

Stöd till föräldrar som förlorat ett barn

FÖRFATTARE	Annika Olsson Josephine Paradeiser
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet Examensarbete på grundnivå VT 2010
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Kristina Andersson
EXAMINATOR	Britt Hedman Ahlström

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Stöd till föräldrar som förlorat ett barn
Titel (engelsk):	Supporting parents who lost a child
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng
Kurskod/kursbeteckning:	OM5250 Examensarbete på grundnivå
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	20 sidor
Författare:	Annika Olsson Josephine Paradeiser
Handledare:	Kristina Andersson
Examinator:	Britt Hedman Ahlström

SAMMANFATTNING

Att förlora ett barn är något av det värsta en förälder kan vara med om. När dödsfallet är plötsligt och oväntat är det extra svårt för föräldrarna eftersom de inte haft tid att förbereda sig. Bemötandet av föräldrar som förlorat ett barn är oerhört viktigt, men många sjuksköterskor är osäkra på denna uppgift. Bakgrunden tar upp statistik och föräldrars upplevelser av att förlora barn samt beskriver begreppen: socialt stöd och stödgrupper, sorg, kris, coping och KASAM samt familjecentrerad omvårdnad. Syftet var att beskriva vad föräldrar som förlorat ett barn genom plötslig och oväntad död önskar för stöd och sjuksköterskors syn på det stöd de ger. Litteraturstudien gjordes genom att söka artiklar i databaserna PubMed och Cinahl och resultatet delades in i kategorierna: Under sjukhusvistelsen; stöd vid mottagandet, stöd vid dödsbeskedet, stöd vid avskedet, behovet av socialt och professionellt stöd och Efter sjukhusvistelsen; stödgruppsmedverkan och att hitta mening med barnets död och uppföljning efter barnets död. Föräldrars upplevelser av vad som var viktigt i bemötandet skiljde sig från sjuksköterskans upplevelser. Att hålla föräldrarna uppdaterade om barnets tillstånd ansågs viktigt. Föräldrarna tyckte att kommunikation, känslighet och empati hos vårdpersonal kunde förbättras. De uttryckte att sjuksköterskan ofta fick "översätta" det läkaren sagt och önskade en öppen och ärlig kommunikation. De uppskattade att få tillräckligt med tid att ta avsked och att hålla sitt döda barn. Föräldrarna ville att deras tro och traditioner skulle respekteras. De önskade hjälp med praktiska saker och beskrev det stöd de tyckte hade hjälpt dem som trovärdigt, ärligt och medkännande. Endast hälften av sjuksköterskorna kände att de var redo för den svåra uppgiften att stödja sörjande föräldrar. De föräldrar som hade deltagit i en stödgrupp hade större chans att hitta mening med barnets död. Socialt stöd var viktigt och föräldrar kände behov av uppföljning efter dödsfallet.

INNEHÅLL

	Sid
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
STATISTIK ÖVER DÖDSORSAKER BLAND BARN	1
FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER AV ATT FÖRLORA BARN	1
BEGREPP	2
Socialt stöd och stödgrupper	2
Sorg	3
Kris	3
Coping och KASAM	5
Familjecentrerad omvårdnad	5
KOMPETENS	6
SYFTE	6
METOD	6
DATAINSAMLING OCH URVAL	7
DATAANALYS	8
RESULTAT	9
UNDER SJUKHUSVISTELSEN	9
Stöd vid mottagandet	9
Stöd vid dödsbeskedet	10
Stöd vid avskedet	10
Behovet av socialt och professionellt stöd	11
EFTER SJUKHUSVISTELSEN	12
Stödgruppsdeltagande och att hitta mening med barnets död	12
Uppföljning efter barnets död	12
DISKUSSION	14
METODDISKUSSION	14
RESULTATDISKUSSION	14
SLUTSATS	18
SLUTORD	18
REFERENSER	19
BILAGOR	
1 Artikelöversikt	

INLEDNING

Att förlora ett barn är något av det värsta man kan vara med om. Det är svårt oavsett hur gammalt barnet är, men att förlora ett litet barn kan vara extra tufft eftersom en förälder har instinkter att skydda sitt barn från allt som kan skada det. Det kan också vara svårt att acceptera att ett barn dör, då det är mer naturligt att en äldre människa dör före en yngre. Många professioner kan fungera som stödperson för de efterlevande, men här fokuseras på sjuksköterskan som huvudsaklig stödperson då bemötande, stöd och omvårdnad är sjuksköterskans huvudansvar och uppgiften att stödja ofta hamnar på sjuksköterskan. Många känner sig dock osäkra på hur sörjande familjer ska bemötas och är rädda för att göra fel. Bemötandet av föräldrar som förlorat ett barn är svårt men oerhört viktigt, då att förlora ett barn är mycket komplext och smärtsamt. Vi har valt att inrikta oss på plötslig och oväntad död då varken föräldrar eller personal har haft tid att förbereda sig. Att sammanställa evidens inom detta område hoppas vi kan vara till hjälp i den svåra uppgiften att möta och stödja föräldrar som förlorat ett barn.

BAKGRUND

För att kunna stödja föräldrar som förlorat ett barn krävs bland annat kunskaper om vad sorg är, hur människor reagerar i svåra krissituationer och hur de bearbetar sorg genom olika typer av copingstrategier. Vi kommer i bakgrunden att redovisa statistik, beskriva föräldrars upplevelser av att förlora ett barn, begreppen; socialt stöd och stödgrupper, sorg, kris, coping, familjecentrerad omvårdnad och slutligen redogöra för vilken kompetens inom detta område en sjuksköterska bör ha efter sin utbildning.

STATISTIK ÖVER DÖDSORSAKER BLAND BARN

Enligt socialstyrelsens dödsorsaksregister är skador den största orsaken till att barn dör efter nyföddhetsperioden. Av 262,4 avlidna barn i åldrarna 1-17 år under åren 1999-2003 dog 36 % av dessa till följd av någon skada av yttre orsak. De olyckor som dominerar är transportolyckor som står för ca 67 % av olycksfallen. Därefter kommer drunkning som näst vanligaste orsak. Ungefär en femtedel av dödsfallen hos barn beräknas komma av avsiktligt självmordshandlingar(1).

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER AV ATT FÖRLORA BARN

Att förlora ett barn kan kännas som det mest obarmhärta som kan hända. Den instinkt föräldrar har att skydda barnet rubbas och drömmar och förhoppningar om barnets liv slås sönder. När föräldrarna lämnar sjukhuset och återgår till vardagen behöver de hantera chocken av att barnet har dött men också ta tag i alla praktiska saker som att planera begravningen, berätta för släkt, vänner och arbetskamrater. Helst av allt skulle de kanske vilja dra sig undan och isolera sig för att slippa ställas inför dessa saker. Att vänner och andra personer runt omkring drar sig undan uppfattas som smärtsamt av många föräldrar. Att kallprata och låtsas som inget har hänt kan göra riktigt ont, då föräldrar egentligen gärna vill prata om sitt döda barn för att lindra sorgen. Det bästa en vän eller arbetskollega kan göra är att höra av sig, lyssna och delta. Man bör inte vara

rädd för att visa sina egna känslor och gråta med personen. Detta uppskattas mycket mer av föräldrar än att försöka trösta och ge goda råd(2).

Män och kvinnor reagerar ofta på olika sätt när de förlorat ett barn. Kvinnor är vanligtvis mer inåtvända och visar starka känslor medan män är mer utåtagerande och tar tag i praktiska saker eller fokuserar på sitt jobb för att tänka på annat. Dessa sätt att hantera förlusten kan kopplas till den traditionella arbetsfördelningen mellan män och kvinnor. Barnet var en stor del av hemmet, dess rutiner och ett förutsägbart familjeliv. På grund av att många kvinnor fortfarande starkt kopplar hemmet till sin identitet medan män istället förknippar arbetet med sin, blir kvinnornas identitet mer hotad vid förlust av ett barn. Detta kan skapa problem mellan föräldrarna. Kvinnorna tycker att männen är okänsliga som inte uttrycker sina känslor och männen upplever att de har sina egna sätt att sörja och att de inte alltid behöver gråta för att vara ledsna(3).

BEGREPP

Socialt stöd och stödgrupper

Det finns ingen vedertagen definition av socialt stöd, men det innefattar både strukturer i en persons sociala nätverk, det vill säga som medlem i en familj eller medlemskap i någon intresseförening, men också de bestämda funktioner dessa grupper fyller, som till exempel att ge stöd eller råd. Det kan också bero på vad man själv uppfattar som stödresurser i sin omgivning. Dessa uppfattningar kan skapas av tidiga barndomserfarenheter. Nära relationer är viktiga för hur människor mår. Socialt stöd kan ses som fördelar av nära relationer med andra människor, eller som en viktig del i sig för att nå bättre fysisk och psykisk hälsa. Avsaknad av stödjande relationer har istället motsatt effekt. Stöd kan ges i olika former, känslomässigt stöd som tröst och omtanke, informellt stöd som råd och vägledning, materiellt stöd som till exempel att låna ut pengar samt tillhörighet som innebär att dela sociala aktiviteter och att känna samhörighet(4). Däremot kan stöd från personer som inte känner sig bekväma med att lyssna och tycker att sorgearbetet tar för lång tid vara negativt för den sörjande som då kan känna sig påskyndad i sitt sorgarbete(5). Föräldrarna kan känna pressen att de bör svara "*Bara bra*" eller "*Det går mycket bättre nu*" på frågan om hur det står till med dem, när omgivningen efter ett par månader förväntar sig att situationen har blivit bättre(3).

