valgt å avgrense den palliative fasen fra tidspunktet legen erklærer barnet som terminalt syk, til barnets død.

*Palliativ pleie:* WHO definerer palliativ pleie som lindring av symptomer for å oppnå best mulig livskvalitet og eventuelt livsforlengelse for pasienter med inkurabel sykdom. Palliativ pleie for barn omfatter den totale pleien til barnets kropp og sinn og innebærer også det å støtte barnas pårørende. Den palliative pleien starter når sykdommen er diagnostisert og fortsetter uavhengig av om barnet mottar pleie direkte knyttet til sykdommen eller ikke. Det er helsearbeidernes oppgave å vurdere og minimere barnets fysiske, psykiske og sosiale stressfaktorer. Effektiv palliativ pleie krever en bred tilnærming som inkluderer familien og benytter seg av ressurser i samfunnet. Palliativ pleie skal kunne utføres både på sykehus, andre helseinstitusjoner og behandlingssteder, og i barnets hjem (WHO, 2016).

## 2 Metode

Rienecker og Jørgensen (2013, s. 187) definerer metode som "en systematisk fremgangsmåte som kan eksplisiteres slik at leseren har mulighet til å følge (gjenta) undersøkelsen og nå frem til samme resultat på de premissene som er beskrevet".

Kravet til bacheloroppgaven er at den skal være en litterær tilnærming. En litterær tilnærming baserer seg på kunnskap fra skriftlige kilder (Thidemann, 2015), og inneholder ikke egen forskning. Oppgavens hensikt er å belyse og drøfte problemstillingen ved hjelp av en litterær tilnærming ved bruk av både fag- og forskningslitteratur. Jeg vil i dette kapittelet beskrive litteratursøk som er gjort i forbindelse med oppgaven og i tillegg gi kildekritikk av artiklene som jeg har funnet.

### 2.1 Søkemetode

I mitt søk etter fag- og forskningsartikler har jeg brukt Cinahl Full Text database. Alle søk ble avgrenset til "Full text" og "Peer reviewed" og med tidsangivelse 2006-2016. Søkord brukt i Cinahl er "grief", "bereavement", "support psychosocial", "communication", "cancer", "family", "parents, psychosocial", "fathers", "palliative care", "pediatric oncology nursing" og "pediatric care", både enkeltvis og i kombinasjon ved bruk av AND. Søkene genererte fra 50-200 treff og syv artikler ble valgt ut.

Jeg har også brukt søkebasen PubMed med avgrensning "Peer reviewed" og "Full text" og tidsangivelse 2006-2016. Her har jeg brukt søkeord som "cancer", "parents", "child", "family", "nursing", "pediatric oncology" og "end of life", både enkeltvis og i kombinasjon ved bruk av AND. Søkene genererte fra 20-150 treff og tre artikler ble valgt ut.

I Vedlegg 1 har jeg laget en oversikt over de forskjellige artiklene som er brukt i oppgaven samt teori, metoder, funn og sykepleietiltak knyttet til hver enkelt artikkel. Artiklene ble valgt ut på grunnlag av relevans i forhold til problemstillingen og for å kunne belyse flere sider av hvordan sykepleiere kan møte behovene til foreldrene. Artiklene ble først valgt ut ved å lese overskriften og abstraktet i hver enkelt artikkel for å kunne bedømme om de hadde relevans for oppgaven eller ikke. Artikler som omhandlet temaer som havnet litt på siden av



problemstillingen ble valgt bort. I tillegg valgte jeg bort artikler eldre enn ti år for å holde informasjonen så aktuell og oppdatert som mulig.

Jeg har også funnet faglitteratur på biblioteket på Lovisenberg. Her har jeg søkt i søkebasen Oria med søkeordene "sorg", "barn" og "foreldre". Kombinasjon av alle søkeordene med AND genererte 120 treff, og to bøker ble valgt ut.

I tillegg til fag- og forskningslitteratur har jeg også lest skjønnlitteratur som omhandler det å miste et barn, for bedre å kunne sette meg inn i hvordan foreldrene tenker og føler, og hvilke behov de har. I søk etter skjønnlitteratur brukte jeg søkebasen Oria og bøkene ble funnet med søkekombinasjonen "sorg AND kreft AND foreldre" som genererte 20 treff. Jeg valgte ut en bok. I tillegg fikk jeg tips om en annen bok, som jeg kjøpte. De skjønnlitterære bøkene vil benyttes i drøftingen av oppgaven der det faller seg naturlig.

## **2.2 Hermeneutisk tilnærming**

Jeg forholder meg til kildene ved hjelp av en hermeneutisk tilnærming, som innebærer at jeg bruker min forforståelse og tidligere kunnskaper i tolkning av tekst (Dalland, 2012). Formålet er å formidle min forståelse av helheten relatert til problemstillingen, ved hjelp av både tidligere kunnskaper og ny tilegnet kunnskap.

## **2.3 Kildekritikk**

I oppgaven er det i all hovedsak brukt primærkilder der disse har vært tilgjengelige. Litteraturen er valgt ut på grunnlag av om boken/artikkelen er sykepleiefaglig relatert og at den er fra en anerkjent kilde, et anerkjent tidsskrift, et anerkjent forlag, eller at teksten er bedømt av fagfeller. Jeg har også valgt ut litteratur fra de siste ti årene, da en sykepleier skal arbeide ved hjelp av ny og oppdatert kunnskap der den er tilgjengelig (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinart, 2012). I tillegg har jeg valgt artikler som kan relateres til vestlig kultur og som derfor kan være overførbare til norske forhold.

Travelbee har et fokus ikke bare på pasient, men også på familien og samfunnet rundt pasienten, og er i stor grad aktuell for å kunne vite noe om hvordan man skal møte foreldrenes

behov. Selv om det nå er 45 år siden hun fremsatte sin teori, blir det hun har skrevet fortsatt regnet som aktuell kunnskap. Johann Cullbergs teori om kriser og krisefaser er også av eldre årgang. Jeg har allikevel valgt å ta den med, da den fortsatt siteres i nyere litteratur og regnes som aktuell.

## 3 Teori

Rienecker & Jørgensen (2013) definerer teori som

"et system av læresetninger (eller antakelser) innenfor et fagområde som kan beskrive, analysere, forklare og forutsi fagets fenomener, og som danner forståelsesramme for faget" (Rienecker & Jørgensen, 2013, s. 180).

I denne delen av oppgaven vil jeg ta for meg Joyce Travelbees teori om sykepleie, sykepleiere og kommunikasjon, forventet sorg, samt en omtale av foreldre og barns rolle og behov, kriser, mestring og etiske prinsipper.

### 3.1 Sentrale deler av Joyce Travelbees teori

Jeg har valgt ut teorien til Travelbee (1971) på grunn av menneskesynet hennes, der relasjonen mellom sykepleier og individ, uansett om individet er pasient eller pårørende, står sentralt. Travelbees menneske-til-menneskeforhold kan bidra til at sykepleieren kan øke forståelsen av hvordan det er å være foreldre til et sykt barn og derav også forstå mer av behovene som foreldrene har. Jeg har valgt å ta for meg de delene av teorien som er direkte knyttet til problemstillingen for på denne måte si noe om hvordan sykepleieren kan komme frem til en forståelse for foreldrenes situasjon og behov.

Joyce Travelbee er en amerikansk sykepleier, som primært jobbet innenfor psykiatri. Hennes bok *Interpersonal Aspects of Nursing* (1971) har et spesielt fokus på de mellommenneskelige aspektene ved sykepleie (Kristoffersen, 2011). Travelbee (1971) fremsetter to sentrale mål for profesjonell sykepleie:

1. Å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse
2. Å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å finne mening i sykdom og lidelse (om nødvendig). Dette forutsetter at sykepleieren etablerer et menneske-til-menneske-forhold med individet de skal hjelpe. Det er kun via dette forholdet at sykepleieren kan oppnå sine mål og hensikter.

### **3.1.1 Kommunikasjon**

Travelbee (1971) mener at kommunikasjon er det som gjør sykepleieren i stand til å danne et menneske-til-menneske-forhold. Sykepleieren er nødt til å kunne forstå hva individet kommuniserer, og bruke denne informasjonen til å planlegge sykepleieintervensjoner. Kommunikasjonen er en gjensidig prosess der både sykepleieren og individet påvirker hverandre. Kommunikasjon og interaksjon har tre hensikter:

1. Bli kjent med den man kommuniserer med.
2. Fastslå og ivareta sykepleiebehov hos den man kommuniserer med
3. Oppfylle sykepleierens mål og hensikt (Travelbee, 1971).

En primær forutsetning for god kommunikasjon er at sykepleieren er i stand til å sette den man kommuniserer med i fokus. Uten dette vil man ikke være i stand til å ivareta individets sykepleiebehov fullt ut. Travelbee (1971) peker på mange grunner til at kommunikasjonen bryter sammen. En viktig grunn er at sykepleieren ikke ser på individet som unikt og derfor heller ikke klarer å etablere et menneske-til-menneske-forhold til ham/henne. Sykepleieren er også nødt til å finne ut hva pasienten mener og ikke basere det man hører på egne erfaringer fra kommunikasjon med andre. I tillegg er det viktig at sykepleieren lytter og ikke går ut i fra antakelsen om at pasienten er like glad i å snakke som en selv er. Uten god kommunikasjon er man altså ikke i stand til å danne et menneske-til-menneske-forhold, som er essensielt for god sykepleie (Travelbee, 1971).

### **3.1.2 Menneske-til menneske-forhold**

Travelbee (1971) ser alle mennesker som absolutt unike, og at det å tildele dem roller eller kategorier som for eksempel "pasient" eller "pårørende" kan gjøre at det blir barrierer i forholdet mellom dem, og i hvordan sykepleieren ser på ham/henne. Barrierer går ut over både kvaliteten og kvantiteten på sykepleien. Travelbee mener at man ikke kan behandle mennesker optimalt uten at man overskrider rollene som "sykepleier" og "pasient" og får en situasjon der begge oppfatter hverandre som likeverdige mennesker og hvor det etableres et forhold med gjensidig forståelse og kontakt, respekt og tillit. Det er dette Travelbee kaller et menneske-til-menneske-forhold. Kjernen i dette forholdet omfatter sykepleierens evne til virkelig å bry seg om og føle omsorg for individet, og å omsette denne omsorgen til handling i sykepleiesituasjoner (Travelbee, 1971).

