



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

När ett barn dör på intensivvårdsavdelningen

Föräldrarnas upplevelser

Författare: Katarina Sjövall och Nilla Åsfält

Handledare: Berit Kärfve

Litteraturstudie / Kandidatuppsats

Februari 2008

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för omvårdnad
Box 157, 221 00 LUND

När ett barn dör på intensivvårdsavdelningen

Föräldrarnas upplevelser

Författare: Katarina Sjövall och Nilla Åsfält

Handledare: Berit Kärfve

Litteraturstudie / Kandidatuppsats

Februari 2008

Abstrakt

Vården på barnintensivvårdsavdelningen (BIVA) bedrivs utifrån ett familjecentrat synsätt. När ett svårt sjukt barn vårdas på BIVA leder det till stress och rädsla hos föräldrarna, missnöje uppstår om de får bristande information. Syftet med litteraturstudien var att belysa föräldrarnas upplevelser i samband med att deras barn dör på en intensivvårdsavdelning. Metoden var en litteraturstudie av nio artiklar. Resultatet består av följande områden: beslutet att avsluta livsuppehållande åtgärder, barnets sista tid på BIVA och tiden efter barnets död. Genomgående i studien framkom föräldrarnas behov av: information, stöd från personalen, delaktighet i vården, fysisk kontakt med barnet samt en önskan om att få behålla föräldrarollen. Det som påverkade föräldrarnas beslut var framförallt de egna känslorna, religionen, barnets livskvalitet och personalens rekommendationer.

Nyckelord

Barnintensivvård, föräldrar, avsluta livsuppehållande åtgärder, död.

Avdelningen för omvårdnad
Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Medicinska fakulteten
Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Problembeskrivning.....	2
Bakgrund	2
Avsluta livsuppehållande åtgärder	2
Barnintensivvård.....	3
Omvårdnad av döende barn.....	4
Föräldrarnas upplevelser och behov	5
Syfte	6
Metod	6
Urval av databaser	6
Genomförande av datainsamling	6
Genomförande av databearbetning.....	8
Resultat	8
Beslutet att avsluta livsuppehållande åtgärder	8
Barnets sista tid på BIVA.....	11
Tiden efter barnets död	15
Diskussion	18
Diskussion av vald metod.....	18
Diskussion av framtaget resultat	19
Slutsats.....	22
Bilaga 1 (3)	26
Bilaga 2 (3)	29
Bilaga 3 (3)	30

Problembeskrivning

Dödsfall bland barn i Sverige är ovanligt, statistik visar att två procent av barnen som vårdas på barnintensivvårdsavdelningar (BIVA) avlider. Detta gör att många sjuksköterskor inte har så stor erfarenhet av att vårda ett döende barn. Ett barns död väcker starka känslor, inte bara hos föräldrarna utan även bland personalen (Larsson & Rubertsson, 2005). Att förlora sitt barn är bland det svåraste en förälder kan föreställa sig, barnet är innerligt älskat och symboliserar livets mening. Det kan vara svårare för föräldrarna att acceptera att deras barn håller på att dö när de befinner sig på BIVA, där vården är avancerad och det huvudsakliga målet är att bota och behandla sjukdomen. Miljön är okänd för föräldrarna och deras möjlighet att fysiskt vara nära sitt barn är begränsad. Det är viktigt att personalen låter föräldrarna vara involverade och känna delaktighet i vården av sitt döende barn. Likaså att underlätta föräldrarnas situation och värna om den sista tiden tillsammans med barnet. Vården under den sista tiden fokuseras på barnets välbefinnande, men även föräldrarna är i behov av stöd och information. Genom kunskap om föräldrarnas upplevelser i samband med deras barns död, kan sjuksköterskor bättre tillgodose föräldrarnas behov och ge dem bättre förutsättningar att hantera sin stora sorg (Rini & Loriz, 2007).

Bakgrund

Avsluta livsuppehållande åtgärder

Intensivvårdens mål är att optimera förutsättningarna för patienten att återfå hälsa och kunna återgå till ett liv med acceptabel livskvalitet. Trots modern och effektiv intensivvård kan inte alltid livet hos en patient med allvarlig sjukdom eller dålig prognos förlängas (Larsson & Rubertsson, 2005). Enligt Svensk Förening för Anestesiologi och Intensivvård ska beslutet att avstå eller avbryta en behandling baseras på etiska principer, medicinsk vetenskap och beprövad erfarenhet. Det finns ingen etisk skillnad mellan att avbryta redan insatt behandling, som visat sig vara meningslös, eller att avstå från att påbörja en behandling.

Vården skall enligt Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) § 2 ”så långt som det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten”(a.a.). När patienten inte kan framföra sin åsikt fattas beslutet om att avsluta livsuppehållande åtgärder av läkaren i samråd med

familjen. Samtalet med anhöriga innebär en diskussion om patientens tillstånd, prognos och behandlingsalternativ (McDonagh et al., 2004). Samtalet ska ske i lugn miljö med god tid för frågor, läkaren ska vara ärlig och använda ett språk som de anhöriga förstår (Larsson & Rubertson, 2005).

När livsuppehållande åtgärder avbryts avlider de flesta patienterna på intensivvårdsavdelningen (IVA), några flyttas till vårdavdelning där de senare avlider. Den palliativa vården på IVA ska ges i avskildhet och enkelrum eftersträvas. IVA- sjuksköterskan ska ge stöd till patienten och de anhöriga samt tillgodose patientens behov av vätska, ångstdämpning och smärtlindring. Närstående ska informeras och ges möjlighet att vara nära patienten. Andligt, kulturellt och psykosocialt stöd skall ges (Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård, 2007).

Barnintensivvård

Enligt FN's barnkonvention är definitionen av ordet barn följande: "Med barn avses varje människa under 18 år/..." (Unicef, artikel 1). Specialiserad barnintensivvård finns i dag på tre orter i Sverige - Stockholm, Göteborg och Lund. Enligt Svenska Intensivvårdsregistret (2006) utgjorde barn (≤ 16 år) 5 % av intensivvårdstillfällena i Sverige, vilket motsvarar 1375 intensivvårdstillfällen (a.a.). I dag överlever 98 % av barnen den specialiserade barnintensivvården. Barn som behöver intensivvård mer än en vecka bör om möjligt vårdas på BIVA (Larsson & Rubertsson, 2005).

Enligt Socialstyrelsens statistik över dödsorsaker (2007) från 2004 är perinatale skador och missbildningar de vanligaste dödsorsakerna för barn under ett år. För övriga barn var skador och förgiftningar samt tumörsjukdomar de vanligaste dödsorsakerna. År 2004 avled totalt 691 personer under 19 år, av dessa var 319 under ett år (a.a.). Enligt Troug et al. (2006) inträffar dödsfall bland barn i USA oftast på sjukhus och av dessa sker över 80 % på BIVA (a.a.), majoriteten av dessa är förväntade dödsfall (Garros, Rosychuk & Cox, 2003). Sjuksköterskor och läkare ska lyssna på barnet och involvera det i besluten kring vården. Barn uppskattar information om sin sjukdom eftersom det hjälper dem att förstå vad som händer med dem på sjukhuset. Information ger dem också möjlighet att utöva sina rättigheter, barnens önskemål skall respekteras (Coyne, 2006).

Omvårdnad av döende barn

Barn i livets slutskede får sedering och analgesi för att minska smärtor och obehag (Garros et al., 2003). I studien av Feudtner et al. (2007) uppgav sjuksköterskorna att smärtlindring var det område som de kände sig mest kompetenta inom i samband med vården av ett döende barn (a.a.). Sjuksköterskor känner ansvar att göra patienten nöjd samt att minska smärta och lidande (Burns, Mitchell, Griffith & Troug, 2001). Faktorer sjuksköterskor associerar med en god död inkluderar ett bra förhållande mellan omvårdnadspersonalen, god kommunikation, adekvat tid att förbereda patientens död och en god relation till patienten och dess familj (Davidson et al., 2007).

Sjuksköterskor som arbetar med döende barn känner sig sällan redo att möta situationen (Althabe et al., 2003). Bristande kunskap och erfarenhet påverkar vårdens kvalitet negativt vilket kan leda till stress och sämre kommunikation med barnet och föräldrarna (Contro, Larson, Scofield, Sourkes & Cohen, 2004). Enligt Davidson et al. (2007) ökar sjuksköterskans stress när kommunikationen är dålig och förväntningarna på en god död inte uppnås samt då beslutet att fortsätta behandling strider mot de egna värderingarna (a.a.). Sjuksköterskor får ofta ett nära förhållande till barnet och deras familj (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997), detta förhållande har en avgörande betydelse för familjens sätt att reagera när barnet dör (Engler et al., 2004). Sjuksköterskans stöd syftar till att hjälpa familjen ur krisfasen genom att acceptera, återfå balans och bearbeta sin kris för att inte drabbas av depression och framtida sorg (Morton, Fontaine, Hudak & Gallo, 2005).

Sjuksköterskor som vårdar döende barn och deras familjer saknar emotionellt, psykologiskt och socialt stöd. Bristen på stöd kan leda till att de känner sig otillräckliga och drabbas av utbrändhet och depressioner (Contro et al., 2004). Det är viktigt att IVA-sjuksköterskor får möjlighet att reflektera och möta sina känslor kring patienterna, detta kan ske genom debriefing (a.a.). Om personalen inte får tillfälle att sörja eller bearbeta sina känslor kan det påverka hur de hanterar kommande kriser (Raschotte et al., 1997).

