

Abstrakt

Inledning: Den sorg och smärta som föräldrar till ett döende barn upplever är omöjlig att förstå men med mer kunskap kan bättre hjälp ges till den som är drabbad. **Syfte:** Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva föräldrars upplevelser av att förlora ett barn. **Metod:** Sju artiklar har funnits i databaserna PsykInfo och PubMed samt två artiklar har sökts manuellt, och analyserats med kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Utifrån analysen skapades fyra kategorier: Splittrade rutiner, stödets betydelse, bemötande från vårdpersonalen och sorgens olika uttryck. **Diskussion:** Hela familjen var i behov av stöd från omgivningen och vårdpersonal när ett barn var döende då familjens hela tillvaro splittrades. Föräldrarna var i behov av ärlig och rak information kontinuerligt under hela barnets vårdtid. Trots olika sätt att uttrycka sorg på fanns det ett gemensamt mönster mellan föräldrars och vårdpersonals sätt att reagera på ett barns död. **Slutsats:** Personal behöver mer utbildning så att de kan känna sig trygga i sin roll och ge bättre stöd samt information till de föräldrar som är i behov av det. Föräldrar kan då få det lättare att hantera sin sorg.

Nyckelord: Anhöriga, Socialt stöd, Sorg, Vårdpersonal

Handledare: Titti Melin-Johansson, universitetslektor

Examinerande lärare: Marianne Svedlund, universitetslektor

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER AV ATT FÖRLORA ETT BARN -en litteraturöversikt

Anna Franzén
Frida Hultman

Mittuniversitetet, Östersund
Institutionen för Hälsovetenskap
Omvårdnad C, 51-60 p
Höstterminen 2007

Innehållsförteckning

Inledning	3
<i>Palliativ vård.....</i>	<i>3</i>
<i>Barns upplevelser av att vara sjuk.....</i>	<i>3</i>
<i>Vårdpersonalens betydelse.....</i>	<i>4</i>
<i>Föräldrars upplevelser.....</i>	<i>4</i>
<i>Syfte</i>	<i>5</i>
<i>Frågeställningar.....</i>	<i>5</i>
Metod.....	6
<i>Litteratursökning.....</i>	<i>6</i>
<i>Urval.....</i>	<i>6</i>
<i>Kvalitetsbedömning av artiklar.....</i>	<i>6</i>
<i>Analys.....</i>	<i>7</i>
<i>Etiska övervägande</i>	<i>8</i>
Resultat.....	9
<i>Splittrade rutiner.....</i>	<i>9</i>
<i>Vardagliga förluster.....</i>	<i>9</i>
<i>Förändrade relationer</i>	<i>10</i>
<i>Förändrade värderingar</i>	<i>10</i>
<i>Stödets betydelse</i>	<i>10</i>
<i>Stöd från omgivningen</i>	<i>10</i>
<i>Stöd från familjen.....</i>	<i>11</i>
<i>Dela erfarenheter</i>	<i>11</i>
<i>Bemötande från vårdpersonalen</i>	<i>12</i>
<i>Brist på information och bemötande</i>	<i>12</i>
<i>Tillgodosedda behov</i>	<i>13</i>
<i>Kontinuitet i vårdrelationen</i>	<i>13</i>
<i>Sorgens olika uttryck.....</i>	<i>14</i>
<i>Sorgen är individuell</i>	<i>14</i>
<i>Emotionella reaktioner</i>	<i>15</i>
<i>Kroppsliga reaktioner</i>	<i>16</i>
Diskussion	16
<i>Resultatdiskussion</i>	<i>16</i>
<i>Metoddiskussion.....</i>	<i>18</i>
<i>Slutsats och framtida forskning.....</i>	<i>20</i>
Referenser	21
<i>Elektroniska källor</i>	<i>23</i>

Bilagor I-III

Inledning

Alla människor lider när ett barn dör men de som lider mest är föräldrarna till barnet. De lägger ner all sin kraft och energi så att barnet ska må så bra som möjligt och få en fin sista tid i livet. Den sorg och smärta som dessa föräldrar drabbas av är omöjlig att förstå. Föräldrarna är i behov av hjälp och stöd av släkt och vänner men även sjukvården har en viktig roll i att stötta anhöriga både under vårdtiden och efter att barnet har dött. Det är därför viktigt att personal inom vården har en förståelse för hur föräldrar upplever sin situation för att kunna ge en så god hjälp och ett så bra stöd som möjligt.

Palliativ vård

I världen insjuknar 250 000 barn i cancer varje år, och av dem överlever endast 20 procent. I Sverige insjuknar 300 barn under 18 år i cancer varje år (Kreuger, 2000, s.11), och av dessa 300 barn överlever tre fjärdedelar (URL 1).

Palliativ vård påbörjas från och med den stund då läkaren berättar att det inte längre finns någon framtida behandling som hjälper och pågår fram tills personen har dött (James & Johnson, 1997). Enligt World Health Organisation (URL 2) innebär palliativ vård för barn och deras familjer:

- En aktiv vård för barnets kropp, sinnesstämning och själ samt involverar ett stöd till familjen.
- Vården börjar när sjukdomen är diagnostiserad och fortsätter oavsett om barnet får behandling direkt mot sjukdomen eller ej.
- Vårdpersonal måste utvärdera och lindra ett barns fysiska, psykiska och sociala oro.
- Effektiv palliativ vård kräver ett brett tvärvetenskapligt synsätt som inkluderar familjen och utnyttjar tillgängliga samhällsresurser.
- Palliativ vård skall möjliggöras inom såväl primärvård, sjukhusvård som i barnets hem.

Barns upplevelser av att vara sjuk

Barn som blivit sjuka och inlagda på sjukhus vet inte vad de har att förvänta sig av sina kroppar när sjukdom visar sig på ett sätt som de inte är vana vid. Deras normala liv ersätts med olust, barnen kan känna sig ledsna och frustrerade. De

sjuka barnen framhåller vikten av att familjen finns vid deras sida och att föräldrarna tröstade dem. Barnens beskrivelse av att vara sjuk är som att vara tillfångatagen och de väntade på att få chansen att rymma. Sjukdomsupplevelsen är något främmande, och liknade ett erövrande av deras kroppar med många smärtsamma upplevelser. Om de ignorerar sjukdomen och låtsas som om att den inte existerade verkar barnen tro att den skulle försvinna (Forsner, Jansson & Sørli, 2005).