Det räcker inte alltid med stöd från den närmsta familjen efter att ha förlorat ett barn då familjen har en egen sorg att bearbeta, utan det stöd man får av vänner och stödgrupper är av stor betydelse. Föräldrar kan få extra stöd i sitt sorgearbete av att få prata om sin förlust i en stödgrupp med människor med liknande erfarenheter(5). Grimby(6) skriver att man enligt stödorganisationen GROWW (Grief recovery online) kan urskilja fem typer av medlemmar i stödgrupper. Dessa olika typer sökte sig till stödgrupper för att få lindring av sina symtom, söka en stödjande krets, få hjälp i sin återhämtning efter ett trauma, få sörjandestöd och för att hjälpa andra i samma situation. I stödgrupper möts människor med både positiva och negativa upplevelser och erfarenheter. Många kommer med svåra och komplicerade livshändelser som kan behöva hjälp av ett professionellt team för att hanteras. Det bör enligt Grimby därför ställas vissa krav på ledaren för sådana stödgrupper vad gäller lämplighet, kompetens och erfarenhet(6).

Sorg

Sorg kan komma av olika typer av förluster, till exempel när en relation tar slut, när man förlorar sitt jobb, sin hälsa, något man värderat högt eller när en närstående blir sjuk eller dör. Sorg är en universell företeelse men det finns inget rätt eller fel när det gäller att hantera sorg(6). Det har sagts att det finns vissa faser att gå igenom i ett sorgearbete, men inga undersökningar bekräftar att sorgereaktioner följer sådana enkla förlopp som beskrivs. Den sörjande bör inte placeras in i olika faser då det kan uppfattas som okänsligt och sårande att ses utifrån en teoretisk synvinkel. Det kan bli fel om en person pressas till att agera på ett visst sätt för att bearbeta sorgen om han eller hon egentligen inte befinner sig just där eller har behov av det(3). Faktorer som kultur, religion, personliga egenskaper och relationen till den döde inverkar på hur en person sörjer, och sorgen kan ta sig flera olika uttryck. Det är viktigt att tillåta sig att visa dessa sorgereaktioner. Oftast behövs ingen professionell hjälp, utan stödet från nära och kära kan räcka gott och väl(6). Föräldrar kan stötta varandra genom att de ofta sörjer i otakt, dvs. när den ena är "nere" så är den andra "uppe" och kan fungera som stöd, och vice versa(3). Sorgearbetet går ut på att finna vägar så att livet kan fungera så normalt som möjligt igen. Detta kan ta olika lång tid beroende på hur stor betydelse den man förlorat haft i ens liv(6). Sorg är ingen sjukdom, och samhället ställer samma krav på en person som förlorat en närstående som innan förlusten(7).

Reaktioner på sorg kan vara mentala, fysiska och sociala t.ex. ångest, skuld, ilska, förtvivlan, nedstämdhet, sjukdom eller ät- och sömnstörningar(6). Omedelbara reaktioner är de reaktioner som kommer i väntan på dödsbeskedet eller precis vid och efter dödsfallet. Det kan kännas som att tiden står stilla eller att allt som händer är en dröm eller en film. Denna förändrade tidsuppfattning är en skyddsmekanism och kan ge extra tid till att agera om det behövs och låter personen ta in lite i taget av det som hänt, för att inte bli överväldigad och därmed handlingsförlamad. Det kan ta timmar, dagar eller veckor innan allt som hänt tagits in. Under denna tid bör personen inte pressas till att reagera. Efterreaktioner är vanliga, helt normala och är till för att hjälpa oss tiden efter dödsfallet. Exempel på sådana efterreaktioner kan vara saknad, längtan, smärta, skuld, ilska, koncentrationssvårigheter och återupplevelse av händelsen, men också fysiska reaktioner såsom ät- och sömnstörningar eller sjukdom(3, 6). Känslor av rädsla och vaksamhet efter att den egna existensen blivit hotad och minnen av händelsen tvingar personen att bearbeta dödsfallet(3).

Om en person under mer än ett halvår längtar intensivt och avbrutet efter den döde, har svårt att gå vidare i livet och upplever livet som tomt och utan mening kan detta vara tecken på så kallad komplicerad sorg. Förutom ett socialt nätverk, som inte alltid är tillräckligt, kan det behövas professionell hjälp att hantera sorgen. Det är ofta vid plötsliga och oväntade dödsfall, och om personen var ung, som komplicerad sorg uppkommer(3).

Kris

Att en närstående dör blir en traumatisk kris i en människas liv, speciellt om döden är oväntad och plötslig. En traumatisk kris definieras av Cullberg(8) som individens psykiska situation till följd av en yttre händelse där den fysiska existensen, sociala identiteten och tryggheten och tillfredställelsen i tillvaron blir hotad(8).

Att knyta an till en annan människa är ett instinktivt beteende som syftar till att skapa känslomässiga band. Dessa band gör att man bryr sig om och vill skydda personen. Detta är särskilt starkt vad gäller barn, då de är beroende av den vuxnes beskydd. Om något hotar bandet eller om personen dör eller försvinner ur ens liv blir reaktionen att bevara det känslomässiga bandet, ofta genom att klänga fast vid personen, gråt eller ilska. Förlust av någon som står en nära är värre än den av en person som inte knutits an till lika mycket(9). Ingen som inte själv har varit med om samma sak kan till fullo förstå hur det känns för den som upplever krisen, då varje människa har sin egen känslomässiga uppbyggnad beroende på tidigare erfarenheter(2).

Krisens förlopp och symtom

En kris kan skapa känslor av övergivenhet, självförkastelse, ångest och kaos. Ett krisförlopp kan vara mer eller mindre intensivt för olika personer, men kan ofta ses som ett enhetligt förlopp. Cullberg(8) delar in krisförloppet i fyra naturliga faser. Chockfasen är den inledande fasen och varar i allt från några sekunder till några dagar. Personen försöker på alla sätt hålla verkligheten ifrån sig då denne inte är redo att bearbeta det som hänt. Minnen av händelsen och information som erhållits under denna fas kan vara diffusa eller helt bortglömda. En del reagerar med att skrika eller på annat sätt vara utåtagerande medan andra blir mer apatiska och ligger tysta och orörliga. Chockfasen följs av reaktionsfasen och tillsammans utgör de den så kallade akuta krisen, som inte bör pågå längre än fyra-sex veckor. Personen börjar nu inse och förstå det som hänt. Många försöker under denna fas hitta en mening med händelsen (se stycket om Coping och KASAM) och frågar som "Varför?" och "Varför drabbar detta mig?" dyker upp. Den krisdrabbade försöker hitta sina egna förklaringar till det som inträffat, där skuld-känslor är vanligt förekommande. Hela den psykiska världen kretsar kring den avlidne och den sörjande kan tycka sig höra den dödes röst eller se honom eller henne i folksamlingar. Risken att omedvetet förneka situationen är stor under denna period och andra psykiska försvarsmekanismer som regression och rationalisering kan inträda. Efter den akuta krisen kommer bearbetningsfasen som brukar vara i 6-12 månader efter händelsen. Personen börjar nu kunna släppa det förgångna och börjar se mot framtiden istället. Försvarsmekanismerna släpper gradvis och personen börjar återuppta gamla aktiviteter och skapar nya erfarenheter. Skulden som upplevts börjar släppa nu när den sörjande fått lite mer distans till det som inträffat. Till sist inträder nyorienteringsfasen som pågår resten av livet. En kris är inget som avslutas och glöms bort, utan finns alltid kvar som en del i ens livshistoria. Under förutsättning att den sörjande har kunnat försona sig med det som hänt kommer insikten om att händelsen gett livet nya betydelser, skapat nya intressen och relationer och att den skadade självkänslan nu har reparerats(8).

Om krisen inte kan hanteras kan personen drabbas av posttraumatiskt stressyndrom (PTSD). En person med PTSD ska enligt ICD-10 (WHO:s klassifikationssystem av sjukdomar) ha varit utsatt för en händelse av exceptionellt hotfull eller katastrofal karaktär som skulle orsaka allvarlig stress hos de flesta människor. Symtom som återupplevande, mardrömmar, undvikande, sömnstörningar eller allmänt minskat intresse för omvärlden ska också finnas. PTSD behandlas vanligtvis med farmaka och risken att drabbas under sin livstid är ca 6 % i Sverige(10).

Coping och KASAM

Begreppet coping myntades av Lazarus(11) och innefattar olika typer av beteenden och mentala processer som personen använder sig av för att hantera påfrestningar och krav som överstiger ens resurser, till exempel vid förlust av ett barn.

Enligt Lazarus och Folkman(11) kan coping vara antingen problemfokuserad eller emotionellt fokuserad. Problemfokuserad coping har till syfte att lösa och hantera känslomässigt påfrestande situationer och ge personen bättre möjlighet till handlingskraft genom att först definiera problemet, generera alternativa lösningar, väga alternativens för- och nackdelar mot varandra, välja mellan dem och sedan agera. Genom emotionellt fokuserad coping ska upplevelsen av en situation förändras istället för att förändra situationen i sig. Känslan av obehag minskas genom att dämpa de påfrestande känslorna med strategier som undvikande, förminskande och avståndstagande. Det kan ses som ett försök till att undvika och fly undan problemet, men det kan också hjälpa personen att genomlida och stå ut med svåra situationer genom att behålla hopp, optimism och se positiva aspekter i negativa händelser.

