

Föräldrars upplevelser av att förlora ett barn i plötslig död

Författare: Evelina Dagerbrant och Sofia Nilsson

Program/kurs: Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Omvårdnad eget arbete VT 2009

Omfattning: 15 hp

Handledare: Helena Wigert

Examinator: Anna Lena Hellström

Titel (svensk):	Föräldrars upplevelse av att förlora ett barn plötslig död
Titel (engelsk):	Parents experience of losing a child in sudden death
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå 1
Program/kurs/kurskod	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, Omvårdnad-
kursbeteckning:	Eget arbete, OM2240, SPN11
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal:	21 Sidor
Författare:	Evelina Dagerbrant & Sofia Nilsson
Handledare:	Helena Wigert
Examinator:	Anna-Lena Hellström

SAMMANFATTNING

Introduktion: Dagens samhälle uppmärksammar mer och mer bemötande och hur detta kan påverka den fortsatta vården och de anhörigas upplevelser. Plötslig död av barn i t.ex. en olycka är en av de vanligaste dödsorsakerna bland barn i Sverige, vilket gör att alla som arbetar inom vården någon gång kan komma i kontakt med en förälder som plötsligt förlorat sitt barn. Krisforskningen visar de olika stadier en krisreaktion består och kännetecknas av och hur de påverkar människor i deras sorgeprocess. Den forskning som handlar om sorgeprocessen behandlar sällan enbart föräldrar som förlorat ett barn utan även anhöriga i allmänhet. Den beskriver hur bemötandet kan användas i vården ur ett större perspektiv samtidigt som omvårdnadsteoretikern Travelbee menar att vården ska vara individuellt anpassad och hur viktig den mellanmännsliga kommunikationen är. **Syfte:** Syftet med denna studie är att undersöka föräldrars upplevelse av att förlora ett barn i plötslig död, samt redogöra för deras erfarenheter och önskemål gällande vårdpersonalens bemötande. **Metod:** Litteraturstudie där artiklar söktes via vårdvetenskapliga databaser och tio artiklar hittades som passade vårt syfte. **Resultat:** Det emotionella stödet från vårdpersonalen var en av de viktigaste delarna för de sörjande föräldrarna. Även stöd från andra grupper i samhället t.ex. stödgrupper var något som föräldrarna uppskattade, speciellt mammorna. Det fanns skillnader i hur mammor och pappor uttryckte sin sorg, men det fanns även likheter. Desto mer information och ju mer upprepad den var under vårdtiden desto tryggare kände sig föräldrarna. Ett uppföljningssamtal var mycket uppskattat då föräldrarna kunde få svar på frågor som dök upp efter de lämnat sjukhuset. Sjuksköterskan var i allmänhet skattad som hjälpsam, men det fanns en del saker som kunde förbättras enligt föräldrarna som t.ex. att våga vara hos föräldrarna, våga ge emotionellt stöd och kunna vara lyhörd i bemötandet. **Konklusion:** Det resultat som har framkommit om hur föräldrar vill bli bemötta kan i viss mån appliceras även inom vuxenvården då sorgeprocessen hos anhöriga ofta är allmän. Fortsatt forskning om ämnet krävs då det fortfarande finns frågetecken kring skillnader i mammors och pappors sorg och ämnet bemötande är ännu inte ett vedertaget begrepp inom omvårdnaden. Även forskning kring skillnader i upplevelsen och sorgen i att förlora ett barn i plötslig död gentemot väntad död behövs.

FÖRORD

Vi vill först och främst tacka vår handledare som på ett konkret och precist sätt gett oss förslag på idéer till förbättring och uppmuntrat oss då vi tappat lusten att skriva. Vi vill även tacka våra familjer för allt stöd de givit oss, även då de inte alltid förstått storleken och betydelsen av uppsatsen. Sist men absolut inte minst, vill vi tacka varandra för att vi tillsammans kunnat genomföra detta arbete. Vi har kunnat ge varandra både bra och dålig kritik och har även kunnat ta emot denna kritik på ett professionellt och vänskapligt sätt. Vi har kommit överens bra om arbetstider och samarbetet har fungerat bra.

Ämnet var för oss mycket intressant då vi båda är intresserade av barnsjukvård och hur anhöriga i vårdsituationer reagerar. Vi har båda varit anhöriga till någon svårt sjuk närstående och känt vikten av vad ett gott bemötande kan göra för att känna tillit och trygghet i vården och känslan av att den anhörige blir väl omhändertagen. Genom att föra ihop dessa två intressen i vår studie kunde vi få svar på hur just föräldrar vill bli bemötta.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	SID
INLEDNING	4
BAKGRUND	4
Historik	4
Föräldrar	5
Kris/ chockreaktion	6
Omvårdnadsteoretiskt perspektiv	7
Centrala begrepp	8
SYFTE	10
METOD	10
Datainsamling	10
Databassökning	10
Dataurval	10
Inklusionskriterier	10
Exklusionskriterier	10
Dataanalys	11
Tabell 1	11
RESULTAT	12
Att förlora ett barn	12
Att erhålla emotionellt stöd	12
Att bli informerad	12
Att ha en livsåskådning	13
Att ha minnen efter barnet	13
Att möta samhället	14
Att möta sorgen	15
Könsskillnader i sorgearbetet	16
Mammors och pappors olika upplevelser av sorg	16
Föräldrars erfarenheter av vården	16
Underlättande faktorer	16
Försvårande faktorer	17
DISKUSSION	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	20
Vetenskaplig artikeldiskussion	24
Konklusion och exempel på fortsatt forskning	24
REFERENSER	25
BILAGOR	
1. Vetenskaplig artikelpresentation	

INLEDNING

Vårdpersonal möter föräldrar i kris som har förlorat sitt barn. Sjuksköterskor bör då bemöta föräldrarna på ett professionellt sätt och stödja dem i deras svåra stund. Många sjuksköterskor känner dock en svårighet i att bemöta dessa föräldrar och har en rädsla att göra eller säga fel saker. Därför är vi intresserade av att ta reda på hur vårdpersonal på bästa sätt kan bemöta föräldrar när de fått beskedet att deras barn dött. Genom att få en bättre kunskap om hur människor reagerar vid förlust av ett barn ger detta oss en större kompetens att stödja föräldrar. På så sätt kommer vi att känna oss tryggare i vår blivande sjuksköterskeroll. Denna studie inriktar sig på plötslig död vilket är ett trauma där föräldrarna inte får någon tid att förbereda sig och situationen ofta är dramatisk. De föräldrar som förlorat ett barn efter en längre tids sjukdom har fått tid att börja sörja och bearbeta sin sorg redan innan dödsfallet. Därför kan både sorgereaktionen och bemötandet av föräldrarna bli annorlunda vid plötslig oväntad död än om döden varit väntad. Eftersom utbildningen till stor del varit patientinriktad kände vi att det vore intressant att belysa vården ur ett anhörigperspektiv.

Sjuksköterskeyrket handlar till stor del om kommunikation och bemötande. För att som vårdpersonal kunna möta anhöriga som befinner sig i kris behövs kunskap i ämnet bemötande och kunskap om anhörigas upplevelser (1).

BAKGRUND

Statistik

Mjones (2) refererar till socialstyrelsens epidemiologiska center för dödsorsaker som visar att det under år 2002 dog sammanlagt 63 stycken barn i åldrarna 0-17 år. Dödsorsakerna var trafikolyckor (65,1 %), drunkning (19,0 %), brandolyckor (6,3 %), olyckor som sker utan att människan kunnat påverka situationen (4,8 %) och annat (4,8 %). I åldersgruppen 1-6 år är drunkning, förgiftning, kvävning och skällning de vanligaste dödsorsakerna, medan det bland barn 7-12 år är fall. Ju högre ålder barnen har desto svårare blir skadorna. I åldrarna 13-17 år är trafikskador den mest förekommande dödsorsaken.

Definitionen på plötslig död är det som inträffar oväntat eller omedelbart till följd av symtom (3). Den största orsaken till plötslig oväntad död är olycksfall, olyckshändelse som innebär en plötslig händelse där en person oavsiktligt skadas (4,5).

Historik

År 1951 dog 25 barn per 100 000 i åldrarna 0-14 år och år 2002 dog mindre än 5 barn per 100 000 (2). På 1950-talet ansågs olyckshändelserna vara ett stort hälsoproblem i Sverige och var den dominerande dödsorsaken bland barn. De senaste åren har riskerna för olycksfall ökat på grund av ökad motortrafik, teknik och användande av kemikaliska ämnen. Att det ändå förölyckas färre barn kan dock förklaras genom att de på 1950-talet började analysera olycksfallen med hjälp av en epidemiologisk metodik. Denna analys bidrog till identifikation av olika risker som sedan kunde förmedlas till föräldrarna. Detta engagerade

föräldrarna till att vidta åtgärder som minimerade riskerna och därmed även olycksfallen. Organisationer och myndigheter som hade koppling till barns hälsa, vård och omsorg engagerades. År 1980 tog Barnmiljörådet över uppgiften att förmedla kunskapen till föräldrar om barns hälsorisker för att sedan lämna över det till Barnombudsmannen år 1993. Efter påbörjandet av det förebyggande arbetet så har olycksfallen minskat radikalt. Trafikolyckor och drunkning ligger fortfarande högt upp på listan över dödsorsaker, medan död relaterat till förgiftning nästan helt har försvunnit (6).

Attityderna kring död har varierat i Sverige de senaste decennierna från att ha varit en familjeangelägenhet då de anhöriga tog hand om de döda till att ha blivit en samhällsangelägenhet där de flesta dör på sjukhus. Anhöriga har gått från att ensamma ha fått ta hand om den döde till att bli passiva åskådare och omhändertagandet av den döde utförs numera av sjukvårdspersonal. Enligt Kock-Redfors (7) krävs det även en professionell intensivvård av de närstående vid plötslig död, och inte bara av patienten. Denna professionella intensivvård består enligt henne av ett bra bemötande, stöd och omhändertagande i sin helhet av anhöriga.

Föräldrar

Vem är förälder

Föräldrar definieras som en person som är far eller mor till en viss person (8). I dagens samhälle kan föräldrar se olika ut, vilket gör att vi i vår studie valde att definiera föräldrar som den som har vårdnaden om barnet. Dessa föräldrar kan t.ex. vara morföräldrar, farföräldrar, fosterföräldrar, homosexuella par eller adoptivföräldrar.

Bekönad sorg

En stor del av den psykologiska forskningen kring könsskillnader har studerat hur mäns och kvinnors grundläggande karaktärer skiljer sig åt. Den huvudsakliga inställningen hävdar att människor överlag sörjer på samma sätt, men det finns en paradox som säger att mannen och kvinnan är sina motsatspar. Mannen anses vara mer rationell i sin sorg medan kvinnan är mer emotionell. På grund av att könsskillnadsforskningen kring sorg och sörjande ofta har ett basmaterial baserat på kvinnors erfarenheter gör att det kvarstår många frågor kring sorgeskillnader hos könen (9).

