

# **BSYBAC**

## **Bacheloroppgave i Sykepleie**

*Hvilke behov har foreldre til barn i palliativ fase  
og hvordan kan sykepleier ivareta dem?*



---

Universitetet  
i Stavanger

**Det helsevitenskapelige fakultet**

**Bachelor i Sykepleie**

*Stavanger, 12/05-2021*

**Kandidatnummer: 6106**

*Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studie*

## **SAMMENDRAG**

### *Bakgrunn:*

Foreldre til barn i palliativ fase opplever en av de største krisene som kan ramme en familie. Dette er en stor påkjenning og endrer deres livssituasjon mentalt, fysisk og sosialt. Hvordan foreldrene til disse barna blir møtt av sykepleier er av stor betydning for deres tiltro til helsevesenet generelt og helsevesenets evne til å ivareta barnet. For å kunne utøve god sykepleie til foreldrene er det nødvendig med kunnskap angående deres behov.

### *Hensikt:*

Hensikten med oppgaven er å belyse hvilke behov foreldre til barn i palliativ fase har, og hvordan sykepleier kan ivareta dem på best mulig måte.

### *Metode:*

Metoden som er benyttet i denne oppgaven er integrativ litteraturoversikt der fire forskningsartikler er analysert. Grunnlaget for oppgaven er resultatene fra forskningsartiklene, relevant bakgrunns litteratur og egne refleksjoner.

### *Resultater:*

Foreldrene kan ha ulike reaksjoner på situasjonen og behovene vil derfor variere fra forelder til forelder, familie til familie. Det er likevel noen behov som utpeker seg som spesielt viktige for alle foreldrene. Foreldrene har behov for åpen og direkte kommunikasjon, bli involvert i avgjørelser vedrørende behandling og pleie, bevare relasjonen med barnet, være tilstede i terminal fase og behov for omsorg etter barnets bortgang.

### *Konklusjon:*

For at sykepleierne skal kunne ivareta foreldrenes behov må de ha kunnskap om pasientgruppen, det medisinske aspektet, ulike følelsesreaksjoner og behov, samt en trygghet i yrkesutøvelsen som gjør at de klarer å stå i de ulike situasjonene og utfordringene sammen med foreldrene.

*Nøkkelord:* barnepalliasjon, palliativ pleie, pårørende, behov, foreldre, terminalpleie, omsorg, pediatri, lindring

## 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*

**INNHOLDSFORTEGNELSE**

<b>1.0 INNLEDNING .....</b>	<b>1</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA .....	1
1.2 PROBLEMFOMULERING .....	1
1.3 HENSIKT.....	2
1.4 BEGREPSAVKLARING.....	2
1.4.1 Palliativ fase.....	2
1.4.2 Terminal fase.....	2
1.4.3 Alvorlig syk.....	2
1.4.4 Døende .....	2
1.5 OPPGAVENS OPPBYGGING.....	2
<b>2.0 TEORI.....</b>	<b>3</b>
2.1 PALLIASJON TIL BARN OG UNGE .....	3
2.2 FORELDRE SOM PÅRØRENDE .....	3
2.3 KOMMUNIKASJON .....	5
2.4 LOVVERK .....	6
2.5 KRISE- OG STRESSREAKSJONER.....	7
2.6 SORG OG VENTESORG .....	8
2.7 KARI MARTINSENS OMSORGSTEORI .....	8
<b>3.0 METODE.....</b>	<b>10</b>
3.1 HVA ER METODE?.....	10
3.1.1 Kvalitativ- og kvantitativ metode.....	10
3.2 INTEGRATIV LITTERATUROVERSIKT .....	10
3.3 SØKEPROSESS.....	10
3.3.1 Valg av søkestrategi.....	10
3.3.2 Valg av databaser.....	11
3.3.3. Valg av søkeord .....	11
3.3.4. Valg av artikler.....	12
3.4 ANALYSE AV ARTIKLER.....	13
<b>4.0 RESULTAT.....</b>	<b>14</b>
4.1 KOMMUNIKASJON OG INVOLVERING I AVGJØRELSER.....	14
4.2 FAKTORER SOM PÅVIRKET FORELDRENE AVGJØRELSE OM OVERGANG TIL PALLIATIV BEHANDLING	14
4.3 BEVARE RELASJONEN OG UTNYTTE TIDEN SAMMEN .....	16
4.4 LINDRING OG TILSTEDEVÆRELSE .....	16
4.5 GOD PLEIE ETTER DØDSFALLET.....	17
<b>5.0 DISKUSJON .....</b>	<b>18</b>
5.1 METODEDISKUSJON .....	18
5.2 RESULTATDISKUSJON .....	19
5.2.1 Behov for god kommunikasjon.....	19
5.2.2 Behov for å bli inkludert i avgjørelser .....	20
5.2.3 Behov for å bevare relasjonen med barnet.....	21
5.2.4 Behov for å være tilstede med det syke barnet.....	22
5.2.5 Behov for omsorg etter barnets bortgang.....	24
<b>6.0 KONKLUSJON .....</b>	<b>25</b>
<b>LITTERATUR: .....</b>	<b>26</b>

## 1.0 INNLEDNING

I Norge er det sterke tradisjoner for palliativ behandling av voksne som ofte er forbundet med smertelindring. Barnepalliasjon har fått mer fokus etter 2.verdenskrig i kjølvannet av den enorme utviklingen medisinsk teknologi har hatt. Dette har ført til at barn med alvorlige tilstander og lidelser lever lengre enn før (Grundeveg & Pedersen, 2012).

Det kan oppleves meningsløst når barn og unge blir alvorlig syke og dør. Som foreldre har man en tanke om at barnet skal vokse opp og at man skal ha barnet i livet sitt så lenge man lever. Å miste et barn er derfor noe foreldrene tar med seg resten av livet og fører til redusert livskvalitet i tiden etterpå. Mange opplever også å bli alvorlig preget av hendelsen i mange år (Bøckmann et al., 2015 s. 246).

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Da jeg var i praksis i hjemmetjenesten observerte jeg hvor vanskelig mange sykepleiere synes det var å håndtere pårørende til døende barn. I tillegg hadde mange sykepleiere en usikkerhet i forhold til hvilke behov foreldrene hadde og hvordan de kunne ivaretas på en god måte. De uttrykte at de opplevde det vanskeligere å møte barn i palliativ fase, enn eldre med normalt livsløp i samme fase. Dette kan ha grunnlag i at man møter sin egen sårbarhet i tillegg til forelderens sårbarhet. Det vil derfor være viktig å ha tenkt over faglige og personlige utfordringer i møte med disse pasientene og deres pårørende (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Hjelmeland, 2016, s. 415). Som sykepleier vil jeg kunne møte pårørende til syke barn på flere arenaer som sykehus og hjemmetjenesten. For å kunne ivareta dem på best mulig måte ønsket jeg å utdype meg mer i dette temaet.

### 1.2 Problemformulering

Foreldre til barn i palliativ fase opplever en av de største krisene som kan ramme en familie. Dette er en stor påkjenning og endrer deres livssituasjon mentalt, fysisk og sosialt. Hvordan foreldrene til barna blir møtt av sykepleier er av stor betydning. Det er viktig å skaffe informasjon rundt hvilke utfordringer og behov foreldrene har i den situasjonen de står i for å kunne planlegge og utøve god sykepleie. Dersom man ikke har kunnskap rundt foreldrenes behov kan de lett bli oversett, da man retter fullt fokus mot det syke barnet. Dette kan også påvirke foreldrenes tiltro til helsevesenet som skal ivareta barnet. Jeg ser derfor nødvendigheten for å få belyst hvilke behov pårørende til barn i palliativ fase har og hvordan de kan ivaretas på en god måte.

Problemstillingen lyder:

*”Hvilke behov har foreldre til barn i palliativ fase, og hvordan kan sykepleier ivareta dem?”*

### 1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse hvilke behov foreldre til barn i palliativ fase har, og hvordan sykepleier kan ivareta dem på best mulig måte.

### 1.4 Begrepsavklaring

#### *1.4.1 Palliativ fase*

Når man ikke lenger kan kurere sykdommen går man over til palliativ pleie som betyr lindrende behandling. Begrepet palliativ fase brukes om den siste fasen i livet sett i et lenger tidsperspektiv (Nordtvedt et al., 2016, s. 415).

#### *1.4.2 Terminal fase*

Terminal fase betyr siste stadium og det som hører til slutten. Det innebærer at det observeres kliniske tegn på at livet snart er slutt (Nordtvedt, et al., 2016, s. 415).

#### *1.4.3 Alvorlig syk*

Å være alvorlig syk er ikke ensbetydende med at man vil dø av sykdommen, men man kan dø av den (Nordtvedt et al., 2016, s. 415).

#### *1.4.4 Døende*

Når man er døende vises det kliniske fysiologiske tegn på at døden snart vil inntreffe. Slike tegn kan være overfladisk respirasjon, opphør av urinproduksjon eller nedsatt blodsirkulasjon (Nordtvedt et al., 2016, s. 415).

### 1.5 Oppgavens oppbygging

Oppgaven er bygd opp med flere kapitler. Teorikapittelet omhandler relevant fagstoff for besvarelse av problemstillingen. Temaene som inngår der er palliasjon til barn og unge, foreldre som pårørende, kommunikasjon, lovverk, krise- og stressreaksjoner, sorg og ventesor og Kari Martinsens omsorgsteori. Deretter følger metodekapittelet der man tar for seg valg av metode og strategi for å finne relevante forskningsartikler. I resultatkapittelet presenteres funnene fra artiklene i ulike kategorier og underkategorier. Videre følger diskusjonskapittelet der metoden som er anvendt og resultatene drøftes sammen med egen refleksjon og relevant fagstoff.