Enligt Riley et al.(5) menar Carver att det finns tre användbara copingstilar för en person att hantera en svår situation i livet. Dessa tre copingstilar består av: *aktiv coping* som innebär att planera och ta tag i saker och öka försöken till coping, *söka stöd* genom att söka information, råd, sympati och hjälp av sociala nätverk och *positiv inställning* vilket betyder att hantera ångest genom att tänka positivt eller att skapa en positiv situation.

Enligt Antonovsky(12) kan en stark känsla av sammanhang (KASAM) främja förmågan att hantera påfrestningar. Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet är tre centrala komponenter i KASAM. Personer med bra KASAM har höga värden av dessa komponenter, medan personer med svag KASAM har låga värden och inte upplever situationen som meningsfull, begriplig och hanterbar.

Familjecentrerad omvårdnad

Familjecentrerad omvårdnad är den omvårdnad som sjuksköterskan ger till familjer och familjemedlemmar i både hälsa och sjukdom. Målet med familjecentrerad omvårdnad är att hjälpa familjer till självhjälp för att få dem att fungera bättre, känna välbefinnande, att uppnå sina mål och önskningar och att ta till vara på sina förmågor(13). Sjuksköterskans uppgift är att se till patientens behov, men också att vara medveten om att patientens tillstånd påverkar hela familjen. Familjen kan ses som en helhet bestående av individer i ständig interaktion med varandra. Som sjuksköterska är det viktigt att uppfatta hur kommunikationen och samspelet fungerar mellan familjemedlemmarna för att främja en gynnsam copingstrategi med största möjliga öppenhet och ömsesidigt stöd inom familjen. För att främja samspelet i familjen och minska deras påfrestningar krävs en stor kommunikationsförmåga av sjuksköterskan. Målet är att få familjen att bemästra situationen på bästa sätt(7).

Sjuksköterskan kan bistå familjer som förlorat en medlem genom att hjälpa de kvarvarande familjemedlemmarna att hitta nya roller i familjen. Sjuksköterskan bör göra det möjligt att visa känslor och stötta familjemedlemmarna i deras sorg. Familjemedlemmarna behöver få veta att känslorna är normala och en del av den nödvändiga sorgeprocessen. Ett sätt är att hjälpa familjemedlemmar, vänner till familjen

och annan hälso- och sjukvårdspersonal att förstå hur sorg kan upplevas. En annan form av stöd som sjuksköterskan kan ge är att hjälpa familjemedlemmar förstå och ta till sig medicinsk information om sjukdomsförlopp och behandling(13).

KOMPETENS

Enligt socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska(14) ska sjuksköterskan arbeta utifrån en värdegrund som vilar på en humanistisk människosyn. Sjuksköterskan ska visa omsorg om och respekt för patientens autonomi, integritet och värdighet, samt tillvarata patientens och/eller närståendes kunskaper och erfarenheter. Sjuksköterskan ska också visa öppenhet och respekt för olika värderingar och trosuppfattningar och utifrån patientens och/eller närståendes önskemål och behov föra deras talan. Vidare ska andra yrkeskategoriers kunskaper/erfarenheter tillvaratas och genom att organisera och/eller delta i teamarbete bidra till en helhetssyn på patienten. Sjuksköterskan ska även tillgodose patientens basala och specifika omvårdnadsbehov av fysisk, psykisk, social, kulturell och andlig art. Sjuksköterskan ska kunna kommunicera med patienter, närstående, personal och andra på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. I samråd med patient och/eller närstående bör sjuksköterskan ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling. Att informera och undervisa patienter och/eller närstående individuellt eller i grupp, vid rätt tidpunkt och med rätt form och innehåll, samt att förvissa sig om att patient och/eller närstående förstår given information är också del av sjuksköterskans ansvar(14).

Utbildning och kompetenshöjning i att ta hand om efterlevande ger troligtvis större möjligheter till att bemöta dessa på korrekt sätt och vid rätt tid, vilket i sin tur kan leda till att sorgearbetet blir mycket lättare för de som förlorat sitt barn(6).

SYFTE

Syftet var att beskriva vad föräldrar som förlorat ett barn genom plötslig och oväntad död önskar för stöd och sjuksköterskors syn på det stöd de ger.

METOD

Vi har valt att göra en litteraturöversikt över kvalitativa och kvantitativa studier(15) med ett induktivt angreppssätt(16). Med litteraturöversikt som metod för att göra ett litteraturbaserat examensarbete vill man genom ett strukturerat arbetssätt skapa en översikt över kunskapsläget inom det valda vårdvetenskapliga området. I litteraturöversiktens första steg skapas en överblick över det valda området genom att se vilken tidigare forskning som finns. Öppenhet och kreativitet är viktigt i detta steg. Steg två går ut på att avgränsa området genom att inkludera och exkludera studier. Därefter granskas studiernas kvalitet efter en rad kriterier, bland annat att det ska finnas en tydlig problemformulering, ett klart syfte, ett väl beskrivet urval och författarnas argument ska vara relevanta. Efter detta läses studierna igenom flera gånger för att få en känsla av innehållet. Studierna genomsöks sedan efter likheter och skillnader i till exempel

teoretiska utgångspunkter, metodologiska tillvägagångssätt eller resultat innehåll. Av dessa likheter och skillnader görs en sammanställning där innehållet sorteras in under lämpliga teman som sedan används som rubriker i litteraturöversiktens resultat(15).

DATAINSAMLING OCH URVAL

För att samla in data har sökningar gjorts (se tabell 1) i databaserna Cinahl och PubMed där sökorden *child, death of child, parents, bereavement, sudden death, support, nursing, family nursing* och *family support* i olika kombinationer använts. I de första databassökningarna användes begränsningarna 2000-2009 och peer reviewed, men genom att begränsa årtalen mellan vilka artiklarna var publicerade kunde vi ha gått miste om relevanta artiklar som var publicerade tidigare och hade därför ingen tidsbegränsning på de senare sökningarna. I sista sökningen i PubMed användes emellertid begränsningen ”artiklar publicerade de senaste tio åren”, dels för att avgränsa sökningen och dels för att få fram de nyaste artiklarna. För att avgränsa arbetet uteslöts studier om plötslig spädbarnsdöd, kronisk och långvarig sjukdom, och därför användes ”*NOT sudden infant death*” som sökord i två av sökningarna. Då begreppet kan förekomma även i de artiklar som passade in på syftet användes inte ”*NOT sudden infant death*” i de andra sökningarna. Av de träffar sökningarna gav lästes alla titlar och därefter de abstracten som baserat på titlarna verkade passade in på syftet. På grund av tidsbrist uteslöts artiklar som inte fanns i fulltext eller gick att hämta på universitetsbiblioteket. En del av de artiklar som hade en intressant titel och som behövde beställas från andra bibliotek saknade abstract i databaserna. Vi valde att inte inkludera dessa då det var svårt att avgöra om de passade in på syftet. Utifrån de lästa abstracten valdes nio artiklar ut till resultatet. Genom manuella sökningar i två artiklars referenslistor inkluderades ytterligare två artiklar. Totalt valdes elva artiklar ut till litteraturöversikten, varav sju var kvalitativa och fyra var kombinerat kvantitativa och kvalitativa. Ingen av artiklarna var enbart kvantitativ.

Tabell 1 Översikt över databassökningar

Datum för sökning	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Utvalda	Artiklarnas referensnummer
100111	Cinahl	Child, parents, bereavement, support	2000-2009 Peer reviewed	77	3	(19, 24, 26)
100114	PubMed	Sudden death, children, parent, support NOT sudden infant death		46	1	(27)

100118	PubMed	sudden death AND death of child AND nursing NOT sudden infant death	Humans, English, nursing journals	26	2	(17, 25)
100208	Manuell sökning efter referenser till [20]				1	(18)
100208	Manuell sökning efter referenser till [27]				1	(20)
100211	PubMed	family nursing AND death of child AND support AND parent*	English	102	2	(21, 22)
100211	PubMed	Family support AND death of child AND support AND parent*	English, nursing journals, published in the last 10 years	89	1	(23)

DATAANALYS

Artiklarnas kvalitet har granskats efter Fribergs(15) lista för kvalitetsgranskning. För att få en uppfattning om vad artiklarna handlade om lästes de igenom flera gånger. Därefter genomsöktes resultaten efter likheter och skillnader vad gäller stödet föräldrar som förlorat ett barn vill ha och hur sjuksköterskan ser på sitt stöd. Till en början användes arbetsnamn på kategorier för att sortera materialet från resultaten efter dessa likheter och skillnader. När denna indelning var gjord kunde vi efter resultatens innehåll urskilja att föräldrarnas behov av stöd och det stöd sjuksköterskan ger kan ses som en process från det att barnet och föräldrarna kommer till sjukhuset till att vistelsen på sjukhuset är över och föräldrarnas liv går vidare. Arbetsnamnen som använts byttes ut mot mer passande namn på kategorier utifrån innehållet i de olika delarna. Dessa kategorier har använts som huvudrubriker och underrubriker i vårt resultat.

RESULTAT

Den första huvudrubriken som presenteras i resultatet är *Under sjukhusvistelsen* med underrubrikerna *stöd vid mottagandet, stöd vid dödsbeskedet, stöd vid avskedet* och *socialt och professionellt stöd*, och den andra är *Efter sjukhusvistelsen*, med underrubrikerna *stödgruppsdeltagande och att hitta mening med barnets död* och *uppföljning efter barnets död*.

