



HÁSKÓLI ÍSLANDS

**BS ritgerð
í hjúkrunarfræði**

Líknarmeðferð barna
Þarfir barna og fjölskyldna þeirra

**Þórhildur Orradóttir
Hlín Guðný Valgarðsdóttir**

Leiðbeinandi: Dr. Ásta Bjarney Pétursdóttir, lektor við
hjúkrunarfræðideild HÍ og Oddný Kristinsdóttir, sérfræðingur í
barnahjúkrun
Júní 2022

HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD

Líknarmeðferð barna
Þarfir barna og fólskyldna þeirra

Þórhildur Orradóttir og Hlín Guðný Valgarðsdóttir

Lokaverkefni til BS-prófs í hjúkrunarfræði
Leiðbeinandi: Dr. Ásta Bjarney Pétursdóttir, lektor við hjúkrunarfræðideild Háskóla
Íslands og Oddný Kristinsdóttir, sérfræðingur í barnahjúkrun

Hjúkrunarfræðideild
Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2022

Pediatric palliative care for children
The needs of children and their families

Þórhildur Orradóttir and Hlín Guðný Valgarðsdóttir

Thesis for the degree of Bachelor of Science

Supervisor/s: Dr. Ásta Bjarney Pétursdóttir, lector at the University of Iceland and Oddný Kristinsdóttir,
pediatric nurse specialist

Faculty of Nursing

School of Health Sciences

June 2022

Líknarmeðferð barna: Þarfir barna og fjölskyldna þeirra
Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BS prófs í hjúkrunarfræði við
Hjúkrunarfræðideild á Heilbrigðisvísindasviði Háskóla Íslands

© Þórhildur Orradóttir og Hlín Guðný Valgarðsdóttir, 2022
Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfunda.

Ágrip

Bakgrunnur: Þegar barn greinist með lífsógnandi sjúkdóm fer af stað ákveðið meðferðarferli. Líknarmeðferð ætti að vera hluti af þeirri meðferðaráætlun sem sett er upp fyrir þessi börn. Þarfir barna í líknarmeðferð með lífsógnandi sjúkdóma eru margskonar og flóknar og snúa að líkamlegum, sálrænum, félagslegum og andlegum þáttum. Það eru þó ekki einungis þarfir barnanna sjálfra sem þarf að uppfylla heldur einnig þarfir foreldra þeirra og annarra aðstandenda. Þarfir foreldra eru mikilvægar vegna margra þátta, þar á meðal vegna þess að þeirra tilfinningar speglast í barninu.

Tilgangur: Tilgangur þessarar fræðilegu samantektar er sá að varpa ljósi á þarfir barna með lífsógnandi sjúkdóma sem eru í líknarmeðferð og aðstandenda þeirra. Einnig að skoða hvaða þættir það eru sem reynst hafa vel og hvað mætti betur fara í líknarmeðferð barna með lífsógnandi sjúkdóma.

Aðferð: Fræðileg samantekt þar sem heimildaleit fór fram í gagnagrunnum PubMed og Cinahl með kerfisbundnum hætti. Notast var við fyrirfram ákveðin leitarorð samkvæmt PICOTS viðmiðum. Heimildaleitin afmarkaðist af frumheimildum þar sem að baki eru bæði eigindlegar og megindelegar rannsóknir og sett voru inntöku- og útilokunarskilyrði sem greinarnar urðu að standast. Leitast var við að nota greinar sem gefnar hafa verið út á síðastliðnum 10 árum, frá árunum 2012-2022. Ferli heimildaleitarinnar var sett upp í PRISMA flæðirit og helstu upplýsingar um rannsóknir settar í matrix-töflu.

Niðurstöður: Alls stóðust 10 rannsóknir viðmið samantektarinnar. Bæði er um að ræða rannsóknir sem fjalla um þarfir barna í líknarmeðferð og rannsóknir sem fjalla um þarfir aðstandenda þeirra. Helstu niðurstöður voru að þarfir barna í líknarmeðferð eru flóknar og fjölþættar og koma inná svið líkamlegra, sálrænna, félagslegra og andlegra þátta. Börnin hafa einnig þörf fyrir fræðslu og að fá að hafa tækifæri til að tjá sig um eigin meðferð. Meðferðin hefur áhrif á foreldra og lýsa þeir mikilvægi þess að á þau sé hlustað og þau fái að vera þátttakendur í meðferð barnsins síns sem hluti af þeirra teymi.

Ályktanir: Það er mikil áskorun að uppfylla þarfir barna í líknarmeðferð þar sem þær geta verið fjölþættar og flóknar. Þarfir aðstandenda barnanna eru ekki síður mikilvægar. Heilbrigðisstarfsfólk gegnir lykilhlutverki í að uppfylla þessar þarfir og koma til móts við fjölskylduna á hennar forsendum.

Lykilorð: Líknarmeðferð barna, lífsógnandi sjúkdómar, fjölskyldubyrði, stuðningur við fjölskyldu.

Abstract

Background: When a child is diagnosed with a life-threatening or life-limiting disease, a treatment plan is put in place and pediatric palliative care should always be a part of this plan. The needs of children living with a life-threatening disease vary and are complex and regard different aspects of physical, psychological, social and emotional domains. In palliative care for children with a life-threatening or life-limiting disease, the needs of parents need to be considered as well, as parents' emotions are likely to reflect in the child's emotions.

Purpose: The aim of this study is to examine the needs of children living with life-threatening or life-limiting disease as well as the needs of their families and to contemplate what has been helpful and what could be better in pediatric palliative care.

Method: A systematic review was carried out using the Pubmed and Cinahl databases. PICOTS criteria was used to acknowledge keywords to conduct a search. The search was limited to primary sources that include both qualitative and quantitative studies that had to fulfill the preset admission and exclusion conditions. Efforts were made to use articles published in the last ten years from the years 2012-2022. The search process was set up in a PRISMA flow chart and information about the studies used was portrayed in a review-matrix.