Föräldrarnas upplevelser och behov

Enligt svensk lag föräldrabalken (1949:381) definieras föräldrar som biologisk mor och far alternativt adoptivföräldrar till barnet (a.a). Föräldrarollen innebär att skydda, undervisa, rekommendera och ge goda förutsättningar till sitt barn (Meyer, Snelling & Myren-Manbeck, 1998).

BIVA skapar ofta stress hos föräldrarna och kan upplevas som en skrämmande plats eftersom de möter sjuka barn, oroliga familjer, avancerad teknik och högljudna monitorer (Meyer et al., 1998). Föräldrarnas stress beror även på en splittring i det normala samspelet med barnet, barnets uppträdande och känslor, deras oförmåga att kunna trösta sitt barn samt de smärtsamma procedurer som barnet ofta genomgår. Även föräldrarnas rädsla för döden, fysiska handikapp och hjärnskador leder till stress (Alridge, 2005; Davidsson et al., 2007; Meyer et al., 1998). När barnets sjukdom är allvarlig, orsaken till sjukdomen är oklar och när prognosen är osäker ökar föräldrarnas stress ytterligare (Meyer et al., 1998). Barn använder sina föräldrars reaktioner för att tolka situationer och händelser (Morton et al., 2005). Föräldrarnas stress kan därför överföras till barnet (Meyer et al., 1998).

Dålig kommunikation och bristande information är de vanligaste orsakerna till att familjen blir missnöjd i samband med vården av sitt svårt sjuka barn (Fridh, Forsberg & Bergbom, 2007) och att konflikter uppstår på IVA (Truog, Meyer & Burns, 2006). Användandet av det medicinska språket kan vara förvirrande för föräldrarna, de söker efter ansiktsuttryck hos läkare eller sjuksköterskor för att förstå hur deras barn mår (Meyer et al., 1998). Det kan vara frustrerande för familjen att vara i kontakt med vårdpersonal som tar hand om det sjuka barnet. Familjens missnöje ökar om många olika sjuksköterskor och läkare tar hand om barnet. Familjemedlemmar till svårt sjuka personer oavsett ålder kan utveckla ångest, depression och posttraumatisk stress (Davidson et al., 2007).

På BIVA arbetar personalen utifrån ett holistiskt synsätt vilket innebär att familjen integreras i vården (Morton et al., 2005). Det är viktigt att föräldrarna får vara nära barnet fysiskt och känslomässigt, deras närvaro hos barnet har en lugnande effekt. Möjlighet till enskildhet och föräldrarnas önskan om att delta i omvårdnaden skall respekteras, de ska också erbjudas att vara med vid ställningstagande om barnets behandling (Fridh, Forsberg & Bergbom, 2007; Meyer et al., 1998; Ygge, Lindholm & Arnetz, 2006). Föräldrarna behöver en ärlig och tydlig

kommunikation för att få förtydning för personalen (Contro et al., 2004). Föräldrar med barn på BIVA värderar följande som viktigast: att få delta i omvårdanden av sitt barn, att få ärlig och rak information samt att vara delaktig i beslut som fattas kring barnets vård (Aldrige, 2005). Familjen önskar även att direkt bli informerad vid förändringar i tillståndet och att få upprätthålla hoppet att barnet ska överleva (Davidson et al., 2007). Det föräldrarna värderar högst i samband med vården av sitt sjuka barn är kvalitén på barnets liv, sannolikheten att det blir bättre samt att barnet inte upplever smärta eller obehag (Truog et al., 2006). Föräldrarna sätter ofta barnets behov före sina egna, de egna behoven rankas som mindre viktiga. Detta kan gå så långt att föräldrarna inte tar hand om sig själva. De hoppar över måltider, sover inte, bortser från andra familjemedlemmar, förnekar hjälp och stödbehov till sig själv (Meyer et al., 1998).

Syfte

Syftet med litteraturstudien är att belysa föräldrarnas upplevelser i samband med att deras barn dör på en intensivvårdsavdelning.

Metod

Urval av databaser

Efter genomgång av relevanta databaser inom omvårdad enligt Carlsson och Eiman (2003) valdes databaserna: Cinahl, PubMed och PsychInfo.

Genomförande av datainsamling

I datasökningen ingår artiklar skrivna på engelska, svenska, norska och danska språken. Publiceringsår mellan 1997-2007.

Inklusionskriterier: Barnintensivvård, skriven utifrån föräldrarnas perspektiv med fokus på tiden kring eller efter barnets död på BIVA samt artiklar av vetenskaplignivå grad I eller II enligt kvalitetsgranskningsmallen av Carlsson och Eiman (2003).

Exklusionskriterier: Neonaltvård, rewiwartiklar eller artiklar som saknade abstrakt tillgängligt i databasen.

I databasen PubMed användes en kombination av både MeSH sökordet och det fria sökordet, eftersom MeSH sökorden gav färre träffar än det fria sökordet. Enligt Karolinska institutets MeSH tree tool hittades ingen term för *end of life* varför denna term endast söktes fritt. I Cinahl har likaså *end of life* sökts fritt och övriga med thesaurus sökord. I PsychInfo användes fria sökord då det saknades thesaurus sökord för flera av de aktuella sökorden. Sökningarna är gjorda i PubMed den 6 augusti 2007 samt i Cinahl och Psychinfo den 16 augusti 2007.

PubMed	Sökord	Träffar	Urval 1	Urval 2	Valda artiklar
#1	<i>parents</i> OR <i>parents</i> [MeSH]	43 726	0	0	0
#2	<i>pedatric intesive care</i> OR <i>intensive care units</i> , <i>pediatrics</i> [MeSH]	5 733	0	0	0
# 3	<i>death</i> OR <i>death</i> [MeSH]	177 410	0	0	0
# 4	<i>end of life</i>	13 493	0	0	0
# 5	<i>palliative care</i> OR <i>palliative care</i> [MeSH]	12 545	0	0	0
# 6	# 1 AND #2 AND #3	73	19	11	7
#7	# 1 AND # 2 AND # 4	25	10	6	1
# 8	# 1 AND #2 AND #5	16	4	1	0

Genom kombinationer av sökorden enligt ovan påträffades åtta artiklar som ingår i resultatet.

Dessa artiklar finns sammanfattade i bilaga 1 samt markerade med asterisk i referenslistan.

Urval 1 gjordes utifrån artiklarnas titlar, abstraktet lästes och utifrån inklusions- och exklusionskriterierna gjordes urval 2. I urval 2 lästes hela artikeln och utifrån studiens syfte valdes sedan de artiklar som ingår i resultatet.

När vi granskade referenslistorna i de artiklar som valdes ut i urval 2 påträffades artikeln av Macnab, Nothway, Ryall, Scott och Straw (2003) som även den ingår i resultatet. Artiklarna som påträffades i PubMed återkom i sökningarna i Cinahl och Psychinfo där inga ytterligare artiklar påträffades. I sökschemat redovisas artikeln vid första tillfället den påträffas.

Genomförande av databearbetning

Samtliga artiklar som ingår i litteraturstudien är vetenskapligt granskade enligt bilaga 2 och 3 framtagna av Carlsson och Eiman (2003). Resultatet av granskningen finns presenterat i bilaga 1. När artiklarnas resultat sammanställts kunde vi identifiera följande tema: beslutet att avsluta livsuppehållande åtgärder, faktorer som påverkar beslutet, information och kommunikation, personalen på BIVA, stöd till föräldrarna, andliga aspekter, vården den sista tiden, döden, uppföljning, stöd från personalen efter barnets död, minnen, stödgrupper och minnesceremonier samt känslor och funderingar efter barnets död. Utifrån dessa teman analyserades materialet med integrerad analys för att identifiera likheter och skillnader i studiernas resultat. Vi skapade också nya övergripande tema vilka är identiska med vårt resultats underrubriker: beslutet att avsluta livsuppehållande åtgärder, barnets sista tid på BIVA och tiden efter barnets död. På detta sätt uppstår en struktur som kronologiskt följer föräldrarnas upplevelser i samband med barnets död på BIVA.

Resultat

Beslutet att avsluta livsuppehållande åtgärder

Enligt både Meert, Thurstin och Sarniak (2000) och Meyer, Burnes, Griffith och Troug (2002) var det i 90 % av fallen läkaren som tog initiativet till diskussionen om att avsluta livsuppehållande åtgärder (a.a.), i resterande fall var det sjuksköterskan på BIVA. En del av föräldrarna hade själva funderat på möjligheten att avsluta livsuppehållande åtgärder innan diskussionen fördes (Meyer et al., 2002). I studien av Meert et al. (2000) diskuterade hälften

av föräldrarna med en ensam läkare, ungefär 50 % av dessa föräldrar hade önskat ytterligare en läkares åsikt (a.a.).