Stödet till föräldrar

Studier visar att de efterlevande önskar mer professionell hjälp än den de fått efter ett plötsligt dödsfall. De vill ha hjälp till självhjälp för att lättare kunna återgå till ett liv som för dem känns tillfredsställande, en rutinmässig hjälp för att slippa bli livslånga klienter inom sjukvården. Hjälpen skall bestå av stabilitet och kontinuitet och ges av kompetent vårdpersonal. Stödet skall även vara anpassat efter personens behov. Att få kontakt med andra som genomgått liknande trauma och stödgrupper är värdefullt. Många upplever en frustration och besvikelse över det bemötandet de fått av sjukvården efter ett plötsligt dödsfall. Den hjälp de har fått har varit av bra kvalitet, men den har varit alltför kortvarig eller så har de inte fått någon hjälp alls (10).

Kris/chockreaktion

Definition av sorg

- *Förlusten ger ett psykiskt sår*
- *Sorgens uppgift är att bearbeta förlusten och läka såret*
- *Läkningsprocessen kallas sorgearbete” (11 s. 24)*

Sorg definieras som en reaktion på förlust som kan uppkomma då en person mister någon eller något som haft stor betydelse för personen (8).

Psykisk kris

En person som varit med om en kris kan hamna i ett psykiskt krisstillstånd. Då räcker inte längre ens erfarenheter och tidigare reaktionssätt till för att kunna hantera situationen (12). Detta gör att personen kan hamna i en chockreaktion som gör att våra psykologiska resurser måste användas för att kunna hantera dessa påfrestande situationer. I chockreaktionen är det ofta endast möjligt för den drabbade att bit för bit förstå situationen (13).

Det finns fyra aspekter som förklarar den psykologiska krissituationen: 1. Den första aspekten är den utlösande situationen. Oftast utgörs den av två olika slag, antingen yttre påfrestande situationer, t.ex. då en anhörig dör, eller en yttre händelse som ingår i det vanliga livet, men som i vissa fall kan utlösa en kris, t.ex. föda barn, pensionering, vilka kan kallas för utvecklingskriser eller livskriser. 2. Beroende på vilken betydelse händelsen har för personen fortlöper krisen på olika sätt. 3. Beroende på i vilken livsperiod personen befinner sig i kan reaktionerna bli olika. 4. Den sista aspekten är de sociala förutsättningarna som individen har och hänger även samman med familj- och arbetssituationen (12).

Krisens förlopp

Upplevelsen av en kris kan vara varierande i styrka och denna krisstyrka kan delas in i fyra olika grader. Från den lägsta graden där personen kan gå vidare med sitt liv med hjälp av sin problemlösningskapacitet till den högsta graden där ett sammanbrott i personligheten ses. *Chockfasen* är den första fasen som kan vara i allt från ett par minuter och upp till ett par dygn. Under denna fas avskärmar sig individen från verkligheten och vägrar ta in det som har hänt och kan inte heller bearbeta det. Denna person kan verka samlad, men inombords råder kaos. När individen kommit ur denna fas kan minnesluckor finnas om vad som sagts och skett under denna period, vilket gör att information bör ges vid upprepade tillfällen. Den andra fasen är *reaktionsfasen* som tillsammans med chockfasen bildar den akuta krisen. För att få kallas en akut kris får den inte vara längre än fyra till sex veckor. I reaktionsfasen börjar den drabbade att förstå vad som har hänt. Här börjar försvarsmekanismerna sätta in t.ex. regression, förnekelse och isolering. Individen försöker även finna mening i det som har hänt. Frågor som ›varför skulle detta drabba just mig?‹ kan uppkomma. Även skuldkänslor är vanliga. Sedan under *bearbetningsfasen* börjar individen blicka framåt och förnekelsemekanismernas förekomst minskar. Bearbetningsfasen pågår i ungefär ett halvt till ett år, tidsaspekten beror på betydelsen av krisen. Efter ett tag börjar personen få distans till det som hänt och de orimliga skuldkänslorna börjar avta. I *nyorienteringsfasen* blir krisen en del av livet och kan under livets olika livsperioder ändra betydelse. Denna fas har ingen avslutning utan kommer alltid

att finnas med, men behöver inte hindra personen i det dagliga livet. Det som har hänt har bearbetats och individen har förlikat sig med händelsen. Årsdagar och liknande som påminner om det som förlorats eller det som har hänt kan bidra till känslomässig smärta som liknar den i den akuta fasen (12).

Att möta människor i kris

Alla människor har olika personligheter och tidigare erfarenheter, därför reagerar de också olika när de hamnar i reaktionsfasen. Detta är viktigt att tänka på vid stödjandet av personer som hamnat i kris. Vårdpersonal kan bemötas av ilska då det är en vanlig reaktion hos anhöriga, därför är det viktigt att inte ta de reaktionerna personligt utan förstå att det är en del av reaktionsfasen. Det finns inga reaktioner som är felaktiga eller farliga för personen. De som däremot inte reagerar alls eller som har en överdrivet långvarig reaktion kan ha hamnat i en krisreaktion som inte fortskrider som den borde. Det bästa vårdpersonalen kan göra vid starka reaktioner från anhöriga är att ta det lugnt och låta dem vara och inte försöka hindra dem, då kommer de till slut att lugna sig och ilskan mot personalen kommer att avta. Efter ett tag övergår reaktionsfasen till bearbetningsfasen och det är då de anhöriga börjar fundera över dödsfallet och vad som egentligen hände. Vid denna tidpunkt är det bra att sätta sig ner med de anhöriga så att de får ställa frågor om vad som gjordes och sades vid dödsfallet och på så sätt göra det lättare för dem att börja acceptera händelsen (7).

Omvårdnadsteoretiskt perspektiv

En omvårdnadsteori ska vara förenlig med både problem och syfte vilket gör att val av teori sker utifrån situation (14). Enligt Travelbees teori (15) är det viktigt att skapa en interaktionsprocess mellan två individer. Till följd av genomgång av de olika faserna; första mötet, framväxt av identiteter, empati och sympati vid ett möte med en annan person uppstår en mellanmänsklig relation. Denna relation bildas mellan sjuksköterskan och en annan person. Denna person har behov av sjuksköterskans tjänster och behöver inte vara en patient utan kan även vara en närstående. Under det första mötet observerar både sjuksköterskan och personen varandra och gör sig en uppfattning om den andre. Detta ger grunden för det interaktionsmönster som sedan utvecklas. Under det första mötet ser sjuksköterskan och personen i liten grad på varandra som unika personer och det kan bli stereotyp. Sjuksköterskans uppgift är att bryta ner kategoriseringen för att få en individuell bild av personen. Sjuksköterskan måste använda sig av sina tidigare erfarenheter och sina teoretiska kunskaper för att mötet skall bli bra. Under den andra fasen framväxer identiteterna. Då värdesätts den andra personen mer som en unik mänsklig individ, samtidigt som det etableras en anknytning där sjuksköterskan börjar uppfatta hur individen känner, tänker och uppfattar situationen. Den behövande börjar uppfatta sjuksköterskan som en person och inte som en personal. Under denna process skall empati och sympati växa fram vilket enligt Travelbee är målet med denna interaktionsprocess.

Centrala begrepp

Lidande

Lidande innebär att plågas, utstå, få genomgå, vara drabbad, plikta och sota för något (4). Lidande som begrepp i Travelbees omvårdnadsteori (15) är både en känslomässig och en kroppslig upplevelse. Lidande är ett ord som kan beskriva människans fysiska och psykiska smärta och är även en beskrivelse av plåga, förlust, nöd eller skada. Det är ett fenomen som de flesta människor drabbas av någon gång i livet och är en individuell erfarenhet som man bär med sig för att sedan kunna använda vid nästa stora sorg eller smärta. Lidande kan variera i djup, varaktighet och intensitet, från att vara negligerande och enkel till att vara en extrem ångestkänsla och plåga. En person som varit utsatt för psykisk eller fysisk smärta under lång tid utan uppehåll eller hjälp utifrån kan komma att hamna i "inte bry sig-stadiet". Där struntar individen i hur länge han/hon har lidit eller hur ont de har. Den apatiska likgiltigheten är steget efter det förtvivlade stadiet och kan ses då individen verkar helt otillgänglig och opåverkad. Individen klagat inte, ropen på hjälp har svalnat och lusten till att leva har försvunnit. Olika reaktioner på lidande kan vara "varför just jag" reaktion där man frågar sig varför det egna jaget skulle drabbas av denna sorg/sjukdom. Andra reaktioner är depression och förvirring, men även acceptans trots att det är en ovanlig reaktion.

Vårdlidande

Katie Erikssons (16) begrepp vårdlidande existerar i olika former. Alla människor upplever denna sorts lidande på olika sätt. Den mest förekommande formen av vårdlidande är när en patients värdighet kränks. Genom att kränka en annan människa får denne inte möjlighet att helt och fullt vara en individ. På så sätt fråntas även individens möjligheter att använda sina egna hälsoresurser. Kränkningar sker inte bara genom konkreta åtgärder utan även mer abstrakt, som t.ex. genom ett bristande etiskt förhållningssätt där individen inte ges plats eller tid. En annan form av vårdlidande är utebliven vård eller icke vård. Att vårdpersonal inte ger adekvat vård kan bero på oförmåga att se och bedöma vilka behov individen har. Detta är ett sätt att utöva makt över en individ som är maktlös vilket är en kränkning av dennes värdighet.

Kommunikation

Kommunikation är ett centralt begrepp hos Travelbee (15) som menar att kommunikationen mellan två individer pågår hela tiden och är både tyst och verbal och den är ömsesidig. Både sjuksköterskan och patienten kommunicerar med varandra genom utseende, ansiktsuttryck, gester etc. Genom denna interaktion mellan patient och sjuksköterska kan till slut ett människa-till-människa förhållande uppstå. Sjuksköterskan måste förstå vad den sjuke kommunicerar för att kunna planera dennes omvårdnad. Detta för att kunna uppnå vårdens mål, vilket är att kunna hjälpa individer och familjer att förebygga och bemästra sjukdom och lidande. Finns möjligheten ska sjuksköterskan även hjälpa individen att finna mening i händelsen. För att detta människa-till-människa förhållande ska uppnås måste sjuksköterskan kunna se patientens behov av vård för att sedan kunna använda sin egen personlighet och kunskap för att uppnå en förändring hos individen för att lindra lidandet.