Results: A total of 10 studies met the criteria of the review. This includes research on the needs of children in palliative care and their families. The main results were that the needs of children in palliative care are diverse and multifaceted and affect domains of physical, psychological, social and spiritual factors. The children express a need for information and education and an opportunity to express themselves about their disease trajectory and treatment. The treatment affects parents who value to be heard and to be allowed and helped to participate as part of the child's care and treatment team.

Conclusion: Meeting the needs of children in palliative care is a great challenge as it is multifaceted and complex. The needs of their families are important as well. It is up to healthcare professionals to meet these needs and meet the needs of the family on their terms.

Keywords: Pediatric palliative care, life-threatening disease, family burden, family support.

Þakkir

Við viljum senda okkar allra bestu þakkir til leiðbeinenda okkar þeirra Ástu Pétursdóttur og Oddnýjar Kristinsdóttur fyrir faglega leiðsögn, stuðning, hjálpssemi og þolinmæði. Einnig þökkum við mökum okkar fyrir að standa sterkir við hlið okkar í gegnum viðburðaríkan námsferil og börnum okkar fyrir að hjálpa okkur að sjá lífið í lit. Einnig viljum við þakka fjölskyldum okkar fyrir stuðning, hvatningu, matarboð og pössun. Að lokum viljum við þakka hvor annarri fyrir ánægjulega samvinnu og vináttu í gegnum námið allt.

Efnisyfirlit

Ágrip	4
Abstract.....	5
Þakkir.....	6
Efnisyfirlit	7
Myndaskrá	9
Töfluskrá.....	9
Skilgreining meginhugtaka	10
Listi yfir skammstafanir	10
1 Inngangur	11
2 Fræðilegur bakgrunnur	13
2.1 Líknarmeðferð.....	13
2.1.1 Líknarmeðferð barna	13
2.2 Mat á þörf fyrir líknarmeðferð barna	13
2.3 Tækifæri til innleiðingar líknarmeðferðar	14
2.4 Þarfir barna í líknarmeðferð	15
2.5 Kvarðar til að meta þörf fyrir þjónustu á og í líknarmeðferð.....	15
2.5.1 PaPaS skali (paediatric palliative screening scale).....	15
2.5.2 ACCAPED skali.....	16
2.6 Þarfir foreldra barna með lífsógnandi sjúkdóma	16
2.7 Áhrif á lífsgæði.....	16
2.7.1 Álag tengt líknarmeðferð barna	17
2.7.2 Ávinningur líknarmeðferðar barna	17
2.8 Samskipti fjölskyldna við heilbrigðisstarfsfólk	18
3 Aðferð.....	19
3.1 Rannsóknarspurningar	19
3.2 Gagnasöfnun og leitaraðferð	19
3.2.1 Inntöku- og útilokunarviðmið	20
4 Niðurstöður fræðilegrar samantektar	23
4.1 Þarfir barna í líknarmeðferð	23
4.1.1 Líffræðilegar þarfir:	24
4.1.2 Sálrænar þarfir.....	24
4.1.3 Félagslegar þarfir.....	24
4.1.4 Andlegar þarfir	24
4.2 Upplifun barna með lífsógnandi sjúkdóma og fjölskyldna þeirra af heilbrigðisþjónustu	25
4.3 Stuðningsþarfir foreldra	26
4.3.1 Trúarlegir þættir	27
4.4 Áhrif á aðstandendur	27
4.4.1 Framtíðarsýn	27
4.4.2 Fjölskylda hluti af teymi	28
4.4.3 Áskoranir, aðlögun og þarfir	28
4.5 Það sem foreldrar meta mest í LMB og LLM barna í heimahúsi	29
4.6 Lífsgæði	31
5 Umræður	32

6 Ályktanir og hagnýting á efni.....	33
Heimildaskrá	34
Fylgiskjöl.....	38

Myndaskrá

Mynd 1: Tafla úr grein Clercq og fleiri (2019)	14
Mynd 2: PRISMA flæðirit	22

Töfluskrá

Tafla 1: Inntöku- og útilokunarskilyrði	20
Tafla 2: Leitarorð samkvæmt PICOTS	21
Tafla 3: Þarfir barna í líknarmeðferð skv. Adistie o.fl (2019)	23
Tafla 4: Þættir tengdir LMB eða LLM sem skoðaðir voru í rannsókn Boyden o.fl., 2021	29

Skilgreining meginhugtaka

Líknarmeðferð: Meðferð sem miðar að því að minnka þjáningu og bæta lífsgæði sjúklinga með lífsógnandi sjúkdóm og fjölskyldna þeirra, hefur ekki takmarkandi áhrif á aðrar meðferðir (Landspítali, 2017).

Lífsógnandi sjúkdómur: Sjúkdómur sem ekki er læknanlegur og mun að líkum valda dauða einstaklings sem með hann greinist.

Lífslokameðferð: Er lokastig líknarmeðferðar og hefst þegar sjúklingur er deyjandi og miðar að því að draga úr einkennum og gera hinum deyjandi kleift að deyja með reisn. Felur ekki í sér meiriháttar inngrip eins og endurlífgun eða gjörgæslumeðferð (Landspítali, 2017).