UNDER SJUKHUSVISTELSEN

Stöd vid mottagandet

Sjuksköterskor som fick värdera vad som var de viktigaste åtgärderna vad gäller bemötandet av föräldrar som förlorat ett barn tyckte att omhändertagandet av föräldrarna direkt vid ankomsten var den mest meningsfulla(17). Ett väntrum fyllt med främlingar upplevdes av föräldrar som en obekväm social omgivning(18). Sjuksköterskor tyckte att det var viktigt att tilldela föräldrar ett eget väntrum där de kunde få lugn och ro i väntan på läkarens besked om deras barn. Många gånger skiljde sig föräldrars upplevelser av vad som var viktigt i bemötandet från vad sjuksköterskan tyckte var viktigt. Ett exempel på detta är att sjuksköterskor rankade åtgärden att erbjuda föräldrarna te eller kaffe väldigt lågt, medan det visat sig att just denna åtgärd var mycket uppskattad av föräldrar(17). Föräldrar uppskattade att personalen visade det där lilla extra genom empati, ord, handlingar och kroppsspråk(19).

Föräldrar behövde ställen som erbjöd avskildhet, närhet till barnet och tillräckligt med utrymme för att inhysa familjen och besökare. Föräldrarna tyckte det var viktigt med lämpliga platser för att ha samtal med familjen, ta beslut och konflikter. Andra saker föräldrarna nämnde var behovet av telefon, parkering och informationsmaterial. Även om mobiltelefoner är vanligt är de ofta inte tillåtna på IVA eftersom de kan störa medicinteknisk utrustning. Flera föräldrar uppskattade att det fanns broschyrer, böcker, filmer och internet tillgängligt för att få reda på mer om medicinska tillstånd eller sorg och sorghantering(18).

Att hålla föräldrarna uppdaterade om barnets tillstånd rankades av sjuksköterskor som en viktig åtgärd(17). I en studie uttryckte mammor att de inte alltid fick svar på sina frågor och personalen bollade ansvaret att ge information fram och tillbaka mellan varandra(20). I en annan studie visade det sig att nästan alla föräldrar kände att de fick möjlighet att ställa frågor och att informationen upprepades så ofta som behövdes, men en del föräldrar ville ha tätare uppdateringar om barnets tillstånd. En fjärdedel hade svårigheter med att förstå vad vårdpersonalen sa hände med deras barn och fick förvirrande eller motstridig information. Föräldrarna tyckte att känslighet och empati hos vårdpersonal kunde förbättras(21).

Vid livshotande situationer var en del missnöjda över att bli exkluderade från eventuella återupplivningsförsök. Föräldrarna menade att även om man inte kan göra något själv så vill man ändå vara med(18).

Stöd vid dödsbeskedet

Många sjuksköterskor tyckte inte att det var viktigt att visa sina egna känslor vid ett barns död inför föräldrarna. Detta skiljde sig från föräldrars upplevelse av att de faktiskt fick stort stöd av att en sjukvårdare visade att han eller hon också var ledsen över dödsbeskedet(17). Det framkom också i studien att sjuksköterskor inte alltid ansåg att just läkaren var den mest lämpade att ge dessa besked. En av sjuksköterskorna tyckte att läkare rent utav var väldigt dåliga på det, och att de ofta var otydliga med hur det egentligen låg till. Föräldrar tyckte att olika läkare sa olika saker, vilket kunde leda till att de lätt missuppfattade situationen och trodde att deras barn inte alls var dött(19). Föräldrar uttryckte att sjuksköterskan ofta fick "översätta" det läkaren sagt efter att han hade gått(22). En del sjuksköterskor tyckte därför istället att den i personalen som haft mest med barnet och familjen att göra borde vara den som ger beskedet eftersom detta ger bäst stöd till föräldrarna(17). Av de föräldrar som förlorat ett barn ville 81 % att någon skulle ha ett samtal angående organ- och vävnadsdonation med dem, men bara 61,9 % fick ett sådant samtal(21). Det visade sig att föräldrar önskade en öppen och ärlig kommunikation angående barnet, med information som var korrekt och realistisk, även om det var information som de egentligen inte ville höra(19, 20).

Stöd vid avskedet

Sjuksköterskor rankade momentet att titta på barnets döda kropp lågt bland olika åtgärder i samband med ett barns död. Detta visade sig dock vara en viktig del i föräldrarnas fortsatta sorgearbete. Däremot graderade sjuksköterskorna andra saker som var kopplade till att titta på kroppen högre, till exempel att tillåta familjen hålla barnet, förbereda föräldrarna på vad de kunde vänta sig att se och att ta bort medicinteknisk utrustning från barnets kropp(17).

Föräldrar blev lugnade av att träffa barnet både före och efter barnets död. Att träffa barnet efter döden upplevdes som väldigt meningsfullt, och de uppskattade att inte bli påskyndade, utan få tillräckligt med tid att ta avsked(18, 22) samt att ha fri tillgång till rummet där barnet låg när som helst på dygnet (18, 23). Att få tid att hålla sitt döda barn ansågs också viktigt av föräldrar, men de önskade att sjuksköterskan skulle uppmuntra detta mycket mer då de själva inte alltid tänkte på att fråga efter det(22). Det var också viktigt eftersom det visat sig att de som inte hållit sitt döda barn tillräckligt senare har ångrat detta(23). Föräldrar kunde känna stort behov av att få vara för sig själva i familjen tillsammans med sitt döda barn och uppskattade om personalen försökte åstadkomma en privat miljö genom att t.ex. dra för gardiner, uppträda stillsamt, ge dem tillräckligt med tid med barnet(22) och erbjuda diverse bekvämligheter som möjligheter att tvätta sig och skåp att ha sina saker i(18, 19). Andra saker som var viktiga för föräldrarna var att alltid ha en läkare eller sjuksköterska tillgänglig, kunna gråta och visa sina känslor öppet och att få små minnesföremål från barnet(22). I en studie ville nästan alla föräldrar vars barn dött ha hand- eller fotavtryck, men bara drygt hälften fick det. Alla föräldrar ville ha barnets patientband och en hårlock, och de flesta fick det. Några föräldrar hjälpte till att tvätta och/eller klä sitt barn efter dödsfallet, men många fler hade egentligen velat göra det(21).

Om föräldrar inte fick säga adjö till sitt barn kunde detta påverka sorgearbetet mycket negativt. Både religion, kultur och traditioner inom familjen kan påverka hur föräldrar väljer att ta avsked av sitt barn. Föräldrar uttryckte att de ville att deras tro och

traditioner skulle respekteras. Vissa föräldrar ville ta hem sitt barn över natten, begrava kroppen inom 24 timmar eller satte sig starkt emot obduktion(19). En mamma uttryckte att hon var mycket besviken på att hon inte blivit informerad om att hon kunde fått ta hem sitt döda barn över natten, då hon gärna hade gjort det(23).

Behovet av socialt och professionellt stöd

Fysisk närvaro av familj och vänner är en viktig form av socialt stöd(18). Mammor som var mycket förtvivlade ansåg att de personer närmast dem, och då speciellt maken, var den viktigaste hjälpen(20). Föräldrar antydde att fysisk närvaro av människor de tyckte om hjälpte dem att begripa barnets död genom att dela upplevelsen. Tröstande gester av dessa personer kunde vara fysisk beröring, som kramar. Vid tidpunkten för dödsfallet upplevde föräldrarna det avgörande att den fysiska miljön hade utrymme att samla de som varit en del av barnets liv(18).

Föräldrar uttryckte behov av fysisk närvaro av människor som stöttade dem. Närvaro av vårdpersonal var uppskattat, och föräldrar ville att de skulle vara med när man diskuterade viktig information(18).

Professionellt stöd var enligt föräldrar vårdande och stödjande experthjälp som fanns tillgänglig i en krissituation(19). Det visade sig att mammor som fått professionellt stöd uppvisade mindre förtvivlan medan mammor som hade önskat stöd från personalen, men inte fått detta, uppvisade mer fysiska reaktioner(20). Många kände sig vilsna och visste inte vad de skulle göra eller vart de skulle ta vägen, både bokstavligt och bildligt, och ville därför ha stöd av personalen. De önskade hjälp med praktiska saker som att hitta rätt i sjukhusystemet, pappersarbete, regler, planering(19), information om stödgrupper, tips för deras sorgearbete(20) eller hjälp med att ordna med begravning(22). Föräldrar beskrev det stöd de tyckte hade hjälpt dem som trovärdigt, ärligt och medkännande. De ansåg att det var viktigt att känna tillit till personalen för att kunna lita på att rätt beslut tagits för deras barn(19). I en studie visade det sig att en fjärdedel av föräldrarna kände att de inte alltid behandlats med respekt av vårdpersonalen och en tredjedel kände sig övergivna eller att omgivningen undvek dem. En del (15,4 %) föräldrar visste inte vem de skulle be om hjälp när de behövde det. Dock kände de flesta föräldrar att de blev behandlade med artighet, medkänsla och omsorg och nästan alla upplevde att vårdpersonalen var intresserad av deras familj(21).