## 2.0 TEORI

### 2.1 Palliasjon til barn og unge

Barn og unge mellom 0-18 år skal tilbys palliativ behandling ved livstruende sykdom og begrenset forventet levetid (Grønseth & Markestad, 2017, s. 200). Behandlingen har som mål å la barnet dø på en verdig og omsorgsfull måte (Bøckmann & Kjellevold, 2015 s. 246). Som sykepleier må man i tillegg forholde seg til de yrkesetiske retningslinjene som påpeker at sykepleieren skal ivareta den enkeltes integritet gjennom helhetlig omsorg, lindring av lidelse og bidra til en verdig og naturlig død (Molven, 2014, s. 69) Det innebærer at barnets beste skal være det grunnleggende ved avgjørelser og handlinger samtidig som at barnet ikke skal utsettes for unødig smerte og lidelse (Helsedirektoratet, 2017). I praksis betyr det å ta hensyn til barnets og familiens fysiske, psykiske, eksistensielle og åndelige behov. Tilbudet kan innebære symptomlindring, pleie, avlastning, sorgstøtte og psykologisk hjelp (Grønseth et al., 2017, s. 200). Denne pleien starter ved diagnosetidspunkt og fortsetter ut barnets liv, uavhengig om barnet får kurativ behandling eller ikke. (World Health Organization, 2020). Familien skal ha mulighet til å være hjemme så mye de ønsker og pleien kan derfor gis i hjemmet, sykehus eller andre pleieinstanser i kommunen (Grønseth et al., 2017, s. 200).

Oppfølgingen bør også fortsette etter barnets bortgang. Foreldrene bør få tilbud om deltagelse i stell og tid alene med barnet (Helsedirektoratet, 2018). I tillegg bør de få tilbud om individuelt tilpasset hjelp og kunnskap om sorg, etterreaksjoner og rettigheter knyttet til gravferd. De som har ivaretatt familien og barnet bør også være behjelpelig ved å gi informasjon om, og sette familien i kontakt med sorggrupper og støtteorganisasjoner for både barn og voksne (Helsedirektoratet, 2018). Dette, i tillegg til oppfølgingssamtale med gjennomgang av sykdomsforløpet og tiden etter dødsfallet, vil sikre foreldrene god oppfølging etter barnets bortgang (Helsedirektoratet, 2018).

### 2.2 Foreldre som pårørende

Foreldrene er vanligvis de viktigste personene for et barn og representerer trygghet og forutsigbarhet. Barn har sterke følelsesmessige bånd til foreldrene sine og har behov for dem når de er syke (Stubberud, 2020, s. 202). Foreldrene er også eksperter på egne barn og deres reaksjoner, som gjør at foreldrene er en viktig samarbeidspartner for sykepleierne (Stubberud, 2020, s. 203). For at foreldrene skal kunne ivareta barnet og seg selv, er de avhengige av god støtte fra helsepersonell (Schjødt, Haugen, Straume & Værhold, 2008, s. 89). Foreldre til døende barn opplever i følge Bøckmann et al. mange utfordringer. De skal ta vare på det syke barnet, eventuelle søsken og alle hverdagslivets store og små forpliktelser (Bøckmann et al.,

2015 s. 245). For mange foreldre er endringen i foreldrerollen det som oppleves mest stressende. Det fører til at foreldrene lett kan bli overbeskyttende og ettergivende (Stubberud, 2020, s. 205). Foreldrenes engstelse og uro over situasjonen kan føre til at de endrer adferd ovenfor barnet, som kan forsterke barnets utrygghet (Stubberud, 2020, s. 203). Noen foreldre vil ønske å fortsette med behandling fordi de ser på det å gå over til palliativ behandling som å gi opp alt håp. I disse situasjonene trenger foreldrene å bli trygget på at alle mulige behandlinger er forsøkt og at overgang til palliativbehandling er det riktige for barnet (Bøckmann et al., 2015, s. 246).

Helsepersonell må gi foreldrene opplæring i hvordan de kan snakke med barnet om sykdommen og behandlingen (Bøckmann et al., 2015, s. 252). I enkelte familier kommuniseres det svært åpent, mens andre familier vil synes det er best å skåne barnet for ubehagelig informasjon. Foreldrene kan synes det er vanskelig å snakke med barnet om slike vonde ting, samtidig som de kan være redd for hvilke spørsmål barnet vil stille (Grønseth et al., 2017, s. 199). Avgjørende faktorer for hvor mye informasjon barnet bør få er alder, modenhet og hvilke konsekvenser situasjonen får for foreldrene, barnet og omgivelsene. Likevel er det viktig å se etter barnets tegn på behov for informasjon (Grønseth et al., 2017 s. 199). Barn kan signalisere bekymring ved å slutte å spise, leke og snakke. Dersom barnet tidligere har fått kontinuerlig informasjon kan barnet bli bekymret hvis informasjonen opphører (Grønseth et al., 2017, s. 199). Det er dog viktig at man aldri lyver for barnet hvis det stiller direkte spørsmål, ettersom løgn vil svekke barnets tillit til omsorgspersonene (Grønseth et al., 2017, s. 199).

Familiefokusert omsorg tar utgangspunkt i at barnets følelsesmessige- og utviklingsmessige behov best kan ivaretas når tjenesten støtter familiens evne til å imøtekomme barnets behov. Det innebærer å involvere familien til barnet (Stubberud, 2020, s. 207). Omsorgen bygges på prinsippene gjensidig respekt, samarbeid, deling av informasjon, deltagelse og støtte (Stubberud, 2020, s. 207).

Respekt og verdighet blir vist ved å verdsette barnet og familiens personlige og kulturelle verdier, og inkludere det i omsorgen (Stubberud, 202, s. 207). Mange foreldre som får beskjed om at barnet er alvorlig sykt, vil etterspør en ny vurdering av en annen spesialist. Det er en naturlig reaksjon som vil kunne gi håp og optimisme, samtidig som foreldrene får mulighet til å tilpasse seg den nye situasjonen (Stubberud, 202, s. 207). For å kunne utøve god sykepleie er det nødvendig med en god relasjon til barnet og familien. Når sykepleierne tar seg tid til å snakke med og støtte foreldrene bidrar det til at foreldrene føler seg velkomne og får tillit til



at barnet får best mulig behandling (Stubberud, 202, s. 207). Det er viktig å gi foreldrene tid til å bearbeide og tilpasse seg den nye situasjonen. Dersom det derimot viser seg at foreldrenes angst og bekymring fører til at de ikke klarer å gi barnet nødvendig nærhet og bekræftelse må sykepleieren ta dette opp med foreldrene (Stubberud, 2020, s. 207).

Samarbeid innebærer at helsepersonell og foreldrene er likeverdige partnere. De er sammen ansvarlige for å tilrettelegge for at barnet får best mulig omsorg og pleie (Stubberud, 2020, s. 207). Ved hjelp av foreldrene kan sykepleierne få et bilde av hvordan barnets hverdag og familiesituasjon er, som vil være av betydning for hvilke tiltak som trengs (Stubberud, 2020, s. 208). Sykepleieren bør også snakke med foreldrene for å avklare hvilke oppgaver foreldrene ønsker å gjøre og i hvilke oppgaver de ønsker bistand fra helsepersonell (Stubberud, 2020, s. 209). Mange foreldre har behov for å leve så normalt som mulig og ønsker derfor å gjøre det meste med barnet selv, men de er ofte engstelige for å gjøre feil. De vil derfor ha behov for oppfølging og veiledning av helsepersonell (Stubberud, 2020, s. 209). Inkluderende samarbeid vil styrke familiemedlemmenes evne til å støtte hverandre og be om nødvendig veiledning (Stubberud, 2020, s. 208).

Foreldrene er i følge Stubberud mange ganger usikker på sin rolle. Dette medfører at foreldrene trenger kontinuerlig veiledning og støtte på hva som er deres rolle (Stubberud, 2020, s. 210). Foreldrene har behov for at det tilrettelegges slik at de kan fortsette å være foreldre, som innbefatter mulighet til deltagelse i stell (Stubberud, 2020, s. 211). Det gir foreldrene en opplevelse av normalitet og viktig tid med barnet. Veiledning i hvordan de kan ivareta barnet sitt er også til uvurderlig hjelp for foreldrene (Stubberud, 2020, s. 211).

Ved akutt og kritisk sykdom har sykepleie til barnet førsteprioritet (Stubberud, 2020, s. 213). Foreldrene har i tillegg behov for å føle at noen bryr seg om og ivaretar dem. Det kan sykepleier i følge Stubberud gjøre ved å være tilgjengelig og lytte. Foreldrene glemmer ofte sine egne grunnleggende behov og har derfor behov for at de blir påminnet og oppfordret til å ivareta egne behov som ernæring, søvn og aktivitet (Stubberud, 2020, s. 213).

### 2.3 Kommunikasjon

Å gi informasjon på en god måte er å formidle kunnskap pasienten har behov for, på en måte som gjør pasienten i stand til å ta i mot informasjon og oppfatte budskapet korrekt (Eide & Eide, 2019 s. 217). Eide et al. viser at dette gjelder uansett hvilken situasjon pasienten befinner seg i. Å kunne tilpasse informasjonen til pasientens behov og formidle den på en god måte krever omtanke. Pasienten skal høre, forstå og huske det som er nødvendig, samtidig

som pasienten skal føle seg godt ivaretatt (Eide et al., 2019 s. 218). Det er i tillegg viktig at foreldrene opplever helsepersonell som samkjørte og enige. For at pasienten skal forstå informasjonen som gis er det viktig at man tar hensyn til pasientens emosjonelle signaler når informasjonen gis (Eide et al., 2019 s. 218).