Listi yfir skammstafanir

PICOTS: Population, Issue of interest, Comparison, Outcomes, Time, Study

PRISMA: Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analysis

LM: Líknarmeðferð

LMB: Líknarmeðferð barna

LLM: Lífslokameðferð

PAPAS skali: Pediatric palliative screening scale

ACCAPED: Accertamento dei bisogni Clinico-Assistenziali Complessi in PEDiatria scale (Scale for the assessment of complex needs in pediatrics)

e. : enska

CSNAT: the carer support needs assessment tool

1 Inngangur

Langvinn og lífsógnandi veikindi fara vaxandi í heiminum hjá börnum jafnt og fullorðnum. Fjöldi barna sem lifa með verulega lífshamlandi og lífsógnandi sjúkdóma fer hratt hækkandi (Fraser o.fl., 2020). Áætlað er að um 21 milljón barna undir 19 ára aldri þurfi á líknarmeðferð að halda (WHO, 2018). Sjúkdómsgreiningar sem geta leitt til þess að börn þurfi á líknarmeðferð að halda eru lífsógnandi sjúkdómar á borð við krabbamein, hjartasjúkdómar, lifrarsjúkdómar, fæðingargallar, blóð- og ónæmissjúkdómar, HIV/AIDS, heilahimnubólga, taugasjúkdómar og fleiri (Adistie o.fl., 2019). Líknarmeðferð barna er fremur nýtt hugtak og virðist ekki hafa verið forgangsatriði miðað við tölur frá árinu 2011 sem sýndi að engin líknarþjónusta væri fyrir börn í 65,6% af öllum löndum heimsins og í þeim löndum sem slík þjónusta er í boði er þjónustan oft bundin við ákveðnar stofnanir en ekki búið að samþætta þau við heilbrigðiskerfið (WHO, 2018).

Líknarmeðferð barna er meðferð sem stuðlar að bættri líðan sjúklinga og aðstandenda þeirra í gegnum lífið og veikindaferlið. Líknarmeðferð snýst um að lina þjáningar og gengur meðferðin meðal annars út á að draga úr einkennum á boði við verki, óþægindi og streitu, og bæta lífsgæði barnsins með fjölskyldu sinni. Hún getur átt sér stað hvar og hvenær sem er í lífi barns með lífsógnandi sjúkdóm. Einnig getur hún farið fram samhliða annarri meðferð allt frá upphafi veikinda, í gegnum veikindaferlið og heldur áfram eftir andlát barns.

Þar sem líknarmeðferð barna er fremur nýtt hugtak hafa ekki verið þróaðir skalar sem hægt væri að nota til að meta byrði eða ávinning meðferðar hjá sjúklingum og fjölskyldum þeirra (Weaver o.fl., 2019). Aftur á móti hafa verið þróaðir skalar sem meta þarfir barna fyrir líknarmeðferð og á hvaða þjónustustigi unnt er að veita þá meðferð. Þær rannsóknir sem gerðar hafa verið í þessum efnum beinast aðallega að sjúkrahúsumhverfi og því sem gerist innan sjúkrahússins. Líknarmeðferð er þó meðferð sem getur átt sér stað hvar og hvenær sem er í lífi barns með lífsógnandi sjúkdóm. Nauðsynlegt er þó að rannsaka efnið nánar og samræma verkþætti milli landa.

Ákveðin togstreita hefur myndast hjá rannsakendum efnisins við það að reyna að bæta líknarmeðferð barna án þess að valda fjölskyldunni aukinni byrði vegna rannsóknar og hefur þessi togstreita haft áhrif á rannsóknir á þessu efni (Weaver o.fl., 2019)

Það hefur þó sýnt sig að þegar líknarmeðferð barna hefst snemma í veikindaferlinu og er samþætt annarri meðferð skilar hún góðum árangri, bæði fyrir sjúklingana sjálfa og fjölskyldur þeirra. Þegar líknarmeðferð er samþætt annarri meðferð verður þjónustan heilðrænni og meiri samfella í meðferð og umönnun sjúklingsins (Kaye o.fl., 2015).

Í lengri tíma hefur verið mælt með notkun líknarmeðferðar við greiningu lífsógnandi sjúkdóms (committee on bioethics, 2000) en rannsóknir hafa sýnt fram á að þörf barna fyrir líknarmeðferð er ekki í samræmi við þjónustuna sem er veitt og síðkomnar tilvísarnir á líknarþjónustu barna algengar (Wolfe o.fl., 2000). Ein af ástæðum þess er ónóg þekking heilbrigðisstarfsfólks á líknarmeðferð barna (Donnelly o.fl., 2018) og hefur verið sýnt fram á að þjónustan er ekki nægilega vel nýtt þó að hún sé til staðar (Harrop og Edwards, 2013). Mikilvægt er að heilbrigðisstarfsfólk hafi aðgang að gagnreyndu matstæki til að meta þarfir barna fyrir líknarmeðferð og það sé gert fyrr í sjúkdómsferli heldur en alla jafna væri gert hjá fullorðnum (Bergstraesser o.fl., 2013). Eitt af lykilatriðum í líknarmeðferð barna er sameiginleg

ákvarðanataka heilbrigðisstarfsfólks, sjúklings og fjölskyldu hans auk þess sem mikilvægt er að hlúð sé vel að sálfélagslegum, andlegum, félagslegum og líkamlegum þáttum barnsins (Akards o.fl., 2019)

Hingað til hafa fræðimenn verið ósammála um hvenær eigi að hefja líknarmeðferð hjá börnum og lítið samræmi hefur verið á því á milli landa. Árið 2022 kom út grein Benini o.fl (2022) þar sem fræðimenn sameinast um staðla og skilgreiningar á líknarmeðferð barna.

Markmið þessarar ritgerðar er að skoða hverjar séu helstu stuðningsþarfir barna í líknarmeðferð og fjölskyldna þeirra, hvað hafi reynst vel í líknarmeðferð og hvað megi betur fara.

2 Fræðilegur bakgrunnur

Í þessum kafla er kannað hvað felist í líknarmeðferð barna og hvenær hún eigi við, hvað vitað sé um þarfir barna fyrir líknarmeðferð og hvaða þarfir séu þekktar. Einnig verður fjallað um hvaða áhrif líknarmeðferð barna hafi á börn og fjölskyldur þeirra.