Mellanmänsklig relation

Det mellanmänskliga förhållandet kännetecknas av att patienten och sjuksköterskan inte längre ser på varandra som "sjuksköterska-patient" utan som enskilda individer. För att människa-till-människa förhållandet ska uppstå krävs det att sjuksköterskan och patienten genomgått fyra faser; 1) det inledande mötet. 2) framväxt av identiteter. 3) empati och 4) sympati och medkänsla. Faserna kulminerar i en mellanmänsklig relation i vilken ömsesidig förståelse och kontakt finns (15).

Bemötande

Begreppet bemöta beskrivs som; besvara, tillbakavisa, behandla och bete sig mot. Bemötande förklaras som vänligt mottagande (4). De synonymer som finns för bemöta är; möta, ta emot, uppträda mot, behandla, bete sig mot, uppföra sig mot, svara på, besvara, genmäla, gendriva, anföra annan mening, ta till orda mot, motsäga, kontra, vederlägga, tillbakavisa, bestrida och opponera mot. Ordet bemötande har synonymerna; mottagande, behandling, svar, genmäla, gendrivande, vederläggande och opposition (17). I Socialstyrelsens författningssamling (SOSFS) 2005:12 fjärde kapitlet beskrivs hur sjuksköterskan ska bemöta patienten och dess närstående. Det ska finnas rutiner så att patientens och dess närstående visas omtanke, respekt oavsett kön, ålder, funktionshinder, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet eller sexuell läggning. Patienten och de närstående ska också informeras och göras delaktiga i vården om det inte finns något hinder för detta enligt sekretesslagen (1980:100) eller i lagen om yrkesverksamhet (1998:531) (18). Sjuksköterskan ska ha förmåga att kommunicera med patienter och närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. Via dialog med närstående kan sjuksköterskan ge stöd för att ge de närstående en möjlighet att vara delaktiga i vård och behandling och även undervisa närstående med hänsyn tagen till tidpunkt, form och innehåll. Sjuksköterskan ska även förvissa sig om att den närstående förstår den givna informationen (19).

Bemötande är ett betydelsefullt begrepp för den vårdsökande oavsett vårdform eller personalkategori. Bemötande ur vårdsynpunkt är inte något lättdefinierat begrepp, utan beror på form av hälsoproblem, vårdform och även på individen och dess kulturbehov. Croona (20) skriver i sin litteratursökning att det borde vara ett grundläggande begrepp för vårdpersonal att värna om patientens integritet och autonomi, samt att det på så sätt ska kunna uppstå en förståelse och trygghet. Andra viktiga aspekter är att patienten skall känna att han/hon blir tilldelad tid, delaktighet och livskvalitet. Dessa grundläggande aspekter leder till ett gott bemötande.

I boken "Plötslig oväntad död" skriver Kock-Redfors (7) om att vårdpersonal ska bemöta anhöriga så som man själv vill bli bemött. Att på ett bra sätt kunna bemöta anhöriga i vården är en konst. I det akuta skedet är det viktigt att informera anhöriga ofta och kortfattat och det är viktigt att all personal är införstådd med vilket budskap som ska ges till de närstående. Med anledning av dagens nya familjebildningar är det angeläget att ta reda på hur familjesituationen ser ut för att de närmaste anhöriga ska kunna kontaktas. På sjukhus finns ofta kuratorer och en sjukhuskyrka som kan erbjuda den anhöriga stöd och andlig vägledning. Som sjukvårdspersonal är det bra att kunna diskutera olika kulturer och religionsfrågor

med anhöriga. Då kan missförstånd undvikas och vårdpersonalen kan få en förståelse av anhörigas sorg och hur de vill ta hand om sina avlidna. Ett uppföljningssamtal rekommenderas inom två till fyra veckor efter dödsfallet. De anhöriga kan då få svar på sina frågor som de inte kan få svar på hos sin terapeut eller av sina bekanta. Frågor som kan dyka upp är t.ex. dödsorsak, vad som hände, varför det hände och om de själva hade kunnat påverka utgången. Detta samtal är viktigt för de flesta anhöriga för att kunna gå vidare till bearbetningsfasen.

SYFTE

Syftet med denna studie är att undersöka föräldrars upplevelse av att förlora ett barn i plötslig död, samt redogöra för deras erfarenheter och önskemål gällande vårdpersonalens bemötande.

METOD

Datainsamling

Studien har genomförts som en induktiv litteraturstudie och resultatet baseras på tio vetenskapliga artiklar som söktes från två olika vårdvetenskapliga databaser.

Databassökning

Artikelsökningen har gjorts via datorer på Studietorget vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs Universitet och på Biomedicinska biblioteket. Artiklarna har sökts med hjälp av databaserna CINAHL och SCOPUS, vilka är inriktade på vårdvetenskap respektive medicin, hälsa, sociologi och psykologi. För att avgränsa artikelsökningen användes sökorden sudden death, experience, parents, bereavement, grief, death, children och health care. Avgränsningar som gjordes på Cinahl var årtalen 1995-2008, svenska och engelska artiklar, peer reviewed och research articles. Sökningen som gjordes via SCOPUS avgränsades till årtal 1995-2008, health science, social science och article (se tabell 1).

Dataurval

Artikelurvalet gjordes genom att först läsa titeln och verkade den relevant lästes dess abstract och vidare hämtades artikeln i pdf-fil. och lästes i sin helhet. En av artiklarna beställdes från Biomedicinska biblioteket. Passade artikeln vårt syfte granskades den och användes i vår studie. Artiklarna granskades enligt institutionens mall.

Inklusionskriterier

För att artikeln skulle inkluderas i undersökningen krävdes det att den handlade om föräldrars erfarenheter av att ha haft ett barn som dött en plötslig död och vad de ansåg om vårdpersonalens bemötande.

Exklusionskriterier

Begränsningar som gjordes var att exkludera de artiklar som handlade om barn som dött av långvariga sjukdomar eller handikapp där föräldrarna varit medvetna om utgången.

Dataanalys

Med hjälp av innehållsanalys tolkades resultaten. Artiklarnas resultat lästes noggrant igenom och med hjälp av kodning togs meningsbärande enheter ut som sammanfattade den skrivna textens resultat som svarade på vårt syfte. De meningsbärande enheterna kodades efter innehåll och grupperades in i olika kategorier. Sedan kunde tre teman urskönjas. Dessa teman utgör huvudrubrikerna i resultatdelen och kategorierna är underrubriker (21).

Tabell 1

Datum för sökning	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Utvalda	Använda artiklars ref.nr.
20090128	CINAHL	Parents grief bereavement	Peer reviewed, research article, abstract available, år1995-2008 engelska, svenska	54	6	22, 23, 25-28
20090120	CINAHL	Death grief parents	Peer reviewed, research article, abstract available år 1995-2008, engelska, svenska	79	1	29
20090121	CINAHL	Sudden death children	Peer reviewed, research article, 1995-2008	28	1	31
20090121	CINAHL	Sudden death bereavement parents	Peer reviewed, research article, 1995-2008	3	1	30
20090127	SCOPUS	"Health care" AND "sudden death" AND bereavement AND parents	Social Science, Health Science, Article, 1995-2008	4	1	24

RESULTAT

Resultatbeskrivningen utgår från syftet och presenteras under följande rubriker: **Att förlora ett barn, Könsskillnader i sorgearbetet och Föräldrars erfarenheter av vård och vårdpersonal.**

Att förlora ett barn

Att erhålla emotionellt stöd

Föräldrar upplevde att det emotionella stödet de fick från vårdpersonalen var en bidragande faktor för att kunna klara av den första tiden efter förlusten (22). Kompetent vårdpersonal som visste hur viktig deras roll var och som kunde ge föräldrarna ett lämpligt stöd, ansågs vara värdefullt. Assistans och råd från vårdpersonalen uppskattades och gjorde att föräldrarna kände en starkare anknytning till det döda barnet (23). I väntan på besked om vad som hänt barnet uttryckte en tredjedel av föräldrarna att de hade velat ha någon ur personalen som satt hos dem under tiden (24). Stödet skall enligt föräldrarna vara kontinuerligt och de föräldrar som var mest tillfredsställda med vården var de som blev erbjudna ett stort stöd och relevant hjälp (22,23). Trots detta uppger ett fåtal föräldrar att de inte behövde professionell hjälp och andra tackade nej till hjälpen då de inte trodde att personalen kunde förstå deras behov eller situation (25). Andra upplevelser som varit hörnstenar i sorgearbetet för föräldrarna var det stöd de fick då de skulle se det döda barnet och när de skulle ta farväl (23).

Vid stora olyckor började de föräldrar vars barn omkommit att spontant bilda ett nätverk med varandra då deras gemensamma upplevelser gjorde att de förstod varandras sorg. De behövde inte upprepa händelsen och kunde tillsammans bearbeta sorgen, då de alla upplevt förlusten av ett barn (25). En studie visar att två tredjedelar av föräldrarna vände sig till andra sörjande föräldrar för att få stöd. Mindre än hälften av föräldrarna fick telefonnummer till någon stödgrupp och endast 36 % av alla föräldrar tog kontakt med en stödgrupp. 18 % ansåg att de hade velat ha kontakt med en stödgrupp (24). Mammor var överrepresenterade i stödgrupper (25). Runt 90 % kände att de fick en del av det emotionella stödet från sin partner (24). Mödrar uppskattade det stöd de fick från papporna men vände sig ändå till kvinnor, speciellt andra sörjande kvinnor, för det huvudsakliga stödet. Dessa kunde vara t.ex. kvinnliga vänner, systrar eller döttrar (25). Både mammor och pappor ansåg att det religiösa och andliga stödet hade varit betydelsefullt och en del föräldrar ansåg att prästen hade varit deras största stöd under sorgperioden (25,26).

Att bli informerad

Hur viktig information till föräldrar var efter ett plötsligt dödsfall visas i flera studier (22-24,26). Föräldrar värdesatte information om hur deras barn dog då de annars hade svårt att förstå det allvarliga i situationen och hur händelsen kunde ha en dödlig utgång (26). Information kunde enligt föräldrarna ges på olika sätt; empatiskt och förstående eller kallt och med saknad av insikt i situationen, vilket kunde påverka föräldrarna positivt eller negativt (23). Föräldrarna upplevde skuld och kände en allmän oro som kunde minskas genom att en korrekt, kontinuerlig och ärlig information om dödsfallet erhöles (22,23). Informationen uppskattades för det mesta, men ibland uppgav föräldrarna att de ville ha haft mer information

och förklaringar än vad som erbjudits (22). En fjärdedel av föräldrarna ansåg att de hade fått dålig information om varför barnet dog. Föräldrarna hade fått möjligheten att ställa frågor, men några hade inte kunnat tillgodogöra sig svaren (24). De ville ha så mycket information som möjligt kring dödsfallet, men kunde inte absorbera all information på en gång eller komma ihåg detaljer (22,23). Föräldrar önskade att vårdpersonalen delade upp informationen i steg och strukturerade den efter situation så att de kunde ta till sig informationen lite i taget (23).