Vårdpersonalens betydelse

Döende barn har inte samma omvårdnadsbehov som en vuxen patient har i livets slutskede. Dessutom är föräldrar och anhöriga till döende barn ofta mer involverade och aktiva i vården. När ett barn dör blir effekten något större än när en äldre vuxen människa dör, t.ex. så blir sorgen ofta mer intensiv, långvarig och mer komplicerad (Matthews et al., 2006).

För att möjliggöra en så bra vård som möjligt måste vårdpersonalen försöka förstå vad föräldrarna till ett döende barn går igenom. De måste också förstå vad föräldrarna känner både under den palliativa vårdtiden och efteråt när barnet har dött. Det är viktigt att vårdpersonalen ger information till föräldrarna angående barnets diagnos, behandling, medicinering samt framsteg och utveckling. För att personalen ska kunna ge hjälp och stöd till föräldrarna samt underlätta deras sorgprocess är det betydelsefullt att föräldrarna blir delaktiga i vården av sitt barn (James & Johnson, 1997).

Föräldrars upplevelser

Att leva med ett barn som är döende är den största stress en förälder kan utsättas för, och att dessutom ens barn dör är inte naturligt. Föräldrarna känner sig ofta överrumplade och försatta i en livskris, samt att de känner ilska, förödelse och tomhet när deras barn lämnar dem (James & Johnson 1997).

Sanders menar att sorgprocessen har fem olika faser: chock, medvetande om förlust, tillbakadragande, läkande och förnyelse. Emotionellt yttrar sorgen sig som nedstämdhet, vrede, skuld känsla, ångest, ensamhet, trötthet, hjälplöshet, chock, lättnad och känslolöshet hos föräldrarna när deras barn dör. Fysiska reaktioner kan vara tomhetskänsla i magen, tyngd över bröstet, andnöd, svaghet i muskler, brist på energi och muntorrhet (ref. i Worden, 2006, s.14-19,30).

I en kvalitativ studie framgick att effekterna av ett barns död är förödande för föräldrarna. Det påverkar dem psykiskt och fysiskt och är den mest smärtsamma upplevelse som någon kan uppleva. Föräldrar som insåg att botande behandling inte längre var möjligt önskade istället att barnet skulle ha en så god livskvalitet som möjligt. Detta påverkade även deras beslut om att fler behandlingar inte skulle genomföras. Beslutet att stoppa behandlingen var inte lätt och kunde ses som ett misslyckande, att sjukdomen hade vunnit. Vissa familjer har inte velat ge upp och har sett det som en skyldighet till barnet att bekämpa döden till varje pris (Vickers & Carlisle, 2000).

I en reviewartikel av Browning och Salomon (2005) framgick det att sjukvårdssystemet misslyckas att bemöta barnens och familjens behov när ett barn drabbas av en livshotande sjukdom. Det sociala stödet till barnet och familjen före och efter döden är otillräckligt. Familjer till allvarligt sjuka barn kan känna sig övergivna, förtvylade och led ofta av emotionella och ibland ekonomiska konsekvenser i flera år efter barnets död.

När vi gjorde artikelsökningar inom valt ämnesområde framkom att det inte gjorts så mycket forskning inom ämnet före år 2000. På senare år har däremot ämnet uppmärksammats mer och forskningen har ökat. Det är alltså ett relativt nytt forskningsområde och det finns behov av mer forskning, och det känns därför viktigt att göra en litteraturöversikt om föräldrars upplevelser av att förlora ett barn.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva föräldrars upplevelser av att förlora ett barn.

Frågeställningar

- Hur påverkas föräldrars dagliga liv?
- Hur upplever föräldrar stöd från närstående?
- Hur upplever föräldrar stöd från vårdpersonalen?
- Hur yttrar sig sorgen hos föräldrar?

Metod

Litteratursökning

Litteratursökningar som genomförts till denna litteraturöversikt redovisas i bilaga I. Litteratursökningar genomfördes i referensdatabaserna PubMed och PsycInfo vilket resulterade i sju artiklar. Manuell sökning har även gjorts utifrån referenslistor i andra publikationer vilket resulterade i två artiklar. Samtliga nio artiklar användes i litteraturöversiktens resultat.

Urval

Urvalsförfarandet av artiklar till litteraturstudiens resultat genomfördes på följande sätt: när området inom vilken fördjupningen skulle ske hade bestämts, och syfte och frågeställningar formulerats fastställdes vilka sökord som skulle användas vid sökning av artiklar, samt att inklusion och exklusionskriterier fastställdes.

Artiklar som hade en titel som överensstämde med syfte valdes ut, och därefter lästes abstraktet. Utifrån abstraktet gjordes ett första urval av de artiklar som skulle granskas mer grundligt, och slutligen utfördes en kvalitetsbedömning av hela artikeln.

Inklusionskriterier var att artiklarna skulle beröra föräldrar till barn som var döende eller avlidit. Med barn menar vi barn mellan 0-18 år. Artiklarna skulle även vara skrivna på engelska samt vara vetenskapliga.

Exklusionskriterier var artiklar som beskrev upplevelser av att förlora ett barn utifrån sjuksköterske- eller barnperspektiv samt review-artiklar. Studier från länder som inte var jämförbara med Sveriges hälso- och sjukvård, som enbart handlade om spädbarnsdöd, artiklar som var äldre än tio år, inte hade en passande titel eller abstrakt samt de som inte gick att läsa i fulltext via Mittuniversitetets databaser. Sammanlagt inkluderades nio artiklar i vår studie.

Kvalitetsbedömning av artiklar

Kvalitetsbedömning av artiklarna har gjorts enligt Berg, Dencker och Skärsäters (1999) bedömningskriterier (bilaga II). Granskningen av kvalitativa studier inleds med att bedöma hur väl formuleringen av syfte, frågeställningar, metod, analys,

urval och diskussion var på en skala från ett till tre, där ett var hög kvalitet och tre var låg kvalitet (bilaga III).

Analys

Artiklarna som användes i resultatet analyserades med kvalitativ innehållsanalys som är en process präglad av öppenhet, följsamhet och reflektion. Kvalitativ innehållsanalys innebär att på ett systematiskt och stegvist sätt klassificera data för att kunna identifiera mönster och teman (Forsberg & Wengström, 2003, s.146). Kvalitativ innehållsanalys kan vara både latent och manifest. Latent innebär att den underliggande meningen i en text beskrivs, och manifest innebär att det synliga och vad texten säger beskrivs. Både latent och manifest analys innehåller någon form av tolkande, men om en latent analys används så krävs en djupare tolkning på en högre abstraktionsnivå (Graneheim & Lundman, 2004). I denna litteraturstudie har manifest innehållsanalys använts.