2.1 Líknarmeðferð

Alþjóða heilbrigðismálastofnunin (WHO) skilgreinir líknarmeðferð sem fyrirbyggingu og linun þjáninga sjúklunga sem glíma við lífsógnandi sjúkdóm og fjölskyldna þeirra. Líknarmeðferð miðar að því að bæta lífsgæði, efla þægindi og styrkja mannlega reisn og grípa ætti til líknarmeðferðar snemma eftir greiningu lífsógnandi sjúkdóms samhliða annarri viðeigandi meðferð vegna sjúkdómsins. Meðferðin á að taka mið af heildrænum þörfum sjúklunga og fjölskyldna þeirra til að bæta lífsgæði og efla þægindi (WHO, 2018). Líknarmeðferð má ekki rugla við lífslokameðferð þar sem hún getur átt við löngu áður en svokölluð lífslokameðferð hefst. Ferli sjúklings sem er lækandi, líknandi og/eða sorgarmeðferð þarf oft að samtvinnna á þverfaglegan hátt til að ná fram heildrænni meðferð sem tekur tillit til ýmissa þarfa (Michelson og Steinhorn, 2007).

2.1.1 Líknarmeðferð barna

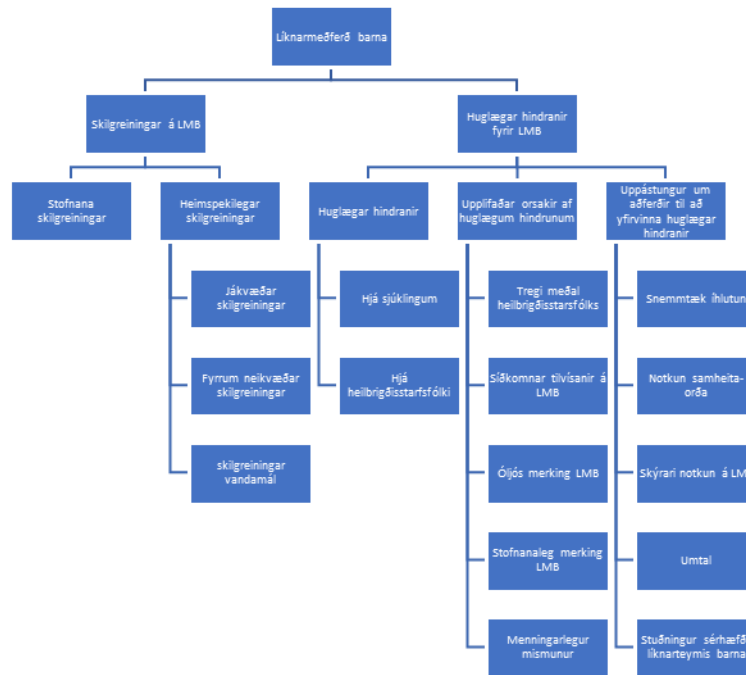
Líknarmeðferð barna vinnur að því að uppfylla líkamlegar og andlegar þarfir barna sem glíma við lífsógnandi eða lífshamlandi sjúkdóma og á sama tíma styðja við fjölskyldur þeirra. Til að líknarmeðferð verði sem áhrifaríkust er mikilvægt að hún sé þverfagleg og hvatt sé til þátttöku fjölskyldu og samfélags en hafa skal hugfast að hægt er að notast við líknarmeðferð þrátt fyrir takmarkaðar auðlindir (WHO, 1998). Markmið LMB geta verið fjölbreytt og ólík markmiðunum með LM fullorðinna. Þessi markmið geta til að mynda verið að draga úr byrði tengdri krabbameinsmeðferð við langt gengnu krabbameini, bæta lífsgæði með einkenameðferð og draga úr álagi fjölskyldna í umönnunarhlutverki (Bergstraesser o.fl., 2013). Rogers og félagar (2011) komu líknarmeðferð barna vel í orð í grein sinni frá 2011: „Börn eru ekki „smávaxið fullorðið fólk“ og það sem virkar fyrir fullorðna virkar ekki endilega fyrir börn þar sem sálfélagslegur vöxtur og þroski barna er ekki einungis misjafn, heldur gerist hann mishratt. Umönnun ungbarna annarsvegar og barna milli eins og þriggja ára hinsvegar, með svipaðar sjúkdómsgreiningar, getur verið veruleg ólík“ (Rogers o.fl., 2011).

Nauðsynlegt er að heilbrigðisstarfsfólk sé meðvitað um að ekki er samasem merki milli LMB og LM en ekki virðast allir heilbrigðisstarfsmenn vera meðvitaðir um það, þrátt fyrir að þeir segist styðja snemmtæka innleiðingu LMB (Twamley o.fl., 2014).

2.2 Mat á þörf fyrir líknarmeðferð barna

Erfitt og flókið getur verið að meta þarfir barna fyrir líknarmeðferð þar sem sjúkdómssaga og meðferð þessara barna er oft flókin sem gerir það að verkum að ekki er æskilegt að notast við verklag sem ætlað er fyrir líknarmeðferð fullorðinna (Jankovic, 2019). Bandarísk samtök barnalækna hafa mælt með því í yfir 20 ár að öll börn með lífsógnandi sjúkdóma fái aðgang að líknarþjónustu strax frá greiningu sem þróast svo samhliða meðferð og horfum barns, sama hvort að útkoman sé lækning sjúkdóms eða andlát (Committee on Bioethics, 2000). Ekki er ljóst hvort farið sé eftir því verklagi um allan heim enda

greiningar oft flóknar og óljóst með horfur. Rannsókn Clercq og félaga (2019) skoðaði viðhorf heilbrigðisstarfsfólks til líknarmeðferðar barna og í ljós kom að heilbrigðisstarfsfólki fannst efitt að ræða LMB við foreldra því þeim fannst hugtakið vera gildishlaðið og brugðu margir á það ráð að kalla meðferðina eitthvað annað, eins og þægindaaukandi meðferð eða stuðningsmeðferð. Greining var gerð á viðhorfum og voru greind tvö þemu: Skilgreining á líknarmeðferð barna og huglægar hindranir. Einnig voru greind undirþemu – sjá mynd 1



Mynd 1: Tafla úr grein Clercq og fleiri (2019)

Þrátt fyrir mikilvægi líknarmeðferðar fyrir börn sem glíma við langvinna og lífsógnandi sjúkdóma sýndi ítölsk rannsókn Benini o.fl. frá árinu 2016 að einungis 5-15% af 30.000 börnum sem höfðu forsendur fyrir líknarmeðferð höfðu aðgang að líknarþjónustu. Því er nauðsynlegt að þróaðir séu matskvarðar sem meta þarfir barna og fjölskyldna þeirra á líknarmeðferð og að þeir séu notaðir sem skimunartæki. Fáir börn líknarmeðferð snemma í sjúkdómsferlinu eykur það líkurnar á heildrænni nálgun sem taki tillit til andlegra, félagslegra, sálrænna og líkamlegra þátta, án þess þó að útiloka möguleika á tækifæri til lækningar (Kaye o.fl., 2015).