### **3.1.3 Å bruke seg selv terapeutisk**

Sykepleieren er nødt til å bruke seg selv terapeutisk for å kunne oppnå en god sykepleie. Å bruke seg selv terapeutisk vil si at man bevisst og målrettet bruker sin egen personlighet og kunnskap for å lindre individets plager. Dette krever at sykepleieren har god selvinnsett og en dyp innsikt i det å være menneske, at man er flink til å tolke egen og andres atferd, og at man handler effektivt. Sykepleieren må bruke både fornuft, intelligens, empati, logikk og medfølelse. Travelbee fremhever også at evnen til å bruke seg selv terapeutisk for å hjelpe syke mennesker til å mestre eller utholde sykdom, er en like viktig sykepleiefunksjon som evnen til å utføre bestemte praktiske oppgaver (Travelbee, 1971).

### **3.1.4 Å finne mening i sykdom og lidelse**

En viktig sykepleieroppgave er å hjelpe mottakeren av hjelpen til å finne mening i lidelsen han/hun gjennomgår. Sykepleieren skal også hjelpe mottakeren av hjelpen til å finne mening i de reglene han/hun må følge for å bevare helsen, med å akseptere tilstanden sin og å kunne finne en måte å leve videre på med de begrensningene som sykdommen medfører. For å kunne få til dette, er sykepleieren selv også nødt til å tro at det finnes en mening (Travelbee, 1971).

## **3.2 Sykepleie og kommunikasjon**

I sykepleie kan kommunikasjon enkelt defineres som "utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter" (Eide & Eide, 2007, s. 17). Sykepleierens viktigste verktøy er kommunikasjon, og det er av stor betydning hva vi velger å formidle og å ikke formidle. Formålet med kommunikasjon er å formidle informasjon og på den måten gi foreldrene kunnskap for å kunne forstå det som skjer og til å se muligheter i den vanskelige situasjonen. Kommunikasjon bidrar også til å gi håp, og gir ressurser til mestring (Bringager et al., 2014).

### **3.3 Foreldrenes rolle og behov**

I følge Helse- og omsorgsdepartementets Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) § 6 har barn rett til å ha minst en av foreldrene hos seg under oppholdet på helseinstitusjon (i den grad det følger pasient- og brukerrettighetsloven § 6-2). Ved alvorlig/livstruende sykdom skal begge foreldrene få være hos barnet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2000).

I de fleste tilfeller er foreldre barnas aller nærmeste og representerer både det kjente og det trygge for barnet. I tillegg er foreldrene de fremste ekspertene på barna i og med at de kjenner dem aller best (Stubberud, 2013). Når barnet erklæres terminalt sykt, vil foreldrene stå overfor en situasjon som få rundt dem har mulighet til å kjenne seg igjen i eller forstå (Bringager et al., s. 246). For mange foreldre kan det også oppleves stressende at foreldrerollen endres når barnet blir kritisk sykt. De kjenner barnet sitt godt og er vant til å ivareta barnets behov, men når barnet blir sykt er det mange som føler seg hjelpeløse fordi de ikke vet hva som forventes av dem i foreldrerollen eller hvordan de skal møte reaksjoner og symptomer hos det syke barnet (Stubberud, 2013). Foreldre med barn i palliativ fase vil ha behov for å kjenne til mulighetene i situasjonen, og de trenger både trygghet og kunnskap (Bringager et al., 2014). Foreldre har også et stort behov for informasjon, og det å kunne gi både tilstrekkelig og god informasjon er en av de viktigste kommunikative utfordringene ved sykdomsforløpet (Eide & Eide, 2007).

### **3.4 Barnets rolle og behov**

For å kunne si noe om hvordan sykepleieren kan møte behovene til foreldre med barn i palliativ fase, kommer vi ikke unna hensynet til barnas behov også, siden foreldre og barn er så nært knyttet til hverandre. Det er barnet som er pasienten og mottakeren av pleie og behandling. I en tilspisset situasjon, som for eksempel ved uenighet om behandling er det alltid hensynet til pasienten, barnet, som kommer først og som skal prioriteres. Barnet skal bli sett og hørt og skal delta i beslutninger om behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Yrkesetiske retningslinjer, 2011).

Barnets alder har litt å si for hvilke behov det har. Jeg har valgt å avgrense oppgaven til å gjelde barn i skolepliktig alder, med en øvre grense på 16 år siden det her også er juridiske hensyn som spiller inn, men selv i denne aldersavgrensningen er det forskjell på behovene

barna har. Barn på barneskolen kan ha andre behov enn barn på ungdomsskolen. Ungdom kan for eksempel være i opposisjon mot foreldrene sine, og dette kan være en kilde til konflikt. Bringager et al. (2014) skriver at ungdommene kan ha et økt behov for omsorg, støtte og beskyttelse fra foreldrene, samtidig som de har behov for å utvikle selvstendighet, og det kan være vanskelig for foreldre å bli utsatt for smertefull avvisning fra barna sine. Ungdom kan også ønske å beskytte foreldrene sine mot det som oppleves som vondt og vanskelig. Det kan ofte være vanskeligere for dem å snakke åpent om sykdommen med egne foreldre enn å snakke med utenforstående.

Foreldre har en mye større påvirkning på barnet enn helsepersonell (Bringager et al., 2014, s. 124) i kraft av at barnet har kjent dem hele livet, er vant til å høre på dem og føler seg trygge hos dem. Derfor er det spesielt viktig at barnet har foreldrene tilstede når de er på sykehuset, og dette er lovfestet i pasient- og brukerrettighetene. Barna har også krav på å bli hørt og å få ta del i beslutninger rundt behandlingen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Det å føle at de blir tatt på alvor, kan gi dem en større trygghet. I forhold til beslutninger om hva som er den beste behandlingen for barnet, er det alltid hensynet til barnet som kommer først. Barnet er pasienten og sykepleierens førsteprioritet (Yrkesetiske retningslinjer, 2011). For å øke barnets følelse av trygghet, bør barnet også ha en fast primærsykepleier som kjenner barnet godt, i tillegg til et fast behandlingsteam rundt barnet der dette er mulig (Bringager et al., 2014).

### **3.5 Forventet sorg**

Oppgavens mål er å belyse hvordan sykepleiere kan møte behovene til foreldre med barn i palliativ fase, og et av behovene er trøst og støtte i sorg. Klassiske sorgteorier tar for det meste for seg tiden etter dødsfallet og kan være vanskelig å relatere til tiden der familien fortsatt er på sykehuset. Omstendighetene rundt dødsfallet har mye å si for reaksjonen som foreldrene får. I perioden etter at legen har erklært pasienten som terminalt syk kan foreldre oppleve en forventet sorgreaksjon der sorgprosessen begynner før dødsfallet fordi de vet at de snart vil miste barnet sitt. Denne sorgen kalles forventet sorg. I sorgteorier skilles det mellom det som kalles normal og komplisert sorg. Forventet sorg er en normal sorg. Komplisert sorg utvikler seg først etter dødsfallet og faller derfor utenfor oppgavens fokus (Mogensen & Engelbrekt, 2013).

Foreldres sorg over å miste et barn betegnes ofte som mer intens og langvarig enn annen sorg (Kreicbergs, Lannen, Onelov, & Wolfe, 2007). Å miste noen en er glad i er vondt og vanskelig, og de aller fleste vil gjennomgå flere typer sorgreaksjoner gjennom bearbeiding av sorgen. Når barnet blir erklært terminalt syk, vil det ikke lenger bli gitt helbredende behandling og fokuset endrer seg i stedet til livsforlengende eller lindrende behandling. Ved dette ligger også forståelsen av at barnet vil dø av sykdommen, ofte innen en kort periode. Det er i denne perioden at forventet sorg kan oppstå, fordi de sørgende vet at de snart vil miste barnet sitt. Den forventede sorgen inneholder de samme sorgreaksjonene som normal sorg, og behandlende helsepersonell må vite om dem for å bedre kunne møte behovene til foreldrene i denne fasen (Mogensen & Engelbrekt, 2013).

Forventede, normale sorgreaksjoner spenner over et vidt spekter og kan blant annet inneholde følelser som savn, lengsel, tomhet, sinne, skyld, lettelse, hjelpeløshet og ensomhet. I tillegg kan sorg også gi fysiske reaksjoner som søvnproblemer, manglende energi, endret appetitt, hodepine, vondt i magen, kvalme, hjertebank og pusteproblem. Atferdsmessige reaksjoner på sorg kan være sosial isolasjon, gråt, irritabilitet, oppfarenhet, sårbarhet, avhengighet og unngåelse, og de sørgende kan også ha kognitive reaksjoner som nedsatt konsentrasjon, manglende beslutningsevne, manglende fremtidsperspektiv og persepsjonsforstyrrelser (Mogensen & Engelbrekt, 2013). Alle reaksjonene er like normale og er noe som sykepleieren må forvente å måtte ta hensyn til.

### **3.6 Kriser**

Alvorlige livshendelser, som man trygt kan si at er tilfellet når et barn blir alvorlig sykt, kan kalles kriser. Mennesker som er i kriser har behov for noen å dele tanker og følelser med, og behov for medmenneskelig kontakt og støtte. I tillegg er det viktig å gi både god og tilstrekkelig informasjon (Eide & Eide, 2007). Det er også viktig for en sykepleier å kjenne til hvordan mennesker normalt reagerer under kriser for å kunne skjønne hvilke behov menneskene i krise har og for å kunne yte best mulig omsorg og pleie. Eide og Eide (2007) presiserer at det i tillegg kan det være viktig for sykepleieren å kjenne til ulike faser i krisen.