Föräldrarna litade på fakta om barnets tillstånd och de ville förutom allmän information också diskutera speciella problem hos just deras barn och dess chans för överlevnad. De sökte information från olika håll exempelvis andra läkare, internet och organisationer (Sharman, Meert & Sarniak, 2005). Enligt Meyer, Ritzholz, Burnes och Truog (2006) föredrog en del föräldrar att få hela sjukdomsbilden presenterad med all information från beslutet att avsluta livsuppehållande åtgärder till den palliativa vården och barnets död (a.a.). Information önskades på ett omtänksamt och empatiskt sätt. Att få råd och alternativ om vilken vård barnet kunde få när de livsuppehållande åtgärderna avslutats hjälpte föräldrarna att återfå kontroll över situationen (Sharman et al., 2005). I studien av Meyer et al. (2002) upplevde föräldrarna att de var välinformerade om barnets tillstånd i 87 % av fallen, olika behandlingsalternativ 79 %, barnets överlevnadschanser 71 %, för och nackdelar med att fortsätta behandling 67 % och vem de skulle vända sig till med sina frågor i 48 % (a.a.).

Ungefär en fjärdedel av de föräldrar i studien av Meert et al. (2000) som fick beskedet att de livsuppehållande åtgärderna skulle avslutas var först emot beslutet. Hälften av föräldrarna ändrade sin åsikt efter att ha sett sitt barn försämrats, diskuterat mer inom familjen, fått ytterligare tid att fundera eller av religiösa skäl. Tre föräldrar i studien angav att barnets livsuppehållande åtgärder avslutades trots att de inte samtyckte (a.a.). I studien av Macnab et al. (2003) önskade föräldrarna till tre av barnen som dött på BIVA att alternativet att avsluta livsuppehållande behandling skulle föreslagits (a.a.). När föräldrarna fattade beslutet om att avsluta livsuppehållande åtgärder var följande faktorer viktiga eller mycket viktiga i studierna av både Meert et al. (2000) och Meyer et al. (2002): barnets livskvalitet, diagnos, smärta och lidande, rekommendationer från läkare och sjukvårdspersonal, religiös tro och barnets egen önskan (a.a.). Hur barnet såg ut och betedde sig samt råd från familj och vänner var även mycket viktiga faktorer som påverkade föräldrarnas beslut i studien av Meyer et al. (2002). I studien av Meert et al. (2000) ansåg föräldrarna att den förväntade neurologiska återhämtningen var viktig för deras beslut, däremot hade åsikter från vänner och övriga familjemedlemmar samt familjens ekonomi ingen betydelse (a.a.). Kostnaderna och begränsningarna med att vårda ett svårt handikappat barn i hemmet angav en förälder i studien av Sharman et al. (2005) som en viktig anledning till att avsluta livsuppehållande åtgärder.

Föräldrarna i studien rekommenderar att barnet skall vara med i beslutsprocessen. Deras beslut påverkades av barnets förståelse för sin sjukdom och dess vilja att leva vidare. När barnet själv ville avsluta livet blev beslutet lättare för föräldrarna. Genom att läsa av barnets beteende, kroppsspråk och ögonkontakt kunde föräldrarna se barnets livsvilja och ledas till vilket beslut de skulle fatta. Föräldrarnas vilja att göra vad som var bäst för barnet relaterades till vad de skulle önska för egen del i samma situation. Trots detta hade föräldrarna skuld-känslor, de kämpade emot ångest och ilska och mot att behålla livsuppehållande åtgärder av egoistiska skäl. Föräldrarna var också oroliga över att avbryta något som kunde rädda barnets liv (a.a.). Både Robinsson, Thiel, Backus & Meyer (2006) och Sharman et al. (2005) fann att föräldrarnas beslut påverkades av tidigare erfarenheter, känslor och egna observationer (a.a.). Att själv se och uppleva barnets sjukdom, smärta eller obehagliga procedurer vägde tyngre än läkarens information. När föräldrarna skulle fatta beslutet att avsluta livsuppehållande åtgärder litade de på varandra samt hade stöd och hjälp av familj, goda vänner och sin religiösa tro. De upplevde stöd från familjen oavsett vilket beslut som togs (Sharman et al., 2005). Enligt Meyer et al. (2002) rådde det ibland oenighet mellan föräldrarnas, sjukvårdspersonalens och andra familjemedlemmars åsikter (a.a.). I studien av Sharman et al. (2005) hade föräldrarna ett behov att försvara sitt barn under beslutsprocessen. Behovet var större hos föräldrar med barn som hade svåra handikapp eller missbildningar, de var rädda att deras barn skulle diskrimineras på grund av detta. Alla föräldrarna hade stöd av sjukhusprästen under sin beslutsprocess, de bad till en högre makt för styrka, visdom och ett gudomligt ingripande (a.a.). Både i Meert et al. (2000) och Sharman et al. (2005) fanns det föräldrar som uppgav att Gud hade det slutgiltiga beslutet. I Meert et al. (2000) upplevde hälften av föräldrarna att de själva fattat beslutet att avsluta livsuppehållande åtgärder, en tredjedel att läkaren gjort det och endast ett fåtal att beslutet fattats gemensamt (a.a.). Mer än hälften av föräldrarna upplevde att de hade lite eller ingen kontroll under de sista dagarna av barnets liv, en fjärdel av föräldrarna skulle i efterhand ha fattat andra beslut avseende barnets vård (Meyer et al., 2002).

Föräldrarna i studien av Sharman et al. (2005) upplevde att tiden pressade dem till ett beslut, ingen av föräldrarna upplevde att tiden tillsammans med barnet var tillräcklig. En förälder rekommenderar andra föräldrar att diskutera och ta ställning till livsuppehållande behandling innan det blir aktuellt (a.a.). I studien av Meert et al. (2000) ansåg däremot mer än hälften av föräldrarna att tiden och den information de fick för att fatta beslutet var tillräcklig (a.a.).

Barnets sista tid på BIVA

Föräldrarna önskade ärlig och tydlig kommunikation på ett tillmötesgående sätt och vid rätt tidpunkt (Meert, Thurston & Briller, 2005; Meyer et al., 2006). De beskrev att en ärlig information uttrycktes öppet utan att missförstånd som hindrade förståelsen uppstod. Föräldrarna önskade även att innebörden av informationen skulle diskuteras (Meert et al., 2005), och att personalen lyssnade och svarade på deras frågor. Föräldrarna upplevde det fruktansvärt att inte veta sanningen om vad som skulle hända med barnet (Meyer et al., 2006). Att inte veta leder till ilska och irritation. Genom att föräldrarna fick korrekt information kunde de börja acceptera situationen. När de befann sig i kris var förnekelse vanligt trots att de blev välinformerade av personalen. Att acceptera barnets död gjorde föräldrarna i sin egen takt och på sitt unika sätt (Meert et al., 2005).

Föräldrarna upplevde ofta att information, framförallt beträffande barnets prognos, undanhölls på BIVA. Andra problem som föräldrarna upplevde i samband med kommunikation var okänsligt uppträdande, användandet av medicinsk jargong samt motsägelsefull information från olika läkare (Meert et al., 2007). Kommunikationsproblem pga. av bristande samordning framkom även i studien av Meyer et al. (2006) där föräldrarna ansåg att mötet med många olika sjuksköterskor och läkare gav ett minskat förtroende för vården och en osäkerhet om vad som skulle hända med deras barn. I samma studie föredrog föräldrarna antingen att få all information av ett fåtal välkända personer eller att få höra många synpunkter från flera olika håll (a.a).

Genom sina ord, handlingar och kroppsspråk visade personalen på BIVA empati och hade en medkännande attityd, detta uppskattades av föräldrarna i studierna av Meert et al. (2005) och Meyer et al. (2006). Personal de uppfattade som reserverade, oengagerade eller tystlåtna upplevdes vara mindre empatiska (Meyer et al., 2006). I studien av Robinson et al. (2006) rekommenderar föräldrarna personalen på BIVA att skapa tillit genom att vara punktliga, hålla sina löften och ge realistiska förhoppningar samt att lyssna till föräldrarnas känslor, oro, lidande, skuld och frågor om meningen i situationen. Personalen ska även erbjuda möjlighet för föräldrarna att uttrycka sorg, glädje, ilska, frustration och hopp (a.a.). Tillgänglighet till personalen var viktig för föräldrarna, inte bara för att få information utan även för att de skulle känna sig lugna, få förtroende och känslomässig ro. När de upplevde att personalen hade bråttom eller var ovilliga att hjälpa dem blev föräldrarna nedstämda (Meyer et al., 2006).

Några föräldrar kände sig utsatta då de tvingades lita på personer de aldrig tidigare träffat. När de upplevde konflikter och motsättningar bland sjukvårdspersonalen minskade deras förtroende för dem (Meert et al., 2005).