Foreldrene har i følge Stubberud et stort behov for åpen og ærlig informasjon. Mangel på adekvat informasjon forsterker stress og bekymringer som kan føre til posttraumatisk stress. Gode nyheter på den annen side kan skape håp (Stubberud, 2020, s. 209). Å skulle gi dårlige nyheter oppleves ofte krevende og vanskelig av helsepersonell ettersom det krever at man møter mottakerens emosjonelle reaksjoner i tillegg til formidlingen av informasjonen. Det krever ferdigheter som aktiv lytting, speiling av følelser og å gi bekræftende respons (Eide et al., 2019 s. 223). Reaksjonen på en negativ nyhet er ofte ulike former for forsvar. De forstår ikke fullt ut hva som har skjedd, slik at behovet for omsorg og trygghet er stort (Eide et al., 2019 s. 226). I en slik situasjon er det viktig at mottakeren av budskapet får gi utløp for de reaksjonene og tankene de besitter. Det er viktig at helsepersonell stiller spørsmål om hva mottaker av budskapet tenker. Samtidig bør ikke mottaker presses til å snakke dersom de ikke ønsker. I de tilfellene vil det være bedre å avvente til informasjonen har sunket mer inn, før man forsøker å ta opp igjen tråden (Eide et al., 2019 s. 226).

Gjennom planlagte samtaler systematiseres kommunikasjonen mellom partene. Når det avtales tidspunkt for samtale får foreldrene mulighet til å forberede seg og sykepleieren kan kartlegge familiens behov (Stubberud, 2020, s. 208). Ved hjelp av konkrete råd kan foreldrene få veiledning i forhold til hvordan de kan ivareta barnet og eventuelle søsken på best mulig måte. I hvor stor grad foreldrene kan delta i pleien varierer etter tilstandens alvorlighetsgrad. I de fleste tilfeller vil man dog kunne tilrettelegge for noe deltagelse av foreldre (Stubberud, 2020, s. 210).

#### 2.4 Lovverk

I følge pasient og brukerrettighetsloven §3-4 har både foreldre og barnet rett på informasjon når barnet er under 16 år. Er barnet mellom 12-16 år skal ikke informasjonen gis uten barnets samtykke, med enkelte unntak (Helsedirektoratet, 2017). Foreldrene skal involveres som likeverdige ved avgjørelser og i planlegging av videre behandling. Medvirkningen er en rett foreldrene har, men de kan selv avgjøre i hvilken grad de ønsker å medvirke i beslutninger og vurderinger. I tillegg har de rett på å bli møtt med respekt og forståelse (Helsedirektoratet, 2017).

Grunnloven §104 og FNs barnekonvensjon artikkel 12 sier at barn som er i stand til å skape egne synspunkter har rett på å bli hørt i alle forhold som angår dem. Det angis ingen nedre aldersgrense, men synspunktene skal vektlegges i samsvar med alder og modenhet (Helsedirektoratet, 2017). For at barnet skal kunne gjøre egne vurderinger i forhold til egen helse er det viktig at de får tilstrekkelig og tilpasset informasjon. Det gjelder også eventuelle risikoer og bivirkninger med behandlingsmetoder og medikamenter (Helsedirektoratet, 2017).

## 2.5 Krise- og stressreaksjoner

Foreldre som får beskjed om at barnet deres ikke vil overleve en sykdom, går inn i en krise. Hvordan foreldrene reagerer på denne krisen vil kunne variere (Stubberud, 2020, s. 204). Mødre bruker i følge Stubberud ofte følelsesmessige mestringsstrategier. De søker ofte sosial støtte og ønsker mange ganger å snakke om det de opplever og føler, samtidig som de etterspør mer informasjon (Stubberud, 2020, s. 204). Fedre har en tendens til å benytte problemfokuserede strategier. Det vil si at de benytter seg av aktivitet for å bearbeide opplevelsene sine (Stubberud, 2020, s. 204). Forskjellen i måten å reagere på kan i følge Stubberud føre til konflikter foreldrene seg imellom. Johann Cullberg definerer en traumatisk krise som en situasjon som truer en persons fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter (NHI, 2014). Reaksjonene kan deles inn i sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen (NHI, 2014). Ubehandlete tidligere kriser vil i følge Cullberg kunne komme til uttrykk i møte med en ny krise. Ikke alle opplever alle fasene i krisen og mange beveger seg frem og tilbake imellom de ulike fasene i løpet av sykdomsforløpet (NHI, 2014).

Sjokkfasen er første del i den akutte delen av krisen og kan oppleves flere ganger i løpet av sykdomsforløpet. Den fasen kjennetegnes ved at man føler seg tom og at man stenger verden ute, verden blir fjern (NHI, 2014). Man oppfatter kun deler av informasjonen man får og enkelte utsagn blir overdrevet eller tatt ut av sammenheng. Utad fremstår personen i sjokkfasen som rolig og det blir derfor lett oversett at personen er i sjokk (NHI, 2014).

Alle følelsene som blir stengt ute i sjokkfasen kommer til uttrykk i reaksjonsfasen, som er andre del i den akutte delen av krisen. Man opplever å bli kastet frem og tilbake i et kaos av følelser som sinne, angst, aggresjon, depresjon og sorg over tapet sykdommen fører med seg (NHI, 2014). Ettersom situasjonen oppleves truende forsøker man å flykte fra situasjonen ved ulike forsvarsmekanismer som trer i kraft. Fortrengning og regresjon er de vanligste forsvarsmekanismene (NHI, 2014). Regresjon betyr at man blir mer avhengig av andre enn tidligere og har større behov for nærhet og støtte. Fortrengning viser seg derimot ved at man

utelukker det man har fått vite og snakker som om man ikke vet hva diagnosen innbefatter (NHI, 2014).

Bearbeidingsfasen kommer etter krisens akutfase. Der blir alt som har skjedd bearbeidet og man ser at mennesker i denne fasen har behov for å snakke om det igjen og igjen (NHI, 2014). Man ser da situasjonen i øynene og setter ord på det man opplever og føler.

I nyorienteringsfasen gir man aksept for den nye situasjonen man befinner seg i (NHI, 2014). Det er ikke en avslutning på sorgen, men krisen blir en del av livet og man klarer å fungere i dagliglivet (NHI, 2014).

## 2.6 Sorg og ventesor

Sorg er i følge Pedersen den vanlige prosessen man går igjennom etter å ha opplevd et tap. På lik måte er ventesor en normal sorg som oppstår når foreldrene venter på at barnet skal dø. (Pedersen, 2011). Omsorgen for det syke barnet kan være langvarig og utmattende og barnet blir prioritert foran alt. Tiden oppleves verdifull ettersom man gjør klare prioriteringer og lever i nuet (Grønseth et al., 2017, s. 200). Ettersom man ikke vet når døden vil inntreffe oppleves situasjonen som uforutsigbar. Foreldrene har vanskelig med å akseptere realiteten fordi de da opplever at barnet allerede har blitt forlatt og tilknytningen til barnet blir desto sterkere (Grønseth et al., 2017, s. 200). Til tross for at sorgprosessen starter tidligere med ventesor blir ikke sorgprosessen etter dødsfallet kortere (Grønseth et al., 2017, s. 200).

## 2.7 Kari Martinsens omsorgsteori

Kari Martinsen beskriver omsorg som et ord vi kjenner fra yrkessammenheng, men også dagliglivet. Det kan bety "vise omtanke for", "ta hensyn til" og "hjelp", som belyser ulike sider av begrepet omsorg (Martinsen, 2003, s. 69). I følge Martinsen består omsorgsbegrepet av tre ulike dimensjoner som skaper en treenighet; den relasjonelle, den moralske og den praktiske dimensjonen.

Martinsen beskriver at den relasjonelle dimensjonen består av minst to parter. Den ene parten vil ha behov for omsorg, mens den andre parten utøver omsorg ved å ivareta den omsorgstrengende. Her utspiller makt og avhengighetsformer seg gjennom måten vi er tilstede i relasjonen (Martinsen, 2003). I denne dimensjonen skal sykepleier ha fokus på å lindre motpartens smerte og bidra til å øke verdigheten. Sykepleieren skal også i denne fasen vise bekymring og omtenkksomhet for den andre (Martinsen, 2003).

Den praktiske omsorgen vises gjennom at man deltar aktivt og praktisk i den andres lidelse. Omsorgshandlingen utføres på en måte som gjør at pasienten opplever anerkjennelse og verdighet (Martinsen, 2003). For å kunne møte pasienten på en god måte må man kunne forstå situasjonen den andre parten befinner seg i (Martinsen, 2003).

Den moralske dimensjonen vises gjennom hvordan sykepleieren handler og at handlingene er moralsk riktige. Maktbalansen mellom sykepleier og pårørende vil alltid være ujevn ettersom sykepleieren har kunnskap og innsikt i situasjonen, mens pårørende har behov for informasjon (Martinsen, 2003).