Den svenske psykiateren Johann Cullberg skrev om hvordan traumatiske kriser kan deles i fire faser (gjengitt etter Hummelvoll, 2012, s.509):



*Sjokkfase:* Personen opplever økt spenning og angst. Symptomer kan være benektelse, uvirkelighetsfølelse, endret tidsopplevelse, apati, og de kan ha vanskelighet med å ta inn over seg informasjon.

*Reaksjonsfase:* Fasen er mindre kaotisk en sjokkfase, men smerten og fortvilelsen kommer tydeligere frem. Personen kan ha søvnforstyrrelser, nedsatt appetitt, sinne og frykt, angst og depresjon, og begynner gradvis å bearbeide det som har skjedd.

*Bearbeidingsfase:* Personen begynner å forsones seg med det som har skjedd, og de sterkeste følelsene reduseres. Personen begynner også å redefinere trusselen. Dette gjør at mestringsstrategier som man har hatt tidligere trer inn, og det føles som om man får mer grep om situasjonen.

*Nyorienteringsfase:* Smertene vil være dempet og under kontroll og personen opplever at han får tilstrekkelig overskudd til å utføre vanlige hverdagsoppgaver og ta opp igjen interesser som han har hatt tidligere (Hummevoll, 2012).

I den palliative fasen, vil man kunne forvente at foreldrene befinner seg i enten sjokkfase eller reaksjonsfase. Dersom sykepleieren gjenkjenner krisefasen som foreldrene er i, blir det lettere å skjønne hvordan man skal kunne kommunisere så de er i stand til å ta til seg informasjon. I tillegg er det lettere å forstå hvordan de reagerer, og å se behovene som de har.

### **3.7 Mestring**

Målet med mestring er å finne mening og opplevelse av sammenheng i det vi opplever (Bringager et al., 2014). Hvordan man selv er og hvordan mennesker rundt en reagerer, har mye å si for hvordan et menneske mestrer egen og andres sykdom. Forventede mestringsstrategier kan derfor omfatte overveldelse, forsvar eller aksept. Mestringsstrategier kan innebære forsøk på å få et grep om sykdommen som gjør at den virker mindre belastende, i tillegg til en bedre forståelse av situasjonen og kontroll over følelsene. Hva som er riktig eller gal strategi avhenger av personens fysiologiske og psykologiske forutsetning og av hendelsen selv (Eide & Eide, 2007).

### **3.8 De fire prinsippers etikk**

I slutten av 70-årene utarbeidet Beauchamp og Childress et rammeverk for løsning av medisinsk-etiske spørsmål, de fire prinsippers etikk, som skulle fungere som rettesnorer i løsning av etiske problem. Prinsippene er likeverdige, ikke absolutte, og kan fravikes i tilfeller der andre hensyn er viktigere (Brinchmann, 2012).

De fire prinsippers etikk består av rettferdighet, autonomi, velgjørenhet og ikke skade og brukes for å sette opplysninger som vi har om en situasjon opp mot hverandre for å kunne avgjøre den etisk beste løsningen for situasjonen (Brinchmann, 2012). I denne oppgaven er det autonomi- og velgjørenhetsprinsippene som er aktuelle da både barnet og foreldrene har rett til medvirkning og informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999), og sykepleieren skal yte den best mulige pleie for barnet og foreldrene (Yrkesetiske retningslinjer, 2011).

## 4 Drøfting

For å kunne vite hvordan man som sykepleier kan møte foreldres behov i den palliative fasen, er man nødt til å vite noe om hvilke behov foreldrene har, og hvordan den palliative fasen oppleves for dem. Jeg har derfor valgt å basere drøftingen i oppgaven på studier og litteratur som omhandler nettopp dette og på bakgrunn av det, fremheve hvordan sykepleierne kan møte disse behovene. En grunnleggende tanke er at sykepleieren har muligheten til å vurdere og etterkomme behovene til barna og foreldrene i alle stadier av den palliative pleien, enten de er fysiologiske, emosjonelle eller psykososiale (Montgomery, Sawin, & Hendricks-Ferguson, 2015).

### 4.1 Å bygge en relasjon: Menneske-til-menneske-forholdet

En av kjernefaktorene i Travelbees teori (1971) er menneske-til-menneske-forholdet som kun kan oppnås ved å etablere en god relasjon med gjensidig forståelse og respekt, og dette er spesielt viktig for sykepleie til foreldre med barn i den palliative fasen. Sykepleieren bør gjøre seg godt kjent med foreldrene og barna og bør kunne fornavnene deres og eventuelle kallenavn, for å kunne yte pleie på en mer personlig måte. Det å hilse personlig på foreldre og barna forsterker følelsen av forståelse og respekt (Mullen et al., 2015), og bidrar til at forholdet er mer likeverdig. Foreldrenes tillit til sykepleierne er også avhengig av hvor trygge de er på at sykepleieren ivaretar barnet på den beste måten – at barnet deres har det bra. Sykepleieren må være bevisst sin egen rolle, utstråle engasjement, trygghet, ærlighet og naturlig autoritet, og sykepleieren må inneha brede kunnskaper om sykepleie, sykdom og behandling.

Sykepleieren bør strebe etter god kvalitet i møte med foreldrene fordi dette er med på å bygge et tillitsforhold som vil være verdifullt i behandlingstiden. Atmosfæren i møtene med foreldrene er viktig. Stemningen må være rolig og god, og sykepleiere må være bevisste på at vi selv både kan skape og påvirke atmosfæren (Bringager et al., 2014). Sykepleiere er ofte veldig sykdomsfokuserte og mye av fokuset i den første tiden dreier seg om å gi informasjon om sykdommen og behandlingen. Det kan allikevel være lurt å heller fokusere på at situasjonen skal være så god som mulig for foreldrene. Bringager et al. (2014) peker også på at det er viktig at sykepleieren formidler håp, mot og følelse av sammenheng til foreldrene, og at de møter dem der de er i situasjonen. Travelbee (1971) understreker at menneske-til-

menneske-forholdet opparbeides ved å bry seg om og føle omsorg. Denne omsorgen kan gjøre det lettere for foreldrene å få en god relasjon til sykepleieren. Studier viser at foreldre ofte har et behov for å knytte seg til sykepleiere og andre helsepersonell mens barnet behandles og at mange av dem ønsker å fortsette å ha kontakt med disse etter barnets død (Donovan, Wakefield, Russell, & Cohn, 2015).

## **4.2 Informasjon og kommunikasjon**

Kunnskap kan hjelpe foreldre å finne en struktur i alt det ukjente (Ångström-Brännström, Nordberg, Strandberg, Söderberg, & Dahlqvist, 2010). I følge Travelbee (1971) er kommunikasjon kjernefaktoren i sykepleierens arbeid for å kunne danne et menneske-til-menneske-forhold, og kommunikasjon er en stor del av den palliative pleien, både i form av det å gi informasjon, og å yte god pleie. Kommunikasjon kan også være viktigere på enkelte tidspunkt i behandlingsforløpet enn andre tidspunkt; deriblant i overgangen til palliativ pleie (Donovan et al., 2015). Riktig og tilpasset kommunikasjon er derfor et hovedfokus i denne oppgaven. Informasjon er også et fokus fordi foreldrene og barna er så avhengige av store mengder med informasjon som både er nøye tilpasset og lett forståelig.

Jeg har valgt å skille begrepet informasjon fra kommunikasjon, da informasjon i denne oppgaven ofte er ensrettet fra helsepersonells side og dreier seg om medisinske opplysninger, og er i mindre grad en gjensidig prosess, slik Travelbee (1971) beskriver kommunikasjon, der begge parter påvirker hverandre. Allikevel vil informasjon alltid være en del av kommunikasjon og man vil også bruke gode kommunikasjonsteknikker i informasjonsarbeidet.

### **4.2.1 Informasjon**

Foreldre som gjennomgår en krise har vanskeligheter med å ta til seg informasjon som gis dem (Bringager et al., 2014; Rignér, Jansson, & Graneheim, 2011) ved at de rett og slett stenger av og ikke hører hva helsepersonell sier, eller de undertrykker informasjon som er vond eller vanskelig og fortrenger det som er blitt sagt til dem. Evnen til å motta informasjon kan avhenge av hvilken krisefase foreldrene befinner seg i. I sjokkfasen er det få som er i stand til å ta til seg ny informasjon, og sykepleieren må forsikre seg om at den informasjonen som

faktisk blir gitt, også er forstått, ved at man for eksempel stiller kontrollspørsmål eller gir informasjonen flere ganger, eller i mindre porsjoner. Det kan også være hensiktsmessig å gi noe av informasjonen skriftlig, så foreldrene har anledning til å se på det når de er mer mottakelige. I reaksjonsfasen er foreldrene mer mottakelige for informasjon, men det kan også være vanskelig fordi det ofte i reaksjonsfasen er der smerten og fortvilelsen kommer frem i full bredde og sykepleieren må finne tidspunkt som er best egnet for informasjon (Hummevoll, 2012).

Noe informasjon kan inneholde mye faguttrykk og kan være vanskelig for foreldrene å forstå. Det er viktig å kommunisere til foreldre at de kan spørre om alt mulig og at de må spørre til de føler at de forstår. Rignér et al. (2011) viste at dette gav foreldrene en ekstra trygghet. Andre foreldre kan stenge av følelsene sine for å beskytte barnet sitt, som er en kjent reaksjon når foreldre er i en tilstand av forventet sorg eller krise, og dette kan også ha en negativ effekt på måten de mottar informasjon. Her kan sykepleieren ta foreldrene til side, så det blir bedre for dem å snakke fritt uten barnet tilstede. Noen foreldre opplever også å få feilaktig informasjon som for eksempel feil diagnose, og studier viser at foreldre synes dette kan være mer belastende enn om de ikke hadde fått informasjon i det hele tatt, selv om de samme studiene også viser at det å ikke få informasjon også var svært belastende (Rignér et al., 2011). Hvis foreldre er misfornøyd med informasjonen de får, er det viktig at sykepleieren tar klagen på alvor.