I studien av Macnab et al. (2003) bedömdes sjuksköterskan ha gett utmärkt stöd genom hela BIVA vistelsen, vid dödsdagen och efter döden, samtliga föräldrar var positiva till sjuksköterskan. Ord som användes för att beskriva sjuksköterskan var: fantastisk, underbar, öppen, otrolig, enastående, vänlig och tillgänglig för deras behov (a.a.). Föräldrarna upplevde medkänsla från sjuksköterskorna när de visade dem personlig uppmärksamhet, en del upplevde att sjuksköterskorna endast gjorde sitt arbete. Det var speciellt ansiktsuttryck och triviala kommentarer som avgjorde om föräldrarna kände att sjuksköterskan verkligen brydde sig om dem (Meert et al., 2005). De egenskaper som föräldrarna uppskattade hos läkarna var att de gav tydlig information, att föräldrarna hölls delaktiga i vården och att deras egen situation uppmärksammades (Macnab et al., 2003). De hade förtroende för läkare som de upplevde hade integritet och förmåga att ge barnet en god vård. Genom uppföljande besök hos barnet och familjen på BIVA tyckte föräldrarna att läkarna visade medkänsla (Meert et al., 2005). Två tredjedelar av föräldrarna var negativa till läkarens stöd, de upplevdes som stressade, avlägsna, fåordiga, kyliga och okänsliga. De ansåg också att läkaren gav information till dem som sjuksköterskan sedan fick förklara innebörden av (Macnab et al., 2003). När föräldrarna inte fick kontakt med en speciell läkare kunde stress och irritation uppstå (Meyer et al., 2000).

När barnet vårdades i livets slutskede upplevde föräldrarna i studien av Meert et al. (2005) stöd från partnern, de egna föräldrarna, övriga familjemedlemmar, vänner, grannar, arbetskamrater, sjukvårdspersonal, barnets vänner och klasskamrater. Många sökte erfarenhet från andra föräldrar vars barn hade dött, internet var ett sätt att få detta stöd (a.a.). I både studien av Meert et al. (2005) samt i studien av Meyer et al. (2002) angav föräldrarna att de hade stöd av andra föräldrar på BIVA och av prästen (a.a.). Genom att dela med sig till andra och berätta om sina upplevelser kunde de förstå sin egen situation bättre. Det var viktigt för föräldrarna att prata om sitt barn. De som inte hade erfarenhet av döden efterlyste information för att kunna förbereda sig inför sitt barns död (Meert et al. 2005). I studien av Macnab et al. (2003) hade föräldrarna önskemål om praktiska saker som t.ex. privata utrymmen på BIVA, att få information om sjukhuset och avdelningens rutiner samt möjlighet till fri parkering.

Även i studien av Meert et al. (2005) uppskattades det av föräldrarna att få hjälp med praktiska ting som mat och resor (a.a.).

Föräldrarnas religiösa tro och att be hjälpte dem när deras barn vårdades på BIVA, detta gav tröst och vägledning för att hitta en mening med situationen (Meyer et al., 2006). Även i studierna av Meert et al. (2005) och Robinsson et al. (2006) beskriver föräldrarna att tron på Gud och bönen hjälpte dem och gav dem styrka under barnets sista dagar. I båda studierna rekommenderar föräldrar andra i samma situation att be (a.a). Religiösa riter som dop och sista smörjelsen beskrevs som betydelsefulla av föräldrarna (Meert et al., 2005). Några föräldrar upplevde en djup andlig misstro i sin svåra situation (Meyer et al., 2006). Stöd från kyrkan och prästen hjälpte föräldrarna socialt och känslomässigt (a.a.), somliga hade ett behov av att be tillsammans med sjukhusprästen eller någon annan andlig vägledare. Att sjukhusprästen tog kontakt diskret upplevdes som viktigt eftersom inte alla var intresserade och några upplevde det som påträngande. Tystnaden i sjukhuskyrkan uppskattades och kyrkan användes av föräldrarna för böner, meditation och stillhet (Meert et al., 2005).

I studierna av Macnab et al. (2003), Meert et al. (2005) och Meyer et al. (2000) beskriver föräldrarna behov av att upprätthålla kontakt med sitt barn genom fysisk närvaro, obegränsad tillgänglighet till sitt barn och att få röra och om möjligt hålla barnet i famnen. Att flyttas till ett enskilt rum och få hålla barnet i famnen värderades högt (a.a.). Detta skall initieras av personalen eftersom föräldrarna inte själva tänker på att fråga efter det. Det var speciellt viktigt för föräldrarna att vara närvarande när allvarliga, akuta eller livshotande händelser inträffade, om de inte var tillåtna att vara närvarande behövde de kontinuerlig information om sitt barns tillstånd (Macnab et al., 2003). Att lindra barnets smärta ansåg föräldrarna ha högsta prioritet samtidigt som de kände att en överdriven användning av läkemedel, som gjorde deras barn medvetslöst eller oförmöget att medverka, hindrade dem från att behålla kontakten med barnet (Meert et al., 2005). I studien av Meyer et al. (2002) uppgav hälften av föräldrarna att deras barn hade det bekvämt de sista dagarna. 80 % upplevde att deras barn var väl smärtlindrade, enstaka föräldrar ansåg att barnet aldrig fick tillräckligt med smärtlindring (a.a.).

Många föräldrar betonade vikten av att få behålla sin föräldraroll, de ville bli sedda och ha kvar ansvaret samt vara delaktiga barnets vård. Föräldrarna värdesatte att bli hörda, respekterade, inte dömda och få delta i beslutsprocessen kring barnets vård. I livets slutskede

behövde föräldrarna känna att barnet hade kvar sitt människovärde och behandlades med respekt. Detta påpekades särskilt av föräldrar med barn som var kraftigt missbildade (Meert et al., 2005). Följande var enligt föräldrarna viktigt den dag barnet dog: enskild tid med barnet, möjlighet att hålla sitt barn i famnen, vara så mycket som möjligt hos barnet, att en läkare eller sjuksköterska finns tillgänglig om de behöver dem, möjlighet att gråta och öppet visa sina känslor samt att få minnessaker från personalen (Macnab et al., 2003). Världighet inför döden bibehölls genom en vördnadsfull miljö och att personalen var uppmärksamma på barnets obehag och underlättade för familjens närvaro (Meert et al., 2005).

Vid dödsögonblicket ville de flesta vara vid sitt barns sida (a.a.), men i studien av Meert et al. (2000) var endast 65 % av föräldrarna närvarande i det ögonblicket barnet dog. Att de inte var närvarande berodde på att de inte var tillåtna pga. hjärtlungräddning, att barnet dog i samband med röntgen, någon annan undersökning eller att föräldrarna befann sig i hemmet. En mamma i studien vägrade vara närvarande i barnets rum vid dödsögonblicket. När barnet dog hade nästan alla föräldrar en familjemedlem och/eller en präst vid sin sida (a.a.). Att få hålla sitt barn efter döden och få tid att ta farväl av barnet uppskattades av föräldrarna. (Meert et al., 2005; Meyer et al., 2006). Efter barnets död önskade föräldrarna hjälp att informera övriga familjemedlemmar samt få förklarar obduktion eller organtransplantation när det var aktuellt (Meert et al., 2005). I studien av Meert et al. (2000) accepterade en fjärdedel av föräldrarna som blev tillfrågade att donera sitt barns organ, lika många upplevde frågan som stötande, i båda grupperna fanns en förälder som i efterhand ångrade sitt beslut.

Drygt 10 % av föräldrarna var missnöjda med kommunikationen när dödsbeskedet lämnades. De upplevde att beskedet gavs abrupt och utan empati samt att de hade fått för lite information om barnets tillstånd. En förälder hade fått lugnade läkemedel, vilket gjorde att hennes förståelse påverkades och hon kände sig avskärmad från händelsen. De föräldrar som tillfrågades om obduktion upplevde det som stötande eftersom frågan ställdes minuter efter dödsbeskedet och de oroade sig för att kroppen skulle bli vanställd (a.a.).

När föräldrarna tillfrågades hur väl BIVA personalen tagit hand om dem när deras barn dog var 86 % nöjda med omhändertagandet, de beskrev personalen som sympatiska och vänliga. Föräldrarna som var missnöjda hade oftare ett barn som dött av akut sjukdom eller känt sig oinformerade om barnets tillstånd. Dessa föräldrar upplevde BIVA personalen som nervös, undvikande, frustrerade, okänsliga och för upptagna för att störas (a.a.). Sjuksköterskan

rankades av flest föräldrar i studien av Meyer et al. (2002) som mest betydelsefull vid barnets död följt av familjemedlemmar, läkare, vänner och undersköterskor (a.a.). I studien av Macnab et al. (2003) betygsatte föräldrarna stödet från personalen i samband med barnets död på en skala från 1-5. Även här rankades sjuksköterskan som viktigast; 4,8 följt av socialarbetaren och prästen; 4,4. Läkaren och psykologen bedömdes lägst; 4,1 (a.a.).

Tiden efter barnets död

Efter barnets död fick föräldrarna i studierna av Macdonald et al. (2005), Macnab et al. (2003) och Meert et al. (2005) kort eller brev från personalen på BIVA (a.a.) detta uppskattades mycket av föräldrarna (Macdonald et al., 2005; Meert et al., 2005). Beroende på relationen till barnet och familjen kunde sjukhuspersonalen på eget initiativ besöka begravningen, vilket uppskattades av föräldrarna (Macdonald et al., 2005). I studierna av Macdonald et al. (2005) och Macnab et al. (2003) fanns föräldrar som efter barnets död hade fortsatt kontakt med någon ur personalen på BIVA (a.a.). Flera föräldrar kände sig övergivna av sjukvårdspersonalen efter barnets död (Meert et al., 2007). De kunde även uppleva tomhet om en speciell person ur personalen inte hörde av sig efter barnets död (Macdonald et al., 2005).