2.3 Tækifæri til innleiðingar líknarmeðferðar

Aukin vitneskja er nú um líknarmeðferð fyrir börn og þó að leiðbeiningar styðji líknarmeðferð fyrir krabbameinsveik börn þá fær hópur barna sem deyr úr illkynja blóðsjúkdómum sjaldan líknarmeðferð og þá seint. Spurningunni um hvenær ætti að bjóða börnum líknarmeðferð er ekki endilega svo auðsvarað. Rannsókn Labudde og fleiri frá árinu 2021 skoðaði hversu mörg tækifæri til líknarmeðferðar voru hjá börnum með illkynja blóðsjúkdóma og hvenær í sjúkdómsferli þau gáfust. Tækifæri til innleiðingar líknarmeðferðar var lýst sem atburðum í sjúkdómsgangi sem leiddu til aukinnar hættu á andláti eða álagi að mati heilbrigðisstarfsfólks eða aðstandenda, þar sem líknarmeðferð gæti byrjað eða þjónusta líknarmeðferðar gæti aukist.

Rannsóknin var aftursæ, skoðaðar voru rafrænar sjúkraskrár 92 einstaklinga sem höfðu greinst með hvítblæði eða eitilfrumukrabbamein á aldrinum 0-18 ára og látist á árunum 2012-2017. Meðalaldur við greiningu var 7 ára og meðalaldur við andlát var 11 ára. Alls voru greind 522 tækifæri til líknarmeðferðar eða um 5 tækifæri frá greiningu og fram að andláti þar sem fyrsta tækifærið var innan við mánuði eftir greiningu. Tækifærin jukust þegar nær dró lífslokum og var ekki munur á notkun líknarmeðferðar eftir kyni, kynþætti, uppruna, aldri við greiningu, tungumáli eða tryggingarstöðu foreldra. 47,8% barnanna fengu líknarráðgjöf við greiningu og greindust fleiri tækifæri til líknarmeðferðar hjá þessum hópi. Sjúklingum gáfust að meðaltali 3 tækifæri til líknarmeðferðar áður en þau fengu líknarráðgjöf. Tímabilið frá sjúkdómssgreiningu til andláts var 18,9 mánuðir hjá sjúklingum sem fengu líknarmeðferð en 7,3 mánuðir hjá þeim sem ekki fengu líknarmeðferð. Líknarráðgjöf átti sér stað í 77,2% tilfella á síðasta fjórðungi sjúkdóms eða um 1,8 mánuðum fyrir andlát. Að skilja hvenær besti tíminn er til að hefja líknarmeðferð getur bætt gæði þjónustu og lífsgæði sjúklinga og fjölskyldna þeirra en minna en helmingur barna í rannsókninni fékk líknarþjónustu og þá seint í þeirra sjúkdómsferli (Labudde o.fl., 2021).

2.4 Þarfir barna í líknarmeðferð

Viðbrögð barna við sjúkdómum og meðferðum þeim tengdum eru afar misjöfn og þarfir barna með lífsógnandi sjúkdóma eru því fjölbreyttar. Þarfir þeirra og fjölskyldna þeirra eru flóknar (Hunt o.fl., 2015) og snúa meðal annars að fræðsluþörf, samskiptum og andlegum stuðningi frá heilbrigðisstarfsfólki (Cacciatore o.fl., 2019). Heilbrigðisstarfsfólk stendur því frammi fyrir flóknu samspili þess að veita góða líkamlega heilbrigðisþjónustu auk þess að hlúa að andlegum, tilfinningalegum og sálfélaglegum þörfum skjólstæðinga sinna og fjölskyldna þeirra og hafa í huga að þarfir eru breytilegar, ekki einungis eftir skjólstæðingum heldur spila aðrir þættir eins og framgangur sjúkdóms stórt hlutverk (Coad o.fl., 2015).

2.5 Kvarðar til að meta þörf fyrir þjónustu á og í líknarmeðferð

Ekki er til mikið af mælitækjum til að meta þörf barna fyrir líknarmeðferð. Nýlega hafa þó verið ritaðar greinar um tvo skala sem þróaðir hafa verið til að meta ýmist þörf barna á líknarmeðferð (Song o.fl., 2021) og þarfir barna í líknarmeðferð (Lazzarin o.fl., 2021). Annarsvegar er það PaPaS skali sem þróaður var af Song og fleirum (2021) og hins vegar ACCAPED skali sem þróaður var af Lazzarin og fleirum (2021). Erfitt og flókið getur verið að meta þörf barna fyrir líknarmeðferð. Sjúkdómssaga og meðferð barna með lífsógnandi sjúkdóma birtist á misjafnan hátt eftir einstaklingum, aðstæðum og framgangi sjúkdóms