### **3.0 METODE**

#### 3.1 Hva er metode?

I følge Dalland er metode redskapet vårt i møte med noe vi ønsker å undersøke (Dalland, 2020, s 54). Metodisk i vitenskapelig forstand betyr i følge Dalland å bruke og overholde intellektuelle standarder. En metode stiller ikke bare krav til ærlighet og sannhet, men den stiller også krav til å sette ting i sammenheng og systematisere tanker. For å få frem ny kunnskap og etterprøve påstander, trengs det ulike metoder (Dalland, 2020, s. 53).

##### *3.1.1 Kvalitativ- og kvantitativ metode*

Dalland (2017) deler metode inn i kvalitativ- og kvantitativmetode. Kvantitativmetode gir oss målbare data i form av tall, og dette gir oss mulighet til å foreta regneoperasjoner. Dette er gunstig for å få en god breddekunnskap og finne årsakssammenhenger (Drageset & Ellingsen, 2009, s.102). Kvalitativ metode skiller seg fra kvantitativ metode ved at den fanger opp erfaringer, meninger og opplevelser som ikke er mulig å måle eller tallfeste. Resultatet av kvalitativ metode har som hensikt å formidle forståelse av ulike fenomener og data blir innhentet ved direkte kontakt med feltet (Dalland, 2020, s. 55). I denne oppgaven har jeg valgt å fokusere hovedsakelig på kvalitativ metode da jeg har behov for erfaringer og opplevelser for å besvare min problemstilling på best mulig måte.

#### 3.2 Integrativ litteraturoversikt

Integrativ litteraturoversikt innebærer at man skaper en ny helhet ved å sammenligne allerede publiserte forskningsartikler og relevant bakgrunnsinformasjon med utgangspunkt i Fribergs analysemodell (Friberg, 2017, s. 150). Én svakhet ved denne metoden er at den baserer seg på en begrenset mengde forskning ettersom det ikke vil være mulig å inkludere all forskning som er gjort på et avgrenset område. Derfor er det viktig å være kritisk til de artiklene man velger å benytte seg av. Det er også en svakhet at forskerne som utarbeider artiklene kan velge å ekskludere artikler som motstrider deres hensikt og benytte seg av artikler som styrker deres hensikt. Styrken er derimot at kunnskapen blir organisert og oversiktlig, samt at metoden er tidsbesparende i forhold til empiriske studier.

#### 3.3 Søkeprosess

##### *3.3.1 Valg av søkestrategi*

Jeg benyttet strukturert litteratursøk som søkestrategi. Dette innebar bruk av inklusjons- og eksklusjonskriterier. Ettersom forskning er ferskvare ønsket jeg å benytte meg av nyere forskning. Jeg valgte også å knytte søket til geografiske områder som har lignende helsevesen

som i Norge, slik at forskningen har overføringsverdi til norsk helsevesen. Mine inklusjonskriterier var: forskning publisert fra 2011 til dags dato, utført i Europa, USA eller Australia, fagfellevurdert og forskningsartikkel. I beste tilfelle ville forskning utført i Skandinavia ha størst overføringsverdi til norsk helsevesen ettersom de har tilnærmet lik praksis, men søk i skandinaviske databaser hadde få relevante søkeresultat. Jeg utvidet derfor mitt søk til Europa, USA og Australia ettersom disse landene også har mange likhetstrekk med norsk helsevesen og deres forskning kan derfor overføres.

Mine eksklusjonskriterier var: artikler der barna ikke var i palliativ fase, hadde geografisk plassering utenfor USA, Europa og Australia og artikler som ikke var fagfellevurdert. I utgangspunktet ønsket jeg ikke å benytte meg av artikler eldre enn 10 år, men en av artiklene fra 2010 skilte seg fra de andre ved at den belyste andre sider ved problemstillingen. Det gjorde at jeg valgte å benytte meg av denne. Dette gjorde jeg for å finne artikler som var mest mulig relevant for min problemstilling.

### *3.3.2 Valg av databaser*

For å finne empiriske artikler som var relevant for min problemstilling gjorde jeg søk i en mengde relevante databaser. Disse var tilgjengelige gjennom nettsiden til universitetsbiblioteket. Jeg gjorde søk i databasene PubMed, MEDLINE, Cinahl, SweMed+, ProQuest og British nursing index. Alle disse databasene inneholder forskning som er aktuell for sykepleiefaget. I SweMed+, som har skandinaviske artikler, fant jeg ikke artikler som var relevante for min hensikt. I PubMed, MEDLINE og British nursing index fikk jeg flere treff, men ingen som hadde den vinklingen jeg ønsket. I Cinahl og ProQuest fikk jeg treff på artikler som var relevante for min problemstilling. Jeg har hentet to artikler fra hver av databasene.

### *3.3.3. Valg av søkeord*

For å avgrense mengden relevante forskningsartikler brukte jeg nøyaktige søkeord. Jeg ønsket å finne ut hvilke behov foreldre til barn i palliativ fase har og derfor ble "foreldre", "barn" og "palliativ pleie" relevante søkeord. Ettersom jeg utvidet søket til Cinahl ble det nødvendig å benytte engelske søkeord. Jeg benyttet meg da av disse søkeordene: "family", "parent-child-relation", "palliative pediatric care", "palliative pediatric nursing", "end of life, parent experience". Jeg benyttet meg også av hjelpeordene "and" og "or" i søkeprosessen. Ved hjelp av å bruke "and" satte jeg sammen ulike kombinasjoner av søkeord for få et mest mulig avgrenset søk. Jeg opplevde da at jeg ikke fikk nok relevante artikler og benyttet meg da av hjelpeordet "or". Da fant jeg flere artikler som jeg kunne benytte.

### 3.3.4. Valg av artikler

Der det ble mange treff i databasen ekskluderte jeg artikler som hadde manglende relevans for problemstillingen min. Jeg ønsket i hovedsak å finne artikler som omhandlet foreldres behov når barnet er i palliativ fase, og dermed ble mange artikler ekskludert ettersom de omhandlet hvilke behov foreldre til alvorlig syke barn som ikke er i palliativ fase har. Når jeg leste artiklene vurderte jeg i hvilken grad de besvarte hensikten min. Noen av artiklene besvarte hensikten til en viss grad, men hadde en annen vinkling på situasjonen som gjorde at de mistet relevans. Jeg vurderte også holdbarhet og gyldigheten til artiklene. Det gjorde jeg ved å sjekke at de fulgte krav om innhold og IMRaD-strukturen (Dalland, 2015, s. 79). Flere av artiklene fulgte ikke IMRaD-strukturen og ble derfor ekskludert. Det ble også gjort undersøkelser i de ulike tidsskriftene der artiklene var publisert for å avgjøre om artiklene kom fra en troverdig kilde. En annen måte jeg undersøkte troverdighet på var ved å utføre sekundærsøk på kilder og forskerne. I utvelgelsesprosessen var det også viktig for meg å undersøke hvilke etiske hensyn som var tatt i forhold til forskningen. De artiklene jeg valgte for å belyse min problemstilling fulgte ovennevnte krav. Tabellen nedenfor gir en oversikt over de utvalgte artiklene.

Forfatter, årstall	Problem/Hensikt	Metode	Resultat	Søkemotor
Weidner, N. J., Cameron, M., Lee, R. C., McBride, J., Mathias, E. J. & Byczkowski (2011)	Hvilke behov foreldre til barn i livets slutt fase har og hva som var viktig for dem.	Kvalitativ studie med intervju. 29 foreldre deltok	Studien fant syv områder som var viktige for foreldrene.	Proquest
Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., Beishuizen, A., Meijer-van den Bergh, E. M. M & van	Undersøke hvilke faktorer som endret foreldres ønske fra å bevare barnets liv til å gi slipp	Kvalitativ studie. Intervju med 44 foreldre under terminalfase.	Studien viste faktorer som hjalp foreldre til å gi slipp og andre faktorer som gjorde at de ønsket å holde fast lenger.	Proquest



Delden, J. M. (2010)				
Van der Geest, I. M. M., Darlington, A. S. E., Pieters, R. & van den Heuvel- Eibrink, M. M. (2014)	Undersøke sammenhengen mellom foreldres opplevelse av samarbeidet med helsepersonell, symptomlindring, og lang sorgprosess.	Kvantitativ, spørreskjema, 89 foreldre deltok	Studien viste at det var viktig for foreldrene med god kommunikasjon og at de ble involvert i palliativ fase. Resultatene viste også en sammenheng mellom dårlig erfaring med helsepersonell og lang sorgprosess.	Cinahl
Grypdonck, M. H. F., Kars, M. C. & van Delden (2011)	Belyse foreldres opplevelser ved palliativ pleie av barnet hjemme.	Kvantitativ, spørreskjema 42 foreldre deltok	Fire skritt ble belyst: akseptere den uunngåelige døden, gjøre barnets liv meningsfullt den siste tiden, håndtere forverring av tilstand og være tilstede med det døende barnet.	Cinahl

### 3.4 Analyse av artikler

Analyseprosessen innebærer å analysere artiklernes likheter og ulikheter for å kunne skape et nytt tema. Friberg understreker også viktigheten av å ha hensikten i tankene når man analyserer for å unngå å gå seg vill i analysen (Friberg, 2012, s 37-45). Jeg startet ved å lese resultatdelen av artiklene grundig, samtidig som jeg uthevet viktige nøkkelord. Dette gav et overblikk over artiklene, gjorde det lettere å identifisere tema og å finne likheter og ulikheter. Jeg gav de ulike artiklene fargekoder og sorterte funnene etter tema. Dette skapte et godt overblikk over de ulike temaene. Fargekodene gjorde det lett å holde kontroll på hvilke funn som tilhørte hvilken artikkel. Hovedtemaene vil bli videre belyst i resultatdelen.