I båda studierna av Meert et al. (2005, 2007) hade föräldrarna behov av att träffa ansvarig läkare efter barnets död (a.a.). De som inte ville träffa läkaren upplevde att de antingen var missnöjda med kommunikationen eller att de var nöjda med den information och det stöd som de fick på BIVA i samband barnets död. En del av föräldrarna hade pratat med en sjuksköterska på BIVA efter barnets död, hälften av dessa samtal var inplanerade möten och hälften spontana besök (Meert et al., 2007). Föräldrarna önskade att få ett telefonsamtal från en sjuksköterska, som kände dem och deras barn, två till fyra veckor efter dödsfallet (Macnab et al., 2003). Mötet med läkaren önskade föräldrarna mellan en dag till ett år efter barnets död, det vanligaste svaret var dock inom tre månader. Till detta möte önskade föräldrarna ha med sin partner eller sina egna föräldrar, mer än hälften ville även att en sjuksköterska från BIVA skulle vara närvarande (Meert et al., 2007).

När föräldrarna själv sökte kontakt med sjukvårdspersonal efter barnets död gällde det någon specifik fråga exempelvis obduktionsresultat eller om en eventuell transplantation blev lyckad (Macnab et al., 2003). Den främsta anledningen till uppföljningssamtalet efter barnets död var

att föräldrarna ville ha information följt av möjligheten att ge feedback om BIVA vistelsen. De ville framföra tacksamhet för vården, ge feedback till sjuksköterskorna samt visa sitt förtroende för sjukvården och dess personal (Meert et al., 2007). Uppföljningssamtalen handlade om: händelser som ledde till BIVA vistelsen och barnets död, dödsorsak, behandlingar, obduktionsresultat, genetiska risker, medicinska journaler, diskussioner om livsuppehållande åtgärder, hur de kan hjälpa andra i samma situation, stödgrupper och vad man skall säga till andra familjemedlemmar (Macnab et al., 2003). Enligt Meert et al. (2005) ställde föräldrarna på uppföljningsamtalet frågor om barnets sjukdom och död samt såg det som ett tillfälle att uttrycka sina känslor (a.a.). Enligt Meert et al. (2007) var föräldrarnas behov av känslomässigt stöd mindre viktigt (a.a.).

Efter döden behöll föräldrarna kontakten med sitt barn genom tankar, minnen, bilder och händelser. Minnen av vardagliga situationer på BIVA var betydelsefulla för föräldrarna, även smärtsamma minnen gjorde att föräldrarna kände samhörighet med sitt barn. Minnessaker är bestående symboler från barnets liv, speciellt meningsfulla var de från barnets sista dagar i livet (Meert et al., 2005). Foto, fotavtryck eller en hårlock uppskattades av föräldrarna, mammorna värderade dock detta högre jämfört med papporna (Macnab et al., 2003).

I studien av Meyer et al. (2002) hjälpte stödgrupper 55 % av föräldrarna i deras sorg. I studien av Meert et al. (2000) upplevde de flesta föräldrar som deltagit i stödgrupper att det hade hjälpt dem, men endast 13 % av föräldrarna hade deltagit i stödgrupper. Anledningar till att inte delta i stödgrupperna var: att de inte kände något behov av det, visste ej att det fanns, hade svårt att ta sig dit, bodde långt från sjukhuset, deltog i någon annan stödgrupp eller inte ville återvända till sjukhuset där barnet dog (a.a.). Att återse sjukhuset och människorna, som var närvarande under barnets sjukdomstid, gjorde föräldrarna ledsna eftersom det innebar sorg och svåra minnen. Vissa föräldrar ville efter barnets död återse just det rum där barnet dog, andra föräldrar önskade återse BIVA men orkade inte återkomma. En mamma beskrev att hon tyckte det var lättare att besöka sjukhuset nu jämfört med när hennes barn låg på BIVA (Macdonald et al., 2005). Minnescermonier upplevdes som positivt av föräldrarna i studien av Macdonald et al. (2005). I samband med ceremonin såg föräldrarna att de inte var ensamma om att ha förlorat ett barn, utan att det fanns andra familjer som var i samma situation. Några föräldrar hade fortsatt att gå på ceremonierna som ett sätt att hålla kontakten med sitt barn (a.a.). Även Meert et al. (2005) visade att minnesstunder gav samhörighet med det döda barnet (a.a.). Negativa aspekter med minnescermonier var att föräldrarna upplevde det som

känslomässigt svårt. De kände sig tvingade att närvara, det unika hos just deras barn försvann i en stor samling och det var svårt att möta andra sörjande familjer (Macdonald et al., 2005). Föräldrarna angav också alternativa handlingar som hjälpte dem att hålla fast vid sitt barn, detta inkluderade organdonation, frivilligarbete, fonder för välgörenhet, starta stödgrupper, adoption och delta i forskning för att hjälpa andra i samma situation (Meert et al., 2005).

Efter barnets död hade föräldrarna funderingar kring avsikten med barnets lidande och död samt livets mening. Genom relationen med sina andra barn och sin make/maka hittade de meningen att fortsätta leva (Meert et al., 2005). I studien av Robinson et al. (2006) beskrev föräldrarna att genom tro, hopp och kärlek kunde de överleva känslomässigt och finna mening i barnets död (a.a.). Det fanns föräldrar som hade behov av att rikta skuld och ilska för barnets död mot någon speciell person, plats eller Gud. Några föräldrar beskyllde sig själva för att inte ha gjort tillräckligt för att förhindra barnets sjukdom eller död trots att det inte fanns någon verklig anledning till detta. Skuld föräldrar emellan gjorde att ett par i studien separerade (Meert et al., 2005).

Föräldrarna upplevde ofta tacksamhet efter barnets död, både för sitt eget och barnets liv samt deras tid tillsammans. Många var tacksamma mot sjuksköterskor och läkare trots att deras barn hade dött. Flera påtalade att förhållandet kring barnets död kunde ha varit värre. En förälder uttryckte tacksamhet över att barnet fick dö eftersom ett fortsatt liv inte hade haft någon god livskvalitet (a.a.). Föräldrar som hade förlorat sitt barn på BIVA gav som råd till andra föräldrar i samma situation att förhållandet till barnet aldrig dör. De uppmanade dem att tala med sitt barn och bära barnet med sig i sitt hjärta. Flera föräldrar ville inte ge råd till andra föräldrar eftersom de upplevde att situationen när ett barn dör är personlig och varje situation är unik (Robinson et al., 2006).

Diskussion

Diskussion av vald metod

För att få fram artiklar till studien gjordes en bred sökning, trots det stora urvalet så skiljer sig studiernas syfte sig åt och är inte identiska med denna studies syfte. Det stora antalet artiklar kan ha gjort att vi felaktigt valt bort någon artikel där huvudsyftet inte passade vår studie men om hela artikeln granskats kanske delar av den varit aktuell. Att samma artiklar återkom i de olika sökningarna styrker att vi använt relevanta sökord. Likaså är det en styrka att sju av nio artiklar i resultatet är av vetenskaplig nivå grad I, de övriga två artiklarna är av vetenskaplig nivå grad II. Den höga vetenskapliga nivån gör att studiens validitet ökar. Studiens validitet i Sverige kan emellertid vara lägre eftersom samtliga studier är gjorda i Nordamerika. Det skiljer sig från svenska förhållande avseende sjukvårdssystem, beslutsfattande, lagar, kultur och tradition. Vården bygger dock på samma holistiska familjecentrerade synsätt (Morton et al., 2005) som i Sverige.

Utifrån vårt syfte är studier med kvalitativ metod att föredra eftersom det handlar om den subjektiva upplevelsen av hur föräldrarna tolkar sin omgivning. Den kvantitativa metoden tillför dock en mätning och rangordning av olika faktorer i vårt resultat, något som kan göra att validiteten ökar. Det uppstår dock en svårighet att analysera och jämföra materialet när skilda metoder använts i studierna, detta gör att en inkonsekvens uppstår i vår resultatredovisning. Studiens validitet påverkas även av att resultatet baseras på åtta vetenskapliga artiklar, ett större antal artiklar hade gett studien ökad validitet.

Andra faktorer som kan påverka resultatet är: ett stort bortfall, att grupper med speciella behov inte representeras, överrepresentativitet, skiftande åldrar på barnen och att studierna är gjorda retrospektivt. I samtliga studier finns ett stort bortfall som främst beror på att föräldrarna upplever det svårt att prata om barnets död. Föräldrar med språkproblem och de som bor långt bort från sjukhuset eller är utan fast adress och telefon är exkluderade eller utgör bortfall i flera av studierna. Överrepresentativitet kan förekomma eftersom det skiljer sig i studierna om båda föräldrarna eller en av föräldrarna har deltagit men även eftersom studierna av Meyer et al. (2002, 2006) och Robinson et al. (2006) är gjorda på samma grupp av föräldrar samt att mammorna utgör den största delen av materialet i samtliga studier,

mellan 60-77 % av föräldrarna. Barnens åldrar skiljer sig från nyfödda till 18 år, i två av studierna ingår enstaka föräldrar där barnet varit >18 vid dödsfallet på BIVA. Endast studien av Sharman et al. (2005) är gjord medan barnet vårdas i livets slutskede på BIVA, övriga studier är retrospektiva. Enligt Meert et al. (2000) glömmer dock inte föräldrarna de intryck och personer de mötte i samband med barnets död (a.a.).