2.5.1 PaPaS skali (paediatric palliative screening scale)

PaPaS skalinn var þróaður sem verkfæri til að meta hvort börn með lífsógnandi sjúkdóma þurfi á líknarteymi að halda, og hversu mikil þörf á líknarmeðferð sé. Skalinn var þróaður fyrir heimilislækna sem hafa litla eða enga reynslu af líknarmeðferð og fjallar rannsóknin um það hversu áreiðanlegt tæki PaPaS skalinn er þegar læknar sem ekki hafa reynslu af líknarmeðferð nota hann (Song o.fl., 2021). Skalinn samanstendur af fimm sviðum: Ferli sjúkdóms og áhrif hans á daglegar athafnir, væntanleg útkoma sjúkdómsstýrðrar meðferðar og meðferðarbyrði, einkennabyrði, óskir sjúklings, foreldra eða heilbrigðisstarfsmanna og áætlaðar líkur. Grein Song og fleiri (2021) er fyrsta rannsóknin sem gerð er

þar sem borið er saman mat á þörf á líknarmeðferð, annars vegar af heimilislæknum og hinsvegar af líknarmeðferðarteymi, með notkun samskonar skala. Niðurstöðurnar eru þær að PaPaS skalinn er góður til þess að greina þörf á líknarmeðferð hjá börnum með lífsógnandi sjúkdóma hvort heldur sem hann er notaður af heimilislækni eða sérhæfðu líknarteymi (Song o.fl., 2021).

2.5.2 ACCAPED skali

ACCAPED skalinn var þróaður til þess að að meta fjölþættar líkamlegar þarfir hjá sérhverjum skjólstæðingi sem þarfnast líknarmeðferðar barna. Skalinn er gagnlegur til að meta hvaða nálgun á þjónustustig líknarmeðferðar fyrir börn hentar best hverju sinni, en með því er meðal annars átt við hvar líknarmeðferð eigi sér stað og af hversu mikilli ákefð. Þjónustustigin skiptast svo í líknarmeðferð í heimahúsi, á sjúkrastofnun og sérhæfða líknarmeðferð. ACCAPED skalinn metur 10 þætti er varða þarfir í líknarmeðferð en þeir eru öndun, næringarástand, meðvitundarstig, ástand húðar, hreyfigeta, samskipti, svefn og hvíld, útskilnaður, lyfjagjöf og verkir og gefin eru stig í hverju atriði fyrir sig. Ásamt spurningum um þessa 10 þætti er spurningin „kæmi þér á óvart ef sjúklingur myndi látast innan 12 mánaða?“ og játandi svar við þeirri spurningu vegur þungt sem ábending fyrir aðkomu líknarteymis. Ætlast er til þess að heilbrigðisstarfsmaður sem sinnir meðferð barns svari listanum. Lazzarin og fleiri gerðu rannsókn til að rökstyðja löggildingu ACCAPED skalans á Ítalíu sem sýndi að barnalæknar og sérfræðingar í líknarmeðferð barna myndu flokka þjónustustig sjúklinga sinna nánast fullkomlega eins og ACCAPED skalinn, en töluverður munur var á flokkun þjónustustiga samkvæmt heilbrigðisstarfsfólki sem hafði reynslu af líknarmeðferð fullorðinna og því þjónustustigi sem ACCAPED skalinn mat sjúklinginn á. Munurinn á milli flokkunar þjónustustiga hjá heilbrigðisstarfsfólki sem hafði enga reynslu af líknarmeðferð barna og ACCAPED skalans skýrist líklega af ónógri þekkingu þessara hópa á líknarmeðferð barna. Það tekur innan við klukkustund að læra á notkun ACCAPED skalans, skimun með honum tekur einungis um 10 mínútur fyrir hvern sjúkling og hefur notkun hans sýnt fram á gagnsemi í klínísku umhverfi á Ítalíu þar sem hann var þróaður. Með aðlögun gæti skalinn eflaust reynst gagnlegur í fleiri löndum (Lazzarin o.fl., 2021).

2.6 Þarfir foreldra barna með lífsógnandi sjúkdóma

Fræðileg samantekt Gill og féлага (2021) bendir til þess að þarfir sem greindar hafa verið hjá foreldrum barna með lífsógnandi sjúkdóma snúist um samskipti, val, upplýsingar, hagnýt ráð, félagsleg úrræði, sálrænan stuðning, tilfinningalegan stuðning og líkamlegan stuðning. Auk þess sýndi samantektin fram á að úppfylltar þarfir foreldra væru margar, til að mynda stuðningur við systkini, hvíldarinnlagnir, sálfélagslegar þarfir, heimaþjónusta og fleira (Gill o.fl., 2021).

Til að mæta þörfum foreldra barna í lífslokameðferð ætti að veita báðum foreldrum athygli og reyna að styðja þau sem einstaklinga þrátt fyrir að vera innan sömu fjölskyldu þar sem umönnunarhlutverk þeirra er oft ólíkt og upplifun þeirra misjöfn (Leemann o.fl., 2020).

2.7 Áhrif á lífsgæði

Sjúkdómsástand barns með lífsógnandi sjúkdóm getur leitt til þess að foreldrar þurfa að gera breytingar á lífnaðarháttum, svo sem búsetu, atvinnu og aukinni viðveru hjá veikum barni með tilheyrandi kostnaði og tilfinningalegu álagi (Siden og Steele, 2015). Jafnvel þó að barn komist að í viðeigandi klínísku

meðferð þá skortir oft samfellu í þjónustu til að sambætta alla þætti sem koma að meðferð. Oft reynist erfitt fyrir fjölskyldur að halda utan um allar tímabókanir, nöfn, dagsetningar og tímasetningar og er nauðsynlegt að þróa kerfi sem hjálpar fjölskyldum að halda utan um þessa hluti og leiðbeina þeim í rétta átt (Rogers o.fl., 2011).

Líknarmeðferð er ekki bundin við stofnun heldur getur hún átt sér stað í samfélaginu eins og til dæmis á heimilum barna með lífsógnandi sjúkdóma, heilsugæslum og skólum. Kostir líknarmeðferðar í heimahúsi eru margir og má þar nefna aukin lífsgæði barna og foreldra og friðsæld sem fylgir heimilum. Meðferðin getur haft jákvæð áhrif á samskipti innan fjölskyldna, aukið samvinnu, dregið úr foreldrastreitu og stuðlað að sterkari fjölskyldustuðningi og eru teymi sem sinna heimalíknarþjónustu vel til þess fallin að veita heildræna þjónustu. Vandamálið við líknarþjónustu í heimahúsi er að ekki er til nægilega skýrt verklag um hverjir geti þegið slíka þjónustu og þá á hvaða tímamarki í sjúkdómsgangi (Kaye o.fl., 2015).