Trots att de flesta (84,6%) föräldrar uppgav sig vara väldigt nöjda med vården de fått beskrev nästan alla föräldrar också specifika händelser som påverkat deras upplevelser negativt. Dessa incidenter kopplade föräldrarna till dålig kommunikation eller interaktion med vissa i vårdpersonalen som beskrevs som tvära och okänsliga eller som inte brydde sig om föräldrarnas oro. Kommunikationssvårigheter ledde till att vårdplanen inte kommunicerades riktigt till alla som gav vård, föräldrar blev frågade samma saker av olika personer och personalen var inte informerad om dödsfallet. Kommunikation och information ansågs därför av föräldrarna vara viktiga områden att förbättra(21).

I en studie av Tye(17) visade det sig att av sjuksköterskor på tre stora sjukhus i London hade hela 58 % aldrig fått någon träning i hur man bör bemöta föräldrar som förlorat ett barn. Endast 13 % hade fått någon typ av utbildning inom området och endast hälften av sjuksköterskorna kände att de var redo för denna svåra uppgift. En del uttryckte att de fått lära sig genom år av erfarenhet inom yrket, men att de önskade att de fått lite mer

träning. Andra sa att de kände sig obekväma med att prata med föräldrar, då de var rädda att göra dem ännu mer upprörda.

EFTER SJUKHUSVISTELSEN

Stödgruppsdeltagande och att hitta mening med barnets död

I en studie av Murphy et al.(24) där man ville ta reda på hur lång tid det tar för föräldrar att finna mening med sitt barns död och processen de går igenom för att lyckas kom man fram till att efter ett år hade endast 12 % funnit en mening med barnets död. Efter fem år hade 57 % funnit en mening medan de övriga 43 % inte hade gjort det. De två sätt som föräldrar använde sig av för att finna mening var via religiös coping och/eller stödgruppsdeltagande. De föräldrar som hade deltagit i en stödgrupp hade fyra gånger större chans att hitta en mening med barnets död än de som inte var med i någon stödgrupp(24). Föräldrar uttryckte att de kände behov av stöd genom personlig kontakt med andra i sociala nätverk och att de genom att prata om sitt barn lättare kunde förstå och se en mening med händelsen(19). Det visade sig också att nivåerna av mental plåga/smärta, äktenskapspåverkan och fysisk hälsa var mycket bättre hos de som funnit en mening än hos de som inte gjort det(24).

Under de första två åren efter att en förälder förlorat ett barn var privata böner vanligast, därefter kom att gå i kyrkan, att be tillsammans med familjen och enskild rådgivning. Bland mammorna gjorde enskild bön att de lättare kunde acceptera barnets död. Bland pappor ledde enskild rådgivning till en minskning av posttraumatiskt stressyndrom och psykisk påfrestning. När föräldrarna, fem år efter barnets död, listade vad som har hjälpt dem mest i sorgearbetet angav de i nämnd ordning: familjemedlemmar och vänner, tro/hopp/bön, deltagande i stödgrupper samt tiden som gått. Det enda som hjälpte både mammor och pappor var deltagande i stödgrupper. De föräldrar som led mest av sin sorg sökte sig mer troligt till stödgrupper(25).

Uppföljning efter barnets död

Efter dödsfallet önskade föräldrar stöd från personalen som haft hand om barnet till exempel genom telefonsamtal för att höra hur de har det, skicka kort, gå på begravningen eller närvara vid minnesstunden(19, 20, 22, 26). Föräldrar uppgav att de kände sig övergivna efter barnets död, och åberopade behovet av uppföljande telefonsamtal, information om vart man kan vända sig för att få rådgivning(21) eller kontakt med en sjuksköterska(20).

Föräldrar uttryckte också en önskan om ett uppföljningsmöte efter dödsfallet(21, 27). Ett sådant uppföljningsmöte bör ske 8-12 veckor efter barnets död(27). Föräldrarna ville ha information om obduktionsresultat och samtal om vad som hände i samband med dödsfallet(21, 22). Därför kan obduktionsresultat, svar från andra undersökningar och blodprover samt annan information som inte varit tillgänglig tidigare tas upp på detta uppföljningsmöte (21, 27). Föräldrarna har då också haft tid att reflektera över händelser runt döden och kommit på frågor de vill ha svar på. Mötet kan också vara ett bra tillfälle att uppmärksamma föräldrars behov av hjälp och kunna tillgodose det. Personal som åtar sig uppföljningsmöten med efterlevande måste därför känna igen tecken på komplicerad sorg. Man bör ta föräldrarnas oro på allvar och försäkra dem om att deras

reaktioner inte är opassande under omständigheterna. Genom att betona att det inte var deras fel att barnet dog kan man minska skuld känslor som många föräldrar känner. Oftast räcker det att prata om hur barnet dog. Om man väntar för länge med att ha uppföljningsmöte kan föräldrarna känna sig oinformerade och uteslutna vilket kan leda till ilska mot sjukhuset. Att föräldrar tror att personalen har tagit felaktiga beslut kan också leda till ilska mot vården. Oftast har vården av barnet varit bra, men en förklaring av kliniska beslut och vad det var som hände kan därför lösa en hel del oklarheter. Det är viktigt att ilskan och frågorna som underbygger ilskan är upplösta innan sorgeprocessen kan börja(27).

Särskilda omständigheter kring döden kan vara viktiga. Barn som donerat organ eller barn från vilka man har valt att ta bort livsuppehållande åtgärder kan orsaka specifik ångest och oro efter barnets död och man bör i så fall diskutera dessa omständigheter med föräldrarna på ett uppföljningsmöte(27).

Platsen för uppföljningsmöten är av stor betydelse. Att komma tillbaka till sjukhuset, speciellt om det inte är familjens lokala sjukhus, kan vara traumatiskt(27), och skapa svåra känslor för föräldrarna då minnen av händelsen återigen väcks. Genom att återvända till sjukhuset kan de ändra den dåliga bild och de dåliga känslor de fått för byggnaden eller den del av staden som sjukhuset ligger i. Föräldrarna tyckte också själva att detta var ett viktigt moment i deras sorgearbete(26). För vissa föräldrar kunde ett besök på avdelningen där barnet dog och att se sängen där barnet låg göra att de kunde avsluta ett kapitel och tillåta dem att gå vidare. För andra som kanske inte hade möjlighet att vara på sjukhuset när barnet dog kunde ett besök på avdelningen vara en viktig del av deras minne av barnets sista tid. Föräldrar som inte kunde vara hos barnet sista tiden hade inga mentala bilder av händelsen och att besöka sjukhuset eller platsen för dödsfallet kunde hjälpa dem att få bekräftelse på att olyckan verkligen inträffat(27). För att hjälpa dem genom processen att besöka sjukhuset efter barnets död uppskattades det av föräldrarna att någon i personalen mötte dem utanför portarna och följde dem in(26).

Minnesstund på sjukhuset

I en studie där föräldrar tillfrågats om vad de tyckte om den minnesstund som sjukhuset anordnade 2-3 ggr per år för ca 40-50 barn. Det visade sig att de flesta föräldrarna uppskattade denna ansträngning väldigt mycket. De kände att minnesstunden var ett bra tillfälle att träffa likasinnade och att de på det sättet fick stöd. Att personalen deltog i ceremonin upplevde föräldrarna som ett stort stöd, men förstod också att ceremonin var en hjälp även för personalens sorg. Däremot uppgav föräldrarna att genom att inte se kända ansikten på ceremonin kände de en ensamhet och övergivenhet. De mindes tydligt vilka i personalen som inte var närvarande. De negativa åsikter föräldrar uttryckte var att de kände att det var känslomässigt svårt och överväldigande att gå på en minnesstund för så många barn, och att just deras barn då inte blev hedrat på rätt sätt(26).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Från början var syftet att beskriva hur sjuksköterskan kan stödja föräldrar som förlorat ett barn, genom att söka evidensbaserade åtgärder. Det vi hittade i sådana sökningar var nästan bara reviews eller icke-empiriska artiklar. Därför blev syftet istället att beskriva vad föräldrar vill ha för stöd och hur sjuksköterskor ser på stödet de ger. Eftersom syftet ändrats något kan vi ha missat en del artiklar från de första sökningarna, då vi tittat efter andra saker. I de senare sökningarna har vi dock funnit tillräckligt många relevanta artiklar för att besvara syftet. Bara en artikel berör den del av syftet som handlar om sjuksköterskans syn på sitt stöd, men bedömde att denna aspekt var viktig att koppla samman med vad föräldrarna faktiskt önskar för stöd. De andra artiklarna om sjuksköterskans syn på sitt stöd har inte varit empiriska studier utan mer beskrivit hur stödprogram har tagits fram, vilket gör att vi inte har kunnat inkludera dessa i resultatet. I många sökningar återkom flera av de artiklar vi redan funnit i tidigare sökningar, vilket tyder på att vi har ringat in området och använt relevanta sökord.

Genom att exkludera artiklar som inte fanns i fulltext eller gick att hämta på universitetsbiblioteket kan vi ha gått miste om användbart material, men vi känner att de artiklar som använts ändå uppfyllt syftet på ett bra och tillfredställande sätt. Dessutom tar det tid att få beställda artiklar och tiden avsatt för att skriva uppsatsen var begränsad.