## 4.0 RESULTAT

### 4.1 Kommunikasjon og involvering i avgjørelser

Flere av artiklene viste at foreldrene hadde behov for åpen kommunikasjon og å få god informasjon av helsepersonell (Weidner, Cameron, Lee, McBride, Mathias, Byczkowski, 2011 & Geest, Darlington, Pieters & Heuvel-Fibrink, 2014). I følge Weidner et al. var kommunikasjon en viktig del av pleien. Foreldrene hadde særlig behov for ærlig informasjon om barnets tilstand (Weidner et al., 2011). En annen viktig faktor var at språket ble tilpasset slik at det var mulig for foreldrene og barnet å forstå budskapet. De hadde også en forventning om at sykepleieren fant passende sted og tidspunkt for å gi informasjonen (Weidner et al., 2011). Foreldrene hadde også behov for å vite hva de kunne forvente i terminal fase for å kunne forberede seg mentalt. De hadde ofte flere spørsmål om hva det innbefattet, og hvilken rolle de ville ha ved livets siste dager (Weidner et al., 2011, Grypdonck, Kars & Delden, 2011). Geest et al., viser viktigheten ved god kommunikasjon da dette fører til lavere risiko for langvarig sorgprosess (Geest et al., 2014).

Å ta avgjørelser i forbindelse med videre behandling og pleie opplevdes som en byrde for foreldrene. Dette gjelder særlig ved overgang fra aktiv behandling til palliativ pleie (Weidner et al., 2011). Det opplevdes viktig med informasjon om de ulike mulighetene som var aktuelle samtidig som de ønsket god tid før de tok en beslutning (Geest et al., 2014, Weidner et al., 2011). Helsepersonell kan påvirke om foreldrene ønsker å fortsette behandlingen eller gå over til palliativ pleie ved å informere om tilstand og de ulike valgmulighetene. Gjennom måten det blir langt frem på kan man påvirke foreldrenes tankemåte (Kars, Grypdonck & van Delden, 2010). Foreldrene satt pris på at sykepleierne anerkjente at det var vanskelig for dem å ta en slik avgjørelse og støttet den avgjørelsen som ble tatt uavhengig av hva helsepersonellet mente var riktig.

4.2 Faktorer som påvirket foreldrenes avgjørelse om overgang til palliativ behandling  
Kars et al., viser at usikkerhet, angst og isolering av symptomer er faktorer som gjør at foreldrene ønsker å bevare barnets liv og ikke er klar for å gi slipp. Usikkerheten de følte i forhold til sykdommen og barnets forventede levetid, gjør det vanskelig for dem å ta avgjørelser (Kars et al., 2010). Avgjørelsene som må tas gjør situasjonen mer virkelig, og de skyver det derfor foran seg. I tillegg gjør usikkerheten det vanskelig for dem å treffe en avgjørelse mot å gi slipp, ettersom de har et sterkt behov for å ha prøvd alle muligheter først. De vil kun klare å forsone seg med å gi slipp dersom de er sikre på at de har prøvd alt annet først (Kars et al., 2010).

I tillegg fokuserer de ofte på detaljer og isolerer symptomene fra den egentlige årsaken. Det gjør at de kan skyve bort signalene om den nærliggende døden (Kars et al., 2010). De opplever det da lettere å ta avgjørelser om bevaring ettersom man fort kan gå over til lindring ved manglene effekt av bevaring. De har også utviklet beskyttelsesmekanismer som gjør at de ikke bryter sammen av alle følelsene (Kars et al., 2010).

En annen faktor er angsten og frykten de har for døden, og forverringen som kommer. De prøver derfor å unngå og å utsette det forestående. (Kars et al., 2010)

Faktorer som gjorde at foreldrene var klar til å gi slipp var aksept, utsettelse av sorgen, oppfatning av lidelse, skille behov og interesser, og foreldrerollen (Kars et al., 2010). Å akseptere at sykdommen ikke kan kureres og at barnets liv går mot slutten, er en prosess. Den kommer lettere når foreldrene ser symptomene med egne øyne (Kars et al., 2010). Foreldrene brukte tid på å undersøke andre behandlingsmuligheter og veide det opp imot ønsket resultat. Mange klarte å akseptere sykdommens faktum etter dette. Kars et al., viser at foreldre som hadde fått beskjed om at sykdommen kunne kureres, hadde vanskeligere for å akseptere at barnet ikke ville bli friskt enn dem som hadde fått beskjed om at det ikke fantes kurativ behandling.

Mange foreldre utsatte sorgen for å klare å fortsette familielivet. Når de fikk følelsene på avstand var de mer i stand til å ta avgjørelser og håndtere situasjoner etterhvert som sykdommen utviklet seg (Kars et al., 2010). Kars et al., viser at dette er en prosess mot å gi slipp på barnet.

Foreldrene som hadde akseptert sykdommens faktum ved terminal fase, klarte å observere forventede og reelle symptomer som smerte, dyspne og angst (Kars et al., 2010). Kars et al., viser at foreldrene måtte ha byttet fokus til å gi slipp for å kunne oppfatte barnets symptomer som lidelse. Foreldrene som hadde utfordringer med å gi slipp, observerte lidelsen, men var passive i forhold til symptomlindring (Kars et al., 2010). Alle foreldrene erkjente i følge Kars et al., lidelse når barnet skrek eller gråt av intens smerte.

Evnen til å skille behov og interesser gjorde at foreldrene klarte å hjelpe barnet ved å distansere seg fra egne behov (Kars et al., 2010). Foreldrene erfarte at de i samtale med helsepersonell kunne snakke om egne behov, følelser og dilemma, uten at det påvirket barnet og barnets behandling. Kars et al., viste at de foreldrene som klarte å skille barnets og egne behov var mer åpne for å gi slipp.

En annen faktor som hjalp foreldrene til å gi slipp, var å bevare foreldrerollen og utnytte tiden til å skape et verdig liv for barnet. For foreldrene ble det viktig å ivareta barnets unike identitet og å skape minner (Kars et al., 2010). Å leve med sykdommens realitet hjalp foreldrene med å bevege seg mot å gi slipp. Kars et al., viser at foreldrene ofte forklarte barnet at noen ville ta imot dem på den andre siden, eller at de kunne bevare forholdet selv etter døden, for å betrygge barnet.

#### 4.3 Bevare relasjonen og utnytte tiden sammen

Flere av artiklene viste at det var viktig for foreldrene å opprettholde en normal hverdag (Geest et al., 2014 & Grypdonck et al., 2011). De ønsket å la barnet være med på hverdagslige aktiviteter så lenge som mulig. De hadde derfor behov for at sykepleierne bisto dem med å finne løsninger (Grypdonck et al., 2011). For å gi barnet en så god barndom som mulig, var det viktig for foreldrene å gi barna gode opplevelser og skape minner (Grypdonck et al., 2011). Det var ingen begrensninger på hva foreldrene var villige til å gjøre for å få dette til. Det å se barnets mestring og glede, hjalp dem til å glemme for en liten stund (Grypdonck et al., 2011). I tillegg til opplevelser, hadde mange foreldre ønske om fysiske minner de kunne ha etter barnets bortgang. Dette kunne være bilder, håndavtrykk og andre gjenstander barnet hadde laget (Weidner et al., 2011, Grypdonck et al., 2011). Dette hjalp i følge Grypdonck et al. foreldrene til å huske barnets personlighet og særegenheter.

Foreldrene ønsket å bli respektert som hovedomsorgspersoner. For dem var det viktig å kunne opprettholde dette forholdet til barnet gjennom hele forløpet. Dette betydde at foreldrene ønsket å gjøre det meste selv, men med tilrettelegging og veiledning fra helsepersonell. (Weidner et al., 2011 & Grypdonck et al., 2011). Dette var viktig for foreldrene for at de kunne tilegne seg bedre forståelse for barnets situasjon, samt at de fikk mer tid sammen. Etersom foreldrene kjenner barnet bedre enn helsepersonell, leser de barnet på en annen måte. Det er derfor viktig at deres observasjoner blir tatt på alvor (Weidner et al., 2011). Å snakke med barnet om døden, opplevdes vanskelig for foreldrene. De foreldrene som likevel gjorde dette, opplevde å komme tettere på barnet da barnet kunne gi uttrykk for sine følelser og stille spørsmål (Grypdonck et al., 2011).

#### 4.4 Lindring og tilstedeværelse

Ved terminalfase observerte foreldrene at barnet begynte å gi opp, og fokuset deres endret seg til at de ville miste barnet innen kort tid. Det ble da viktig for dem å vise kjærlighet til barnet ved å være tilstede, bistå i pleie og gi trygghet (Grypdonck et al., 2011). De opplevde da at

barnet ikke var alene i lidelsen, samtidig som ivaretagelsen av barnet hjalp dem til å ikke knekke sammen (Grypdonck et al., 2011).

I følge Weidner et al., var det viktig for foreldrene med god lindring av lidelse, samtidig som de ønsket en balanse mellom smertelindring og mulighet til å kunne kommunisere med barnet. Ettersom barnet fikk flere fysiske symptomer, var det viktig at foreldrene hadde tilgjengelig de hjelpemidlene de trengte for å gjøre lidelsene til barnet minst mulig. I tillegg til å lindre fysiske symptomer, var det viktig at sykepleier gav emosjonell støtte til barnet ved å snakke om følelser og tanker (Weidner et al., 2011). Grypdonck et al., viser at det opplevdes vanskelig for foreldrene å miste kontakt med barnet i terminal fase. Det opplevdes som om man mistet en del av relasjonen man hadde hatt. Dette var ekstra vanskelig for de foreldrene som ikke hadde fått tatt skikkelig farvel mens de fortsatt hadde kontakt med barnet (Grypdonck et al., 2011). Noen foreldre hadde gitt barnet bekreftelse på at det var greit at barnet ikke orket mer og at sykdommen hadde vunnet. Selvom det var vanskelig for foreldrene å gi denne bekreftelsen, følte det godt for dem i ettertid (Grypdonck et al., 2011).