Ærlighet er viktig i formidling av informasjon til både foreldrene og barnet. Rignér et al. (2011) så på hvordan foreldrene kan føle seg utrygge hvis de tror at helsepersonellet vet mer enn dem og holder informasjon tilbake. Corwin (2005) beskriver at hun følte seg redd i de situasjonene der hun trodde helsepersonellet visste mer enn de hadde fortalt henne. For å kompensere for manglende kunnskap og få en følelse av mestring, er det mange foreldre som bruke internett eller sosiale medier til å lese seg opp om sykdommen. Dette kan være både til hjelp hvis de føler at helsepersonell holder informasjon tilbake, men kan også være belastende da man får vite mye mer om komplikasjoner og bivirkninger som ikke nødvendigvis gjelder for sitt eget barn (Rignér et al., 2011). For noen foreldre kan det føles både belastende og vanskelig å informere nettverket rundt seg, fordi det bekrefter situasjonen de befinner seg i og fordi de synes at utenforstående ikke har mulighet til å skjønne hva de går gjennom (Hill, Higgins, Dempster, & McCarthy, 2009). Her kan sykepleieren tilby å hjelpe dem med

arbeidet. Corwin (2005) skriver om å skrive nyhetsbrev som sendes på epost for lettere å nå alle som etterlyser informasjon.

#### **4.2.2 Kommunikasjon og kommunikasjonsteknikker**

I følge Travelbee (1971) er det ved kommunikasjon at sykepleieren kan etablere et menneske-til-menneskeforhold med individet, og begrepet hennes å bruke seg selv terapeutisk kan også danne basis for god kommunikasjon. Forutsetningen for god kommunikasjon er at sykepleieren setter de man kommuniserer med i fokus. For å få en god kommunikasjon med foreldre og barn, tolker sykepleieren sin egen og de andres atferd, og bruker all fornuft, intelligens, empati, logikk og medfølelse. Sykepleieren må kommunisere overveid og velformulert. Studier viser at foreldre kan huske slengbemerkinger og nedsettende kommentarer i årevis (Mullen et al., 2015).

Faste sykepleiesamtaler med foreldre har god effekt. Det kan være fint for foreldre å få oppdaterte oversikter over videre planer for behandlingen og veien fremover. Foreldrene kan også føle at det er godt å få satt ord på det følelsesmessige kaoset, få snakket ut og å bli lyttet til (Bringager et al., 2014). Det å ha en fast primærsykepleier å forholde seg til, kan være en god støtte for foreldre, og gi dem bedre selvtillit. Primærsykepleieren kan spille en sentral rolle i kommunikasjonen med foreldrene, og bidra til at foreldrene forstår det som skjer og kan se muligheter (Bringager et al., 2014). Samtidig kan det være nyttig at foreldrene også har et mindre team av helsepersonell som kjenner dem og barnet deres, for at det skal være lettere for foreldrene å få tak i noen når de trenger noen å snakke med, siden en primærsykepleier ikke alltid har mulighet til å være tilstede (Rignér et al., 2011; Ångström-Brännström et al., 2010).

Det er viktig for sykepleieren å starte kommunikasjonen rundt den palliativ pleie av barnet raskt, og jo tidligere man kan sette igang med dette, jo bedre (Mullen et al., 2015). Tidspunkt for palliative samtaler avhenger av barnets tilstand og sykdomsprogresjon, men studier har vist at jo tidligere samtalene initieres, jo bedre tid har de på å forberede seg emosjonelt og intellektuelt, og jo bedre vil foreldrene takle tiden etterpå (Montgomery et al., 2015). Tidlige palliative samtaler kan avdekke hvilke sider ved pleien som er de viktigste for barnet og foreldrene, og gi tid til iverksetting av planene.

I enkelte tilfeller er det vanskelig å gjennomføre palliative samtaler, blant annet i tilfeller der foreldrene ikke ønsker å informere barna, eller der sykdomforløpet plutselig endrer seg. I slike tilfeller kan sykepleieren estimere det forventede sykdomsforløpet kort tid etter at diagnosen er satt, for deretter å kunne forberede foreldrene på når tidspunktet for denne typen samtaler bør starte (Montgomery et al., 2015). Andre vanskelige momenter i palliative samtaler kan være når helsepersonellet vet at barnets sykdom forverrer seg, men er usikre på om foreldrene og barna vet om det, eller om de klarer å forholdet seg til det. Det kan også være vanskelig når man forstår at barnet trenger å prosessere det behandleren har fortalt, eller når foreldrene spør direkte om barnets prognose (Hendricks-Ferguson, et al., 2015). Dersom det oppstår konflikt mellom hensynet til barnet og hensynet til foreldrene, er det viktig for sykepleieren å ta hensynet til barnet først (Yrkesetiske retningslinjer, 2011). Barnet er pasienten, og sykepleierens førsteprioritet, selv om hensynet til pårørende også er viktig. For å velge den beste måten å handle på kan man bruke de etiske prinsippene autonomi og velgjørenhet og avgjøre hva som er den beste løsningen. Palliative tiltak bør involvere både foreldrene, barnet og det behandlende teamet rundt barnet, der dette er mulig. Alle bør ha mulighet til å uttale seg om sine behov, og ideelt komme til enighet i arbeidet med å utarbeide en plan for den palliative pleien (Montgomery et al., 2015). Palliative tiltak kan også lette de vanskelige samtaler mellom det døende barnet, foreldrene og behandlingsteamet (Mullen et al., 2015). Studier viser hvor viktig tidlig støtte fra helsepersonell er for foreldrenes mestring av sorg og krise, og at det burde innlemmes som en del av den palliative pleieplanen (Kreicbergs et al., 2007).

Når man kommuniserer, er det viktig å skjønne hvilken krisefase foreldrene befinner seg i. Hvordan foreldrene opplever krisen, har innvirkning på hvordan de bearbeider informasjonen, så sykepleiere må vurdere hvordan de skal kommunisere på den beste måten. For å få en så god kommunikasjon som mulig, må sykepleiere være bevisst på hva de sier, og bevisst bruke kommunikasjonsteknikker i samtalen. Åpne spørsmål inviterer til større refleksjon og bidrar til mer informasjon for sykepleieren. Ja-nei spørsmål kan brukes i akutte situasjoner, mens det i det vanlige kan virke både kaldt og upersonlig. I akutte situasjoner kan man fokusere på å kommunisere sakte og tydelig (Eide & Eide, 2007). Aktiv lytting er også en måte å kommunisere på som virker engasjerende. Her kan man bruke teknikker som å spørre spørsmål, parafrasere og å speile følelser. Non-verbal kommunikasjoner er et viktig element i støtten til sørgende foreldre. Det å være tilstede, kroppsholdning, øyekontakt, ansiktsmimikk

og en lett berøring kan være med på å vise foreldrene at man føler med dem. Stillhet kan også oppfordre foreldre til å snakke om det som er vanskelig (Eide & Eide, 2007; Mullen et al., 2015).

Noen foreldre har ikke et godt forhold og trenger sykepleieres hjelp til å klare å samarbeide om hva som er det beste for barnet. Det er en fordel om de klarer de å sitte i samme rom, fordi dette sørger for at alle blir gitt den samme informasjonen samtidig og har like mye informasjon. Bringager et al. (2014) peker også på at sykepleieren kan anbefale foreldrene om å ta kontakt med familieterapeut for å bearbeide følelser og konflikter som kan oppstå. For at foreldrene skal kunne ha noe å gi, kan det være nyttig for dem å få plassert sine egne reaksjoner og tanker, og få kunnskap om og innsikt i situasjonen og dette er ting som en familieterapeut kan hjelpe til med. En terapeut kan også gi foreldrene ressurser til mestring.

### **4.3 Foreldres behov**

Det å ha spesifikk kunnskap i hva både barna og foreldrene trenger, gjør at sykepleiere er bedre i stand til å møte behovene som oppstår (Dougherty, 2010). Travelbees menneske-til-menneske-forhold (1971) kulminerer i en gjensidig forståelse og kontakt, og det er ved oppnåelsen av denne forståelsen og kontakten at sykepleieren har en bedre mulighet til å se behovene som foreldrene har. Ofte er foreldrenes behov også tett knyttet til barnas.

Samfunnet vårt er sammensatt av medlemmer med svært ulike ressurser, verdier og forutsetninger. Noen vil trenge sterkere oppfølging enn andre, avhengig av bakgrunn og verdier (Bringager et al., 2014). Det er viktig for sykepleierne å gjøre seg kjent med foreldrene og deres bakgrunn så man på en bedre måte kan skjønne deres reaksjonsmåter og hva de har behov for. Noen foreldre har et inderlig behov om at helsepersonellet må være empatiske og sensitive (Mullen et al., 2015), og felles for det fleste er at de har behov for et helsepersonell som de stoler på og opplever som trygge, så de selv kan føle trygghet i situasjonen. Ångström-Brennström, Nordberg, Strandberg, Söderberg og Dahlqvist (2010) utførte en studie der de ville finne ut av hva som kunne gi foreldre trygghet i en så kaotisk tilstand som det er å ha et sykt barn. Her rapporterte foreldrene forhold som det å være fysisk nær barnet sitt, å være involvert i behandlingen av barnet, se at sykepleierne bryr seg, og å føle samhold med andre foreldre i samme fase. De samme foreldrene fant også styrke i å se



hvordan barnet deres taklet behandlingen. Det å aktivt kunne delta i behandlingen av barnet, opplevdes som en meningsfull oppgave, og gjorde at de fikk mer selvtillit enn om de bare hadde sittet der.

Det kan også virke betryggende og beroligende for foreldre å se at barnet kan ha gode stunder innimellom alt det vonde (Ångström-Brännström et al., 2010). Den samme studien peker også på hvor viktig sykepleierens holdning til foreldrene er. Det at sykepleiere er personlige og viser empati i måten de behandler foreldre på kan ha stor betydning for foreldrene og gi dem trygghet i denne sårbare fasen. Empati er også en av forutsetningene som Travelbee (1971) mener må være tilstede for å kunne danne et menneske-til-menneske-forhold.