Artiklarna var publicerade i olika tidskrifter och var gjorda i Storbritannien, USA, Kanada och Finland. Alla artiklarna var från västvärlden vilket gör att vi tror att man kan implementera resultatet även i svensk sjukvård. Dock hittade vi ingen svensk artikel vilket kanske hade kunnat vara intressant att ha med i litteraturöversikten för att hitta likheter och skillnader. Av de artiklar vi hittat var flertalet kvalitativa och en del både kvalitativa och kvantitativa. Ingen av artiklarna hade en enbart kvantitativ metod, men vi tror att det hade varit svårt att hitta en enbart kvantitativ studie som svarar på vårt syfte, då vi i huvudsak var ute efter föräldrars uttryckta upplevelser. Genom att använda artiklar med både kvalitativ och kvantitativ metod har resultatet fått en större bredd än om bara den ena metoden skulle ha använts. De kvalitativa artiklarna har gett en bra bild av föräldrarnas upplevelser och önskingar uttryckta i ord, medan de kvantitativa delarna har bidragit med en uppfattning om hur vanligt vissa företeelser och problem är. De flesta författare som använts har återkommit i referenslistor i flera artiklar som vi läst, vilket tyder på att de är väl ansedda forskare inom sitt område.

Valet av induktivt angreppssätt(16) var till fördel då vi inte begränsades till något vi redan visste innan utan kunde vara öppna för ny information. Dock är det svårt att vara helt öppen då man snabbt skapar sig en förförståelse av det man läser. Detta kan ha gjort att en del saker i artiklarna förbisets, men vi har ändå försökt att vara öppna och har skapat nya kategorier om fynd hittats som inte passat in under befintliga kategorier.

RESULTATDISKUSSION

Grundat på resultatet finns det flera olika åtgärder man som sjuksköterska kan göra för att stödja föräldrar som förlorat ett barn. Sjuksköterskor har i Tyes artikel(17) rankat olika åtgärder men det hade också varit intressant att veta hur föräldrar rankar samma åtgärder, dock har vi inte hittat någon sådan artikel. Sjuksköterskans syn på stöd är givetvis betydelsefullt men eftersom föräldrarna är målet för stödet borde deras åsikter

vara viktigast. Föräldrarnas efterfrågade stöd gör att sjuksköterskor vet vad de ska lägga störst vikt vid.

Då många föräldrar har haft negativa upplevelser av vad sjukvårdpersonal sagt och gjort i samband med barnets död(21) är det viktigt att sjuksköterskan tänker på sitt bemötande, något som vi också finner stöd av i kompetensbeskrivningen(14). En del föräldrar upplevde att de fick förvirrande och motstridig information(21). Föräldrarna vill ha en ärlig kommunikation även om det innebär obehaglig information(19, 20). Våra egna upplevelser är att patienter och anhöriga kan ha svårt att förstå det läkaren säger på grund av det medicinska språket, vilket också Macnab(22) kommit fram till i sin studie. Detta kan lätt leda till missförstånd och sjuksköterskan kan därför stötta föräldrarna genom att återberätta det läkaren sagt på lekmansspråk så att de förstår informationen(13). Ett exempel på missförstånd är att en del föräldrar inte vet vad begreppet hjärndöd innebär. Föräldrarna tror ofta att barnet kan vakna igen, mycket på grund av vad man ser på teve och film, och känner därför skuld om de går med på att avsluta livsuppehållande behandling(28). Det är viktigt att få föräldrarna att förstå att barnet faktiskt är dött och inte kan vakna igen.

När barnet är sjukt eller skadat fokuserar sjuksköterskan på att bota barnet och i mindre grad på att stötta familjen. När barnet dör är det familjen som står i fokus. Bugge(7) menar att familjecentrerad omvårdnad ska främja en gynnsam copingstrategi med öppenhet och ömsesidigt stöd inom familjen genom att se till att kommunikationen om samspelet mellan dem fungerar(7). Att se till att föräldrarna har en fungerande copingstrategi är därför något som sjuksköterskan kan hjälpa till med. Olika personer tar till olika copingstrategier och det kan vara bra att förklara detta för föräldrar som kanske har varsin strategi. De behöver förstå sig på varandras sätt att hantera situationen för att det inte ska bli problem i relationen. Om den ena föräldern har en emotionellt fokuserad coping(11) och hanterar problemet med undvikande kan detta lätt bli frustrerande för den andra parten som kanske har en problemfokuserad coping(11) och vill ta tag i saker. Att få föräldrarna att prata med och försöka förstå varandra istället för att skicka hem dem med problemen kan därför vara en viktig uppgift för sjuksköterskan. Denna typ av samtal med föräldrarna kan vara bra som en del av ett uppföljningsmöte efter barnets död. Om syskon finns med i bilden är det viktigt att föräldrarna fortfarande kan fungera som föräldrar då syskonen behöver sina föräldrar extra mycket när deras bror eller syster har dött. Det är bra för syskon, även om de är små, att delta vid minnesstund och/eller begravning. Att inte låta dem vara med vore som att utesluta dem ur familjen i en situation då familjen bör hålla ihop, vilket också bekräftas av ny forskning av Nolbris(29) som kommit fram till att syskon upplevde att de inte fått tillräckligt med information och stöd av föräldrar och personal. Hon menar också att genom att ta hänsyn till alla familjemedlemmar blir lidandet mindre och att kontinuerlig och adekvat information till syskonen är nödvändig för att de ska känna sig involverade.

Föräldrar ställs ofta inför många praktiska saker som till exempel att ordna med begravning och berätta för släkt och vänner(2). Då målet med familjecentrerad omvårdnad är att hjälpa familjer till självhjälp(7, 13) kan det vara bra att fråga föräldrarna om de har någon som kan hjälpa dem med inköp och matlagning och så vidare. De kanske inte alltid själva tänker på detta som ett problem och det kan därför vara bra att belysa. Detta bekräftas även av Meert et al.(19) som kommit fram till att föräldrar ofta önskar hjälp av personalen med sådana praktiska saker(19). Även om det inte alltid finns tid att hjälpa föräldrarna personligen kan sjuksköterskan hänvisa till rätt

personer, till exempel begravningsentreprenör, kurator eller jurist, för att underlätta för dem.

Minnesföremål har visat sig viktiga för föräldrar(21), därför är det bra att fråga dem om de vill ha sådana från barnet. När barnet är begravt finns inte längre den möjligheten och föräldrarna kan då önska att de fått sådana föremål. Det är också viktigt att ge dem tillräckligt med tid och uppmuntra dem att hålla sitt döda barn, då de inte alltid kommer på detta själva eller vågar fråga(22). Sjuksköterskan kan också fråga om de vill vara med och tvätta och klä barnet, då detta både kan vara ett bra sätt för föräldrarna att ta avsked av barnet, men också för att de ska få valmöjligheten att göra det eller låta bli.

Då föräldrar uttryckt önskan om att deras religion och kultur ska respekteras(19) är det viktigt att sjuksköterskan är flexibel inför de olika önskemål som kan förekomma. Det kan kanske vara svårt att tillmötesgå alla önskingar då de inte alltid är möjliga att genomföra rent praktiskt. Föräldrarnas tro kanske också starkt går emot sjuksköterskans egen tro och värderingar. Detta måste sjuksköterskan försöka bortse ifrån, men det kan vara svårt att inte vara dömande i vissa situationer.

Enligt Meert(18) blev föräldrar missnöjda över att inte få vara med vid återupplivningsförsök. Det kan hjälpa föräldrarna i sorgearbetet att närvara vid återupplivningsförsök då de med egna ögon sett att personalen gjort allt de kunnat för barnet. Det gör också att de inte behöver undra vad som händer med barnet medan de står utanför och bara väntar. Närvaro av föräldrar gör att sjuksköterskan betar sig mer professionellt och tänker på vad hon/han säger och gör. Det blir också mer tydligt att patienten är en person och någons barn när föräldrarna är med. Det negativa med att ha föräldrar med vid ett återupplivningsförsök kan vara att personalen blir hämmad och inte vågar agera fullt ut för att rädda barnet eftersom detta kan se skrämmande ut och kan misstolkas av föräldrarna. Föräldrarna i en artikel av Maxton(30) uppgav dock att de inte är där för att iakttä personalen utan för att stötta sitt barn. De sa också att det går fort att glömma de saker som upplevdes obehagliga, och att det var svårt att hänga med i allt som hände. Det viktigaste var att vara där för barnet den sista tiden, och föräldrar ångrar inte att de var med. Det är viktigt att tänka enligt familjecentrerad omvårdnad så att någon också ägnar sig åt föräldrarna. Sjuksköterskan bör visa sig tillgänglig för frågor, ge stöd, förklara vad som händer, att det är valfritt att vara närvarande och att det är okej att gå ut en stund och komma tillbaka senare. Detta bekräftas av Maxtons(30) artikel där föräldrarna gärna ville ha sådant stöd av en erfaren sjuksköterska.

I resultatet visade det sig att 81 % av föräldrarna som förlorat ett barn ville ha ett samtal om organdonation(21). I en amerikansk studie donerades organ, vävnad eller båda delarna från 32 % av de döda barnen. Föräldrarna var glada att de hade gjort det, medan några av föräldrarna som inte donerat sitt barns organ eller vävnader ångrade sig efteråt. Oavsett om föräldrarna valde att donera eller inte tyckte 80 % att samtalet angående organdonation var så skonsamt som möjligt under omständigheterna(28). Med stöd av detta är det bra att ha ett sådant samtal i samband med ett barns död. Det bör ske på ett ödmjukt sätt och med lyhördhet för om föräldrarnas sinnestillstånd tillåter ett sådant samtal just då. Man måste också ge dem tid och inte pressa fram ett beslut.