Diskussion av framtaget resultat

I resultatet framkommer att föräldrar känner skuld, från beslutet att avsluta livsuppehållande åtgärder (Sharman et al., 2005) till efter deras barns död på BIVA (Meert et al., 2005).

Kanske är skulden, i samband med beslutet att avsluta livsuppehållande åtgärder, inte lika framträdande hos svenska föräldrar. I Sverige är det nämligen läkaren som fattar beslutet att avsluta livsuppehållande åtgärder. Anledningen till detta är att befria föräldrarna från skuldkänslor i framtiden (Larsson & Rubertsson, 2005). Att majoriteten av föräldrarna i studien av Meert et al. (2000) upplever att de själva tog beslutet att avsluta barnets livsuppehållande åtgärder är intressant eftersom det strider mot läkarnas uppfattning av situationen. De upplever, liksom i Sverige, att det är det deras beslut att avsluta livsuppehållande åtgärder men att det är önskvärt att beslutet fattas i samtycke med föräldrarna (Burns et al. 2001).

Att läkare och sjuksköterskor tidigt förbereder föräldrarna på alternativet att avsluta livsuppehållande åtgärder, gör att sannolikheten att de samtycker till beslutet ökar (Meert, 2000). Föräldrarna får också mer tid att förbereda sig och framföra sina önskemål inför barnets död. När föräldrarna erbjuds alternativ i samband med den palliativa vården kan de återfå kontroll över situationen (Sharman et al., 2005). Att de känner delaktighet och ansvar gör också att deras föräldraroll till viss del kan bevaras (Meert et al., 2005). Ovissheten är något som föräldrarna upplever som svårt när barnet är allvarligt sjukt (Meyer et al., 2006). När beslutet att avsluta livsuppehållande åtgärder tagits kan deras stress därför minska. De kan i stället börja förbereda sig inför barnets död. Det är viktigt att som sjuksköterska vara medveten om att hur mycket föräldrarna än informeras kan man aldrig förbereda eller förutse hur de reagerar i samband med barnets död (Stack, 2003).

Utifrån föräldrarnas upplevelser i samband med barnets sista tid på BIVA kan sjuksköterskan förbättra sin omvårdnad. Att föräldrarna befinner sig i en ny och för dem okänd situation gör att de behöver stöd och information (Meert et al., 2005) för att våga närma sig och vara nära sitt döende barn. Det är sjuksköterskans ansvar att hjälpa dem och erbjuda sitt stöd. Under hela vårdtiden är det viktigt att sjuksköterskan uppmuntrar föräldrarna att vara närvarande och delta i sitt barns omvårdnad (Macnab et al., 2003; Meert et al., 2005; Meyer et al., 2002). Det är genom att föräldrarna tillåts vara närvarande och uppleva sitt barns svåra sjukdom som de bäst kan förstå situationen (Sharman et al., 2005). När intensivvården trappas ner och barnets död närmar sig ska sjuksköterskan låta föräldrarna vara ensamma med sitt barn och om det är möjligt hjälpa dem att hålla barnet i famnen (Macnab et al., 2003; Meert et al., 2005; Meyer et al., 2000). För att ge föräldrarna bästa möjliga förutsättningar att vara hos sitt barn är det viktigt att det finns praktiska rutiner runt föräldrarna. Att de slipper bekymra sig över praktiska ting underlättar deras vardag. Det är också betydelsefullt att sjuksköterskan uppmärksammar deras personliga situation (Macnab et al., 2003; Meert et al., 2005) eftersom det är vanligt att föräldrar med döende barn sätter sina egna behov i andra hand. Detta kan på sikt leda till ytterligare problem för föräldrarna (Meyer et al., 1998). Eftersom BIVA endast finns på tre orter i Sverige, vårdas även barn på allmän IVA (Svenska intensivvårdsregistret). Sjuksköterskor som arbetar där har inte samma erfarenhet av att vårda barn och stödja deras föräldrar. De känner sig därför sämre förberedda (Morton et al., 2005) i samband med omvårdnaden av ett döende barn. Kraven på sjuksköterskan ökar därför när ett barn vårdas i livets slutskede och dör på allmän IVA.

En annan situation som ställer höga krav på sjuksköterskan är den nära kontakten med föräldrarna på IVA rummet. Närheten gör att föräldrarna uppfattar allt som personalen säger. När de uppfattar oförsiktiga kommentarer och meningsskiljaktigheter minskar förtroendet för personalen (Meert et al., 2005). Den nära kontakten med sjuksköterskan kan vara avgörande för att föräldrarna rankar sjuksköterskan som viktigast i samband med barnets död men också under resten av BIVA vistelsen. Att föräldrarna inte känner samma stöd från läkaren (Macnab et al., 2003; Meyer et al., 2002) kan bero på att de inte är lika närvarande hos barnet och föräldrarna. Enligt Burns et al. (2001) upplever sjuksköterskorna att läkarnas engagemang, i vården av det döende barnet, minskar när beslutet att avsluta livsuppehållande åtgärder har tagits (a.a.). Detta kan förklara både varför föräldrarna kände ett lägre stöd från läkaren samt den brist på stöd som sjuksköterskor känner i samband med vården av döende barn (Contro et al., 2004).

Religion har stor betydelse för många föräldrar under barnets sista tid i livet och efter barnets död (Meert et al., 2005; Meyer et al., 2006; Robinson et al., 2006). Att detta är amerikanska studier kan ha betydelse, men att vända sig till en högre makt i kris eller situationer av maktlöshet är en överlevnadsstrategi för människan oavsett kultur. Bönen uttalas inte alltid högt men finns inom de flesta i form av deras hopp. Trots att föräldrarna innerst inne är medvetna om utgången finns alltid hoppet kvar. Det är viktigt att sjuksköterskan låter föräldrarna uttrycka sitt hopp oavsett hur realistiskt det än är (Robinson et al., 2006). Kunskapen om religionens stora betydelse, i samband med barnets död, gör att sjuksköterskan måste vara lyhörd för föräldrarnas andliga behov. Att Sverige i dag är ett mångkulturellt land innebär att sjukvårdspersonal måste vara öppna och ha tillgång till information om andra traditioner och seder i samband med döden.

Vi uppfattar att det är stor skillnad för föräldrarna om barnet dör oväntat eller en förväntad död. När föräldrarna får möjlighet att förbereda sig kan de tillsammans med personalen diskutera och planera inför barnets död. I samband med detta börjar även deras sorgeprocess (Stack, 2003). När ett barn dör oväntat har föräldrarna inte samma tid att förbereda sig eller förstå situationen, de har heller inte samma möjlighet att ta till sig information eftersom de befinner sig i en krissituation (Meert et al., 2005). Detta resonemang styrks genom att föräldrarna i studien av Meert et al. (2000) upplevde sig mer oinformerade och att de fått ett sämre stöd från personalen i samband med barnets död (a.a.). Det är viktigt att föräldrarna oavsett omständighet känner att sjukvårdspersonalen gör allt för att rädda barnets liv och för att ge barnet en värdig död (Meert et al., 2005). Omständigheterna kring barnets död har även betydelse för föräldrarnas fortsatta sorgeprocess (Stack, 2003).

Efter barnets död behöver föräldrarna hjälp att bearbeta sin sorg, i vår studie förekommer olika sätt att göra detta. Några exempel är: minnen och minnessaker från barnets sista tid, delta i stödgrupper och minnesceremonier eller att återkomma till BIVA. Genom att sjuksköterskor har kunskap om olika alternativ kan de vägleda och rekommendera föräldrarna i samband med barnets död. Ett uppföljningssamtal, som en del av bearbetningen av barnets död, borde vara en rutin och något som uppmuntras och prioriteras av vårdpersonalen. Efter barnets död behöver föräldrarna tid och möjlighet att reflektera över situationen. I studien av Meert et al. (2007) framkom att föräldrarna oftast önskade uppföljningssamtalet tre månader efter barnets död men det fanns stora variationer i deras önskemål (a.a.). Genom att kontakta

föräldrarna en tid efter dödsfallet kan man komma överens om en lämplig tid. På uppföljningssamtalet har sjuksköterskan mycket att tillföra eftersom hon arbetat så nära barnet och delat föräldrarnas upplevelser, relationen ger trygghet till föräldrarna. Detta har betydelse eftersom det framkom att många föräldrar upplever det svårt att återkomma till sjukhuset efter barnets död (Macdonald et al., 2005). Den feedback som föräldrarna vill ge till sjukvårdspersonalen i samband med uppföljningssamtalet (Meert et al., 2007) är betydelsefull. Genom att se vården ur föräldrarnas perspektiv kan personalen eventuellt förbättra och förändra sina rutiner och sitt bemötande. Föräldrarnas positiva kommentarer och den tacksamhet som de känner efter barnets död (Meert et al. 2005; 2007) ger personalen självförtroende och styrka inför kommande situationer (Stack, 2003). Att föräldrar kände sig bortglömda och ensamma efter barnets död (Macdonald et al., 2005; Meert et al. 2007) känns naturligt bland de föräldrar som tillbringat en längre tid på sjukhus. Efter barnets död förändras deras liv för alltid, de möter en vardag utan barnet, fasta rutiner och personal som stöttar och hjälper dem.