#### **4.3.1 Fedre og mødre – ulike opplevelser og behov**

De alle fleste studier baserer seg på mødre og deres opplevelser og behov i forbindelse med det å ha et sykt barn, mens fedre ofte blir glemt, eller blir skjøvet i bakgrunnen. Det hevdes også at det ofte i slike studier er mødres uttalelser om fedrenes rolle som er grunnlaget, og ikke nødvendigvis fedrenes egne uttalelser (Hill et al., 2009). Flere studier peker på at tradisjonelle kjønnsrollemønstre kan ha en betydning for hvordan fedre takler stresset i situasjonen, noe som samtidig påvirker deres involvering. For eksempel kan fedre ofte utad virke sterke og stille. Noen fedre føler at de er nødt til å være den sterke fordi dette kan virke støttende på moren, og at hvis de gir uttrykk for sine egne bekymringer, så vil dette gjøre at moren ble enda reddere, mens andre menn føler at det er viktig at begge parter støtter hverandre (Hill et al., 2009).

Det kan også være forskjeller på hvordan fedre og mødre reagerer på kriser og mestring. Noen fedre føler behovet for å beholde familieforholdene hjemme så normale som mulig, og er ofte de som er hjemme og sørger for å holde hjulene i gang (Hill et al., 2009), mens moren ofte er den som er hos barnet hele tiden. Denne beskrivelsen kjenner vi også igjen i boken "Englepappa" der forfatteren kjente seg mest nyttig når han ordnet praktiske ting på sykehuset og hjemme (Helander, 2014). Dette praktiske fokuset er en måte å håndtere følelser på ved fysisk å fjerne seg fra den overveldende situasjonen, og kan gi dem en følelse av kontroll i en ellers kaotisk periode. I tillegg kan det å gjøre noe virke som en avledning fra voldsomme følelser (Hill et al., 2009).

Det kan ofte falle mødre naturlig å ta den ledende rollen i pleien av barnet, og fedrene blir satt mer i bakgrunnen, enten naturlig eller ved at moren skyver far bort. Noen fedre føler at helsepersonellet legger mer til rette for at moren kan være den primære omsorgsgiveren (Hill et al., 2009). Kreichbergs et al. (2007) peker på at fedre som snakker med sin kone om sykdomsforløp og død synes å takle situasjonen bedre enn menn som ikke gjør det samme. Mødre har ofte et bredere nettverk av støtte, og har ikke nødvendigvis behov for å dele like mye med mannen sin. Studier viser også forskjeller mellom fedre og mødre, når det gjelder sorg og behov for støtte. Ofte har mødre et nettverk der det er lettere og mer akseptert å snakke med hverandre om følelser, mens fedrene ikke alltid har det på samme måte. Fedre kan ha større vansker med å tilpasse seg tanken om at barnet kan dø, sannsynligvis fordi de ofte ikke er så involvert i behandlingen av barnet (Kreichbergs et al., 2007).

Fedre syntes også at det var viktig for familien og få pauser og avbrekk fra sykdommen, og syntes ofte at mødrene ikke var så flinke (Hill et al., 2009). Det å jobbe ble ofte oppfattet som et velkomment avbrekk der man slapp å tenke på det som foregikk på sykehuset. Helander beskriver at rådet han fikk om tilstedeværelse der man fysisk er, gav ham pusterom fra det som var vondt (Helander, 2014).

I løpet av tiden på sykehuset, blir foreldrene kjent med andre foreldre og får ta del i deres historier, gleder og sorger. Helander (2014) opplevde disse samtalene med andre som noe trygt og godt. Man trenger ikke nødvendigvis å prate om sykdom, men det kan vært godt og trygt å vite at man går gjennom det samme. Dette kan minske følelsen av isolasjon og ensomhet (Rignér et al., 2011), i tillegg til å dempe angst og stress forbundet med å ha et sykt barn (Ångström-Brännström et al., 2010). Organisasjoner som for eksempel Barnekreftforeningen har tiltak som Likepersonstjenesten som består av foreldre som har eller har hatt barn med kreft, og der man kan knytte kontakter og veksle informasjon med foreldre som har vært i akkurat samme situasjon (Barnekreftforeningen, 2016).

#### **4.3.2 Eksistensielle behov**

Foreldre med barn i palliativ fase kan oppleve en forventet sorg fordi de vet at barnet skal dø. Mange kjenner på følelser som sinne, kaos, redsel, ansvar og kjærlighet, og tankene kan

kretse rundt liv og død (Bringager et al., 2014). Det å ha et personlig avklart forhold til sin egen religion, kan gjøre sorgen lettere å bære. Studien til Ångström-Brännström et al. (2010) viste at det å være fysisk og emosjonelt nær barnet sitt i denne fasen også åpnet opp for det å kunne diskutere eksistensielle spørsmål. Sykepleieren bør gi foreldrene tilbud som kan hjelpe dem med å få dekket deres åndelige behov i denne fasen. Tilbud kan for eksempel være samtale med prest, eller henvisning til steder der de kan utøve religionen sin som for eksempel sykehuskapell eller stille rom.

#### **4.3.3 Håndtering av forventede sorg- og krisereaksjoner**

Det å støtte foreldre i den forventede sorgen har vist seg å ha en forebyggende effekt på måten foreldrene takler sorg etter barnets død (Donovan et al., 2015). Sykepleieren kan hjelpe foreldre med å identifisere følelsene som de bærer på og hjelpe dem med å bearbeide dem. Ved å kjenne til forventede sorg- og krisereaksjoner blir det lettere for sykepleiere å vite hva foreldrene trenger, og det kan være lettere å finne lindrende tiltak (Bringager et al., 2014, s. 178). Her er det viktig å gi foreldrene tilstrekkelig med tid, og å besvare spørsmål som måtte dukke opp fortløpende (Rignér et al., 2011). Selv om helsepersonell ikke er i stand til å skåne foreldre fra smerte og sorg, kan de fortsatt ha en innvirkning på hvordan foreldrene takler sorgen i etterkant (Kreicbergs et al., 2007), og arbeidet sykepleieren legger inn, vil hjelpe foreldrene å få en bedre forståelse og kontroll over følelsene sine, og et bedre grep om sykdommen (Eide & Eide, 2007).

#### **4.3.4 Tverrfaglig samarbeid**

Foreldre har i løpet av tiden de er på sykehuset, også et stort behov for å kjenne det tverrfaglige teamet som samarbeider for at barnet skal få den best mulige pleien. Å kjenne til det tverrfaglige teamet rundt barnet, og delta på jevnlig møter, vil gjøre at de føler seg tryggere og bedre ivaretatt, og de får en bedre anledning til å delta i behandlingsbeslutninger. Ved dette blir også autonomiprinsippet ivaretatt. Sykepleieren kan gi foreldrene en oversikt over hvem som er med i det palliative teamet rundt barnet. Dette kan hjelpe foreldrene til å forstå pleien bedre og innby til åpen og ærlig kommunikasjon (Dougherty, 2010). Sykepleiere har en viktig rolle i det å være pasientens advokat og koordinatoren for den palliative pleien rundt barnet, og har ofte muligheten til å gjenkjenne spørsmål og vansker som barnet eller

foreldrene har i forhold til diagnose og behandling. Sykepleieren er den del av et team og kan ikke klare å løse disse vanskene alene. Ved å hjelpe barna og foreldrene til å skjønne mer av behandlingen og behandlingsteamet rundt dem, kan viktige samtaler om behandling og planer lettere rettes til de rette instansene (Dougherty, 2010).

Sykepleieren er ansvarlig for å koordinere samarbeid mellom flere forskjellige instanser. Ikke bare i forhold til andre helseforetak og stillinger som naturlig er lettere tilgjengelige på sykehuset som samarbeid med psykolog, sosionom, prest og lignende, men sykepleieren skal også koordinere samarbeid med lokalsykehus, lærere, sosiallærer, barnehage, hjemmesykepleie, helsesøster, trenere og lignende. Det kan være naturlig å innkalle hele barnets tverrfaglige nettverk til et eller flere møter i løpet av behandlingstiden. Sykepleieren er også i en unik posisjon til å være foreldrenes advokat i tverrfaglig samarbeid (Montgomery et al., 2015). Formålet for de tverrfaglige møtene vil være å fordele oppgaver på de forskjellige ressursene slik at foreldrenes belastning minskes, i tillegg til å gi tilpasset informasjon til alle deltakerne (Bringager et al., 2014).

Studier viser at foreldre som har hatt tilgang til støtte fra psykolog under barnets sykdom, eller tilgang til å snakke med behandlende personell om barnets tilstand, hadde en større mestring av sorg i etterkant av dødsfallet. Behandlende leger bør være mer aktive i sitt forsøk på å hjelpe foreldre med å forberede seg på at barnet deres kan dø, fordi dette kan lette sorgarbeidet (Kreicbergs et al., 2007). Det tverrfaglige teamet kan også trenge opplæring i hvor viktig støtten de utfører gjennom den palliative fasen er. Studier viser hvor viktig denne støtten er i forhold til hvordan foreldrene takler sorgen i etterkant av dødsfallet (Kreicbergs et al., 2007).