Även om sjuksköterskan inte är en del av en sörjande förälders sociala nätverk så kan hon/han ändå ha en viktig roll i att hjälpa föräldern att ta kontakta med personer i det sociala nätverket som kan fungera som stödpersoner(7). Sjuksköterskan kan också vara ett stöd genom att förklara för de anhöriga vad sorg innebär, att det behöver få ta den tid det tar och att man ska undvika att stressa personen genom sorgearbetet(3, 5, 13). Då

kvinnor och män sörjer på olika sätt(3) kan sjuksköterskor förklara att alla har sitt eget sätt att sörja och på så sätt hjälpa dem att få ökad förståelse för varandra. Denna förståelse kan minska risken för konflikter i relationen oavsett om föräldrarna är ett par eller inte.

Grimby(6) menar att det bör ställas krav på stödgruppsledare vad gäller lämplighet, kompetens och erfarenhet. Med rätt utbildning och kompetens kan en sjuksköterska vara en lämplig person att hålla i en stödgrupp då stöd är en viktig del av sjuksköterskans arbete, med kunskaper i att känna igen tecken på komplicerad sorg. Andra viktiga egenskaper för att hålla i en stödgrupp finns stöd för i Socialstyrelsens kompetensbeskrivning(14), till exempel bör sjuksköterskan kunna kommunicera på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt, ge stöd och vägledning, informera och undervisa, såväl individuellt som i grupp med hänsyn tagen till tidpunkt, form och innehåll. Föräldrarna har inte någon större nytta av att delta i en stödgrupp i krisförloppets chockfas då de inte är redo att ta in och bearbeta det som hänt(8). Bästa tidpunkten att börja medverka i en stödgrupp är i reaktionsfasen då chocken har släppt och man är mer öppen för att försöka hitta en mening med händelsen. Ett sätt att göra det är enligt Meert et al.(19) att prata om sitt döda barn, vilket många föräldrar också gärna vill göra(2). I en stödgrupp med deltagare med liknande erfarenheter kan det vara lättare att prata om vissa saker än det är med vänner och bekanta som inte riktigt kan sätta sig in i föräldrarnas situation.

Då det har visat sig att de föräldrar som funnit mening klarar sig bättre ur flera mentala och fysiska aspekter(24) är det viktigt att hjälpa föräldrar se mening med barnets död om det är möjligt. Murphy et al.(24) menar att fem år efter barnets död hade 57 % av föräldrarna hittat en mening med barnets död. Att över hälften av föräldrarna hittat en mening med barnets död kan tyckas märkligt, då man kan undra om det verkligen går att hitta en mening med ett barns död. Att studien(24) är gjord i USA kan ha betydelse då religion har en större plats där än i Sverige. En troende har kanske lättare att acceptera hemska saker då de tror att det finns en gud som har en avsikt med allt som sker.

Sjuksköterskan måste vara stark och säker på sig själv för att orka möta sörjande föräldrar. Den enskilda sjuksköterskans livssituation kan ändras och även om hon/han varit ett bra stöd tidigare bör arbetsbelastningen kännas hanterbar. Under en period kanske sjuksköterskan kan behöva andra arbetsuppgifter som inte är lika känslomässigt påfrestande. Det är heller inte bra att allt stödjande ansvar hamnar på en person då denna person kan känna sig oersättningsbar och belastas mer än vad som är hälsosamt. Dessutom kan vårdkvaliteten bli ojämn då det beror på vem som jobbar när ett dött eller döende barn kommer till sjukhuset. En norsk studie visade att förekomsten av skriftliga rutiner är den bästa kvalitetsindikatorn(31). Skriftliga rutiner är till stor hjälp för personalen och kan förhindra att allt ansvar hamnar på en person. Personalen kan också behöva stöttning genom handledning för att orka med arbetet med att stödja sörjande föräldrar, något som bekräftas av Dents(32) studie där många sjuksköterskor önskade stöttning, råd och uppmuntran av någon med erfarenhet av sorgbemötande(32).

Utbildning och kompetenshöjning ger enligt Grimby(6) större möjligheter att bemöta föräldrar på rätt sätt och vid rätt tidpunkt. Enligt Tyes(17) studie kände många sjuksköterskor att de inte kände sig redo och att de hade velat ha mer träning i bemötande av sörjande föräldrar. Trots problemet att utbildning kostar pengar tror vi att

man får igen det i form av en mer kompetent personal som mår bättre för att de känner sig mer säkra på hur de ska göra.

Sjuksköterskan, vars huvudansvar är omvårdnad, stöd och bemötande, kan göra mycket för att stötta föräldrar som är i den svåra situationen av att ha förlorat ett barn. Tidspressen i verklighetens sjukvård gör att det kan vara svårt att genomföra allt sjuksköterskan skulle vilja, men de saker hon/han hinner göra ska göras med empati och omtanke. Det kan vara bättre att göra en sak ordentligt än att göra flera saker dåligt. Att vara där och visa att man bryr sig kan betyda väldigt mycket för en sörjande förälder.

SLUTSATS

Sjuksköterskors och föräldrars upplevelser av vad som är viktigt i bemötandet kan skilja sig åt. Då föräldrar tycker att kommunikation, känslighet och empati är något som kan bli bättre hos vårdpersonal är detta något sjuksköterskor bör förbättra. Föräldrarna vill vara delaktiga vid barnets död och sjuksköterskan bör uppmuntra och underlätta detta. Föräldrarna önskar stöd med såväl praktiska som känslomässiga saker och sjuksköterskan bör därför vara lyhörd och finnas tillgänglig för deras behov. Ytterligare forskning behövs om vad föräldrar i Sverige vill ha för stöd av sjukvården och hur de uppfattar stödet de fått.

SLUTORD

Denna litteraturöversikt har gett djupare kunskap om vad föräldrar som förlorat ett barn önskar för stöd och vi känner oss nu säkrare på hur vi ska bemöta dem. Denna sammanställda forskning skulle kunna vara till hjälp i framställandet av riktlinjer för hur man på bästa sätt bemöter sörjande föräldrar.

REFERENSER

1. Dödsorsaksregistret, EpC: Statistik över skador bland barn i Sverige - avsiktliga och oavsiktliga. Socialstyrelsen, editor.; 2007.
2. Wikström C. När livet går sönder: en bok om kriser och hur vi möter dem. Uppsala: Uppsala publishing house; 2004.
3. Dyregrov K, Dyregrov A. Det sociala nätverkets stöd vid plötsligt dödsfall: när livet måste gå vidare. Lund: Studentlitteratur; 2008.
4. Uchino BN. Social support and physical health: understanding the health consequences of relationships. New Haven: Yale University Press; 2004.
5. Riley LP, LaMontagne LL, Hepworth JT, Murphy BA. Parental grief responses and personal growth following the death of a child. *Death Studies*. 2007;31(4):277-99.
6. Grimby A, Johansson ÅK. Om sorg. Göteborg; 2006.
7. Bugge KE. Hur stötta familjer i sorg? In: Kirkevold M, Ekern KS, editors. *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber; 2003.
8. Cullberg J. *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur; 2006.
9. Bowlby J. *Attachment and loss. Vol 3, Loss: sadness and depression*. London: Hogarth; 1980.
10. Ottosson J-O. *Psykiatri. 7:e ed*. Stockholm: Liber; 2009.
11. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer, cop.; 1984.
12. Antonovsky A. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur; 2005.
13. Friedman MM, Bowden VR, Jones EG. *Family Nursing: research, theory, and practice*. Upper Saddle River, N.J.: Pearson Education Inc.; 2003.
14. *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. In: Socialstyrelsen, editor.; 2005.
15. Friberg F. Att göra en litteraturoversikt. In: Friberg F, editor. *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur; 2006.
16. Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008 Apr;62(1):107-15.
17. Tye C. Qualified nurses' perceptions of the needs of suddenly bereaved family members in the accident and emergency department. *J Adv Nurs*. 1993 Jun;18(6):948-56.
18. Meert KL, Briller SH, Schim SM, Thurston CS. Exploring parents' environmental needs at the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2008 Nov;9(6):623-8.
19. Meert KL, Briller SH, Schim SM, Thurston C, Kabel A. Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Studies*. 2009;33(8):712-40.

20. Laakso H, Paunonen-Ilmonen M. Mothers' experience of social support following the death of a child. *J Clin Nurs*. 2002 Mar;11(2):176-85.
21. Widger K, Picot C. Parents' perceptions of the quality of pediatric and perinatal end-of-life care. *Pediatr Nurs*. 2008 Jan-Feb;34(1):53-8.
22. Macnab AJ, Northway T, Ryall K, Scott D, Straw G. Death and bereavement in a paediatric intensive care unit: Parental perceptions of staff support. *Paediatr Child Health*. 2003 Jul;8(6):357-62.
23. Davies R. Mothers' stories of loss: their need to be with their dying child and their child's body after death. *J Child Health Care*. 2005 Dec;9(4):288-300.
24. Murphy SA, Johnson LC, Lohan J. Finding meaning in a child's violent death: a five-year prospective analysis of parents' personal narratives and empirical data. *Death Studies*. 2003;27(5):381-404.
25. Murphy SA, Johnson LC, Lohan J, Tapper VJ. Bereaved parents' use of individual, family, and community resources 4 to 60 months after a child's violent death. *Fam Community Health*. 2002 Apr;25(1):71-82.
26. Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Rennick JE, Wolf SL, Meloche D, et al. Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics*. 2005;116(4):884-90.
27. Cook P, White DK, Ross-Russell RI. Bereavement support following sudden and unexpected death: guidelines for care. *Arch Dis Child*. 2002 Jul;87(1):36-8.
28. Oliver RC, Sturtevant JP, Scheetz JP, Fallat ME. Beneficial effects of a hospital bereavement intervention program after traumatic childhood death... including commentary by Jurkovich GJ, Cooper A, Mullins RJ, Rivera FA and Hammond JS with author response. *Journal of Trauma*. 2001;50(3):440-8.
29. Nolbris M. Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom: Tankar, behov, problem och stöd [Avhandling]. Göteborg: Göteborgs universitet; 2009.
30. Maxton FJ. Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents' experience. Sharing and surviving the resuscitation: a phenomenological study. *J Clin Nurs*. 2008 Dec;17(23):3168-76.
31. Nordanger D, Dyregrov K, Dyregrov A. [The significance of written routines for care after crib death and child accidents]. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2003 Apr 3;123(7):933-5.
32. Dent A. Family support after sudden child death. *Community Practitioner*. 2002;75(12):469-73.