Förlust av ett barn i plötslig spädbarnsdöd eller under graviditet påverkade föräldrarna mer negativt om det inte fanns någon medicinsk förklaring (23,24). Plötsliga dödsfall under graviditet kunde leda till oro och rädsla inför en eventuell ny graviditet (23). Vid plötslig spädbarnsdöd finns ingen möjlighet att donera organ, detta blev föräldrar dåligt informerade om och kunde inte förstå varför de inte blivit tillfrågade om organdonation (24). Av dem som blivit tillfrågade om organdonation upplevde 80 % att diskussionen kring ämnet togs upp på ett fint sätt, trots omständigheterna (26). Föräldrar uppskattade att familjen blev kontinuerligt informerade och uppskattade just den vårdpersonal som gjorde detta möjligt (22). Broschyrer om sorg och andra problem som kan uppstå vid förlust av ett barn, t.ex. hur man går tillväga vid begravning och hur en obduktion går till, var föräldrarna intresserade av att få. Information speciellt kring överlevande syskons sorg var av stor vikt, men endast 27 % av föräldrarna erhöll denna information (24). Ytterligare ett möte med den läkare och barnmorska som var involverade i händelsen, för att få möjlighet att diskutera dödsfallet igen, var till stor nytta för föräldrarna under sorgeprocessen (23). Ett sådant uppföljningssamtal var något som mindre än hälften av föräldrarna blev erbjudna (24).

Att ha en livsåskådning

Hälften av föräldrarna ansåg att ett religiöst samfund hade varit till hjälp och 19 av dessa 54 föräldrar ansåg att prästen varit viktigast för dem under sorgeperioden (26). Medium var också något som föräldrar vände sig till för råd och stöd. Sex stycken av de åtta mödrar som uppsökte ett medium kände ett stöd från de bevis de fått av mediet som var i form av information som endast det döda barnet kunnat ge. Sörjande föräldrar kunde få en alternativ syn på livet och även skeptiska pappor erkände att de hade tänkt om och börjat tro på ett liv efter döden (25). Vid en förlust av ett barn kunde värderingar och tro ändras, vissa föräldrar bytte religion, andra slutade tro och en del sökte upp en religion och började tro (26,27).

Att ha minnen efter barnet

Konkreta minnen efter det förlorade nyfödda barnet uppskattades av de föräldrar som fick ett sådant. Detta minne kan vara t.ex. ett fotografi, en hårlock eller ett fotavtryck av barnet. Detta var för föräldrarna ett sätt att få ett minne efter det döda barnet som de visste inte skulle försvinna (22-24). Mer än hälften av föräldrarna i en studie visste inte att de kunde få med sig något som tillhörde barnet från sjukhuset och de flesta hade velat få med sig ett sådant minne (24).

Att möta samhället

Det finns en konflikt mellan det moderna samhället och de sörjande föräldrarna. Föräldrar kan känna att ingen förstår dem och de närstående kan känna ett visst obehag tillsammans med den sörjande föräldern och undvika dem (25). Mammor och pappor uttryckte sig vara lika utstötta socialt och båda grupper kände en distans till andra i samhället (28). En undersökning visar att 38 % ansåg sig vara utanför vänner och sociala grupper (27). Föräldrar delade upp vänner och kollegor i två grupper, de som förstod och lät dem prata om förlusten i en grupp och de som undvek dem och inte förstod i en annan. Det fanns de närstående som visade solidaritet vilket föräldrar uppskattade och sedan fanns det de som ansåg och väntade på att föräldrarna snart skulle återgå till det tidigare livet (25).

Föräldrar hade även kritik mot samhällets lagar och andra statliga institutioner som varit inblandande i utredningar etc. En rädsla fanns hos föräldrarna att om de inte pratar och berättar om barnet i en normal konversation med t.ex. skola och andra föräldrar, så kommer de att glömma barnet. Föräldrarna drabbades även av olika fysiska symtom under den första tiden t.ex. sömnsvårigheter. Detta ledde till en ökad frustration i familjen då de vanliga hushållsbestyren inte gjordes som vanligt vilket gjorde att självförtroendet minskade, och resulterade i en isolering inom familjen (25). Speciellt för pappan spelade familjefunktionen den första tiden stor roll, men efter ett dödsfall är familjen skör vilket hotar familjens fortsättning (25,27). En undersökning visade att 8 % av föräldrarna skiljde sig inom tolv månader på grund av förlust av ett barn (26). Att förlora ett barn är en kris som kan trigga andra kriser, vilket kan leda till kontakt med andra nätverk utanför familjen. De nya kontakterna som föräldrarna skapade ledde till att de fick nya och fler resurser som hjälpte dem att ta sig igenom krisen. Krisen kunde även vara ett sätt för föräldrarna att tänka över sina relationer i livet och hitta nya djup i redan existerande relationer. Några föräldrar uttryckte att förlusten hade fört dem närmre varandra i familjen/relationen (25).

Att vara förälder var en identitet som fråntogs föräldrarna då deras barn dog, de förlorade sin status som förälder. Mammor uttryckte att de förlorade rollen som mor och även tron på sig själva. Deras självförtroende blev dåligt, de blev desorienterade och hade överklighetskänslor. Under de första månaderna efter förlusten upplevde mammor en känsla av isolering, ensamhet och att det var meningslöst att fortsätta leva. Genom att återgå till sitt jobb kunde föräldrarna återfå sin identitet de hade på arbetet. På arbetet blev föräldrarna distraherade och fick tankarna på annat håll för en stund. De vanliga hemrutinerna påminde om barnet, t.ex. en tom stol, ändrade inköpslistor och mindre tvätt i tvättkorgen (25). Även födelsedagar, högtider och andra ritualer påminde om det döda barnet (25,27). Dessa dagar var känslomässigt jobbiga för 54 % av föräldrarna, främst hos mammor (27). Genom att återgå till arbetet hamnade tankarna på annat håll, men om arbetet blev för monotont eller hade lugna perioder kunde minnena komma tillbaka (25). 20 % av föräldrarna uppgav sig vara mindre produktiva på jobbet 4-12 månader efter förlusten (27). De föräldrar som jobbade inom vårdsektorn kände sig mer känsliga för andras olycka. Den upplevelsen som föräldrarna hade varit med om transformerade en del av dem till en karriär inom en stödgrupp där de själva fick hjälpa andra som hamnat i en situation liknande deras egen (25).

Att möta sorgen

Föräldrar som har förlorat sitt barn i plötslig död skattade sin sorg högre än vad föräldrar vars barns död var väntad och vad föräldrar i en normativ grupp gjorde (29,30). De skattade sig även högre vad det gäller paranoida föreställningar och fientlighet, där fientlighet har ett starkt samband med depression (30). Föräldrar som var närvarande vid dödstillfället och de som hade möjlighet att säga farväl till barnet upplevde sig ha mindre sorg. Vid en olycka tog mer än hälften av föräldrarna farväl av barnet, vilket är ett mindre antal än vid långvarig sjukdom (29). De föräldrar som hade ett bra självförtroende och en bra självkänsla skattade sin sorg lägre än andra föräldrar. Det problem som föräldrar uppgav som det jobbigaste under sorgperioden var den psykiska smärtan (27). Föräldrar blev mer medvetna om sin egen död efter att ha förlorat ett barn (28). 69 % av föräldrarna uppgav att de hade känslor av besvikelse, ilska och fantasier om hämnd 4 månader efter förlusten. Ilskan var bland annat riktad mot dem själva, den döde, skolan där barnet gick och Gud. 76 % av föräldrarna upplevde att känslor av förlust, förlorad framtid, önskan om att fortsätta vara förenad med barnet var de dominerande känslorna vid fyra till tolv månader efter förlusten. Plötslig död lämnade föräldrar med många obesvarade frågor och mycket sorg. 20 % av föräldrarna vars barn tagit självmord kände skuld (27). Det finns en relation mellan sorg och åldern då barnet dog. Desto äldre barnet var, desto intensivare sorg, men då barnet var 17 år eller äldre upplevdes sorgen mindre intensiv av föräldrarna (29).

Könsskillnader i sorgearbetet

Mammors och pappors olika upplevelser av sorg

I en studie, som jämförde två tidigare gjorda studier, visade båda att mammor är signifikant mer påverkade av sorgen än pappor. De hade mer kroppsliga symtom, mer tvångsmässiga tankar, de var mer känsliga, mer depressionsbenägna och hade oftare känslor av oro och mer ångest än pappor (27,30). Mammor tänkte oftare på det döda barnet och uttryckte en mer intensiv sorg (28). Symtom som både mamman och pappan hade i samma utsträckning, enligt Moriarty, var paranoida och psykotiska symtom och känslor av fientlighet, men i Carrols studie visades mamman ha mer psykotiska symtom än pappan (30). Mammor skattade sin sorg högre än pappor i början av sorgperioden (29). De sjönk sedan fortare i sorgpoäng än papporna de första 6 månaderna efter förlusten, men tenderade att stanna upp efter det och låg på ett konstant värde. Papporna låg efter 18 månader på ett värde som Derogatis inte anser är en indikation på att professionell hjälp behövs, medan mammorna fortfarande låg på en förhöjd nivå av sorg där professionell hjälp är indicerat (31). Pappornas sorg gick successivt neråt medan mammorna fastnade i sin sorg (29). En undersökning visade att det enda symtomet papporna hade övervägande mer av än mammorna var förnekelse. Den största skillnaden mellan mamman och pappan var kraftlöshet och fysiska symtom där det var mamman som övervägande hade de symtomen. Mamman hade även i större utsträckning ett atypiskt beteende, förtvivlan, ilska/fientlighet, skuld, förlust av kontroll, ältande, känsla av omänsklighet, kroppsliga symtom och optimism/förtvivlan (28). Mammor visade också på högre depressionsbenägenhet än män och ju äldre barnet varit vid dödsfallet desto högre nivåer av depression stod att finnas hos båda föräldrarna (29). En undersökning visade att mammorna

var mer villiga att bli intervjuade och var mer förberedda på att prata om sina känslor och sitt äktenskap än vad papporna var (25).