#### **4.3.5 Foreldre med spesielle behov**

Ingen familier er like, og sykepleiere forholder seg til det etiske prinsippet om velgjørenhet når de handler til det beste for barnet og familien, uansett familieforhold og dynamikk. Noen familier ser ut til å trenge mer oppfølging enn andre, og her kan sykepleieren sette i gang et "forsterket foreldrearbeid" der man går inn og kartlegger situasjonen rundt barnet, og vurderer om foreldre som er alene om omsorgen er i stand til å ta seg av barnet og eventuelle søsken eller om de trenger hjelp. Etter vurderingen kan man gjennomføre et møte med et tverrfaglig

team der man fordeler oppgaver seg imellom og lager et opplegg som gjør foreldrene i stand til å ta vare på barnet og familien i sykdomsperioden og å ta imot kunnskap om barnets sykdom (Bringager et al., 2014). Man kan også komme i situasjoner der man har foreldre som makter å ta vare på et friskt barn, men som ikke vet hvordan de skal ta vare på barnet når det er sykt og i et fremmed miljø. Det kan også være foreldre med dårlig fungerende samspill og foreldre som overlater barnet til seg selv og har en fraværende rolle i barnets liv (Bringager et al., 2014). Her er det viktig å fange opp familiedynamikken så man kan tilrettelegge på best mulig måte så både barnets og foreldrenes behov blir ivaretatt.

Foreldre med begrenset mestringskapasitet kan lett bli oppfattet som vanskelige, og det kan være lett for sykepleiere og annet helsepersonell å trekke seg unna fordi det er vanskelig å se på når man vet at barnet ikke blir godt nok tatt vare på. En løsning kan være å fremheve gode øyeblikk for foreldrene, peke på den gode kommunikasjonen og forsterke det gode samspillet, fordi det alltid vil være små episoder av dette også. I tillegg kan man finne små, realistiske mål som gjør at foreldrene får mer selvtillit og som gjør at barnet blir sett og bedre tatt vare på (Bringager et al., 2014).

Noen foreldre ønsker en annen oppfølging av barnet enn det som er medisinsk forsvarlig, og dette kan være en kilde til konflikt både mellom sykepleier og foreldre, og mellom helsepersonell seg imellom. Ved konflikter som dette har helsepersonell klare føringer fra jus som klart sier at hensynet til pasienten og dets behandlere skal komme først (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Yrkesetiske retningslinjer, 2011). Allikevel bør sykepleiere og andre behandle personell gi foreldre trygghet i at alle muligheter for å få barnet friskt er prøvd ut (Mullen et al., 2015).

#### **4.4 Sykepleierens opplevelser og rolle**

Det er vesentlig at sykepleiere er komfortable med å snakke om palliativ pleie med foreldre som har veldig syke barn (Hendricks-Ferguson, et al., 2015), men det er ikke mange studier som har tatt for seg hvordan sykepleierne føler seg i denne situasjonen. Spesielt nyutdannede sykepleiere kan føle seg uforberedt og synes det kan være vanskelig.

Sykepleieres egne opplevelser og erfaringer spiller inn i arbeidet med barn i palliativ fase og deres foreldre. Hendricks-Ferguson et al. (2015) så på hvordan nytdannede sykepleiere erfarte det å kommunisere med og pleie det døende barnet og dets foreldre. Sykepleierne følte en sterk forpliktelse til å ha en meningsfull og sensitiv interaksjon med barna og deres foreldre og å støtte dem så mye som mulig gjennom hele forløpet. Sykepleierne ønsket også å skape meningsfulle minner om barnet som foreldrene kunne ha med seg i tiden etterpå. Dette inkluderte blant annet å gi foreldrene så mye tid sammen med barnet som mulig samt å skape en trygg og god atmosfære på rommet, blant annet ved å fjerne så mye sykehuspreg som mulig. Sykepleierne erfarte at det var en ekstra anspenning i palliative samtaler både fra barnas, foreldrenes og helsepersonellens side når det kommer til å snakke om de vanskelige tingene som prognose og overgang fra kurativ til palliative pleie. Det var også i disse samtalene at sykepleierne følte seg mest usikre (Hendricks-Ferguson, et al., 2015).

Studien avdekket også hvor vanskelig det var for sykepleierne når de så barnets slite med bivirkninger og smerter, og at de kunne slite med skyldfølelse i lang tid etter dødsfallet, selvom de visste at alle ting var gjort som de skulle. De nytdannede sykepleierne syntes også at det var vanskelig å tyde tegn på at døden var nært forestående, de syntes det var vanskelig å vite hvordan man skulle pleie et dødssykt barn, vite hva man skulle gjøre etter døden inntraff, og de følte seg veldig alene etter at barnet døde. Noen ferske sykepleiere følte også at de hadde utilstrekkelig kunnskap om å forberede familiemedlemmer på barnets død, svare på spørsmål fra familiemedlemmer om detaljer rundt dødsfallet, hjelpe familiemedlemmer med å gi slipp, hjelpe familiemedlemmer med å forsones seg med døden og å støtte familiemedlemmer etter barnets død. De samme sykepleierne følte at den beste måten å lære denne kunnskapen på var ved å observere og assistere erfarne sykepleiere, og å forsones seg med at palliativ pleie er en livslang lære som man aldri blir ferdig utdannet i, og som ikke blir lettere uansett hvor mye erfaring en har fra før. Sykepleierne følte også en enorm lettelse i støtten fra det tverrfaglige teamet rundt dem, og samtaler der de alle delte felles erfaringer i palliativ pleie (Hendricks-Ferguson, et al., 2015).

## 4.5 Sykepleie ved livets slutt

Oppgavens problemstilling dreier seg om hvordan sykepleierne kan møte behovene til foreldre med barn i palliativ fase mens de er på sykehus, og det vil derfor være unaturlig at oppgaven ikke skal omhandle foreldrenes behov rundt dødsfallet.

Sykepleieren bør gi familien tid med det døde barnet sitt i timene etter dødsfallet. For noen foreldre kan dette være det første døde mennesket de har sett, og det er viktig at sykepleieren forbereder dem på hva de vil se og kan forvente seg. Noen foreldre ønsker kanskje å være med på å stille barnet etter døden. I tillegg er det viktig å sette av nok tid til at foreldrene kan få tatt farvel uforstyrret samtidig som man tilbyr seg å være i nærheten dersom de trenger det (Mullen et al., 2015).

Sorgreaksjoner kan være mange, og det kan være et bra tiltak å skjerme de sørgende foreldrene fra resten av avdelingen ved å lukke døren til rommet, eller å tilby dem å være på et rom som ligger mer skjermet. Det kan også være fint å gi foreldrene minner fra barnets tid på avdelingen som for eksempel nattskjorten, et teppe, navnelappen eller en hårlokk som en måte å understreke at deres barns liv var viktig på avdelingen. Når foreldrene er klare til å forlate avdelingen, kan det være fornuftig å sørge for at de har trygg transport hjem. I tillegg kan det være en fin gest å følge dem til utgangsdøren, både som et tegn på respekt og for å kunne svare på eventuelle spørsmål eller siste behov som måtte dukke opp (Mullen et al., 2015).

Noen foreldre ønsker å holde kontakt med det behandlende helsepersonellet etter dødsfallet. Foreldre som har holdt kontakt og blitt fulgt opp av helsepersonell etter barnets død opplever mindre isolasjon og bedre mestring av sorg (Donovan et al., 2015). Studier viser også at helsepersonell som får følge opp familier i etterkant av dødsfallet opplever en tilfredsstillende og er i bedre stand til å bearbeide opplevelsen for egen del (Donovan et al., 2015).

En australsk studie har tatt for seg måter som sykepleiere og annet helsepersonell snakker til det døde barnet i det siste stellet. Dette er en måte å vise respekt på, og å anerkjenne at barnet fortsatt er der. Det kan også brukes for å personliggjøre stellet og for å motivere foreldre til å delta (Forster & Windsor, 2014). Helsepersonell som er involvert i palliativ pleie av barn har en viktig rolle i det å gi foreldre deltakelse og kontroll i pleien av barnet sitt. I en sykehussetting kan det være vanskelig å gi tid nok, og det å gi foreldrene anledning til å delta

i det siste stellet, kan gi dem anledning til å ta farvel på en annen måte (Forster & Windsor, 2014). I en sykehussetting kan også døden oppleves mer medikamentell og instrumentell, og det å snakke med barnet gjennom stellet kan gjøre situasjonen mer normal. Det kan tilføre situasjonen mer menneskelighet, som om døden ikke driver bort anerkjennelsen av barnet som var levende bare for en liten stund siden (Forster & Windsor, 2014).

Det å snakke med det døde barnet kan styrke oppfattelsen om at barnet er et menneske, selv om det er dødt. Noen foreldre kan synes det er fint at sykepleieren snakker til barnet, og oppfatte det som om man snakker til barnets sjel, og ikke nødvendigvis kroppen som ligger der. Det er også fint om man kan flytte vekk alt medisinsk utstyr som er på rommet for at det skal bli lettere for foreldrene å si farvel uten for mange distraksjoner (Forster & Windsor, 2014). I noen situasjoner kan det virke både unaturlig og galt å snakke til barnet etter at det er dødt fordi det kan opprøre foreldrene mer enn det gagnar dem. Dette kan for eksempel gjelde for situasjoner der barnet er hjernedødt og foreldrene vurderer organdonasjon (Forster & Windsor, 2014).



## 5 Konklusjon

Hensikten med bacheloroppgaven har vært å se på hvordan sykepleieren kan møte behovene til foreldre med barn i palliativ fase i lys av både Travelbees teori (1971) med viktigheten av å danne en god relasjon til foreldrene slik at man får et menneske-til-menneske-forhold med gjensidig respekt og tillit, og i lys av teori om forventet sorg, krise og mestring. I tillegg har også etikk og lovverk spilt en rolle i drøftingen.

Som sykepleier i spesialisthelsetjenesten er alltid det primære ansvaret ivaretagelse av barnet, og det er også her prioriteten må ligge. Foreldrene er også mest opptatte av hvordan barnet har det og hvor god behandling og hvor god omsorgen for barnet er. Allikevel er sykepleieren også nødt til å ivareta foreldrene og deres behov så godt det lar seg gjøre innenfor de sykepleiefaglige rammene. Barna og foreldrene er som regel en sammenknyttet enhet og litteraturgjennomgangen viser at det å forstå foreldrenes behov og opplevelser har stor betydning for hvordan de har det i situasjonen, og hvordan de kan få det etter at barnet er gått bort.