Foreldrene opplevde det vanskelig å se barnet smertepåvirket og i dårlig tilstand. De kjente på en følelse av maktesløshet da de ikke kunne fjerne barnets ubehag (Grypdonck et al., 2011). Det var derfor viktig for dem med hjelp av sykepleierne til god symptomlindring av barnet. I tillegg satt foreldrene pris på at sykepleierne ivaretok god personlig hygiene og stelte godt ved barnet i terminal fase (Weidner et al., 2011). Alle foreldrene håpet på en fredelig innsøvning uten smerter og ubehag. De opplevde det vanskelig å se barnet gispe etter luft eller var urolig (Grypdonck et al., 2011, Kars et al., 2010). På tross av at sykepleier informerte om at barnet ikke opplevde det på samme måte, var dette vanskelig for foreldrene (Grypdonck et al., 2011). Geest et al., viser at dårlig symptomlindring hos barnet gav høyere sannsynlighet for langvarig sorgprosess etter bortgangen.

#### 4.5 God pleie etter dødsfallet

For at foreldrene ikke skal føle seg forlatt, var det viktig med god pleie etter dødsfallet. De satt pris på at helsepersonell viste dem medfølelse ved å komme i begravelse og hjelpe med andre praktiske gjøremål. I tillegg verdsatte de når helsepersonell tok seg tid til å ivareta søsken og deres behov (Weidner et al., 2011). Grypdonck et al., viser at foreldrene også hadde behov for å oppfylle barnets ønsker og eventuelle løfter de hadde gitt før bortgangen. Det viste seg å være en viktig del av sorgprosessen og lindret lidelsen (Grypdonck et al., 2011).

## 5.0 DISKUSJON

I dette kapittelet skal jeg drøfte integrativ litteraturstudie som metode for å belyse oppgavens hensikt. Jeg vil da drøfte de utvalgte artiklenes relevans og gyldighet. Avslutningsvis vil jeg drøfte resultatene og sette det i sammenheng med teorien for å skape en ny helhet sammen med mine egne personlige refleksjoner.

### 5.1 Metodediskusjon

I arbeidet med å finne litteratur til oppgaven oppdaget jeg at det var lite litteratur som omhandlet valgt problemstilling. I flere av artiklene var det mest fokus på pleie av barnet så lenge barnet levde og ivaretagelse av foreldrene etter barnets bortgang. Det gav meg et inntrykk av at det er for lite fokus på foreldres behov når barn er i palliativ fase. Ettersom barnet har behov for foreldrene gjennom hele sykdomsforløpet, mener jeg det burde være mer fokus på hvilke behov foreldrene har, og hvordan sykepleieren kan ivareta dem. Resultatene fra artiklene viste også at dette burde være et fokusområde for sykepleiere.

Det var utfordrende å finne forskning som var relevant og av nyere dato. Det har gjort at jeg har benyttet meg av litteratur som er eldre enn det jeg i utgangspunktet hadde tenkt. For å sikre at artiklene fremdeles var aktuelle, undersøkte jeg dem nøye før jeg benyttet meg av dem. Jeg fant ikke relevant forskning fra Norge eller Skandinavia i mine søk. For å sikre at resultatene kan overføres til norsk helsevesen, har jeg i utvelgelsen vært nøye med hvilket land resultatene er basert på. For å finne informasjon om norske retningslinjer for palliasjon, har jeg benyttet meg av ”Nasjonalfaglige retningslinjer for palliasjon til barn og unge” fra Helsedirektoratet som gav meg grunnlag for sammenligning av forskningen.

Litteraturen jeg har benyttet meg av kommer hovedsakelig fra pensum. For å dekke problemstillingen måtte jeg benytte meg av litteratur og fagstoff utenfor pensum, ettersom pensum ikke ble dekkende nok.

Alle forskningsartiklene jeg har benyttet meg av er skrevet på engelsk. Det kan være en svakhet i arbeidet, ettersom dette ikke er et språk jeg benytter meg av i hverdagen. Artiklene er lest gjennom flere ganger, samtidig som jeg har benyttet meg av oversettelsesprogram for å oversette vanskelige ord og uttrykk for å unngå at innholdet ble mistolket.

Etikk er i følge Dalland normer for livsførsel som skal gi veiledning og grunnlag ved vanskelige avgjørelser i livet. Barnepalliasjon kan være et krevende område å forske på da det ofte er mange følelser involvert, og deltagerne i forskningen er i en særdeles sårbar tilstand. I

slike tilfeller er det særlig viktig med gode etiske overveielser. Artiklene jeg har benyttet meg av har tydeliggjort hvilke etiske hensyn de har foretatt.

## 5.2 Resultatdiskusjon

### *5.2.1 Behov for god kommunikasjon*

Foreldrene hadde behov for direkte og åpen kommunikasjon (Weidner et al., 2011 & Grypdonck et al., 2011). De ulike artiklene viste ulike opplevelser i forhold til foreldrenes erfaringer med kommunikasjon med helsevesenet. I følge Geest et al. opplevde foreldrene å få den informasjonen de trengte, mens i følge Weidner et al. var det et klart forbedringspotensial. I følge Eide et al. er god kommunikasjon å formidle den informasjonen pasienten og pårørende har behov for på en måte som gjør at de forstår budskapet. I følge Weidner et al. opplevde foreldrene at språket ikke var tilpasset, slik at det var vanskelig for dem og barnet å forstå. Foreldre som opplever det, kan føle seg utrygge og bekymre seg mye, da de opplever å ikke ha kontroll over situasjonen. Ved å tilpasse språket og dokumentere informasjon og tiltak i barnets pleieplan kan man unngå uheldige misforståelser (Melin-Johansson, Axelson, Grundberg & Hallqvist, 2014). Å tilpasse informasjonen til pasientens behov krever omtanke. De skal forstå budskapet, samtidig som de skal føle seg godt ivaretatt (Eide & Eide, 2019 s.218). De ulike familiene har ulikt utgangspunkt og ulike erfaringer med sykdom, som gjør at de har forskjellig behov for informasjon. Sykepleieren må derfor sette seg inn i den enkelte familiens behov for informasjon, og tilpasse kommunikasjonen deretter.

Å gi negative nyheter oppleves av mange sykepleiere som vanskelig (Eide & Eide et al., 2019). Det kan gjøre at mange vegrer seg for å gå inn i vanskelige samtaler med pasienten og pårørende. For foreldrene opplevdes det viktig med åpenhet i situasjonen. Det innebar informasjon om forventet levetid og andre behandlingsmuligheter. De opplevde det godt å kunne diskutere dette og andre tanker med sykepleierne (Weidner et al., 2011). I følge pasient og brukerrettighetsloven §3-4 har pasienten og pårørende, dersom barnet er under 16 år, rett på slik informasjon. Dersom sykepleierne unngår å gå inn i slike samtaler fordi de synes det er vanskelig og krevende, blir pasienten og pårørende fratatt en rettighet de har, samtidig som de kan føle seg dårlig ivaretatt.

Foreldrene hadde også en forventning om at sykepleierne fant passende sted og tidspunkt for å overbringe informasjonen (Weidner et al., 2011). Pårørende vil reagere ulikt på den informasjonen som gis. I en slik setting er det viktig at pårørende får mulighet til å gi utløp for de reaksjonene og tankene de har (Eide et al., 2019). Dersom informasjonen blir gitt i en

korridor eller steder der andre er tilstede, vil pårørende og pasienten gjerne ikke gi utløp for tanker, følelser eller spørsmål de har. Det kan føre til at de sitter igjen med mange tanker og negative følelser som kunne vært unngått dersom de fikk mulighet til å luften tankene med helsepersonell. I slike situasjoner har pårørende og pasienten behov for å bli vist omsorg av sykepleierne. I følge Kari Martinsens relasjonelle dimensjon, skal sykepleieren da ha fokus på å lindre pasienten og pårørendes lidelse for å øke verdigheten deres (Martinsen, 2003) For at pasienten og pårørende skal kunne forstå budskapet, er det også viktig å ta hensyn til pasientens emosjonelle reaksjoner (Eide et al, 2019). Dette vil være vanskelig dersom man ikke har mulighet til å sette seg ned sammen med pasienten og pårørende for en god samtale.

### *5.2.2 Behov for å bli inkludert i avgjørelser*

Ettersom avgjørelser rundt videre behandling og pleie påvirker hverdagen og livskvaliteten til hele familien, bør foreldrene inkluderes (Aschenbrenner, Belkanan & Winters, 2014). Foreldrene opplevde det vanskelig å akseptere avgjørelsen om å gå over til palliativ pleie, fordi de så på det som å gi opp barnet (Grypdonck et al., 2011). For at de skulle kunne forberede seg mentalt, hadde de behov for informasjon om hva de kunne forvente seg i terminal fase. Det innebar informasjon om typiske symptomer og hva sykepleierne ville observere (Grypdonck et al., 2011). Dette gjorde det lettere for dem å kunne være involvert i å ta avgjørelser om hvordan de ønsket at den siste tiden med barnet skulle være. Ettersom mange foreldre ikke har vært i en slik situasjon før, var det vanskelig for dem å vite hva som var riktig å gjøre (Grypdonck et al., 2011). Med dette i tankene er det viktig at sykepleieren tar foreldrenes ønsker i betraktning og anerkjenner at foreldrene står i en vanskelig situasjon. Anerkjennelsen vil kunne føre til at foreldrene føler seg ivaretatt og sett, som vil styrke relasjonen til sykepleieren. Det vil da være lettere for foreldrene og ta imot råd og veiledning i forhold til videre pleie, ettersom relasjonen og tillit til helsevesenet er sterk.