Största förbättringen i föräldrars sorg skedde mellan fyra till tolv månader efter barnets död. Trots detta hade pappor en liten ökning av sorg mellan 12-24 månader efter barnets död (27). Mammor hade svårt att kontrollera sina känslor och bearbetade sin sorg genom att gråta öppet och uttryckte känslor av hopplöshet över att leva (25,28). De förkroppsligade sin sorg och smärtan integrerades med handlingar (25). Mammor kände sig bortdomnade/bedövade, förvirrade och kände skuld på grund av att de inte kunnat förutse och förhindrat dödsfallet och för att de själva överlevt (28). De mammor som kunde tolka händelser som skedde i sorgeperioden som positiva skattade sin sorg lägre. Två år efter förlusten skattade mammorna att de hade fem gånger så hög sorg som de normativa kvinnorna i undersökningen och 25 % av mammorna hade fortfarande samma symtom som vid dödsfallet (27). Män bearbetade sorgen genom handling och genom att vara stark och plocka upp trådarna i tillvaron. Män som sörjer öppet är mindre vanligt och mindre tolererat i samhället. Män kände sig hjälplösa inför kvinnors sorg och majoriteten i samhället tycker att män skall vara starka inför sina fruar (25). 57 % av papporna var deprimerade två år efter förlusten. De pappor som dämpade sin sorg på något sätt i anpassningen av sorgen upplevde en högre grad av sorg (27). Pappor upplevde fyra gånger så hög sorg som en normativ grupp i samhället och hade högre fiendlighet än den normativa psykiatriska gruppen (27,30). Ett flertal föräldrar tyckte sig ha sett det döda barnet eller har haft en icke rationell upplevelse då barnet dog (25). Mer än hälften av mödrarna upplevde verkliga drömmar eller känslan av barnets närvaro och 31 % hade påträngande bilder och tankar om att det inte var sant, att det hänt någon annan (25,27). Föräldrar upplevde en känsla av orättvis behandling, en varför just jag känsla (25). De föräldrar som donerade sitt barns organ var generellt glada över detta efteråt (26).

Föräldrars erfarenheter av vården

Underlättande faktorer

Föräldrar uttryckte uppskattning för den personal som hade gett dem emotionellt stöd genom att stanna hos dem och låta dem prata om det som hänt. Små uppgifter som att borsta mammans hår eller att hålla föräldrarnas hand uppskattades (22). Föräldrarna tyckte att beskedet om barnets död var sagt med finkänslighet och de var även nöjda med vården av barnet efter dödstillfället (24). Den vårdpersonal som varit empatisk i sitt bemötande och som hjälpt föräldrarna att förstå sorgeprocessen uppskattades av föräldrarna (23). Sjuksköterskan var den del av vårdpersonalen som var mest uppskattad och nästan alla hade minst en positiv kommentar om vårdpersonalen. 86 % av föräldrarna tyckte att chansen att diskutera sina känslor med sjuksköterskan var stödjande. De egenskaper hos sjuksköterskan som uppskattades av föräldrarna var när sjuksköterskan lät föräldrarna gråta, inte var rädda för att använda humor på rätt sätt, gav dem extra tid med familjen och när de tänjde på sjukhusets regler för familjen t.ex. då det gällde besökstider. De sjuksköterskor mammorna uppskattade mest var de som behandlade dem som föräldrar trots förlusten och pratade öppet om barnet och födseln. Den vårdpersonal som behandlade barnet varsamt och respektfullt uppskattades av föräldrarna (22). De flesta föräldrar var nöjda med ambulansvården

och tyckte att ambulanspersonalen varit effektiv och uppträtt känslösamt (24). 64 % av föräldrarna var mycket nöjda med vårdpersonalen, 36 % var nöjda och 21 % var missnöjda. Föräldrarna ansåg att personalen varit stödingivande 46 % av tiden, men att de var ohjälpsamma 35 % av tiden (22). Då läkaren visade känslor vid dödsbeskedet upplevdes det positivt för föräldrarna då de ansåg att det var ett tecken på att läkaren brydde sig (24). Flera föräldrar uttryckte att det kändes genuint och ärligt då vårdgivaren också var tårfylld. Läkarna var oftast rankade som mindre stödingivande än sjuksköterskan (22). De föräldrar som fått hjälp och stöd av sin husläkare tyckte detta var positivt (24). Den vårdpersonal som hade utbildning i både medicin och rådgivning ansågs av föräldrarna vara kompetent. En tredjedel var positiva till relationen med läkaren (22). Föräldrarna uppskattade att de själva fick avgöra hur länge de skulle vara med barnet efter dödstillfället och själva kunde säga ifrån när de var redo att lämna barnet ifrån sig. Erbjudande om speciell graviditetsvård vid nästa graviditet och möjligheten att träffa samma personal i största möjliga mån ansågs av föräldrarna vara positivt (23). Föräldrarna blev erbjudna att träffa de inblandade vårdgrupperna efter barnets död och prata om händelsen och ställa frågor och 88 % av de som var på uppföljningssamtal tyckte att det var hjälpfullt (23,24).

Försvårande faktorer

En undersökning visade att 2 % av föräldrarna enbart hade haft positiva möten med vårdpersonalen medan 22 % sa sig enbart haft negativa möten med vårdpersonal. Gold (22) har i sin studie kommit fram till att ett dåligt bemötande eller kommentar från vårdpersonalen vid en förlust av ett barn kan för föräldrarna bli en negativ erfarenhet av sjukvården och dess personal. Negativa kommentarer etsade sig fast hos föräldrarna, trots att de blev intervjuade flera månader eller år efter förlusten. 68 % av föräldrarna kände fortfarande ilska gentemot personalen efter tre månader, men denna siffra sjönk till 37 % nio månader efter förlusten (22). Föräldrar kände hjälplöshet, att de var i vårdpersonalens händer och inte kunde göra annat än det som vårdpersonalen sa (25). Stödgrupper och andra sorgeritualer var båda mer betydelsefulla hjälpmedel under sorgearbetet för föräldrarna än vad sjukvården varit (22). Hälften av sjuksköterskorna var enligt en studie stödingivande och sjuksköterskan ansågs ibland vara kall, neutral och mekanisk av föräldrarna (22,23). 15 av 28 föräldrar ansåg i en studie (22) att läkaren hade varit kall och neutral och ansågs vara den minst hjälpfulla personalkategorin. Ingen av mammorna ansåg att läkaren hade varit stödingivande och enbart hälften hade diskuterat känslan av förlusten med någon läkare. Flera studier i litteraturstudien visade på att både läkare och sjuksköterskor hade undvikit föräldrarna eller försökt att inte delta i vården. Föräldrarna uppgav det som obekvämt att sjuksköterskor försökte undvika dem och att de hade lämnat familjen så fort som möjligt.

Brist på kommunikation mellan vårdpersonalen kring förlusten av den döde var oerhört jobbigt för föräldrarna då situationer som de ansåg var olämpliga kunde uppstå. Föräldrarna uttryckte ilska då vårdpersonalen i nyföddhetsvården verkade ha glömt eller var dåligt informerade om barnets död och sa eller gjorde tanklösa saker som t.ex. gratulerade till barnet eller frågade hur det gick med amningen. Den mest frekventa kritiken som vårdpersonalen fått av föräldrarna är bristen på emotionellt stöd och att de varit okänsliga i bemötandet. En del uttryckte ilska mot både läkare och sjuksköterskor för att de var sena eller inte dök upp då mamman

skulle föda ett dödfött barn. I 17 studier i litteraturstudien lade föräldrarna skulden på vårdgivaren. Detta mattades dock av några år efter förlusten. Många föräldrar ansåg att de blivit ovarsamt behandlade av sjukvården under graviditeten och ansåg att om de hade blivit mer tagna på allvar hade barnet inte fötts död. Föräldrar uppmärksammade hur vårdpersonalen behandlade deras döda barn och påverkades negativt om vårdpersonalen varit ovarsamma i behandlingen (22). Dålig information om hur länge föräldrarna fick stanna hos det döda barnet ledde till osäkerhet bland föräldrarna (23). Låginkomsttagande föräldrar ansåg sig ha blivit orättvist behandlade på grund av deras ekonomi (22).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Valet av Travelbee som omvårdnadsteoretiker var inte självklart då det var svårt att hitta exakta begrepp som passade in på vårt syfte. Det var efter en del läsning och diskussion som vi kom fram till att Travelbees teori om mellanmänsklig relation var det som beskrev vår studie bäst och kunde på ett bra sätt relateras till vårt resultat. Det är viktigt att det första mötet med den sörjande föräldern blir så bra som möjligt och Travelbee ger förslag på hur denna första interaktion kan bli bra för att sedan kunna utvecklas. Då studiens syfte handlade om föräldrars upplevelse av vård och sorg så beskrevs resultatet utifrån syftet och inte utifrån Travelbees omvårdnadsmodell som är mer interaktionsbaserad. Resultatet valdes att presenteras utifrån de kategorier som uppkom vid resultatanalysen. Dessa kategorier var centrala i föräldrars upplevelser av att förlora ett barn och deras kontakt med vården.

En påverkande faktor i vårt arbete kan vara det faktum att det inte fanns någon MESH-term eller något bra engelskt ord för begreppet bemötande att söka på i databaserna. Detta gjorde att vi fick använda andra begrepp för att hitta artiklar angående ämnet föräldrars upplevelser av bemötande i vården. Urvalet av artiklar kan ha påverkats och resulterat i ett mindre antal artiklar än om det funnits ett bra begrepp för bemötande. Trots detta anser vi att artiklarna som ingår i studien gav oss bra information, var relevanta för ämnet och svarade på syftet. CINAHL och SCOPUS var de databaser vi använde och de var lätta att använda för att hitta artiklar om det valda ämnet. Det fanns dock mer skrivet om palliativ vård och bemötande av föräldrar som förlorat ett barn i t.ex. cancersjukdomar än om bemötande av föräldrar vid barns plötsliga död. En annan försvårande faktor kan vara att artiklarna är på engelska och detta inte är vårt modersmål. Trots goda kunskaper i engelska finns det ord med flera innebörder vilket försvårar översättningen av artiklarna och gör att vår tolkning kan bli annorlunda än det författaren menat. Vi har båda läst alla artiklar och sedan sammanfört tolkningarna för att inte tolkningen ska bli för subjektiv eller individuell. Sex studier är gjorda i USA där de har ett annat vårdssystem speciellt när det gäller ekonomiska resurser och försäkringssystem. Detta kan medföra svårigheter att använda delar av vårt resultat i svensk vård, men själva förlusten av ett barn skiljer sig inte mellan människor. Den artikel (29) som inte enbart undersökte sorg hos föräldrar som förlorat ett barn i plötslig död utan även sorg efter långvariga sjukdomar eller liknande har skiljt på det i sitt resultat och endast de delar som passade för vår studie har använts. I två artiklar skiljer de inte på hur barnet dog

(28,29), men i den ena var det bara ett fåtal barn som inte dog i plötslig död vilket gjorde att resultatet ändå kändes relevant (29). Den andra hade en mindre majoritet av plötsliga dödsfall, men handlade om könsskillnader vilket var en intressant aspekt som kändes viktig för oss att belysa och dödsorsaken var då inte någon påverkande faktor (28). De tio artiklar som valdes analyserades induktivt för att lyfta fram de delar av resultatet som överensstämde med syftet.