Bilaga 1: ARTIKELÖVERSIKT

Författare: Cook, P; White, D K & Ross-Russell R I
Titel: Bereavement support following sudden and unexpected death: guidelines for care
Tidskrift: Archives of Disease in Childhood
År: 2002
Land: Storbritannien
Syfte: Att ta fram riktlinjer för uppföljningsmöten efter ett barns plötsliga och oväntade död
Metod: Kvalitativ.
Urval: Av totalt 113 barn som dött på en intensivvårdsavdelning för barn på ett sjukhus under en femårsperiod var 89 fall plötslig eller oväntad död. Familjerna till dessa erbjöds ett uppföljningsmöte. Efter att 8 familjer avböjde uppföljningsmöte, 2 sköt upp mötet, 28 inte besvarade erbjudandet, 4 inte erbjöds (2 av dem misstänktes inte vara olyckor) och 20 barn som fått sjukvård under lång tid av andra team (oftast onkologi- eller neonatalvård) och följdes upp av dem, återstod 51 familjer.
Antal referenser: 18

Författare: Davies, Ruth
Titel: Mother's stories of loss: Their need to be with their dying child and their child's body after death.
Tidskrift: Journal of child health care
År: 2005
Land: England
Syfte: Få förståelse för mammors behov utifrån deras eget perspektiv och delge detta till vårdpersonal.
Metod: Kvalitativ studie med intervjuer av mammor.
Urval: 10 slumpmässigt utvalda mammor med dödssjuka barn.
Antal referenser: 29

Författare: Laakso, Hilikka & Paunonen-Ilmonen, Marita
Titel: Mothers' experience of social support following the death of a child
Tidskrift: Journal of Clinical Nursing
År: 2002
Land: Finland
Syfte: Att analysera sorg och coping hos mammor vars barn dött när barnet var under sju år.
Metod: Enkät med fasta och öppna svarsalternativ och intervjuer.
Urval: Mammor som förlorat sitt barn <7 år minst ett år tidigare. 91 svarade på enkäten, 50 intervjuades.
Antal referenser: 37

Författare: Macdonald, Mary Ellen; Liben, Stephen; Carnevale, Franco A.; Rennick, Janet E.; Wolf, Susan L.; Meloche, Donald & Cohen, Robin S.
Titel: Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death.
Tidskrift: Pediatrics
År: 2005
Land: USA
Syfte: Att ta reda på vilka handlingar sörjande föräldrar tycker är viktiga för dem när de förlorat ett barn.
Metod: Intervjuer med föräldrar som förlorat ett barn på en intensivvårdsavdelning. Teman har sedan tagits fram ur materialet.
Urval: 12 föräldrar till barn som dött på intensivvårdsavdelningen.
Antal referenser: 31

Författare: Macnab, Andrew J.; Northway, Tracie; Ryall, Karen; Scott, Deborah & Straw, Geoffrey
Titel: Death and bereavement in a pediatric intensive care unit: Parental perceptions of staff support.
Tidskrift: Pediatric child health
År: 2003
Land: Kanada
Syfte: Ta reda på vilka beteenden hos personal och vilka interventioner som är hjälpfulla för familjer som förlorat ett barn på en intensivvårdsavdelning samt vad som kan förbättras.
Metod: Intervjuer och empiriskt designade frågeformulär.
Urval: 13 familjer (24 individer) till barn som dött på en intensivvårdsavdelning.
Antal referenser: 34

Författare: Meert, K L; Briller, S H; Meyers Schim, S & Thurston, C S
Titel: Exploring parents' environmental needs at the time of a child's death in the pediatric intensive care unit
Tidskrift: Pediatric Critical Care Medicine
År: 2008
Land: USA
Syfte: Att utforska föräldrars behov gällande fysisk miljö under deras barns vistelse och död på en barnintensivvårdsavdelning
Metod: Deskriptiv kvalitativ studie; semistrukturerade djupintervjuer
Urval: Föräldrar och/eller vårdnadshavare till barn som dog på barnintensiven på ett stort sjukhus i mellanvästern i USA mellan 1 januari 1999 och 31 augusti 2000. Av de 72 barn som dog under perioden ville föräldrarna till 12 barn inte delta, föräldrarna till 34 barn kunde inte bli kontaktade och 33 föräldrar till 26 barn deltog. Föräldrarna kontaktades två år efter barnets död.
Antal referenser: 48

Författare: Meert, Kathleen L.; Briller, Sherylyn H.; Mayers Schim, Stephanie; Thurston, Celia & Kabel, Allison
Titel: Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: A qualitative study
Tidskrift: Death studies
År: 2009
Land: USA
Syfte: Få en djupare förståelse för föräldrars behov runt tiden för deras barns död.
Metod: Intervjuer och fokusgrupper med sörjande föräldrar och sjukhuspräster.
Urval: 33 föräldrar till 26 barn intervjuades individuellt. 13 föräldrar till 10 barn deltog i fokusgrupper. De rekryterades via brev och därefter telefonsamtal. 15 präster medverkade i en fokusgrupp. Även de rekryterades via brev och telefonsamtal.
Antal referenser: 39

Författare: Murphy, Shirley A.,
Titel: Bereaved parents' use of individual, family, and community resources 4 to 60 months after a child's violent death.
Tidskrift: Family Community Health
År: 2002
Land: USA
Syfte: Att ta reda på vilka resurser i familjen och i samhället samt vilka individuella resurser sörjande föräldrar använt sig av 4 till 60 månader efter deras barns våldsamma död.
Metod: Föräldrarna delades slumpmässigt in i interventions- och kontrollgrupp. Data samlades in genom enkäter och genom öppna frågor.
Urval: 261 föräldrar till ogifta barn och unga vuxna i åldern 12-28 år som dött av olyckor, självmord eller mord.
Antal referenser: 39

Författare: Murphy, Shirley A. & Lohan, Janet
Titel: Finding meaning in a child's violent death: a five-year prospective analysis of parent' personal narratives and empirical data
Tidskrift: Death Studies
År: 2003
Land: USA
Syfte: Att identifiera hur lång tid det tar att hitta mening, presentera föräldrars personliga berättelser om att hitta mening i sina erfarenheter, identifiera indikatorer för att hitta mening, samt jämföra föräldrar som funnit mening med de som inte gjort det på fem variabler vad gäller hälsa och anpassning.
Metod: Samlat in data i form av personliga berättelser i små grupper 4 och 12 månader efter barnets död, och i form av empirisk data via brev 24 och 60 månader efter barnets död.
Urval: 138 föräldrar till ogifta barn och unga vuxna i åldern 12-28 år som dött av olyckor, självmord eller mord
Antal referenser: 42

Författare: Tye, Christopher
Titel: Qualified nurse's perceptions of the needs of suddenly bereaved familymembers in the accident and emergency department
Tidskrift: Journal of advanced nursing
År: 1992
Land: England
Syfte: Att ta reda på sjuksköterskors uppfattning om hur hjälpsamma en rad åtgärder och samtal från litteratur är för mötet med sörjande familjemedlemmar, identifiera om ålder, erfarenhet inom akutsjukvård och utbildning om död påverkar den uppfattningen, samt att ta reda på om sjuksköterskorna kände sig redo att åta sig den svåra rollen att ta hand om sörjande familjemedlemmar.
Metod: Deskriptiv och i huvudsak kvantitativ undersökning där man använt sig av ett strukturerat frågeformulär som sjuksköterskorna fyllt i, och som sedan standardiserats och statistiskt analyserats. En viss kvalitativ del har använts för att ge djup åt studien.
Urval: Sjuksköterskor på akutavdelningar på tre stora sjukhus i London.
Antal referenser: 42

Författare: Widger, K. & Picot, C.
Titel: Parents' Perceptions of the Quality of Pediatric and Perinatal End-of-Life
Tidskrift: Pediatric Nursing
År: 2008
Land: Kanada
Syfte: Att beskriva kvaliteten på vården som ges före, under och efter ett spädbarns, barns eller tonårings död ur föräldrarnas perspektiv genom att använda en nyligen utvecklad undersökning.
Metod: Intervju eller telefonintervju, frågor med fasta och öppna svarsalternativ.
Urval: Föräldrar till spädbarn, barn och tonåringar som dött 12-24 månader före studiens start. Föräldrarna skulle ha tillgång till telefon och kunna prata och förstå engelska. Av 82 döda barn i 80 familjer (2 var tvillingpar) kunde 22 familjer inte kontaktas på grund av byte av adress eller telefonnummer. Av de återstående 58 familjerna deltog 38 familjer i studien.
Antal referenser: 20