Genom att sjuksköterskor delar med sig av sina erfarenheter till varandra ökar deras kunskap (Stack, 2003), på detta vis får de en ökad trygghet i samband med vården av ett döende barn. Varje barns död är unik och situationen likaså, personalen måste därför anpassa sin vård utifrån nya förutsättningar varje gång. Vår litteraturstudie har betydelse för sjuksköterskor och annan personal som arbetar på BIVA eller IVA där de möter föräldrar som förlorar sina barn. Genom ökad kunskap och förståelse kan deras stöd, information, bemötande och omvårdnad till barnet och föräldrarna förbättras.

Slutsats

När ett barn vårdas i livets slutskede och dör på BIVA har föräldrarna behov av tydlig och ärlig information. Att de får vara delaktiga i beslut som fattas kring barnets vård och att deras föräldraroll respekteras har stor betydelse. Stödet och relationen med sjuksköterskan är viktig för föräldrarna under hela vårdtiden. I samband med barnets död är föräldrarnas närvaro central, att få vara ostörda och att hålla sitt barn i famnen värderas högt liksom att barnet får en värdig död utan smärta och obehag. Ett uppföljningssamtal ger föräldrarna möjlighet till ytterligare information efter barnets död.

Referenser

- Aldridge, M. (2005). Deceasing Parental Stress in the Pediatric Intensive Care Unit. One units Experience [Elektronisk version]. *Critical Care Nurse*, 2, 40-50.
- Althabe, M., Cardigni, G., Vassallo J.C., Allende, D., Berrueta, M., Condematz, M., et al. (2003). Dying in the intensive care unit: Collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units [Elektronisk version]. *Pediatric Critical Care Medicine*, 4, 164-169.
- Burns, J.P., Mitchell, C., Griffith, J.L., & Truog, R.D. (2001) End-of-life care in the pediatric intensive care unit: Attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses[Elektronisk version]. *Critical care medicine*. 29, 658-664.
- Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). Evidensbaserad omvårdnad. Studiematerial för undervisning inom projektet ”Evidensbaserad omvårdnad - ett samarbete mellan universitetssjukhuset UMAS och Malmö högskola”.
- Contro, N.A., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., & Cohen H.J. (2004). Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric palliative Care [Elektronisk version]. *Pediatrics*, 114, 1248-1252.
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents´ and nurses´ Perspectives [Elektronisk version]. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 61-71.
- Davidson, J.E., Powers, K., Hedayat, K.M., Tieszen, M., Kon, A.A., Shepard, E., et al. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004 – 2005 [Elektronisk version]. *Critical care medicine*, 35, 605-620.
- Engler, A.J., Cusson, R.M., Brockett, R.T., Cannon-Heinrich, C., Goldberg, M.A., West, M.G., et al. (2004). Neonatal staff and advanced practice nurses´ perceptions of bereavement/end-of-life care of families of critically ill and/or dying infants [Elektronisk version]. *American journal of critical care*, 13, 489-498.
- Feudtner, C., Santucci, G., Feinstein, J., Snyder R., Rourke, M.T., & Kang, T.I. (2007). Hopefull Thinking and Level of Comfort Regarding Providing Pediatric palliative Care: A Survey of Hospital Nurses [Elektronisk version]. *Pediatrics*, 119, 186-192.
- Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2007). Family presence and environmental factors at the time of a patient´s death in a ICU [Elektronisk version]. *Acta anaesthesiologica scaninavica*, 51, 395-401.
- Ford, K., & Turner, D.S. (2001). Stories seldom told: paediatric nurses´ experiences of caring for hospitalised children with special needs and their families [Elektronisk version] . *Journal of Advanced Nursing*, 33, 288-295.
- Föräldrabalken 1949:381. Stockholm: Riksdagen. Hämtat 12 januari 2008 från:
<http://www.notisum.se/rnp/SLS/lag/19490381.htm>

- Garros, D., Rosychuk, R.J., & Cox, P.N. (2003). Circumstances Surrounding End of Life in a Pediatric Intensive Care Unit [Elektronisk version]. *Pediatrics*, 112, 371-379.
- Larsson, A., & Rubertsson, S. (Red.). (2005). *Intensivvård*. Stockholm: Liber.
- McDonagh, J.R., Elliott, T.B., Engelberg, R.A., Treece, P.D., Shannon, S.E., Rubenfield, G.D., et al. (2004). Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction[Elektronisk version]. *Critical Care Medicine*, 32, 1484-1488.
- * Macdonald, M.E., Liben, S, Carnevale, A.F., Rennick, J.E, Wolf, S.L., Meloche, D., et al. (2005). Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death [Elektronisk version]. *Pediatrics*, 116, 884-890.
- *Macnab, A.J., Northway, T, Ryall, K, Scott, D., & Straw, G. (2003). Death and bereavement in a paediatric intensive care unit: Parental perceptions of staff support. *Paediatric Child health*, 8, 357-362.
- * Meert, K.L., Thurston, C.S., & Sarniak, A.P. (2000). End of life decision-making and satisfaction with care: Parental perspectives [Elektronisk version]. *Pediatric Critical Care Medicine*, 1, 179-185.
- * Meert, K.L., Thurston, C.S., & Briller, S.H. (2005). The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: A qualitative study [Elektronisk version]. *Pediatric Critical Care Medicine*, 6, 420-427.
- *Meert, K.L., Eggly, S., Pollack, M., Anand, K.J.S., Zimmerman, J., Carcillo, J. et al. (2007). Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit [Elektronisk version]. *The journal of pediatrics*, 151, 50-55.
- Meyer, E.C., Snelling, L.K., & Myren-Manbeck, L.K (1998). Pediatric Intensive Care: The Parent's Experience [Elektronisk version]. *AACN Clinical Issues*, 9, 64-74.
- * Meyer, E.C., Burnes, J.P., Griffith, J.L. & Troug, R.D. (2002). Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit [Elektronisk version]. *Critical Care Medicine*, 30, 226-231.
- * Meyer, E.C., Ritholz, M.D., Burnes, J.P., & Troug R.D. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: Parents' priorities and recommendations [Elektronisk version]. *Pediatrics*, 117, 649-657.
- Morton, P.G., Fontaine, D.K., Hudak, C.M., & Gallo, B.M. (Ed.). (2005). *Critical care nursing: A holistic approach*. (8th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Rashotte, J., Fothergill-Bourbonnais, F., & Chamberlain, M. (1997). Pediatric intensive care nurses and their grief experiences: A phenomenological study [Elektronisk version]. *Heart & Lung: the journal of critical care*, 26, 372-386.

- Rini, A., & Loriz, L. (2007). Anticipatory Mourning in Parents With a Child Who Dies Hospitalized [Elektronisk version]. *Journal of Pediatric Nursing*, 4, 272-282.
- * Robinson, M.R., Thiel, M.M., Backus, M.M., & Mayer E.C. (2006). Matters of spirituality at the end of life in the pediatric intensive care unit [Elektronisk version]. *Pediatrics*, 118, 719-729.
- SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Riksdagen
- * Sharman, M., Meert, K.L., & Sarnaik, A.P. (2005). What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? [Elektronisk version]. *Pediatric Critical Care Medicine*, 6, 513-518.
- Stack, C.(2003). Bereavement in paediatric intensive care [Elektronisk version]. *Paediatric anaesthesia*, 13, 651-654.
- Svenska intensivvårdsregistret. (2006). *Årsrapport 2005*. Hämtad 31 juli 2007 från Svenska Intensivvårdsregistret: <http://www.icuregswe.org>
- Svensk förening för Anestesiologi och Intensivvård. (2007). *SFAI riktlinje: Avstå eller avbryta behandling inom svensk intensivvård*. Hämtad 31 juli 2007 från SFAI: http://www.sfai.se/Riktlinjer/Rikt_Avsta-Avbryta_FVII_SFai.pdf
- Socialstyrelsen. (2007). *Dödsorsaker 2004. Statistisk-Hälsa och sjuksomar 2007:1*. Hämtad 31 juli 2007 från: <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/DACE2C01-189F-4DA2/-99EC-EC1010E559CE/7110/2007422.pdf>
- Truog, R.D., Meyer, E.C., & Burns, J.P. (2006) Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit [Elektronisk version]. *Critical Care Medicine*, 34, 373-378.
- Unicef. (1989) FN:s konvention om barnets rättigheter. Hämtad 2 augusti 2007 från: http://www.unicef.se/barnkonventionen/barnkonventionen_hela_texten/
- Ygge, B.M., Lindholm, C., & Arnetz, J. (2006) Hospital staff perceptions of parental involvement in paediatric hospital care [Elektronisk version]. *Journal of advanced Nursing*, 53, 534-542.