I studien används sex stycken kvantitativa artiklar, tre stycken kvalitativa artiklar och en litteraturstudie. Av de kvantitativa artiklarna använde sig fem av sex artiklar av ett vedertaget frågeformulär där tre av dessa var av samma modell (27-31). Den sjätte kvantitativa studien utarbetade ett eget frågeformulär. Denna artikel hade endast åtta referenser, men hade ändå ett relevant resultat. Trots få referenser hade de utarbetat en metod framtagen efter föräldrarnas åsikter med hjälp av en pilotstudie, vilket gör att det är en hög validitet på frågeformuläret. Därför anser vi att studien är tillförlitlig och att resultatet kan användas (24). Två av de kvalitativa artiklarna använde sig av intervjuare som verkade inom vården, men som inte var medförfattare till studien, så att undersökningen skulle bli så objektiv som möjligt. Den ena artikeln använde sig av en semi-strukturerad intervjuform medan intervjuaren i den andra artikeln lät föräldern bestämma vad samtalet skulle baseras på för att de aspekter som föräldern ansåg var mest betydelsefulla skulle belysas (23,25). Den tredje kvalitativa artikeln använde ett bereavement intervention program (BIP), ett medlingsprogram för sörjande, i metoden, men diskuterar inte valet av denna metod (26). Vår avgränsning är mellan åren 1995-2008 för att vi ville få ett relevant resultat där kunskapen var uppdaterad och som var väsentligt för vårt syfte. En artikel, med publiceringsdatum år 1996, studerade två andra studier som gjordes åren 1990-1991, men vi valde att ta med denna artikel ändå då den publicerades efter vårt avgränsningsdatum (24). De flesta artiklar diskuterade bortfallet och analyserade exempel på möjliga orsaker, men tre artiklar vars bortfall var 53 %, 48 % respektive 42 % diskuterade inte varför bortfallet kunde vara så stort eller möjliga orsaker till det stora bortfallet. Dessa tre artiklar har för övrigt väl detaljerade beskrivningar av metod, urval och eftersom de diskuterade de andra aspekterna i bortfallet så ansåg vi att dessa artiklar var utförda på ett bra sätt och borde därför ha ett trovärdigt resultat som är användbart (24,29,31). Alla artiklar hade ett liknande resultat och kan därför anses vara relevanta.

Hade vi fått göra om studien hade vi gjort ungefär på samma sätt, men med några förbättringar då misstag är ett sätt att lära sig och för att kunna göra det ännu bättre nästa gång. Vi hade t.ex. haft lättare att söka artiklar då vi nu är mer vana vid databaserna och hade kunnat använda vår tid på ett bättre sätt då vi nu vet hur man ska gå tillväga och vad tid behövs läggas på. Styrkan i uppsatsen är att den fångar upp mycket konkreta och användbara redskap för vårdpersonalen för att hjälpa föräldrar i sin sorg. Studien inriktades på föräldrar som förlorat ett barn, men det mesta i resultatet kan även användas i vården av anhöriga i allmänhet. Den svaghet som kan finnas i studien är att den handlar om känslor och upplevelser av sorg och detta kan variera mycket från person till person vilket kan göra det till ett svårdefinierat ämne och kan tolkas på olika sätt.

Resultatdiskussion

Denna studie har ökat vår kunskap inom ämnet och resultatet som framkommit gör att syftet har infriats.

Resultatet visar på hur viktigt det emotionella stödet från sjukvårdspersonalen är och att det ska vara kontinuerligt och ges av kompetent vårdpersonal. Dessa stödkomponenter till de efterlevande anser även Dyregrov (10) viktiga. Föräldrar ville ha en person som satt hos dem när de skulle få beskedet och när de skulle ta farväl av det döda barnet (24). Det kan visa på att fysiskt stöd kan vara lika viktigt som det emotionella stödet och som vårdpersonal är det viktigt att inta rollen som utomstående stödjare. Travelbee (15) skriver hur kommunikationen pågår hela tiden, även den icke verbala kommunikationen är viktig och kroppsspråket är ett sätt att visa föräldrarna att stöd erbjuds. Vårdpersonal bör kunna ta hänsyn till föräldrars personliga behov av stöd och utforma stödandet därefter. En artikel (25) visade på hur människor spontant bildade nätverk med varandra eftersom de kände en slags gemenskap med de personer som var i samma situation. Ibland kan hjälpen utifrån vara begränsad av olika anledningar vilket kan göra att föräldrar hamnar utanför samhället. Föräldrar som inte fått någon hjälp utifrån kan då hamna i det stadie som Travelbee (15) kallar, ”inte bry sig-stadiet”. I det stadiet bryr sig inte längre föräldrarna om livet och ropet på hjälp har svalnat. Även det faktum att människan är en mycket social varelse som gärna vill känna tillhörighet och förståelse, visar det på hur viktigt ett medlemskap i en stödgrupp kan vara för föräldrar och att hjälpen från samhället inte får utebli. Vårt resultat instämmer även med Dyregrov (10) om hur värdefull en stödgrupp kan vara för sörjande. Mammor var överrepresenterade i stödgrupper en orsak till detta skulle kunna vara att mammor har lättare för att öppet prata om sina känslor medan papporna hellre håller känslorna inom sig (25). I och med att stödgrupperna till största delen bestod av mammor kan pappor känna sig utanför då deras upplevelse av sorgen kanske är annorlunda än mammornas, vilket gör att papporna i stödgrupper inte får den hjälp de behöver. Ett förslag till att utforma bättre stödgrupper skulle kunna vara att ha vissa grupper som inriktade sig enbart på pappor eller mammor och deras upplevelser av sorg för att få en mer individuell anpassning av stödet. Sedan är det även viktigt att fortsätta ha stödgrupper där mammor och pappor får ta emot stödet tillsammans för att de lättare ska kunna förstå varandra och tillsammans ta sig igenom sorgen. En studies resultat (24) pekar på att många par ansåg att det var just partnern som var den största källan till stöd.

Vårdpersonal kan skapa en trygghetskänsla hos föräldrarna genom att ge informationen om det inträffade på ett ärligt sätt och inte ge all information på en gång (22,23). Då chockfasen gör att föräldrarna kan få minnesluckor av vad som sagts och gjorts skulle det kunna underlätta för föräldrarna om de gavs upprepad information, vilket även Dyregrov (13) påpekar. Genom att ge individuellt anpassad information underlättar detta relationen mellan vårdpersonal och anhörig (15). Information kan ges på olika sätt vilket har betydelse för hur föräldrarna uppfattar situationen och vilka känslor som uppstår. Skuld känslor är en del i krisens förlopp som lätt kan uppkomma (12). Vid olycksfall i hemmet kan det vara lätt att som förälder ta på sig skuld för det inträffade. Då är det som vårdpersonal viktigt att försöka minimera dessa känslor av skuld, men i verkligheten fungerar inte alltid givandet av information och stöd som i teorin.

Avdelningarna kan vara underbemannade, och får därmed tidsbrist. Det kan finnas personal som inte har vana eller vet vad människor i kris behöver. Personalen kan vara fullt sysselsatt med andra arbetsuppgifter kring barnet, vilket gör att det kan bli en stor resurskrävande insats att även ta hand om de sörjande föräldrarna. Faktorer som tidsbrist och underbemanning visar på att det är en fördel att vården har en stödgrupp bestående av personal med utbildning och erfarenhet av att möta människor i kris, som kan hjälpa till vid behov. Denna grupp skulle hjälpa vårdpersonalen att ta hand om föräldrar vid en kris. 29 % sjuksköterskor i en studie (32) har själva uttryckt att de var villiga att delta i en stödgrupp på sjukhuset. En annan viktig aspekt är att vårdpersonalen får utbildning i krishantering då en del känner rädsla inför mötet med föräldrar i sorg. Att vara en bra bemötare var en egenskap hos vårdpersonalen som föräldrarna uppskattade (22). I en artikel (32) som behandlar sjuksköterskans upplevelser av att möta sörjande föräldrar i vården uppger sjuksköterskorna att de kände en osäkerhet i mötet med föräldrarna, på grund av att de inte visste hur de skulle närma sig föräldrarna. 75 % av dessa sjuksköterskor hade gått en utbildning i att möta sörjande familjer och de kände att de var bättre på att stödja familjer än de som inte gått någon utbildning. Det är inte bara vårdpersonalen som ska utbildas utan vårdpersonalen ska även utbilda de närstående. Precis som det står i kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor (19) bör sjuksköterskan undervisa de närstående med hänsyn taget till tid, form och innehåll och detta ska göras på ett empatiskt sätt. Hon/han ska även förvissa sig om att de närstående förstår informationen.

Efter ett trauma då en förälder förlorat sitt barn kan de känna en strävan efter att finna mening i varför detta inträffade. Vårdpersonalen har enligt Travelbee (15) som uppgift att hjälpa den anhörige att ta in och acceptera händelsen. Föräldrar kanske aldrig helt kan finna en mening i det inträffade. Uppfattningar om livet efter döden kan skilja mellan olika trosuppfattningar eller andra andliga erfarenheter. Andligt stöd skulle kunna ges av t.ex. sjukhuspräst eller annan form av andlig rådgivare. På de flesta sjukhus finns både sjukhuspräst och kuratorer som har utbildning för att ta hand om anhöriga i kris (7). Vårdpersonal kan ha svårt för att ta upp religionsfrågor då de kan känna en rädsla för att göra fel, men det kan vara lämpligt att ta reda på vilken trosuppfattning den anhörige har. Detta för att i möjligaste mån kunna tillgodose det religiösa behovet och få en större förståelse för deras sorg och religiösa ritualer.

För att klara av en psykologisk krissituation krävs det goda sociala förutsättningar och detta hänger samman med familj- och arbetssituation (12). Familjesituationen blir starkt påverkad efter ett trauma med dödlig utgång och kan i värsta fall splittra en familj. Styrkan i familjesammanhållningen kan sättas på prov då de dagliga rutinerna inte fungerar som vanligt. Även det sociala samspelet med vänner och arbetskollegor påverkas negativt då föräldrarna kan känna att deras omgivning inte förstår situationen eller deras behov. Närstående kan även ta avstånd från föräldrarna för att de kanske inte orkar stödja föräldrarna eller vet hur de ska gå till väga. Detta leder till att föräldrarna känner sig socialt utstötta och isolerade (25). Isoleringen är inte alltid beroende av andra utan är en vanlig försvarsmekanism som uppkommer i reaktionsfasen (12). En artikel (26) i resultatet använde sig av ett program där gruppsamtal med en ur vårdpersonalen, båda föräldrarna och deras närstående ingick. Föräldrarna fick själva välja vilka

närstående de ville ha med under samtalet. Detta var enligt föräldrarna mycket bra för dem under sorgearbetet för att känna sig mindre socialt utstötta och även de närstående kände att de kunde bistå föräldrarna i sorgen på ett bättre sätt. Genom att informera de närstående mer och involvera dem i föräldrarnas situation kan de kanske få en bättre förståelse för hur föräldrarna sörjer. Detta kan medföra att de känner sig tryggare i rollen som stödjare och får bättre redskap att hjälpa föräldrarna under sorgprocessen. Rollen som förälder går förlorad då ett barn dör, detta kan för många föräldrar vara svårt att acceptera, men i samhället finns det fler roller t.ex. kollega, maka/make. Genom att återgå till arbetet får föräldern en annan roll, då som arbetstagare, där tankarna kan avstyras och de dagliga minnena i hemmet gör sig inte påminna lika ofta (25). Då människor i kris gärna vänder sig till andra människor som upplevt liknande händelser kan det vara en fördel att få stöd av medlemmar i stödgrupper som kommit längre i sin sorgprocess. De kan ha kommit så långt att de kan hjälpa andra genom att berätta om sina erfarenheter och på så sätt stödja och inge hopp om framtiden.