De nio utvalda artiklarna lästes igenom flera gånger och på så sätt blev vi bekanta med texten, vilket gjorde att innehållet kunde återberättas. Texten delades upp i meningsenheter för att få fram dess innehåll samt identifiera mönster och kategorier. Därefter kondenserades meningsenheterna och innehållet i texten bevarades. Koder användes sedan som verktyg för att sortera de kondenserade meningsenheter ytterligare, och ska kunna förstås i förhållande till innehållet i texten. Koderna jämfördes och utifrån likheter och olikheter delades de in i underkategorier och fyra kategorier grundade i det manifesta innehållet (tabell 1).

Tabell 1: Exempel på analysförfarande

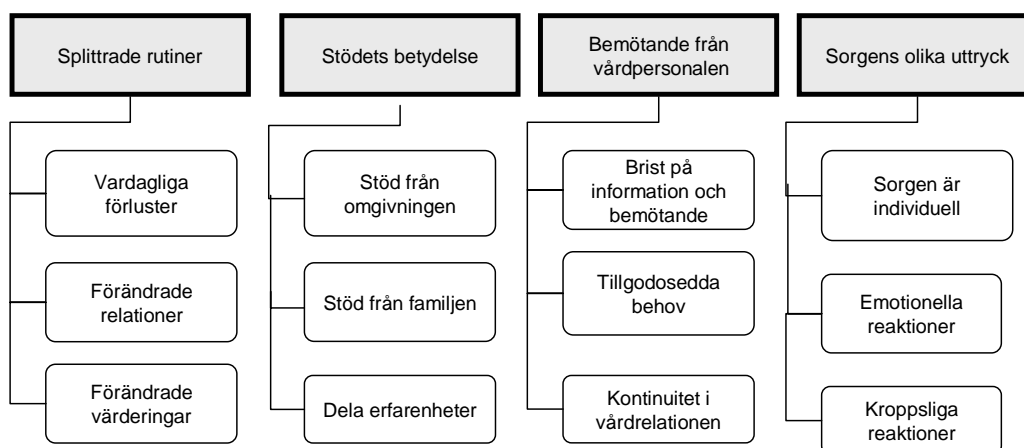
Meningsenheter	Kondenserade meningsenheter	Kod	Under-kategorier	Kategorier
After the death the fathers experienced a marked decrease in their motivation for work and in concentration on it. On the other hand their grief manifested itself in sustained immersion in some form of activity.	Motivationen och koncentrationen på arbetet avtog efter barnets död.	Minskad motivation	Vardagliga förluster	Splittrade rutiner
Friends and family not understanding the difficulties of caring for the ill child, delays in receiving important information about their ill child, financial worries, and the inability to plan.	Närstående förstår inte hur svårt det är att vårda ett sjukt barn.	Brist på förståelse	Bristande stöd från familjen	Stödets betydelse
As for the activities of child welfare clinics, a public health nurse's contact after the child's death was deemed a positive gesture.	Sjuksköterskans kontakt efter döden sågs som en positiv gest.	Positiv gest	Tillgodosedda behov	Bemötande från vårdpersonalen
The child's death also entailed positive experiences. These included talking about the death, a feeling of gaining strength, experiencing joy and perceiving death as something beautiful and solemn. Positive feelings were associated with the fact that the child's pain and suffering had ended.	Positiva upplevelser innebar att döden var något vackert och sorgset, samt att barnets smärta och lidande var slut.	Positivt	Emotionella reaktioner	Sorgens olika uttryck

Etiska övervägande

Eftersom detta är en litteraturstudie behövs den inte granskas av en etisk kommitté. Översättning av texter från engelska till svenska har skett noggrant utan att förvränga resultatet och avsikten har varit att behålla innebörden i texten. I valet av artiklar har vi haft som målsättning att etiska överväganden har gjorts av författaren till studien och att studien genomgått etisk prövning.

Resultat

Ur analysen framkom fyra huvudkategorier med tillhörande underkategorier. Kategorierna har använts som huvudrubriker och underkategorierna som underrubriker i resultatdelen (figur 1).



Figur 1. Resultatöversikt

Splittrade rutiner

Vardagliga förluster

Att förlora ett barn beskrivs av föräldrar som mycket svårt och de menar att de förlorade kontrollen över sina liv och tappade glädjen över att leva. Föräldrarnas sociala umgänge splittrades och fritidsaktiviteter upphörde, vilket var en av de största förlusterna för dem. Deras karriär påverkades också negativt för att de var borta från arbetet. Motivationen och koncentrationen hos föräldrarna minskade och påverkade deras lust att börja arbeta igen (Aho, Tarkka, Åstedt-Kurki & Kaunonen, 2006; Lakkso & Paunonen- Ilmonen, 2001). Detta förde i regel med sig en stor ekonomisk förlust för familjen då deras inkomst minskade (James et al., 2002).

"We lost our home and went bankrupt."
(James et al., 2002. p.223.)

Föräldrarna beskriver även att det var svårt att återanpassa sig till vardagen efter barnets död (Aho et al., 2006).

Förändrade relationer

Föräldrarna menar att relationer till anhöriga, vänner och arbetskamrater förändrades i samband med barnets död. Även relationen mellan make och maka påverkades, antingen gled de isär eller kom varandra närmare (Lakkso & Paunonen- Ilmonen, 2001).

Vänner och kollegor hade en tendens att undvika de sörjande föräldrarna vilket bidrog till att de upplevde ofrivillig isolering (Aho et al., 2006). När gamla vänskapsband bröts knöt de istället nya sociala kontakter, vilket föräldrarna beskriver som positivt (Lakkso & Paunonen- Ilmonen, 2002).

“People left us, and then there were such friends who took distance and that’s the end of that friendship. Those who remained, those friends... what happened there was that after all nothing more was said.”

(Aho et al., 2006, p.656).

Förändrade värderingar

Många föräldrar beskriver att deras värderingar och synsätt har ändrats i samband med att deras barn dog. Erfarenheten har gjort dem starkare, mer känsliga och modiga (Arnold, Buschman Gemma & Cushman, 2005). De värdesätter livet annorlunda och prioriterar andra saker. Föräldrarna uttryckte att de uppskattade familjen mer än tidigare och relationer till livet och döden hade förändrats (Aho et al., 2006; Lakkso & Paunonen- Ilmonen, 2001).

”Keep in mind the lesson that Nella’s death taught me: Don’t worry about worldly things and trifles and material things, and love the valuable things you have. Nella has taught me and many others what is maybe the most important skill of life.”