2.7.1 Álag tengt líknarmeðferð barna

Rannsókn Siden og Steele frá 2015 greindi frá því að sjúkdómsbyrði barna með lífsgæðaskerðandi eða lífsógnandi taugasjúkdóma er mikil og greindust þrír meginþættir sem voru svefnvandamál, erfiðleikar við að nærast og verkir og verkjaköst þrátt fyrir notkun verkjalyfja. Auk þess upplifðu foreldrar kvíða, þunglyndi og álag vegna sjúkdómsástands barns. Ætla má að það að tilheyra fjölskyldu barns með lífsgæðaskerðandi/lífsógnandi sjúkdóm hafi mikil áhrif á fjölskylduheildina (Siden og Steele, 2015). Þarfir foreldra barna með lífsógnandi sjúkdóma eru umfangsmiklar og ólíkar og þó svo að rannsóknir hafi sýnt fram á mikið umfang byrði og streitu umönnunaraðila þá hefur lítið gerst í þróun aðgerða.

Rannsókn Stark og fleiri frá árinu 2016 gekk út á að skoða áhrif þátttöku líknarteymis á langvinn og skammvinn streitueinkenni. Metið var hvort aðkoma líknarteymis hefði áhrif á lengd innlagna á barnagjörgæslu og kostnað. Tilgangur rannsóknarinnar var að fá sjónarhorn fjölskyldunnar á hvaða þættir væru streituvaldandi og hvað væri hjálplegt í gjörgæslumhverfinu. Notaðar voru eigindlegar rannsóknarspurningar og þátttakendur í rannsókninni voru 176 fjölskyldumeðlimir 105 alvarlega veikra barna á aldrinum 0-19 ára. Rannsóknin var gerð á Seattle Children Hospital í Bandaríkjunum og spurningarnar í rannsókninni sneru að fjölskyldutengslamyndun. Spurt var um stuðning fjölskyldu og vana auk þess sem horft var til trausts sem fjölskyldur höfðu til heilbrigðisstarfsfólks og voru þátttakendur beðnir um að fylla út kvíðaskala (GAD-7), acute stress disorder skala (ASDS) og spurningalista um einkenni áfallastreituröskunar. Það sem einnig var skoðað var upplifun fjölskyldunnar á byrði og ávinningi þess að taka þátt í rannsókninni, þar sem byrði þess að taka þátt í rannsókninni mældist mjög lág en þátttakendur lýstu ávinningi sem tækifæri til tala um tilfinningar sínar og létta á áhyggjum sínum auk þess sem þátttakendur gátu komið auga á eigin seiglu og bjargráð og fundu fyrir meiri skilningi á eigin streitu. Þeim fannst með þátttökunni gott að vita að einhver léti sig málefni þeirra varða (Starks o.fl., 2016).

2.7.2 Ávinningur líknarmeðferðar barna

Þrátt fyrir að eiga barn með lífsógnandi sjúkdóm með tilheyrandi álagi hafa sumir foreldrar lýst því að þeir hafi fengið aukinn þroska til að takast á við lífið og upplifað perónulegan vöxt sem getur talist til ávinnings (Siden og Steele, 2015).

2.8 Samskipti fjölskyldna við heilbrigðisstarfsfólk

Fræðileg samantekt Ekberg og félaga (2018) greinir frá fjórum þáttum samskipta á milli foreldra barna með lífsógnandi sjúkdóma og heilbrigðisstarfsfólks. Þeir eru: Upplýsingar, tilfinningar, samstarf og samband og það sem foreldrarnir kunnu að meta í samskiptum voru opin og hreinskiptin samskipti, að heilbrigðisstarfsfólk viðurkenndi tilfinningar þeirra, að hvatt sé til þátttöku foreldra og að samskiptin séu traust (Ekberg o.fl., 2018).

Þegar umræðan um líknarmeðferð barna er skoðuð, þá hefur sýnt sig að oft er heilbrigðisstarfsfólk, meðal annars hjúkrunarfræðingar, óöruggt í að ræða um slíka meðferð við fjölskyldur vegna þess að þeir eru óvissir um hvaða upplýsingar fjölskyldur hafi fengið og hver viðhorf þeirra eru. Því eru þeir oft hræddir um að slíkt samtál leiði til þess að fjölskyldur missi vonina (Helft o.fl., 2011). Það hefur þó sýnt sig að ef börn eru upplýst eftir aldri og þroska um eigin meðferð og horfur og fá tíma til að skilja ástand sitt hafa þau meiri seiglu en börn sem ekki hafa fengið slíkt samtál, þar sem þessar upplýsingar geta minnkað kvíða og hræðslu við hið óþekkta (Wiener o.fl., 2015). Börn eiga rétt á að hafa skoðanir um málefni sem þau varða en það er bundið í lög að „barn á rétt á að láta skoðanir sínar í ljós í öllum málum sem það varða og skal tekið réttmætt tillit til skoðana þess í samræmi við aldur og þroska“ (barnalög nr. 1/2003).

Þegar teknar eru ákvarðanir um meðferð barna er eðlilegt að foreldrar séu hafðir með í ráðum þar sem þeir sjá oft að miklu eða mestu leyti um barn sitt (Feudtner, 2007). Meirihluti foreldra og barna vilja taka þátt í ákvörðun um meðferð og upplifa það sem mikilvægan þátt í gæðum meðferðar (Hsiao o.fl., 2007).