Hur traumatisk en kris blir beror till stor del på ens livssituation (12). Som vårdpersonal är det viktigt att beakta familjesituationen och andra aspekter som kan påverka sorgen för föräldrarna. Framtidsförhoppningar som utbildning och chansen att få barnbarn försvinner helt för föräldrar när deras enda barn plötsligt dör. Sorgen hos föräldrar kan uttryckas på olika sätt. Ett vanligt sätt är att fråga sig "varför just jag" (15). Denna reaktion uppkommer oftast i reaktionsfasen (12). Föräldrar kan tolka detta som en orättvis behandling och kan rikta sin ilska mot t.ex. andra i samhället eller Gud (27). Ilskan kan vara riktad mot vårdpersonal som ibland får ta emot elaka kommentarer och kan då känna att de gjort något fel (7). Det är då viktigt som vårdpersonal att inte ta ilskan personligt då detta kan vara en del i föräldrars sorgprocess. Det är även angeläget för vårdpersonalen att tänka på att inte uttrycka sig fel då ett sådant bemötande kan etsa sig fast i föräldrars minne och ge en dålig erfarenhet av vården. Lidande är något som alla människor någon gång kommer att drabbas av under livets gång. Så som människan upplevde sorgen och lidandet första gången kommer hon även tro att det blir igen (15). Detta poängterar än en gång hur viktigt det första mötet med sjukvården är för föräldrarna och att ett bra bemötande då kan underlätta sorgen både nu och vid eventuellt kommande sorger.

Den grundläggande inställningen säger att mammor och pappor sörjer på samma sätt, men det finns en paradox som säger att mammor och pappor faktiskt sörjer på olika sätt (9). Könsskillnader i sorgen har framkommit tydligt i flera av de artiklar som ingått i vår studie (25,27-31). Mammorna sörjde mer öppet, var mer psykiskt påverkade av sorgen och förkroppsligade smärtan och de var inte rädda för att prata om sin upplevelse (25,27,30). Papporna hade däremot högre grad av symtomet förnekelse än mammorna (28). De artiklar vi använde oss av var utformade för att båda föräldrar skulle kunna svara individuellt, men oftast var det mammor som svarade på enkäter och var mer samtalsvilliga och hade lättare för att sätta ord på sina känslor under intervjuer (25). Enligt Lundgren (9) är den nuvarande könsskillnadsforskningen kring sorg och sörjande ofta baserad på kvinnors erfarenheter och detta kunde även vi se i våra artiklar som haft fler mammor än pappor som medverkat. Detta har då gett oss mer information om hur mamman sörjer vilket gör att fler slutsatser kan dras kring mammors sorg än pappors. Det visar även på att mammor lättare pratar öppet om sina känslor. Som

vårdpersonal kan det vara lätt hänt att av vana gå fram till den gråtande föräldern, som ofta kan vara mamman. Då pappan inte förkroppsligar sin sorg på samma sätt kan det vara lätt att glömma bort att ge honom samma stöd och anta att han klarar sig själv. Vårdpersonal bör inte dra alla föräldrar över en kant, utan borde tänka på dem mer som individer, som en mamma och en pappa, som upplever och ser olika på händelsen. De kan behöva individuellt stöd och information.

Genom att bemöta föräldrarna på ett bra sätt skapas tillit och trygghet till vårdpersonalen (15). Ett bra bemötande kan skapas då vårdpersonalen behandlar föräldrarna på ett varmt och empatiskt sätt. Att bara finnas där för föräldrarna, genom att stanna kvar då föräldrarna öppet visar sina känslor och samtidigt även själv visa känslor utan att ta över situationen utgör ett bra bemötande. Att försöka verka stark inför föräldrarna kan istället tolkas negativt. Det är av stor vikt att som vårdpersonal kunna läsa av situationen då det inte alltid lämpar sig att vara känslomässig. Vårdpersonalen ska uppträda på ett professionellt sätt där en övervägning måste göras av hur djupt det känslomässiga engagemanget bör vara.

Kock-Redfors (7) rekommenderar ett uppföljningssamtal med föräldrarna där de får ställa frågor kring händelsen. Det kan vara sådant de missuppfattat eller inte fått svar på tidigare. En stor del av föräldrarna i två olika studier (23,24) uppskattade uppföljningssamtal och tyckte att det hade hjälpt dem, och de som inte fått detta erbjudande hade velat ha ett uppföljningssamtal. I och med att det var så många som blev hjälpta av ett uppföljningssamtal (23,24) skulle det kunna vara ett bra verktyg för vården att använda sig av för att hjälpa föräldrarna vidare i sorgeprocessen. Uppföljningssamtalet skulle kunna vara en rutin i vården där den ansvariga i vårdpersonalen tar kontakt med föräldrarna cirka två till fyra veckor efter händelsen för att erbjuda ett uppföljningssamtal med alla som var inblandade i händelsen på sjukhuset. Valet att ha ett uppföljningssamtal efter två till fyra veckor är en rekommendation från Kock-Redfors (7) och det är då, enligt Cullberg (12) händelsen börjar klarna för föräldrarna.

Tidigare forskning visar på att många föräldrar känner en frustration och en besvikelse över det bemötande de fått av vården och vården har upplevts som alldeles för kort (10). Föräldrarna i en studie (22) upplevde ibland att vårdpersonalen undvek dem och att de spenderade så lite tid som möjligt hos föräldrarna, vilket även Dyregrovs forskning (10) visar på. Detta kan bero på antingen att vårdpersonalen känner en rädsla eller oro för att vistas hos föräldrarna, men föräldrar kan även känna sig försummade oavsett mängd tid de blivit erbjudna. Även här kan en trolig förklaring vara att vårdpersonalen är underbemannade och att de har en utbildning som brister i krishantering. Generationsskillnader är en annan aspekt som kan upplevas negativt för både föräldrar och vårdpersonal. Kock-Redfors (7) skrev att det förr i tiden var en familjeangelägenhet att ta hand om de döda/döende medan de numera till större del tas om hand av vården. Detta kan även leda till kulturkrockar inom vården då det inom vissa kulturer fortfarande är viktigt att ta hand om sina anhöriga vid sjukdom eller död. Vissa föräldrar tyckte att vårdpersonalen bestämde för mycket och att de blev underordnade vårdpersonalen (25). Därför är det viktigt som vårdpersonal att tänka på att ge föräldrar tillräckligt med tid och involvera dem i vården, lyssna till hur mycket föräldrarna vill vara delaktiga och i den mån det är möjligt ur vårdens synpunkt (19). Beroende på hur vårdpersonalen förhåller sig,

påverkas föräldrarna positivt eller negativt. Genom att som vårdpersonal verka kall och mekanisk eller behandla det döda barnet ovarsamt blir föräldrarna negativt påverkade (22,23). Dålig kommunikation bland vårdpersonalen är ytterligare en faktor som kan påverka föräldrarna då det lätt blir missförstånd som resulterar i ett bemötande som föräldrarna anser vara felaktigt (22). Detta kallar Katie Eriksson (16) för vårdlidande. Där blir patienten fråntagen sin identitet och känner sig kränkt. Detta kan även vara ett sätt att utöva makt från vårdpersonalens sida. Vårdlidande är tyvärr något som kan förekomma överallt i vården, men är något som alla kan bli bättre på att motverka. Trots underbemanning och indragningar av ekonomiska resurser, så är det ändå inte tillåtet att kränka en annan person. Som medmänniska och sjukvårdspersonal bör vi behandla andra som vi själva vill bli behandlade.

Vetenskaplig artikelpresentation:

Se bilaga 1.

Konklusion och exempel på fortsatt forskning:

Studien har påvisat vikten av emotionellt stöd och hur uppskattat detta stöd var. Informationen kan påverka föräldrarna positivt eller negativt beroende på hur den gavs, när den gavs, hur ofta och hur mycket. Den information föräldrarna fick på uppföljningssamtalen var väldigt betydelsefull och hjälpte dem vidare i sorgen. Stödgrupper var en stor del av bearbetningen av sorgen, speciellt för mödrar, men även andra instanser i samhället såsom arbete, familj och vänner har varit till stor hjälp. En aspekt som framkommit i denna studie visar på skillnader i hur mammor och pappor sörjer. Hur föräldrar vill bli bemötta och hur de upplever en förlust kan även överföras till vuxenvården där vårdpersonalen ofta möter anhöriga som förlorat en närstående.

Vad som behövs fortsatt forskning kring är hur närstående upplever bemötandet från vården och vad vården kan bli bättre på när det gäller ett professionellt bemötande. Det behövs även mer forskning om hur just plötslig död påverkar föräldrar, eftersom tidigare forskning har visat att det finns en skillnad i föräldrars sorg gentemot då föräldrar förlorat ett barn i väntad död, t.ex. efter lång tids sjukdom.