(Aho et al., 2006, p.659).

Stödets betydelse

Stöd från omgivningen

Föräldrar som förlorat ett barn beskrev att omgivningens stöd är viktigt och kan bestå av goda råd, omtanke och praktisk hjälp. De var i behov av att få prata och känna att någon lyssnade på dem om och om igen. En del föräldrar beskrev även att personer i deras omgivning ibland saknade förståelse för de svårigheter som

de gick igenom. Deras stöd uppfattades då som hämmande för bearbetningen av att förlora sitt barn (James et al., 2002; Lakkso & Paunonen- Ilmonen, 2002).

”The emotional support from others helped to sustain their caregiving effort.”

(James et al., 2002, p.223).

Stöd från familjen

När föräldrar har känt sig som mest förtvivlade kommer det viktigaste stödet från maka eller make och familjens övriga barn. Inom familjen finns en inre styrka som hjälpt dem att hantera sorgen (Arnold et al., 2005; Lakkso & Paunonen- Ilmonen, 2002). Syskonen till det avlidna barnet har varit ett viktigt stöd för föräldrarna. De har vågat ställa sina frågor och föräldrarna måste ge ett svar och kan då inte förtränga sina känslor (Lakkso & Paunonen-Ilmonen, 2001).

“We became more close with my wife, we understand the grief of each others better than anybody else. Luckily we have been able to show our feelings, either of us have not needed to pretend to be feisty or grieving, when we were not.”

(Aho et al., 2006, p.658).

Dela erfarenheter

Stödet föräldrar beskriver om olika stödgrupper tillsammans med andra föräldrar som varit i samma situation är både positivt och meningsfullt. De har fått möjlighet att prata med någon om sitt barns död och dela med sig av sina erfarenheter (Lakkso & Paunonen- Ilmonen, 2001; McCaffrey, 2006; Ygge & Arnetz, 2004). Men en del föräldrar kan också känna sig ensamma och har en stark längtan efter omtanke och att bli förstådda av andra (Lakkso & Paunonen- Ilmonen, 2002). Vissa föräldrar har till och med varit väldigt negativa till att prata med någon utomstående och tyckt att det känns onaturligt och har helst velat samtala om sitt barns död utifrån deras egna villkor (Lakkso & Paunonen- Ilmonen, 2001).

”They felt that the experience of losing a child could only be shared by a mother who had gone through a similar experience, and reported having received the most help from other parent who had cared for a dying child. It was easier and seemed more permissible to talk about the child’s death with a fellow sufferer.”

(Lakkso & Paunonen- Ilmonen, 2002, p.181).

Bemötande från vårdpersonalen

Brist på information och bemötande

Föräldrarna beskrev också hur de blivit bemötta av vårdpersonal under barnets vårdtid. De kände tveksamhet inför att ta kontakt med vårdpersonal och beskrev att personalen var väldigt upptagna vid flera tillfällen då de försökt att få kontakt (Ygge & Arnetz, 2004).

Föräldrarna kände till och med en rädsla och otrygghet inför att lämna sitt barn ensamt på avdelningen (Schaffer, Vaughn, Kenne, Donohue & Longo, 2000).

Känslor som rädsla, ovisshet och osäkerhet uppstod hos föräldrarna när det brast i informationen från vårdpersonalen (Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2002). De saknade tex. information om deras barns tillstånd samt förklaringar på prover och behandlingar (Schaffer et al., 2000). Föräldrarna upplevde att det var bättre att få dålig information än att inte få någon alls, eftersom det blev då lättare för dem att acceptera situationen (Ygge & Arnetz, 2004).

The ward should establish routines for an ongoing dialogue with parents concerning their expectations for the child’s care, where the hospital staff check whether you, as a parent, are satisfied with care. To receive recognition and acceptance for my views and experiences as a parent.”

(Ygge & Arnetz, 2004, p.219).

Föräldrarna ville att personalen ska visa stöd och omtanke, behandla dem med respekt och bli involverad i vården av sitt barn. Personalen ska lyssna, kunna svara på frågor och vara kompetenta. Föräldrarna ansåg att en öppen kommunikation mellan personal och dem själva var nödvändig (Schaffer et al., 2000).

Tillgodosedda behov

Det fanns föräldrar som tyckte att de fått bra stöd från sjukvården eftersom de fick en realistisk, ärlig och rak information. Särskilt sjuksköterskornas engagemang i hela familjen sågs som en positiv gest (Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2002).

“I even got a card from the nurse that stayed there the whole time, a couple of days after, at my house... that was really nice.”
(Heller & Solomon, 2005, p. 342).

Föräldrarna uppskattade den personal som var där från början av barnets sjukdomstid och ända tills barnet dog. Särskilt de gånger som personalen kom och besökte dem på sin lediga tid för att vara tillsammans med familjen och det sjuka barnet (Heller & Solomon, 2005).

“One of [my daughter’s] nurses came in while she wasn’t working and, even though she was [not] working that night, she came in to spend, you know, the time with her towards the end. And that, that said a lot to us, because it kind of exemplified how much [my daughter] mean to them and vice versa... It was very special to us that this nurse did that. But we also knew that she wanted to be there with her, and for us as well.”
(Heller & Solomon, 2005, p.342).

Den professionella hjälpen ansågs som betydelsefull främst för de föräldrar som känt sig väldigt förtvivalade, oorganiserade och ensamma (Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2002). En källa till stöd och hjälp som sjukvården har bidragit med är utbildning och information (James et al., 2002). Dessutom är det väsentligt att vårdpersonalen är välutbildad och har förståelse för familjens situation (Farnsworth et al., 2005). Den enorma stress som föräldrarna är utsatta för underlättas om kommunikationen med vårdpersonalen fungerar för föräldrarna på ett tillfredställande sätt (McCaffrey, 2006).

Kontinuitet i vårdrelationen

Kontinuitet i vårdrelationen får föräldrarna att känna sig mer säkra, lediga och sedda som egna individer. Känslan av att bli sedd gör att föräldrarna är övertygade om att deras barn får den bästa vården. Föräldrarna vågar då lämna sjukhuset en stund med övertygelse om att personalen gör sitt yttersta. När

kommunikation mellan förälder och personal har fungerat bra har de delat på kunskap och erfarenhet om vad som varit det bästa för barnet. Det upplevdes som mycket positivt av föräldrarna. Föräldrarna ansåg att det varit värdefullt om en och samma person vårdat deras barn (Heller & Solomon, 2005).