Usikkerheten i forhold til hvor lang tid barnet har igjen gjør det også vanskelig for foreldrene å ta en avgjørelse om å gå over til palliativ pleie (Kars et al., 2010). Foreldrene sitter mange ganger med en redsel om å overse behandlingsmetoder som kunne ha reddet barnet. Mange opparbeidet seg i tillegg forsvarsmekanismer for å ikke bryte sammen (Kars et al., 2010). På tross av at de så tegn på at barnet ble dårligere, isolerte de tegnene fra den opprinnelige årsaken (Kars et al., 2010). Informasjonen om at barnet ikke lengre kunne kureres kan opplevdes som en traumatisk krise for foreldrene og satt dem i sjokkfasen. Sjokkfasen kjennetegnes ved at man føler seg tom og at man stenger verden ute (NHI, 2014). I denne fasen var det vanskelig for foreldrene å ta en avgjørelse, fordi budskapet ikke har sunket inn



enda. Etterhvert vil foreldrene bevege seg over i reaksjonsfasen, og alle følelsene de har holdt inni seg vil da komme til uttrykk. En vanlig reaksjon da er fornektelse (NHI, 2014). Ettersom mange i denne fasen fornekte situasjonen barnet befinner seg i, vil de ha vanskeligheter med å ta avgjørelser som leder mot palliativ pleie og å gi slipp på barnet. I denne fasen er det viktig at sykepleierne møter foreldrene med omsorg ved å lytte til dem og hjelpe dem til å snakke om følelsene sine. Dersom foreldrene skal ta en avgjørelse, er det viktig at de får den tiden de trenger til å tenke over saken, og at de ikke opplever press fra sykepleierne til å ta en avgjørelse raskt. Samtidig må sykepleieren godta den avgjørelsen foreldrene tar, uavhengig av egen mening.

Når foreldrene klarte å akseptere sykdommens faktum og at barnets liv gikk mot slutten påvirket det både hverdagslige- og behandlingsbeslutninger (Kars et al., 2010). Bearbeiding av situasjonen gjør at foreldrene har behov for å snakke om det de opplever gjentatte ganger (NHI, 2014). Stubberud viser at foreldrene kan ha ulikt reaksjonsmønster og derav ulike behov. Mødre er ofte flinkere på å ta initiativ til samtaler om følelser og tanker enn fedre (Stubberud, 2020). Det betyr ikke at fedrene ikke har behov for å snakke om det de føler, men at de har vanskeligere for å gjøre det. Det er derfor viktig at sykepleierne har dette i tankene og tar initiativ for å sørge for at begge foreldrene blir ivaretatt emosjonelt. Etterhvert som foreldrene aksepterer situasjonen, blir den en del av dagliglivet. Det betyr ikke at krisen er over, men at sorgen blir en del av livet (NHI, 2014). Etterhvert som situasjonen ble en del av dagliglivet, fokuserte foreldrene på å skape barnet et verdig liv (Kars et al., 2010). For at foreldrene skal klare det er de avhengig av å bli inkludert i avgjørelser med helsepersonell for å kunne uttrykke ønsker i forhold til videre behandling.

### *5.2.3 Behov for å bevare relasjonen med barnet*

For mange av foreldrene oppleves endringen i foreldrerollen som mest stressende (Stubberud, 2020, s.205) Endringen i foreldrerollen kombinert med at helsepersonell har større innsikt i situasjonen og behandlingen, fører til en opplevelse av ujevn maktbalanse. Denne formen for makt og avhengighet blir beskrevet av Kari Martinsen i det hun omtaler som den moralske dimensjon, der sykepleierens handlinger skal være etisk og moralsk riktige (Martinsen, 2003). Weidner et al. viser at foreldrene ønsket respekt for deres rolle som hovedomsorgspersoner for barnet. For at de skal kunne beholde denne rollen, er de avhengig av veiledning fra sykepleierne (Weidner et al., 2011). Stubberud viser at foreldre ofte er usikre på sin rolle i et behandlingsforløp. De har derfor behov for kontinuerlig veiledning og støtte i hva som er deres rolle (Stubberud, 2020). I slike tilfeller vil det innebære at sykepleieren informerer

foreldrene om hele situasjonen og eventuelle valgmuligheter, ikke bare de alternativene sykepleieren vil anbefale foreldrene. På denne måten vil foreldrene kunne ta en avgjørelse som er riktig for dem på et riktig grunnlag. I praksis kan det bety at sykepleieren avklarer med foreldrene hvilken hjelp de ønsker av helsepersonell og hva de ønsker å gjennomføre på egenhånd. Når sykepleieren involverer seg aktivt i pasientens og pårørendes lidelse viser man praktisk omsorg i henhold til Kari Martinsens omsorgsteori (Martinsen, 2003). Dette vil være med på å definere de ulike rollene, som vil føre til at foreldrene opplever selvstendighet og verdighet i pleien av eget barn.

For å bevare en god relasjon med barnet var det viktig for foreldrene å bevare en normal hverdag så lenge som mulig og skape gode minner med barnet (Geest et al., 2014 & Grypdonck et al., 2011). For mange foreldre var det i tillegg viktig å ha barnet hjemme så lenge som mulig (Weidner et al. 2011). De vil derfor ha behov for tilrettelegging og veiledning for å kunne oppfylle dette (Stubberud, 2020). Mange foreldre opplevde en kamp for å få informasjon om rettigheter og å få de hjelpemidlene de hadde behov for (Weidner et al., 2011). Dette gjorde det i enkelte tilfeller ikke mulig å ha barnet hjemme, ettersom de ikke hadde de hjelpemidlene de hadde behov for. For å klare å ha barnet hjemme, og sikre barnas rettigheter, er det viktig med et tverrfaglig samarbeid (Grundeveg et al., 2012). Det vil derfor være viktig at sykepleier tar seg tid til å undersøke hvilke behov familien har og hjelpe familien til å komme i kontakt med riktig instans. Disse familiene har allerede store belastninger, og det å måtte kjempe for å kunne ha barnet sitt hjemme, vil oppleves som en enda større belastning som kan unngås.

Foreldrene opplevde det vanskelig å snakke med barnet om døden (Grypdonck et al., 2011). Bøckmann et al. viser at det er en viktig sykepleieroppgave å veilede foreldre i hvordan de kan gjennomføre slike samtaler. Noen foreldre kommuniserer mer åpent enn andre, og disse vil ha lettere for å ha slike samtaler (Grønseth et al., 2017). Det må derfor gjennomføres en individuell vurdering for å kunne gi god veiledning på dette området. Grypdonck et al. viser at foreldre som snakket åpent med barnet om døden opplevde å komme tettere på barnet sitt og de fikk mer kunnskap om barnets opplevelse av sykdommen og eventuelle ønsker for videre behandling. Dette vil være til uvurderlig hjelp når helsepersonell og familien skal avklare videre behandlingsplan.

#### *5.2.4 Behov for å være tilstede med det syke barnet*

Ved terminal fase observerte foreldrene at barnet begynte å gi opp og ikke orket mer. Foreldrene innså da at de ville miste barnet innen kort tid (Grypdonck et al., 2011).

Behandlingen barnet får i terminalfase skal ha som mål å la barnet dø på en omsorgsfull og verdig måte (Bøckmann et al., 2015, s 246). I praksis betyr det å ivareta barnets psykiske, fysiske, åndelige og eksistensielle behov. Symptomlindringen oppnås best ved en kombinasjon mellom medikamentell og ikke-medikamentell behandling og tilnærming (Helsebiblioteket, 2017). Mange foreldre var i følge Weidner et al. opptatt av en balanse mellom symptomlindring og mulighet til å opprettholde kontakt med barnet. De opplevde det vanskelig å miste kontakten med barnet grunnet medikamenter. En slik avgjørelse må dog veies opp imot barnets lidelser og behov for lindring. Helsedirektoratets retningslinjer for palliasjon for barn og unge viser at alle avgjørelser skal tas på grunnlag av hva som er barnets beste, og at barnet ikke skal utsettes for unødig smerte og lidelser (Helsedirektoratet, 2017). I slike situasjoner må sykepleieren sette barnets behov for lindring høyere enn foreldrenes behov for kontakt med barnet. Det vil da være viktig at sykepleieren viser forståelse for at dette oppleves vondt for foreldrene. Foreldrene vil da ha behov for veiledning i forhold til å finne andre måter å uttrykke omsorg og kjærlighet på enn fysisk kontakt. Viktigheten av god symptomlindring vises i studien til Geest et al. der det fremkommer at dårlig symptombehandling av barnet i palliativ fase øker sannsynligheten for langvarig sorgprosess hos foreldrene.