REFERENSER

1. Äldreportalen: http://www.kompetensstegen.se/Page_267.aspx Tillgänglig 20090302
2. Mjönes S, Lindberg T (red), Lagercrantz H (red). *Barnmedicin*. Tredje upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2007.
3. Hyperdictionary:
<http://www.hyperdictionary.com/search.aspx?define=sudden+death>
Tillgänglig 20090302
4. Malmström S, Györki I, Sjögren P. *Bonniers svenska ordbok*. Stockholm: Bonnier alba AB; 1998.
5. Vårdguiden:
<http://www.vardguiden.se/templates/Article.aspx?ArticleID=3375>
Tillgänglig 20090302
6. Längre liv och bättre hälsa:
http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/2/Langre_liv_battre_halsa.pdf
Tillgänglig 20090302
7. Kock-Redfors M. *Plötslig oväntad död: att ta hand om anhöriga i akut kris*. Warne; Sävedalen; 2002.
8. Nationalencyklopedins hemsida:
www.ne.se sökord: föräldrar och sorg
Tillgänglig 20090302
9. Lundgren B. *Oväntad död förväntad sorg*. Carlsson bokförlag: Stockholm; 2006.
10. Dyregrov K & A. *Det sociala nätverkets stöd vid plötsligt dödsfall – när livet måste gå vidare*. Studentlitteratur: Lund; 2008.
11. Fyhr G. *Hur man möter människor i sorg*. Natur och kultur: Stockholm; 1999.
12. Cullberg J. *Kris och utveckling*. Natur och Kultur: Stockholm; 2006.
13. Dyregrov A. *Katastrofpsykologi*. Andra upplagan. Studentlitteratur: Lund; 2002.
14. Kirkevold M, *Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering*. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2000.
15. Travelbee J. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Andra upplagan. Gyldendal norsk forlag AS: Oslo; 2001.
16. Eriksson K. *Den lidande människan*. Liber utbildning: Arlöv; 1994.
17. Strömberg A. *Stora Synonymordboken*. Intergraf AB: Malmö; 1998.
18. Socialstyrelsens föreskrifter om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården 2005:12 Socialstyrelsens hemsida
http://www.sos.se/sosfs/2005_12/2005_12.htm
19. Sjuksköterskans kompetensbeskrivning
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf> Tillgänglig 20090302
20. Cronna G. *Etik och utmaning, om lärande av bemötande i professionsutbildning*. Växjö univ. Press: Växjö; 2003.
21. Burnard P. *Teaching the Analysis of Textual Data: an Experiential Approach*. Nurse education today 1996; 16: 278-281.
22. Gold KJ. *Navigating Care After a Baby Dies: a systematic review of*

- parent experiences with health providers.* Journal of Perinatology 2007; 27: 230-237.
23. Säflund K. Sjögren B. Wredling R. *The Role of Caregivers after Stillbirth: Views and Experiences of Parents.* BIRTH 2004; 31(2); 132-137.
 24. Dent A. Condon L. Blair P. Fleming P. *A Study of Bereavement Care after a Sudden and Unexpected Death.* Archives of Disease in Childhood 1996; 74: 522-526.
 25. Riches G. Dawson P. *Communities of Feeling: the Culture of Bereaved Parents.* Mortality 1996; 1 (2): 143-161.
 26. Oliver RC. Sturtevant JP. Scheetz JP. Fallat ME. *Beneficial Effects of a Hospital Bereavement Intervention Program After Traumatic Childhood Death.* The Journal of Trauma 2001; 50: 440-448.
 27. Shirley A. Murphy. Abhjit das Gupta. Kevin C. Cain L. Johnson C. Lohan J. Wu L. Mekwa J. *Changes in Parents' Mental Distress after the Violent Death of an Adolescent or Young Adult Child: a Longitudinal Prospective Analysis.* Death Studies 1999; 23: 129-159.
 28. Schwab R. *Gender Differences in Parental Grief.* Death Studies 1996; 20: 103-113.
 29. Wijngaards-De Meij L. Stroebe M. Stroebe W. Schut H. Van Den Bout J. Van Der Heijden PGM. Dijkstra I. *The Impact of Circumstances Surrounding the Death of a Child on Parents Grief.* Death studies 2008; 32: 237-252.
 30. Moriarty HJ. Carroll R. Cotroneo M. *Differences in Bereavement Reactions Within Couples Following Death of a Child.* Research in Nursing & Health 1996; 19: 461-469.
 31. Lohan JL. Murphy SA. *Mental Distress and Family Functioning Among Married Parents Bereaved by a Child's Sudden Death.* OMEGA 2006; 52(4):295-305.
 32. Kaunonen M. Tarkka M. –T. Hautamäki K. Paunonen M. *The Staff's Experience of the Death of a Child and of Supporting the Family.* International Nursing Review 2000; 47: 46-52.

Bilaga 1

Referensnummer: 22
Författare: Gold KJ
Titel: Navigating Care after a Baby Dies: a Systematic Review of Parent Experiences with Health Providers.
Tidskrift: Journal of Perinatology
År: 2007
Land: USA
Syfte: Bestämna vilka beteende och kommentarer hos vårdpersonalen som föräldrar uppfattade som mest hjälpfulla och vilka som var mest smärtfyllda.
Metod: Litteraturstudie
Urval: Artiklar som är publicerade mellan 1966-2006 och innehåller hur sörjande föräldrar kom ihåg och uppfattade interaktionen med sjukvårdspersonal då de vårdades efter att ha förlorat ett barn på grund av graviditetskomplikationer och spädbarnsdöd.
Antal referenser: 52

Referensnummer: 23
Författare: Säflund K. Sjögren B. Wredling R.
Titel: the Role of Caregivers after a Stillbirth Views and Experience of Parents
Tidskrift: BIRTH
År: 2004
Land: Sverige
Syfte: Syftet var att fokusera på vårdgivarens stöd då mamman föder en dödfödd bebis sett ur föräldrarnas perspektiv.
Metod: kvalitativ, intervju
Urval: 48 familjer vars barn var dödfödda efter vecka 28 valdes ut av föräldrar som födde barnen på Karolinska eller Danderyds sjukhus i Stockholm mellan mars och december 2002.
Antal referenser: 18

Referensnummer: 24
Författare: Dent A. Condon L. Blair P. Fleming P.
Titel: A Study of Bereavement Care after a Sudden and Unexpected Death.
Tidskrift: Archives of Disease in Childhood.
År: 1996
Land: Storbritannien
Syfte: Fastställa vad föräldrar tyckte om den lagstadgade vården och vården från volontärverksamheter efter att deras barn hade dött plötsligt och oväntat vid olycka eller sjukdom.
Metod: Kvantitativ, frågeformulär.
Urval: 54 familjer vars barn hade dött plötsligt och oväntat på grund av olycka eller sjukdom då de var från 1 vecka till 12 år gamla mellan maj 1991- maj 1993 i 11 olika hälsoregioner i Storbritannien.
Antal referenser: 8

Referensnummer: 25
Författare: Riches G. Dawson P.
Titel: Communities of Feeling: the Culture of Bereaved Parents.
Tidskrift: Mortality
År: 1996
Land: Storbritannien
Syfte: Undersöka processen genom vilken sorgkulturen hjälper föräldrar att anpassa sin förlust och vad samhällets sörjanderoll bidrar med för att finna mening.
Metod: Kvalitativ, intervjuer.
Urval: De använde ett snöbollsurval ur lokala stödgrupper som hade medlemmar som förlorat ett barn. 31 deltagare.
Antal referenser: 37

Referensnummer: 26
Författare: Oliver RC. Sturtevant JP. Scheetz JP.
Titel: Beneficial Effects of a Hospital Bereavement Intervention Program after Traumatic Childhood Death.
Tidskrift: The Journal of Trauma
År: 2001
Land: USA

Syfte: Undersöka föräldrars upplevelse av sorg då deras barn dött i traumatiska händelser, initiativ som hjälpte och vanliga bekymmer hos föräldrar som skulle kunna underlättas av en förbättrad utbildning för både föräldrar och vårdgivare.

Metod: Kvalitativ, interventionsstudie.

Urval: 59 föräldrapar som förlorat ett barn på Kosair Childrens Hospital i Louisville Kentucky mellan 1 januari 1995- 31 december 1998. Ja-sägarurval.

Antal referenser: 30

Referensnummer: 27

Författare: Shirley A. Murphy. Abhjit das Gupta. Kevin C. Cain L. Johnson C. Lohan J. Wu L. Mekwa J.

Titel: Changes in Parents' Mental Distress after the Violent Death of an Adolescent or Young Adult Child: a Longitudinal Prospective Analysis

Tidskrift: Death Studies

År: 1999

Land: USA

Syfte: 1. Att förklara mönster av psykisk smärta över tid hos föräldrar. 2. Att undersöka omfattningen av föräldrars karaktär och omgivningen efter dödsfallet och hur det kan visa på förbättring i sorg och 3 att undersöka föräldrars uppfattning av de utmaningar som associeras med den våldsamma döden av deras barn.

Metod: kvantitativ, frågeformulär

Urval: Föräldrar vars barn dog pga. olycka, mord, självmord och var mellan 12-28 år och ogifta. De ska ha dött inom 72 timmar efter olyckan. 329 familjer kontaktades, 204 familjer valde att vara med.

Antal referenser: 45

Referensnummer: 28

Författare: Schwab R

Titel: Gender Differences in Parental Grief

Tidskrift: Death Studies

År: 1996

Land: USA

Syfte: Få kunskap om könsskillnader
beträffande föräldrars sorg.
Metod: Kvantitativ, frågeformulär.
Urval: 35 gifta par som hade förlorat ett barn i
Virginia som var medlemmar i en
stödgrupp.
Antal referenser: 22

Referensnummer: 29
Författare: Wijngaards-De Meij L. Stroebe M.
Stroebe W. Schut H. Van Den Bout J.
Van Der Heijden PGM. Dijkstra I.
Titel: The Impact of Circumstances
Surrounding the Death of a Child on
Parents Grief.
Tidskrift: Death studies
År: 2008
Land: Holland
Syfte: Klargöra om skillnader i hur föräldrar
anpassar sig till deras barns död är
beroende av föränderliga eller
oförändliga omständigheter.
Metod: Kvalitativ studie med inslag kvantitativ
data.
Urval: 219 holländska par som förlorat ett barn
kontaktades via dödsannonser i tidningar.
Antal referenser: 25

Referensnummer: 30
Författare: Moriarty HJ. Carroll R. Cotroneo M.
Titel: Differences in Bereavement Reactions
within Couples Following Death of a
Child.
Tidskrift: Research in Nursing & Health
År: 1996
Land: USA
Syfte: Beskriva skillnader i sorg hos par vars
barn dog en plötslig död och jämföra
deras omfattande sorg med den totala
sorgen hos normativa grupper.
Metod: Cross-sectional studie.
Urval: 50 sörjande par från Moriartys studie från
1991 valdes randomiserande ut av de 76
familjer som medverkat i studien. Dessa
par hade förlorat ett barn oväntat som var
under 2 år. I Carrolls studie valdes alla
par, 60 st, som var med i hennes studie

	vilka hade förlorat ett barn efter 38 veckors graviditet på grund av plötslig spädbarnsdöd, andra orsaker eller dödfödda barn.
Antal referenser:	41
<hr/>	
Referensnummer:	31
Författare:	Lohan JA och Murphy SA
Titel:	Mental Distress and Family Functioning among Married Parents Bereaved by a Child's Sudden Death.
Tidskrift:	OMEGA
År:	2005-2006
Land:	USA
Syfte:	Jämföra familjefunktionen hos föräldrar som förlorat ett barn med normativa föräldrar där bägge har barn hemma.
Metod:	Kvantitativ studie, frågeformulär.
Urval:	261 föräldrar som har förlorat en tonåring eller ungt vuxet barn plötsligt men som även har andra levande barn kvar deltog i studien.
Antal referenser:	27