Dessutom att kontinuerligt dela sina tankar med någon vårdpersonal upplevdes av föräldrarna som positivt (McCaffrey, 2006). Positivt var också om varje förälder hade en person i personalen som han eller hon kände sig trygg med (Ygge & Arnetz, 2004) och som bidrog med kontinuitet och kvalitet (Heller & Solomon, 2005).

”Staff continuity was also important to parents because it facilitated communication and sharing of expertise about their child’s condition, both among staff and between staff and parents.”

(Heller & Solomon, 2005, p. 340).

Somliga av föräldrarna ansåg att personalen var fantastisk och de beundrade dem för deras arbetsinsats (Ygge & Arnetz, 2004).

“That’s was very, very, very important that I always dealt whit the same doctors... and the same lady watching over [my daughter].”

(Heller & Solomon, 2005, p. 339).

Sorgens olika uttryck

Sorgen är individuell

Sorgen hos föräldrar som förlorat ett barn kan vara i veckor månader eller år (Lakkso & Paunonen-Ilmonen, 2001). Upplevelsen förändras med tiden och känslorna kan vara både positiva och negativa (Aho et al., 2006). En del av föräldrarna har trott att sorgen aldrig skall ta slut. Andra menar att sorgen tar slut men att de aldrig glömt sitt barn (Arnold et al., 2005).

”The deepest grief, I would say, it was about a week or a week and a half, and then the next couple of weeks or so, or three or four weeks it must have been that I worked on things and the grief and my own feelings and then life started to get back to normal, this mental weariness and that, so that even afterwards there are these mood swings, in a way so tired and at times everything’s pretty OK”

(Aho et al., 2006, p. 657).

Emotionella reaktioner

Föräldrarna kan vara fyllda med oro, vemod, och en känsla av överklighet som även finns kvar under en lång tid efter det att barnet dött (Aho et al., 2006; McCaffrey, 2006). Somliga har också haft svårt att beskriva den sorg de upplevt och vissa beskrev att de var på kanten till en känslomässig kollaps (McCaffrey, 2006). Föräldrarna beskriver även en stark känsla av smärta, svaghet, rädsla, tomhet, skuld, bitterhet och ilska efter att barnet dött (Aho et al., 2006). Att förlora ett barn innebär varierande känslor beroende på i vilket skede i sorgearbetet föräldrarna befinner sig (Lakkso & Paunonen-Ilmonen, 2001). När barnet dött har en del föräldrar upplevt en konflikt mellan vånad och ilska, samt lättnad och tacksamhet för att barnets lidande var över (Aho et al., 2006).

“Thankful that he died, although it feels really awful that somebody is thankful, when a child dies...and I felt guilty, if something was funny.”

(Aho et al., 2006, p. 655).

Föräldrarna beskriver också att de kände en stor förlust och känslorna var intensiva. Efter en tid kände en del sig nöjda med livet igen. Det var endast ett fåtal som var deprimerade, arga och kände hopplöshet inför livet (Arnold et al., 2005). Flera beskrev att de utvecklat en mental styrka av att förlora ett barn och att de använde sig utav olika strategier för att hantera känslorna och klara av vardagen (Aho et al., 2006).

“You put a smile on your face for the world to think you’re O.K., when you are dying inside.”

(McCaffrey, 2006, p. 62).

En del föräldrar tyckte att det kändes bra att efter barnet dött plocka undan barnets tillhörigheter med en gång för att kunna gå vidare och släppa taget om barnet. Andra ville göra det successivt och såg det som en process i sorgearbetet. En vändpunkt efter barnets död var begravningen. Då sysselsattes föräldrarna med praktiska saker som de var tvungna att göra, och dessutom skingrade det tankarna (Lakkso & Paunonen-Ilmonen, 2001). En del föräldrar kände behov av att sörja i lugn och ro och att få tid till att tänka (Aho et al., 2006).

Kroppsliga reaktioner

Föräldrarna beskrev att de uttryckte sin sorg genom att gråta, skrika samt genom fysisk aktivitet. Sorgen tog sig även uttryck i form av andra fysiska reaktioner som skakningar, stress, migrän, arytm, fysiska smärtor och trötthet. Det egna lidandet lindrades genom fysiskt hårt arbete eller att åsamka sig fysisk smärta t.ex. genom att skaffa sig en tatuering (Aho et al., 2006; Lakkso & Paunonen-Ilmonen, 2001).

”Last spring I got a tattoo, it was Peter’s [dead son] handprint... getting the tattoo was so hard, well there was a physical side to it and pain... it was also like living again those days, and now I have it [tattoo], every morning and evening... when I see it, I kind of jump to those feeling again.”
(Aho et al., 2006, p. 656).

Diskussion

Att uppleva ett barns död är känslomässigt jobbigt för alla inblandade, speciellt för föräldrarna till barnet. Trots att forskningen går framåt och många barn överlever svåra sjukdomar är det ändå ett stort antal barn som dör i Sverige och i världen. Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva föräldrars upplevelser av att förlora ett barn. Huvudfynden var att föräldrarnas vardag påverkades av att vårda ett svårt sjukt barn och att uppleva barnets död, och att det viktigaste stödet kom från närstående och de närmaste familjemedlemmarna. Vårdpersonalen brast ibland i att ge information samt i sitt bemötande till föräldrarna samt att föräldrarnas sorg uttryckte sig både fysiskt och emotionellt.

Resultatdiskussion

I vårt resultat framkom att föräldrarna spenderade mycket tid på sjukhuset, vilket påverkade deras karriär, det dagliga livet och den övriga familjen. Nolbris och Hellström (2005) beskriver att familjens friska barn tycker det är viktigt att hitta platser och tillfällen då de kan gå undan och vara ensamma. Det ges då möjlighet för dem att vila från sorgen och bara få vara barn. Syskonen beskriver att de känner sig väldigt ensamma både fysiskt och mentalt. De saknar stöd från sina föräldrar som spenderar all sin lediga tid med det sjuka barnet. Vi uppfattar att det är relativt vanligt som syskon att känna sig bortprioriterad och mindre värdefulla. Om föräldrar tog efter sina friska barns beteende och tillät sig själva

att ta en paus från sorgen skulle de kanske orka ge hela sin familj bättre uppmärksamhet.