Ved terminalfase opplevde mange foreldre en følelse av maktesløshet da de ikke kunne fjerne barnets ubehag (Grypdonck et al., 2011). De opplevde det også vanskelig å se barnet ha det vondt og være urolig. Et viktig angstdempende tiltak er at barnet får ha foreldrene hos seg som støttespillere, og at foreldrene igjen har noen de kan støtte seg på (Helsebiblioteket, 2017). Stubberud viser at mennesker reagerer ulikt på ulike situasjoner. Noen foreldre vil kunne oppleve å reagere på en annen måte enn de selv ønsker, eller slikt andre forventer av dem. Selv om foreldrene kan oppleve at de har ulike behov og reaksjoner, vil alle foreldre i en slik situasjon ha behov for å føle at noen er der for dem, og ønsker å ivareta dem. Ofte glemmer de også sine egne fysiologiske behov som søvn, ernæring og aktivitet (Stubberud, 2020). En viktig sykepleieoppgave vil derfor være å oppfordre og tilse at foreldrene klarer å ivareta disse behovene, samtidig som man gir støtte og bekrefter at reaksjonen deres på situasjonen er normal.

Etterhvert som barnet ble dårligere og kontakten mindre, ble det viktig for foreldrene å kunne delta i stell for å gi uttrykk for kjærlighet og omsorg (Grypdonck et al., 2011). For mange av de mindre barna vil det oppleves tryggere at foreldrene ivaretar dem enn at det kommer forskjellige ukjente sykepleiere. For å huske barnets unike identitet og personlighet var det i

følge Grypdonck viktig for mange foreldre med fysiske minner i form av hånd- og fotavtrykk. Noen foreldre vil gjerne spørre om hjelp til å utføre dette, mens andre vil ha behov for å bli gjort oppmerksomme på muligheten. Det vil derfor være av betydning at sykepleier undersøker om foreldrene ønsker fysiske minner og er behjelpelig med eventuell gjennomføring.

#### *5.2.5 Behov for omsorg etter barnets bortgang*

Ivaretagelsen av foreldrene må også fortsette etter barnets bortgang for at foreldrene ikke skal føle seg overlatt til seg selv (Weidner et al., 2011). Foreldrene bør få tilbud om å være med på det siste stellet av barnet og å være alene med barnet dersom de ønsker det (Helsedirektoratet, 2018). Ifølge Grypdonck et al. verdsatte foreldrene at sykepleierne ivaretok eventuelle søsken og deres behov. Dette er i følge Helsedirektoratet en viktig oppgave i ivaretagelsen av foreldrene. Det at foreldrene har kunnskap om ulike sorgreaksjoner og hvordan man kan håndtere dem, vil hjelpe dem til å ivareta hverandre og eventuelle søsken på en god måte. Foreldrene har også behov for informasjon om sorgreaksjoner og støttegrupper der de kan få kontakt med andre i lignende situasjoner (Helsedirektoratet, 2018). I tillegg hadde mange foreldre et sterkt behov for å oppfylle løfter og barnets ønsker. Dette viste seg å være en viktig del av sorgprosessen og lindret lidelsen til foreldrene (Grypdonck et al., 2011).

## 6.0 KONKLUSJON

Gjennom denne litteraturstudien har jeg sett på hvilke behov foreldre til barn i palliativ fase har. Det fremkommer at foreldre kan ha ulike reaksjoner på situasjonen, og behovene vil derfor variere fra forelder til forelder, familie til familie. Det er likevel noen behov som utpeker seg som spesielt viktige for foreldrene.

Studien belyste at foreldrene hadde behov for å ha god kommunikasjon med helsepersonell der de fikk åpen og direkte informasjon om barnets helsetilstand, særlig etter overgang til palliativ pleie. Det gjorde at foreldrene opplevde trygghet samtidig som det reduserte stress og unødige bekymringer. Videre viste studien at foreldrene hadde behov for at informasjonen ble gitt på et forståelig språk, på rett sted og til rett tid.

Foreldrene hadde også behov for å bli involvert i avgjørelser i forhold til videre behandling og pleie av barnet. Det var da viktig at de fikk god informasjon om de ulike valgalternativene, og at de fikk tid til å ta en avgjørelse uten press av helsepersonell. Det fremkom også at foreldrene ønsket respekt for de avgjørelsene de tok som hovedomsorgsperson for barnet.

Mange foreldre opplevde endringen i foreldrerollen som vanskelig og det var derfor viktig for dem å beholde relasjonen til barnet. Med god veiledning, opplæring og støtte fra sykepleierne, ønsket foreldrene å ha barnet hjemme så lenge som mulig og å opprettholde en normal hverdag.

Foreldrene ønsket å være tilstede med barnet den siste tiden. For å redusere stress, hadde foreldrene behov for informasjon om terminalfase og hva de kunne forvente seg av den. Det var også viktig for dem med god symptomlindring av barnet.

Etter barnets bortgang hadde foreldrene behov for god omsorg. De trengte å få god informasjon om sorgreaksjoner og bli satt i kontakt med støttegrupper. I tillegg hadde de behov for at sykepleier tok seg av eventuelle søsken.

For at sykepleierne skal kunne ivareta foreldrenes behov, må de ha kunnskap om pasientgruppen, det medisinske aspektet, ulike følelsesreaksjoner og behov, samt en trygghet i yrkesutøvelsen som gjør at de klarer å stå i de ulike situasjonene og utfordringene sammen med foreldrene.

**LITTERATUR:**

- Aschenbrenner, A. P., Belkanap, R. A. & Winters, J. M. (2014) Integrative Review. Parent perspectives on care of their child at the end of life. *Journal of Pediatric Nursing* (2012) 27, s 514-522
- Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015) *Pårørende i helse og omsorgstjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. (2.utg) Bergen: Fagbokforlaget
- Dalland, O. (2020) *Metode og oppgaveskriving* (7.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Drageset, S., & Ellingsen, S. (2009). Forståelse av kvantitativ helseforskning – en introduksjon og oversikt. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 5 (2), 100-113.
- Eide, H. & Eide, T. (2019) *Kommunikasjon i relasjoner* (3.utg). Oslo: Gyldendahl Akademisk
- Friberg, F. (red) (2017) *Dags før oppsats* (3.utg). Lund: Studentlitteratur AB
- Grundevig, A. & Pedersen, N. (2012) *Palliasjon til barn*. Tilgjengelig fra:  
<https://sykepleien.no/forskning/2012/02/palliasjon-til-barn> (Hentet: 10/04-2021)
- Grypdonck, M. H. F., Kars, M. C. & van Delden (2011) Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course. *Oncology Nursing Forum*, 38 (4), s. 305-312. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.E260-E271>
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017) *Pediatri og pediatriisk sykepleie* (4.utg). Bergen: Fagbokforlaget
- Helander, M. (2015). Englepappa, *Historien om Ylva og meg*. Oslo: Kagge Forlag AS
- Helsebiblioteket (2017) *Veileder for terminalbehandling ved kreftsykdom hos barn*, Tilgjengelig fra:  
<https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?key=144608&menuitemkeylev1=59%2062&menuitemkeylev2=5971> (Hentet: 19/04-21)
- Helsedirektoratet (2017, 04/05) *Grunnleggende barnepalliasjon*, Tilgjengelig fra:  
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/> (Hentet 08/04-2021)
- Helsedirektoratet (2018) *Ivareta familien når et barn dør*, Tilgjengelig fra:  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-andre-parorende/stotte-til-parorende-ved-livets-slutt/ivareta-familien-nar-et-barn-dor> (Hentet: 19/4-21)

- Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., Beishuizen, A., Meijer-van den Bergh, E. M. M & van Delden, J. M. (2010) Factors Influencing Parental Readiness to Let Their Child With Cancer Die. *Pediatric Blood Cancer*, 54 (7), s. 1000-1008  
<https://doi.org/10.1002/pbc.22532>
- Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F., Skaug, E.-A., Grimsbø. G. H. (red) (2016) *Grunnleggende sykepleie Bind 3* (3.utg) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Martinsen, K. (2003) *Omsorg, sykepleie og medisin* (2.utg) Oslo: Universitetsforlaget
- Melin-Johansson, C., Axelson I., Grundberg, M. J., Hallqvist, F., (2014) When a Child Dies: Parent´s Experiences of Palliativ Care – An integrative Litteratur Review. *Journal of Pediatric Nursing*, (2014), 29, s 660-669
- Molven, O. (2014) *Sykepleie og jus* (6.utg). Oslo: Gyldendal
- Norsk helseinformatikk. (2014). Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/sykdommer/kreft/a-dele-en-krise-i-livet/kriser/> (Hentet: 08/04-2021)
- Pasient og brukerrettighetsloven, LOV-2020-12-04-134 (2018). Tilgjengelige fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3) (Hentet: 08/04-2021)
- Pedersen, N. (2011) Ventesorg. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, s.131:1803.  
Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2011/09/sprakspalten/ventesorg> (Hentet: 08/03-2021)
- Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M. & Værholm, R. (2008) Familien. *Palliasjon, Nordisk lærebok* (2.utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Stubberud, D.-G. (red.) (2020) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2.utg) Oslo: Gyldendal
- Van der Geest, I. M. M., Darlington, A. S. E., Pieters, R. & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014) Parents Experiences of Pediatric Palliative Care and the impact on Long Term Parental Grief. *Journal of Pain and Symptom Management*, ss. 1043-1053  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007>

Weidner, N. J., Cameron, M., Lee, R. C., McBride, J., Mathias, E. J. & Byczkowski (2011)

End-of-Life Care for the dying child: What matters most to parents. *Journal of Palliative Care*, 27 (4), s. 279-286

<https://doi.org/10.1177/082585971102700404>

World Health Organization. (2020). Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. (Hentet: 08/04-2021)