Bilaga 1 (3)

Författare, År, Tidskrift, Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare Bortfall	Resultat	Kvalitet
Macdonald M.E., Liben, S., Carnevale FA., Rennick J.E., Wolf S.L., Meloche D & Cohem S.R. 2005 Pediatrics. Kanada	Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death	Att undersöka hur sjukvårdspersonalens medkänsla påverkar de sörjande föräldrarna efter barnets död.	Semistrukturerad intervju Kvalitativ metod.	20 dödsfall. (n=12) Föräldrar till 8 döda barn.	Att besöka en minnescermoni upplevdes som positivt av föräldrarna. De uppskattade när personalen framförde sin medkänsla genom kort, telefonsamtal eller att närvara vid begravningen. Föräldrarna kunde uppleva tomhet om en speciell person ur personalen inte hörde av sig. Att återse sjukhuset efter barnets död innebar sorg och svåra minnen.	2
Macnab, A.J., Northway, T., Ryall, K., Scott, D. & Straw, G. 2003 Pediatric Child Health Kanada	Death and bereavement in a pediatric intensive care unit: Parental perceptions of staff support.	Att undersöka föräldrarnas upplevelse av personalens stöd och agerande samt hur detta kunde förbättras när barnet dog på BIVA.	Brev med frågeformuläret "Greif experiences intentionary" därefter semistrukturerad intervju.	54 dödsfall. 18 inkluderades. (n=24) Föräldrar till 13 döda barn.	Majoriteten av föräldrarna upplevde följande som viktigast barnets dödsdag: tid ensam med barnet, att hålla sitt barn, vara så mycket som möjligt hos barnet, att en sjuksköterska eller läkare finns tillgänglig, möjlighet att gråta och visa sina känslor, få minnessaker från personalen. Samtliga föräldrar var positiva till sjuksköterskans stöd i samband med barnets död. Stödet från läkaren hade 2/3 av föräldrarna negativa kommentarer om.	1
Meert, K.L., Thuston, C.S. & Saraik A.P. 2000 Pediatric Critical Care Medicine USA	End-of-life decision- making and satisfaction with care: Parental perspectives.	Att utvärdera föräldrarnas syn på beslutsprocessen då livsuppehållande åtgärder avslutades. Föräldrarnas upplevelser och hur nöjda de var med vården på BIVA när deras barn dog.	Intervju med 32 slutna frågor och 3 öppna frågor. Kvantitativ dataanalys.	155 dödsfall. (n=78) Föräldrar till 76 barn.	Läkaren initierade diskussionen om att avsluta livsuppehållande åtgärder i 90 % av fallen. 71 % av föräldrarna angav att de hade makt att påverka beslutet, cirka 20 % tyckte inte att de kunde påverka beslutet. Mer än hälften upplevde att de hade fått tillräcklig information och tid för att fatta beslutet. 14 % av föräldrarna var missnöjda med stödet från personalen då barnet dog. Nöjda föräldrar beskrev personalen som sympatiska och vänliga.	1

Författare, År, Tidskrift, Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare Bortfall	Resultat	Kvalitet
Meert, K.L., Thurston, C.S., & Briller S.H. 2005 Pediatric Critical Care Medicine USA	The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: A qualitative study.	Att öka förståelsen för de själsliga behoven hos föräldrarna till de barn som dör på BIVA.	Semistrukturerade djupintervjuer som videofilmades. Kvalitativ analys av materialet.	72 dödsfall. (n=33) Föräldrar till 26 döda barn	Alla föräldrar hade behov av att hålla kontakten med barnet före, under och efter döden. Vid dödsögonblicket ville de flesta vara vid sitt barns sida. Minnen är betydelsefulla för föräldrarna. Kommunikation önskades ärligt och tydligt på ett känsligt sätt vid rätt tidpunkt. Böner och religiösa ritualer gav många föräldrar styrka. Efter barnets död hade föräldrarna frågor kring livets mening.	1
Meert, K.L., Eggly, S., Pollack, M., Anand, K.J.S., Zimmerman, J., Carcillo, J., Newth, C.J.L., Dean, J.M., & Willson, D.F. 2007 The journal of Pediatrics USA	Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit	Undersöka hur ett möte mellan föräldrarna och läkaren kunde se ut och vilka önskemål föräldrarna hade. Samt hur nöjda de var efter att deras barn dött på BIVA.	Telefonintervjuer. Kvalitativ analys av materialet	161 dödsfall. (n=56) Föräldrar till 48 döda barn	59 % av föräldrarna ville träffa läkaren efter barnets död för få information och ge feedback om BIVA vistelsen, mindre viktigt var deras behov av känslomässigt stöd. 34 % var inte intresserade av att träffa läkaren dessa var antingen nöjda med informationen de fick i samband med barnets död eller var missnöjda med kommunikationen. 55% av föräldrarna ville ha med en sjuksköterska från BIVA på samtalet. Vanligtvis önskade föräldrarna mötet 3 månader efter barnets död. Många föräldrar ville framföra sin tacksamhet för vården och känna att personalen fortfarande brydde sig om dem.	1
Meyer, E.C, Burnes, J.P, Griffith, J.L & Troug, R.D. 2002 Critical Care Medicine USA	Parental perspectives on end-of life care in the pediatric intensive care unit	Undersöka föräldrarnas perspektiv och prioriteringar för att förbättra kvaliteten på vården i livets slutskede på BIVA.	Frågeformulär med 28 slutna och 5 öppna frågor. Slutna frågor analyserades med kvantitativanalys och de öppna med kvalitativanalys.	96 dödsfall. (n=56) Föräldrar till. 56 barn.	55 % av föräldrarna upplevde liten eller ingen kontroll under de sista dagarna av barnets liv. 24 % skulle i efterhand fattat andra beslut. 81 % av föräldrarna var nöjda med barnets smärtlindring, 2 % tyckte aldrig att barnet fick tillräcklig smärtlindring. Sjuksköterskan rankades som mest betydelsefull vid barnets död. I samband med barnets död hade föräldrarna stöd från prästen, familj, vänner, andra föräldrar på BIVA.	2

Författare, År, Tidskrift, Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare Bortfall	Resultat	Kvalitet
Meyer, E.M., Ritholz M.D., Burns, J.P. & Troug R.D. 2006 Pediatrics USA	Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: Parents' priorities and recommendations.	Att identifiera föräldrarnas prioriteringar och deras rekommendationer för att förbättra vården och kommunikationen i livets slutskede på BIVA.	Frågeformulär med öppna frågor. Kvalitativ analys av materialet.	96 dödsfall. (n=56) Föräldrar till 56 barn.	Föräldrarna önskade ärlig och fullständig information samt tillgång till personalen för att skapa lugn och förtröende. Brister i kommunikation och samordning upplevde föräldrarna som problem. De värdesatte ett vänligt bemötande och empati från personalen på BIVA. Föräldrarna betonade det värdefulla i att behålla föräldrarollen. Genom tro och bön fick föräldrarna hjälp och upplevde tröst.	1
Robinson, M.R., Thiel, M.M., Backus, M.M., & Meyer E.C. 2006 Pediatrics USA	Matters of spirituality at the end of life in the pediatric intensive care unit.	Ur föräldrarnas perspektiv undersöka betydelsen av religion och andlighet i livets slutskede.	Frågeformulär med fem öppna frågor. Kvalitativ analys av materialet.	96 dödsfall. (n=56) Föräldrar till 56 barn.	I studien fanns fyra tydliga religiösa eller andliga tema. Dessa var tro, bön, tillgång till präst och förhållandet till barnet efter döden. 73 % av föräldrarna ansåg att detta hade hjälpt dem vid livets slutskede. De tema som tolkades som andliga var erfarenhet, värderingar, tro, hopp och kärlek. Detta hjälpte 46 % av föräldrarna i samband med barnets död.	1
Sharman, M., Meert, K.L., & Sarnaik, A.P 2005 Pediatric Critical Care Medicine USA	What influences parents' decisions to limit or withdraw life support?	Genom att identifiera faktorer av betydelse för föräldrarna i samband med att avsluta livsuppehållande åtgärder kan läkarens diskussioner sedan fokuseras på detta för att undvika konflikter.	Semistrukturerade djupintervjuer med föräldrarna när deras barn vårdades i livets slutskede på BIVA. Kvalitativ analys av materialet.	17 dödsfall. (n=14) Föräldrar till 10 barn.	Tidigare erfarenheter och egna observationer påverkade föräldrarnas beslut. Att själv se och uppleva sitt barns sjukdom och smärta vägde tyngre än läkarens rekommendationer. Genom att läsa av barnets beteende, kroppsspråk och ögonkontakt kunde föräldrarna se deras livsvilja och ledas till vilket beslut de skulle fatta. Föräldrarna upplevde skuld och kämpade mot ångest och ilska när de skulle fatta beslutet. De upplevde att tiden tillsammans med barnet ej var tillräcklig och tiden pressade dem till ett beslut.	1

Bilaga 2 (3)

Exempel på bedömningsmall för studier med kvalitativ metod

Poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (reperterbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med lungcancerdiagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	> 20 %	5-20 %	< 5 %
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas / Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (citatt, kod, teori etc)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 48 p)	p	p	p	p
Grad I: 80%				p
Grad II: 70%				%
Grad III: 60%				Grad
Titel				
Författare				

Bilaga 3 (3)

Exempel på bedömningsmall för studier med kvantitativ metod

Poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (reperterbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med lungcancerdiagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	> 20 %	5-20 %	< 5 %
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas / Ja	Nej		
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Statistisk analys (beräkningar, metoder, signifikans)	Saknas	Mindre bra	Bra	
Confounders	Ej kontrollerat	Kontrollerat		
Tolkning av resultatet	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 47 p)	p	p	p	p
				p
Grad I: 80%				%
Grad II: 70%				Grad
Grad III: 60%				
Titel				
Författare				