I vårt resultat framkom även att ett betydande stöd för föräldrarna kom från närstående men också att det fanns en inre styrka inom familjen. Hall (2004) menar att mor- och farföräldrar känner oro både för sitt eget barn och för sitt sjuka barnbarn. De känner oro för hur deras eget barn ska klara av situationen och är ständigt förberedda på att göra vad som helst för att stötta de sörjande föräldrarna. Då man som förälder vill finnas där för sitt barn och ge råd och tröst. Vi tror att familjemedlemmar är ett bra stöd för varandra eftersom de ofta känner varandra väl. Det finns även en förståelse för de känslor som kommer till ytan. Vi tycker det är nödvändigt att familjen finns där och ger stöd när det behövs, och är kontakten med sina egna föräldrar god finner man tröst och stöd hos dem både praktiskt och känslomässigt. Att föräldrarna till de svårt sjuka barnen inte orkar ge tröst och stöd till närstående tycker vi är förståeligt.

I vårt resultat framkom att föräldrar upplever att vårdpersonalen missat att ge dem information om barnets tillstånd och diagnos samt förklarat aktuella behandlingar. Föräldrarna uppgav även att de behövde vägledning för att orka stötta sitt sjuka barn och bearbeta den egna sorgen. Farnsworth, Fosyth, Haglund och Ackerman (2006) skriver att föräldrarna ofta kände att det var de som bar hela ansvaret för sitt barns vård samt beslut gällande behandling. Även Meyer, Ritholz, Burns och Truog (2006) kom fram till att föräldrar vill ha ärlig och rak information kontinuerligt under hela vårdtiden. Några föräldrar rekommenderade vårdpersonalen att förtydliga ”hela bilden” av barnets sjukdomstillstånd. Nolbris och Hellström (2005) beskriver att även syskonen i familjen upplevde att de fick dålig eller ingen information alls av vårdpersonalen om deras brors eller systers sjukdom och behandling. En del syskon beskrev att de inte alls visste vad som skulle ske. Vår uppfattning är att sjukvården har stora brister när det gäller att informera anhöriga, både vuxna och barn. Vi anser att en av personalens viktigaste uppgifter är att kunna ge patienter och anhöriga bra och saklig information.

I vårt resultat framgår det även att föräldrarna hade negativa upplevelser i kontakten med vårdpersonalen. De tyckte att de fått dålig information om barnets vård och behandling samt att personalen varit stressade. Mohan, Wilkes, Ogunsiji och Walker (2005) och Soanes, Gibson, Hannan och Bayliss, 2003

beskrev sjuksköterskors syn på hur det var att arbeta med svårt sjuka vuxna patienter. Sjuksköterskorna beskrev känslor som ledsamhet, sorgsenhet, frustration, hjälplöshet, känsla av otillräcklighet samt emotionell utmattning. Familjer till en döende patient kunde bli upprörda och arga vilket kunde vara svårt för sjuksköterskan att hantera. Sjuksköterskan kunde uppleva att det var känslomässigt svårt att vårda svårt sjuka vuxna patienter och behövde ventiler sina känslor och tankar med andra. De beskrev även att det var känslomässigt svårare att vårda ett döende barn därför att de var i behov av mer stöd än vuxna patienter. Sjuksköterskor kände frustration över att de inte kunde erbjuda hög kvalitet på vården och de ville spendera mer tid med den svårt sjuka vuxna patienten men tiden räckte inte till. Flera sjuksköterskor har känt osäkerhet inför att förklara för patienten och familjen om smärtbehandling och varit osäkra på vuxna patientens behandlingsplan. Sjuksköterskor har önskat att de varit bättre informerade och kunnat svara mer professionellt på anhörigas frågor. De uttryckte att de var i behov av mer utbildning om sjukdomar och dess behandling samt symtomlindring.

Vårt resultat visar att föräldrar uttrycker sin sorg genom gråt, skrik samt fysiska reaktioner. De känner även oro och vemod. I en artikel av Papadatou, Bellali, Papazoglou och Petraki (2002) framgick det att även vårdpersonalen uttryckt sin sorg genom gråt, ledsamhet, tillbakadragande och ofta tänkt på det sjuka barnet tiden strax före barnets död och vid dödstillfället. Personalen har haft skuld-känslor och försökt hitta en fysisk förklaring som skulle kunna lindra deras smärta. Några försökte tänka på barnets död så lite som möjligt. Enligt vår uppfattning kan sorg uttryckas på många olika sätt. Varje enskild individ sörjer på sitt eget vis. Trots olika sätt att uttrycka sorgen på finns det ett gemensamt mönster mellan föräldrars och vårdpersonals sätt att reagera på ett barns död.

Vi anser att det inte kan vara så enkelt för en sjuksköterska att tillgodose en familjs alla behov. Saknar man kunskap är det svårt att ge familjen och patienten hjälp och stöd som de är i behov av. Vi tycker att vårdpersonalen ska få mer utbildning och stöd så att de klarar av att arbeta i känslomässiga situationer som att ge palliativ vård till barn och unga.

Metoddiskussion

Från första början var idén att skriva om hur vårdpersonal kommunicerar med svårt sjuka barn. Denna idé övergavs då det visade sig att det var svårt att hitta

relevant litteratur. Vi hittade dock mycket litteratur som handlade om föräldrars upplevelser av att förlora ett barn. Detta väckte vårt intresse och vi valde därför att byta ämne. För att begränsa ämnet valde vi att studera föräldrarnas perspektiv.

Litteratursökningar genomfördes i olika referensdatabaser. Anledningen till att de flesta artiklar är hämtade i PubMed är att intressanta titlar och abstrakt hittades i andra databaser men inte gick att komma åt på grund av att Mittuniversitetet inte har tillgång till alla tidskrifter. Vi valde också att inte beställa några artiklar då det kostade pengar, och är därför medvetna om att relevant information kan ha missats.

Efter att båda författarna i denna studie läst igenom artiklarna granskades och kvalitetsbedömdes de enligt Berg, Dencker och Skärsäter (1999).

Samtliga artiklar var skrivna på engelska. Studier från länder som inte är jämförbara med Sveriges hälso- och sjukvård valdes bort vid litteratursökningen för att studien ska vara relevant för kliniskt arbete i Sverige, vilket var en begränsning i sökandet av litteratur. Av de nio artiklarna i resultatet finns två studier som beskriver mammans perspektiv och en studie utifrån pappans perspektiv. Utifrån den litteratur vi läst så ser vi ingen markant skillnad mellan mamman och pappans beskrivningar av upplevelsen att sörja ett barn. Därför har vi valt att inte skilja på mammors och pappors upplevelser.