Sykepleierens mål var, ifølge Travelbee (1971), å bidra til forebygging og mestring av sykdom, og å finne mening i sykdom og lidelse. Ved å møte og dekke foreldrenes og barnas behov i den palliative fasen gir sykepleieren foreldrene et grunnlag for mestring i tiden etterpå. Hvordan det er å miste barnet sitt kan ingen fullt ut forstå uten å ha opplevd det selv, og for både foreldrene og sykepleiere kan det være vanskelig å skulle finne en mening i tapet. Kanskje trenger man ikke egentlig å finne en mening, men heller prøve å forsone seg med tapet og finne den beste måten å leve videre? Sykepleiere kan i hvert fall håpe at de har klart å gi foreldrene et grunnlag som gjør at de står sterkere rustet i møte med fremtiden.

## Referanseliste

- Barnekreftforeningen. (2016). *Likepersonstjenesten*. Hentet 28.03.2016 fra <http://www.barnekreftforeningen.no/for-medlemmer/foreldre-m/>
- Brinchmann, B. S. (2012). De fire prinsippers etikk - velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (3. utg., s. 81-96). Oslo: Gyldendal.
- Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R., & Mørk, A. C. (2014). *Barn med kreft. En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring* (2. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Corwin, G. (2005). *Ida's dans. En mors beretning*. Fornebu: Dinamo Forlag.
- Dalland, O. (2012). Hvordan kunnskap blir til. I O. Dalland, *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg., s. 46-61). Oslo: Gyldendal.
- Donovan, L. A., Wakefield, C. E., Russell, V., & Cohn, R. J. (2015). Hospital-based bereavement services following the death of a child: A mixed study review. *Palliative Medicine*, 29(3), 193-210. doi:10.1177/0269216314556851
- Dougherty, M. (2010). Assessment of Patient and Family Needs During an Inpatient Oncology Experience. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 301-306. doi:10.1188/10.CJON.301-306
- Eide, H., & Eide, T. (2007). Krise- og mestringsteori. I H. Eide, & T. Eide (Red.), *Kommunikasjon i relasjoner* (2. utg., s. 165-194). Oslo: Gyldendal.
- Forster, E. M., & Windsor, C. (2014). Speaking to the deceased child: Australian health professional perspectives in paediatric end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 502-508. doi:10.12968/ijpn.2014.20.10.502
- Helander, M. (2014). *Englepappa. Historien om Ylva og meg*. Oslo: Kagge Forlag.

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2000). Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon.  
Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>
- Helsedirektoratet. (2016). *Palliasjon til barn og unge*. Hentet 31.03.2016 fra Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose:  
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
- Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., Carr, B., & Haase, J. E. (2015). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 240-252.  
doi:10.1177/1043454214555196
- Hill, K., Higgins, A., Dempster, M., & McCarthy, A. (2009). Fathers' Views and Understanding of their Roles in Families with a Child with Acute Lymphoblastic Leukaemia. *Journal of Health Psychology*, 14(8), 1268-1280.  
doi:10.1177/1359105309342291
- Hummevoll, J. K. (2012). Kriser og krisehjelp. I J. K. Hummevoll, *Helt - ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse* (7. utg., s. 501-522). Oslo: Gyldendal.
- Kreftregisteret. (2014). Cancer in Norway 2014. Hentet fra  
[http://www.kreftregisteret.no/Global/Cancer%20in%20Norway/2014/cin2014-Special\\_issue.pdf](http://www.kreftregisteret.no/Global/Cancer%20in%20Norway/2014/cin2014-Special_issue.pdf)
- Kreicbergs, U. C., Lannen, P., Onelov, E., & Wolfe, J. (2007). Parental Grief After Losing a Child to Cancer: Impact of Professional and Social Support on Long-Term Outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, 25(22), 3307-3312. doi:10.1200/JCO.2006.10.0743
- Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1* (2. utg., s. 207-280). Oslo: Gyldendal.
- Mogensen, J. R., & Engelbrekt, P. (2013). *At forstå sorg. Teoretiske og praktiske perspektiver*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

- Molven, O. (2012). Pasientens rett til selvbestemmelse. I O. Molven, *Sykepleie og jus* (4. utg., s. 169-181). Oslo: Gyldendal.
- Montgomery, K., Sawin, K. J., & Hendricks-Ferguson, V. L. (2015). Experience of Pediatric Oncology Patients and Their Parents at End of Life: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(2), 85-104. doi:10.1177/1043454215589715
- Mullen, J. E., Reynolds, M. R., & Larson, J. S. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical Care Nurse*, 35(6), 46-55. doi:10.4037/ccn2015614
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M. (2012). Hva er kunnskapsbasert praksis. I M. W. Nortvedt, G. Jamtvedt, B. Graverholt, L. V. Nordheim, & L. M. Reinart, *Jobb kunnskapsbasert. En arbeidsbok* (s. 15-27). Oslo: Akribe.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Rienecker, L., & Jørgensen, P. S. (2013). *Den gode oppgaven* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Rignér, A., Jansson, L., & Graneheim, U. H. (2011). Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), 244-251. doi:10.1177/1043454211409587
- Stubberud, D.-G. (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.
- Thidemann, I.-J. (2015). Valg av metode. I I.-J. Thidemann, *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (s. 76-82). Oslo: Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing* (2. utg.). Philadelphia, PA: F. A. Davis Company.

WHO. (2016). *Cancer*. Hentet 25.03.2016 fra  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Yrkesetiske retningslinjer. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra  
[https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)

Ångström-Brännström, C., Nordberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A., & Dahlqvist, V.  
(2010). Parents' Experience of What Comforts Them When Their Child is Suffering  
From Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 266-275.  
doi:10.1177/1043454210364623

# Vedlegg 1

Nr	Tittel og forfatter	Tidsskrift/Årstall	Artikkeltype og database	Teori/Hensikt	Metode	Funn	Styrke/svakhet	Sykepleietiltak
1	<b>Assessment of Patient and Family Needs During an Inpatient Oncology Experience</b> av Mary Dougherty	Clinical Journal of Oncology Nursing, Vol. 14, No. 3, 2010	Forskningsartikkel fra Cinahl	Identifisere behovene til pasienter og familier ved sykehusopphold.	Forklarende-deskriptiv metode basert på spørreundersøkelse	Pasienters behov bestod av informasjon, kommunikasjon om behandling og pleie, dyktig personell, et rent miljø og tilstrekkelig smertelindring. Familien trengte de samme tingene som pasienten, i tillegg til å kunne besøke pasienten fritt, og tilstrekkelig informasjon ved utskrivelse. Både pasienter og familie trengte å være trygge på det behandelende personellet.	<b>Styrker:</b> Homogen gruppe deltakere, <b>Svakheter:</b> De deltakende pasientene hadde i flere tilfeller allerede en relasjon til helsepersonellet, og kan ha gitt utslag på hvordan de svarte. Dene homogene gruppen og det lille utvalget begrenser generalisering av funnene.	God og klar kommunikasjon, skape et rent og hyggelig miljø, være pasientens advokat, tidlig identifisering av pasientens og familiens behov for å gjøre behandlingen tryggere og bedre for dem.
2	<b>Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life</b> av Jodi E. Mullen, Melissa R. Reynolds, Jennifer S. Larson	Critical Care Nurse, Vol. 36, No. 6, 2015	Fagartikkel fra Cinahl	Sykepleiere spiller en viktig rolle i støtte til familier som opplever barns kritiske sykdom og død. Sørgende familier trenger medfølelse, sensitiv støtte som respekterer deres ønsker og møter deres behov.	N/A	Familier har ofte behov for å fortsette å holde kontakten med sykehuspersonale etter å ha mistet et barn. Et strukturert sorgprogram som støtter familier både ved slutten av deres barns liv og gjennom deres sorgprosess kan møte dette behovet.	N/A	Tidlig innføring av prinsipper for palliativ pleie, etablere et nært forhold med foreldre, kommunikasjonsteknikker, opprettholde håp, non-verbal kommunikasjon, ta vare på sykehus-ting fra barnet som kan hjelpe foreldre i sorgarbeid.

Nr	Tittel og forfatter	Tidsskrift/Årstall	Artikkeltype og database	Teori/Hensikt	Metode	Funn	Styrke/svakhet	Sykepleietiltak
3	<b>Experiences of Pediatric Oncology Patients and Their Parents at End of Life: A Systematic Review</b> av Kathleen Montgomery, Kathleen J. Sawin og Verna L. Hendrick-Ferguson	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Vol. 33, No. 2, 2015	Forskningsartikkel fra Cinahl	Erfaringene til foreldre og barn gir verdifull informasjon til helsepersonell i arbeidet med å lette overgangen til palliativ pleie for foreldre og barn. Studien har som hensikt var å beskrive hvordan foreldre og barn opplever den palliative fasen og identifisere mangler så disse kan dekkes av tiltak.	Systematisk gjennomgang/evaluering av litteratur basert på 43 artikler.	Det var 5 tema som utpekte seg: varighet og lindring av symptomer, hvordan foreldre og barn opplevde pleie, pleiemønster, medbestemmelse og utfall av pleie	<b>Styrker:</b> Mange forskjellige undersøkelser støtter de samme funnene <b>Svakheter:</b> Små utvalg, ikke optimale utvalg av kjønn og etnisitet, få intervjuer med barna direkte.	Ta hensyn til barnas og foreldrenes opplevelse av pleie, og la dem delta i beslutninger om pleie/behandling
4	<b>Fathers' Views and Understanding of their Roles in Families with a Child with Acute Lymphoblastic Leukemia</b> av Karalyn Hill, Aiveen Higgins, Martin Dempster og Anthony McCarthy	Journal of Health Psychology, Vol. 14, No. 8, 2009	Forskningsartikkel fra Cinahl	Utforske hvordan fedre oppfatter sin rolle i familien i løpet av barnets sykdom og behandling	Kvalitativ metode. Fenomenologisk studie. Semi-strukturerte intervjuer	Fedrene følte et ansvar for å hjelpe både familien og barnet å mestre sykdom og behandling. De hadde behov for å skaffe seg omfattende kunnskap. De syntes det var vanskelig å ta imot hjelp og støtte fra andre, men at det å prate med andre i samme situasjon hjalp. De forklarte også at de følte behov for å holde fasaden utad og skjule at de var triste eller redde.	<b>Styrker:</b> Fremhever fedres opplevelser av behandlingstid og påpeker viktige faktorer som har innvirkning på fedres opplevelser i denne perioden. <b>Svakheter:</b> Lite utvalg, intervjuene ble holdt på sykehuset som hadde behandlet barnet og kan ha hatt innflytelse på hvordan fedrene svarte.	Gi tilstrekkelig informasjon og støtte. Helsepersonell må i større grad gjenkjenne og se farens ståsted.