Artiklar i vårt resultat som använt kvalitativ metod har beskrivit föräldrars upplevelser och erfarenheter och därför var innehållsanalys en relevant metod att använda. Kvalitativ innehållsanalys hjälpte oss att på ett organiserat och stegvist sätt placera in text från utvalda artiklar för att sedan kunna dela in texten i kategorier och underkategorier. Resultatets trovärdighet höjs dessutom enligt Graneheim och Lundman (2004) om man redovisar hur man har delat in data i kategorier och underkategorier

Vid kondensering av meningsenheter tyckte vi att det fanns en risk för att tappa den ursprungliga meningen av texten och att det var lätt att förändra textens innehåll genom att tolka in för mycket i texten.

För att undvika att påverka resultatet med egna åsikter har vi under arbetets gång regelbundet kontrollerat vår förståelse genom reflektion. Eftersom vi har valt att använda oss av innehållsanalys innebär det att det finns en risk för att texten misstolkas och reserverar oss för eventuella feltolkningar.

Slutsats och framtida forskning

Vi har i vår studie kommit fram till att det är viktigt att vårdpersonalen har en bra grund att stå på då de ska bemöta föräldrar och anhöriga. Personalen behöver då utbildning och möjlighet till att kontinuerligt förnya sina kunskaper inom såväl omvårdnad som sjukdomslära. Främst inom omvårdnad som handlar om att kunna bemöta olika situationer och människor på ett sätt som inger trygghet och förtroende hos patient och anhöriga. För att personalen ska kunna bemöta och informera föräldrarna på ett tillfredsställande sätt är det en förutsättning att det finns tillräckligt med personal och chans till återkoppling och reflektion.

Föräldrarna i denna litteraturöversikt menade att de var i behov av tydlig och rak information om t.ex. barnets sjukdom, behandling samt möjlighet till stödgrupp. De behöver även någon utomstående att prata med som lyssnar på dem om och om igen. Föräldrarna anser att det är av vikt att de känner att de kontinuerligt träffar samma personal. De känner sig då trygga med att deras barn få bästa möjliga vård. För att på bäst sätt kunna ge föräldrarna hjälp och stöd är det nödvändigt att fortsätta forska vidare om föräldrars upplevelser av att förlora ett barn och om vad föräldrarna tycker att vården kan göra bättre. Vilken typ av stöd de anser sig behöva från sjukvården och hur det stödet ska ges. Detta för att personalen ska få en bättre förståelse för föräldrarnas olika behov. Om vårdpersonal får bättre möjlighet till att utveckla sig själv och sina kunskaper inom sin yrkesroll så kan de på ett bättre sätt tillmötesgå föräldrarnas behov. Vi anser att vårt resultat bidrar med relevant kunskap om föräldrars upplevelser av vården och vad vården kan göra för att utvecklas och bli bättre.

Referenser

(* = resultat artiklar)

*Aho, A.L., Tarkka, M-T., Åstedt-Kurki, P. & Kaunonen, M. (2006). Fathers' grief after the death of a child. *Issues in Mental Health Nursin*, 27, 647-663.

*Arnold, J., Buschman Gemma, P. & Cushman, L. (2005). Exploring parental grief: Combining quantitative and qualitative measures. *Archives of Psychiatric Nursing*, 19(6), 245-255.

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad – vid behandling av personer med depressionssjukdomar*. Stockholm: SBU.

Browning, D. & Solomon, M. (2005). The initiative for pediatric palliative care: An interdisciplinary educational approach for healthcare professionals. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5), 326-334. (Review)

Farnsworth, M., Fosyth, D., Haglund, C. & Ackerman, M. (2006). When I go in to wake them... I wonder: Parental perceptions about congenital long QT syndrome. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 18, 284-290.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och kultur.

Forsner, M., Jansson, L. & Sørli, V. (2005). The experience of being ill as narrated by hospitalized children age 7-10 years with short-term illness. *Journal of Child Health Care*, 9(2), 153-165.

Graneheim, U. H & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Hall, E. (2004). A double concern: Danish grandfathers' experiences when a small grandchild is critically ill. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20, 14-21.

*Heller, K. & Solomon, M. (2005). Continuity of care and caring: What matters to parents of children with life-threatening conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5), 335-346.

*James, K., Keegan- Wells, D., Hinds, P., Kelly, K., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I., Roll, L. & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: Parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-228.

James, L. & Johnson, B. (1997). The needs of parents of pediatric oncology patients during the palliative care phase. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(2), 83-95. (Review)

Kreuger, A. (red.). (2000). *Barnet och sjukvården- erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur.

*Laakso, H. & Paunonen-Ilmonen, M. (2001). Mothers' grief following the death of a child. *Journal of Advanced Nursing*, 36(1), 69-77.

*Laakso, H. & Paunonen-Ilmonen, M. (2002). Mothers' experience of social support following the death of a child. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 176-185.

Matthews, K., Gambles, M., Ellershaw, J., Brook, L., Williams, M., Hodqson, A. & Barber, M. (2006). Developing the Liverpool Care Pathway for the dying child. *Pediatric Nursing*, 18(1), 18-21. (Review)

*McCaffrey, N. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(1), 59-66.

Meyer, E., Ritholz, M., Burns, J. & Truog, R. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: Parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*, 117(3), 649-657.

Mohan, S., Wilkes, L.M., Ogunsiyi, O. & Walker, A. (2005). Caring for patients with cancer in non-specialist wards: the nurse experience. *European Journal of Cancer Care*, 14, 256-263.

Nolbris, M. & Hellström, A-L. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 227-233.

Papadatou, D., Bellali, T., Papazoglou, I. & Petraki, D. (2002). Greek nurse and physician grief as a result of caring for children dying of cancer. *Pediatric Nursing*, 28(4), 345-353.

*Schaffer, P., Vaughn, G., Kenner, C., Donohue, F. & Longo, A. (2000). Revision of a parent satisfaction survey based on the parent perspective. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(6), 373-377.

Soanes, L., Gibson, F., Hannan, J. & Bayliss, J. (2003). Establishing nursing research priorities on a paediatric haematology, oncology, immunology and infectious diseases unit: Involving doctors and parents. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(2), 110-119.

Vickers, J. & Carlisle, C. (2000). Choices and control: Parental experiences in pediatric terminal home care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(1), 12-21.

Worden, W. J. (2006). *Sorgerådgivning och sorgeterapi. En bok för alla som möter och vill hjälpa sörjande*. Stockholm: Svenska institutet för sorgbearbetning.

*Ygge, B.M. & Arnetz, J. (2004). A study of parental involvement in pediatric hospital care: Implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(3), 217-223.

Elektroniska källor

URL 1

Barncancerfonden (2004)

<http://www.barncancerfonden.se/content2/index.php?pid=1301>

2007-10-05

URL 2

World Health Organization (1998)

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

2007-05-16

Redovisning av artikelsökningar till resultatet

Databas	Datum	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Utvalda	Författare
PubMed	070528	"Palliative care" Parent* and child	0-64 year Abstract English Humans Nursing journals	27	1	Heller & Solomon (2005)
PubMed	070528	Parents attitude and child death and coping and grief and support	Abstract English Humans Nursing journals	15	1	Laakso & Paunonen-Ilmonen (2002)
PsykInfo	070905	Death attitudes and child and parental grief	Last 3 years Abstract Humans English Nursing journals	8	1	Arnold, Buschman Gemma & Cushman (2005)
PubMed	070905	Support and parent and dying child	Last 10 years Humans English Swedish Norwegian 19-44 year 45-65 year	16	1	Laakso & Paunonen-Ilmonen (2001)
PubMed	070907	Coping and parent and dead child and grief	Last 10 years Humans English Swedish Norwegian	20	1	Aho, Tarkka, Åstedt-Kurki & Kaunonen (2006)
PubMed	070907	Parent and ill child and experiences and coping and nurse	Last 10 years Humans English Swedish Norwegian	1	1	Ygge & Arnetz (2004)
PubMed	070911	Parents coping and dying child	Last 10 years Humans Abstract English	16	1	McCaffrey (2006)
Manuell sökning	070910				2	Schaffer, Vaughn, Kenner, Donohue & Longo (2000) James et al. (2002)

Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet av kvalitativa studier.

	I= Hög kvalitet	II= Medel	III= Låg kvalitet
K	Väldefinierad frågeställning relevant och tydligt beskrivet urval. Tydligt beskriven datainsamling och analysmetod. Logiskt och begripligt beskrivna tolkningar och slutsatser. God kommunicerbarhet och replikerbarhet.	-	Vagt definierad frågeställning. Otydligt beskrivet urval. Otillräcklig beskriven datainsamling och analysmetod. Vagt beskrivna tolkningar och slutsatser. Oklar kommunicerbarhet och replikerbarhet.

(Berg, Dencker, & Skärsäter, 1999).

Översikt av artiklar använda i resultatet

Författare Årtal Land	Syftet med studien	Design	Deltagare	Analysmetod	Resultat	Studie design och kvalitet
Aho, Tarkka, Åstedt-Kurki och Kaunonen. 2006 Finland	Beskriva faderns sorg och de förändringar döden av ett barn har inneburit i faderns liv.	Öppna frågor. Intervjuerna varade 45 min – 2 timmar.	N=8	Innehållsanalys	Döden av ett barn både ger positiva och negativa förändringar i faderns till.	K=I
Arnold, Bushman Gemma och Cushman. 2005 USA	Att undersöka föräldrars sorg efter att ett barn, i alla åldrar har, dött.	Tvärsnittsstudie	n=74	Kvalitativ data analyserades och kodades.	En del föräldrar slutar aldrig att sörja sitt barn, medans andra sa att man slutar sörja.	K=II
Heller och Solomon. 2005 USA	Att presentera föräldrars uppfattning om kontinuitet och samordning av vården till barn med livshotande tillstånd.	Öppna frågor	n=36 föräldrar till barn som dött inom 10 månader.	Kvalitativ analys av intervjuerna.	Att kontinuiteten av vårdpersonal är god för att föräldrarna ska känna förtroende för att deras barn ska få bästa möjliga omvårdnad.	K=II
James, Keegan- Wells, Hinds, Kelly, Bond, Hall, Mahan, Moore, Roll och Speckhart 2002 USA	Att skapa en uppfattning om vad som hjälper eller hindrar vårdande föräldrar och hur den ansvarsrollen påverkar dem.	Öppna frågor, pilotstudie	n=151	Innehållsanalys	Information och kunskap om barnets sjukdom var det viktigaste stödet från hälso- och sjukvården. Från familj och närstående var emotionellt stöd viktigast.	K=II
Laakso och Paunonen-Ilmonen 2001 Finland	Att skapa vetenskap och förståelse för moderns sorg, för att kunna stötta modern efter barnets död och underlätta sorgprocessen.	Semistrukturerade intervjuer	n=50	Innehållsanalys	Många känslor och upplevelser av sorg kunde personalen inte definiera. Personalens möjligheter att möta mödrarnas individuella behov var otillräcklig. Informationen från personalen uppfattades som otillräcklig eller förolämplig.	K=II
Laakso och Paunonen-Ilmonen 2002 Finland	Försöka finna verktyg som vårdpersonal kan använda för att hjälpa och stötta mödrar efter att deras barn dött och göra deras liv lättare.	Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor.	N=50	Innehållsanalys	Familj och vänner var den viktigaste källan till stöd. De förväntade sig ärlig information och att hoppet hålls uppe så länge barnet lever.	K=I

Översikt av artiklar använda i resultatet

Författare Årtal Land	Syftet med studien	Design	Deltagare	Analysmetod	Resultat	Studie design och kvalitet
McCaffery 2006 Australien	Att bestämma graden av stress hos barn som drabbats av cancer och hur det påverkar barnets psykiska och fysiska välmående	Fokusgrupp och semistrukturerade intervjuer.	N=6 barn n=6 föräldrar n=23 Vårdpersonal	Innehållsanalys	Det som upplevs som mest stressfullt är behandlingen, brist av kontroll, sjukhusmiljö, återfall och rädsla för att dö.	K=I
Schaffer, Vaughn, Kenner, Donohue och Longo. 2000 USA	Beskriva vad föräldrarna tycker är det mest viktiga som vårdpersonalen gör för föräldrarna och deras sjuka barn.	11st kryssfrågor. 2 öppna frågor. Retrospektiv studie	n=1405 föräldrar till barn som dött.	Innehållsanalys	Föräldrarna tyckte att omvårdnad, kommunikation, säkerhet, uppskattning och fysisk miljö spelade stor roll för vad som var viktigt i vården.	K=II
Ygge och Arnetz 2004 Sverige	Att få en djupare förståelse för dem faktorer som påverkar föräldrars involvering och tydliggöra föräldrarollen på sjukhuset för kroniskt sjuka barn.	Semistrukturerade intervjuer. Varade 60-90 min.	n= 14	Grounded theory	Beskriver föräldrars erfarenhet och uppfattning angående tiden de spenderat på sjukhuset med deras barn.	K=I