Nr	Tittel og forfatter	Tidsskrift/Årstell	Artikkeltype og database	Teori/Hensikt	Metode	Funn	Styrke/svakhet	Sykepleietiltak
5	<b>Hospital-based bereavement services following the death of a child: A mixed study review</b> av Leigh A. Donovan, Claire E. Wakefield, Vera Russell an Richard J. Cohn	Palliative Medicine. Vol. 29, No. 3, 2015	Forskningsartikkel fra Cinahl	Det har vært gjort mange studier om foreldres opplevelse av sorg etter å ha mistet et barn, men det er få studier som skriver om hvilken effekt sorgtiltak på sykehus har. Studien ser på hvilke tiltak sykehusene tilbyr sorgende familier, og de psykososiale konsekvensene disse har.	Systematisk gjennomgang/evaluering av kvalitative, kvantitative og blandingsstudier	Kvalitativt folte familiemedlemmer seg ivaretatt og støttet av helsepersonell. De folte seg også mindre isolerte, og hadde bedre forutsetninger for personlig vekst og å leve med tapet. Kvantitativt har sorgtiltak den største effekten på foreldre som har mer kompleks sorg. Studien anbefaler at sorgtiltak skal være teoretisk drevet og evidensbasert, tilby kontinuerlig støtte både før og etter barnets død og at det skal være flere tilbud for hele familien.	<b>Styrker:</b> Bekrefter mangelen på kvalitive og kvantitive studier på området. <b>Svakheter:</b> Studiet tiltrekker seg mennesker med vestlig kulturbakgrunn og mødre er flinke til å svare. Fokuserer kun på sykehus-tiltak og ikke tiltak ellers i samfunnet eller tiltak utført av spesialterapeuter	Ringe familien med jevne mellomrom, sende mail med jevne mellomrom, tilby informasjon via brosjyrer eller annet materiale, gruppeprogram, lage minner, hjemmebesøk, oppfølgingsgrupper, nyhetsbrev, søskenleir, deltakelse i begravelse



Nr	Tittel og forfatter	Tidsskrift/Årstall	Artikkeltype og database	Teori/Hensikt	Metode	Funn	Styrke/svakhet	Sykepleietiltak
6	<p><b>Novice Nurses' Experiences With Palliative Communication</b> av Verna L. Hendricks-Ferguson, Kathleen J. Sawin, Kitty Montgomery, Claretta Dupree, Celeste R. Phillips-Salimi, Barb Carr and Joan E. Haase</p>	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Vol. 32, No. 4, 2015	Forskingsartikkel fra PubMed	<p>Det er viktig at sykepleiere, uansett arbeidserfaring, er komfortable med å snakke med familiemedlemmer om palliativ pleie. Hensikten er å beskrive likheter i erfaringene som nyutdannede sykepleiere gjør seg og erfaringer som erfarne sykepleiere har med faktorer som letter og hindrer kommunikasjonen med barn og foreldre i palliativ pleie.</p>	<p>Kvalitativ deskriptiv studie med fokusgrupper</p>	<p>6 tema ble utviklet fra studiet: (a) Tilliten de blir vist ved å få pleie barnet og familien, (b) Manglende kommunikasjonsferdighet er i palliative samtaler (c) Å streve med å initiere diskusjoner rundt palliativ pleie (d) Mønstre og kompleksitet ved å møte døden for første gang (e) Støtte fra erfarne sykepleie og (f) Observasjon av erfarne helsepersonell og å lære å være tilstede med et åpent hjerte.</p>	<p><b>Styrker:</b> Den første nyutdannede sykepleieres kommunikasjon i palliativ pleie. Studien danner et godt grunnlag for planlegging av opplæring av nyutdannede sykepleiere på en avdeling. <b>Svakheter:</b> Bare kvinnelige deltakere i studien, lite utvalg, ensidig demografisk gruppe, og studien er ikke nødvendigvis generaliserbar til mer blandede befolkningsgrupper.</p>	<p>Opprette læringsprogram i palliativ pleie og kommunikasjon for nyutdannede sykepleiere.</p>
7	<p><b>Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology</b> av Anders Rignér, Lillian Jansson, og Ulla H. Graneheim</p>	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Vol. 28, No. 4, 2011	Forskingsartikkel fra PubMed	<p>Beskrive foreldres opplevelse av informasjonen de får av helsepersonell og betydningen av denne</p>	<p>Kvalitativ blandingsmetode. Fokusgruppeintervju og individuelle intervjuer som ble gjennomgått via kvalitativ innholdsanalyse</p>	<p>Studien deles inn i to temaer: følelsen av å være en gjest versus følelsen av å bli anerkjent som en person av betydning. Følelse av stress, frustrasjon og bekymring der foreldrene følte at de ikke fikk god nok informasjon. Foreldrene følte seg godt ivaretatt og trygge der de fikk god informasjon og støtte fra helsepersonell.</p>	<p><b>Styrker:</b> Det å kombinere fokusgruppe intervjuer med individuelle intervjuer gav både en bredere forståelse og en bedre innsikt i foreldrenes egne opplevelser. <b>Svakheter:</b> Liten fokusgruppe</p>	<p>Etablere gode rutiner for informasjon og støtte. Anerkjennelse foreldre som ressurser i behandlingen.</p>

Nr	Tittel og forfatter	Tidsskrift/Årstall	Artikkeltype og database	Teori/Hensikt	Metode	Funn	Styrke/svakhet	Sykepleieiltak
8	<b>Parental Grief After Losing a Child to Cancer: Impact of Professional and Social Support on Long-Term Outcomes</b> av Ulrika C. Kreichbergs, Patricia Lannen, Erik Onelov and Joanne Wolfe	Journal of Clinical Oncology, Vol: 25, No. 22, 2007	Forskningsartikkel fra Cinahl	Det er usikkert om foreldre noen gang kan komme over tapet av et barn og om profesjonell eller sosial støtte kan gjøre sorgprosessen lettere.	Populasjonsbasert studie, anonymiserte spørreskjemaer	De fleste foreldre kommer seg etter hvert gjennom sorgen assosiert med å miste et barn med kreft. På lang sikt vil også det å dele den emosjonelle byrden med andre lette sorgprosessen.	<b>Styrker:</b> Foreldrene forsto og tolket spørsmålene som forskerne håpet på. <b>Svakheter:</b> Alle data er basert på foreldrenes egne svar og ikke standardformular. Foreldre som føler seg bedre etter oppfølging kan ha mer positive erfaringer av hele prosessen. Studiet var utført på en homogen gruppe i Sverige og det er mulig at resultatene ikke er overførbare	I tilfellene der helsepersonell tilbød foreldrene støtte og veiledning i barnets siste levemåned, var det større sjanse for at foreldrene klarte å jobbe seg gjennom sorgen.
9	<b>Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering from Cancer</b> av Charlotte Ångström-Brännström, Astrid Norberg, Gunilla Strandberg, Anna Söderberg og Vera Dahlqvist	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Vol. 27, No. 5, 2010	Forskningsartikkel fra PubMed	Beskrive hva som trøster foreldre til barn med kreft	Kvalitativ metode. Intervju som i etterkant ble analysert vha. kvalitativ innholdsanalyse	Foreldre følte trøst når de kunne være nær barnet og trøste det, og når de aktivt fikk deltatt i barnets behandling. De følte seg trygge når de hadde nok kunnskap om sykdommen. Viktigheten i å ha en primærsykepleier og ha kontinuitet i helsepersonellet. Viktigheten av støtte fra andre foreldre i samme situasjon.	<b>Styrker:</b> Illustrerer hvordan foreldre med kreftsyrke barn kan oppleve trygghet i en vanskelig fase. <b>Svakheter:</b> Det ble bare foretatt ett intervju med hver deltaker, og det ble ikke foretatt oppfølgingsintervju. Studien hadde profittert på intervjuer med både mor og far i stedet for bare en av foreldrene til hvert barn.	Kontinuitet i behandlende helsepersonell, sørge for at foreldre har en primærkontakt, gi tilstrekkelig informasjon og støtte, involvere foreldrene i behandlingen, etablere kontakt med andre foreldre i samme situasjon

Nr	Tittel og forfatter	Tidsskrift/Årstall	Artikkeltype og database	Teori/Hensikt	Metode	Funn	Styrke/svakhet	Sykepleietiltak
10	Speaking to the deceased child: Australian health professional perspectives in paediatric end-of-life care av Elizabeth M. Forster og Carol Windsor	International Journal of Palliative Nursing, Vol. 20, No. 10, 2014	Forskningsartikkel fra Cinahl	Foreldres- og helsepersonells meninger rundt stell av døde og kommunikasjon avdekket at helsepersonell snakker med det døde barnet	Halv-strukturerte individuelle intervju med foreldre og helsepersonell	Det å snakke med det døde barnet viser respekt for personen hun/han var og hjelper foreldre å involvere seg i stell av det døde barnet. Dette kan styrke og forlenge båndet mellom foreldrene og barnet.	<b>Styrker:</b> Sette søkelys på praksisen om å snakke til det døde barnet, siden det er få studier gjort på dette tidlige. <b>Svakheter:</b> Lite utvalg (pga. etiske hensyn), det var vanskelig å identifisere alle involverte helsepersonell	Involvere foreldre i stell av det døde barnet. Snakke med barnet mens man steller det.