3 Aðferð

Aðferðin sem notuð var til að svara rannsóknarspurningum var fræðileg samantekt þar sem stuðst var við kerfisbundna leit í gagnagrunnum. Fræðileg samantekt miðar að því að svara rannsóknarspurningu sem lögð er fram í inngangi og er umfangsmikil, gegnsæ og kerfisbundin aðferð til að skoða frumgögn og miðla þeim á hátt sem hvetur til að viðhalda þekkingu (Kruse, 2019). Markmið þessarar fræðilegu samantektar er að skoða hverjar helstu þarfir barna með lífsógnandi sjúkdóma og aðstandenda þeirra eru. Einnig hvaða þættir hafa reynst hjálplegir til að stuðla að bættri líðan fyrir börn í líknarmeðferð og fjölskyldur þeirra

3.1 Rannsóknarspurningar

Stuðst var við PICOTS-viðmið til að mynda og setja fram rannsóknarspurningar

P: Börn með lífsógnandi sjúkdóma í líknarmeðferð (e. population or problem).

I: Þarfir barnsins og fjölskyldu þess í líknarmeðferð (e. issue of interest).

C: Samanburður – á ekki við í okkar tilfelli (e. comparison).

O: Stuðningsþarfir barna og fjölskyldna þeirra, hver eru áhrif á lífsgæði? (e. outcomes and symptoms)

T: Frá því að lífsógnandi sjúkdómur greinist og að 18 ára aldri eða andláti (e. time).

S: Rannsóknarsnið er fræðileg samantekt byggð á eigindlegum og megindlegum rannsóknum.

Rannsóknarspurningar myndaðar út frá PICOTS viðmiðum voru eftirfarandi:

1.Rannsóknarspurning: Hverjar eru helstu stuðningsþarfir barna með lífsógnandi sjúkdóma í líknarmeðferð og fjölskyldna þeirra?

Markmið: Að greina hvaða stuðningsþarfir skipta máli í líknarmeðferð barna með lífsógnandi sjúkdóma, bæði hjá börnum og fjölskyldum þeirra og komast að því hvað heilbrigðisstarfsfólk getur gert til að styðja börnin og fjölskyldur þeirra.

2.Rannsóknarspurning: Hvað hefur reynst vel í líknarmeðferð og hvað mætti betur fara?

Markmið: Að komast að því hvaða þættir hafa reynst hjálplegir í meðferð til að efla þekkingu og hvetja til slíkrar meðferðar og vekja athygli á þáttum sem reynast erfiðir eða hindrandi til að hægt sé að koma í veg fyrir eða draga úr þeim þáttum.

3.2 Gagnasöfnun og leitaraðferð

Til stóð að notast við gagnagrunnana PubMed, Cinahl og Web of Science til leitar að rannsóknum fyrir samantektina en einungis var notast við rannsóknir sem fengnar voru af PubMed og Cinahl gagnagrunninum. PubMed gagnagrunnur hefur verið opinn almenningi síðan árið 1996 og inniheldur yfir 33 milljón ágríp og heimildir á sviði heilbrigðisvísinda, þar á meðal tengd hjúkrunarfræði (Pubmed, 2022). Cinahl er hjúkrunargagnagrunnur sem inniheldur yfir 3.000 titla af ritryndum greinum og rannsóknum tengda faginu (Cinahl, 2022). Fjórar greinar voru þó fengnar frá leiðbeinendum þar sem við leit að rannsóknum tengdum efninu fundust ekki margar sem stóðust kröfur. Leitast var eftir að finna heimildir til að svara rannsóknarspurningum sem lagðar höfðu verið fram.

Lagt var mat á áreiðanleika meginlegra aðferða með því að setja marktæknimörkin við $p < 0.05$ sem og að krafist var viðurkenndra marktækniþróa, svo sem t-prófa eða kí-kvaðrat. Við heimildarleit var stuðst við PRISMA flæðirit sem útbúið var af meðlimum PRISMA-hópsins til að auðvelda kerfisbundna leit og leitarferli að lokum set upp í slíkt rit, sjá mynd 2 (Moher, 2009). Rannsóknirnar voru svo settar upp í matrix-töflu sem getur verið hjálpleg til að fá yfirlit yfir rannsóknir, bera þær saman og samþætta niðurstöður (Gumberg Library, 2022). Í matrix-töflu sem finna má í fylgisköllum eru 7 dálkar þar sem koma fram upplýsingar um höfunda, útgáfuár, útgáfutímarit og land (1), tilgang rannsóknar (2), rannsóknarsnið (3), úrtak (4), mælitæki (5), niðurstöður (6), styrkleika og veikleika rannsóknar (7).

3.2.1 Inntöku og útilokunarviðmið

Eftirfarandi skilyrði voru sett fyrir inntöku fræðilegra rannsókna:

Gagnagrunnar: PubMed og Cinahl

Útgáfuár: leitast var við að rannsóknir væru ekki eldri en 10 ára gamlar og var leit því takmörkuð við árin 2012-2022.

Þátttakendur: Einungis voru skoðaðar rannsóknir sem mátu þörf barna á aldrinum 0-18 ára fyrir líknarmeðferð, hverjar þarfir þeirra og foreldra þeirra væru. Skilyrðin voru að börnin hefðu greinst með lífsógnandi eða verulega lífshamlandi sjúkdóm. Engar kröfur voru gerðar um staðsetningu eftir landsvæðum.

Tegund rannsókna: Eigindlegar og meginlegar rannsóknir sem gefnar voru út á árunum 2012-2022.

Tungumál: Enska og íslenska – greinar sem voru á öðrum tungumálum voru útilokaðar.

Tafla 1: Inntöku- og útilokunarskilyrði

Inntökuskilyrði	Útilokunarviðmið
<ul style="list-style-type: none"> Rannsóknir gefnar út á árunum 2012-2022 Rannsóknir sem fjalla um þarfir barna með lífsógnandi sjúkdóma Rannsóknir sem snúast um þarfir barna í líknarmeðferð Rannsóknir sem snúast um þarfir foreldra sem eiga börn í líknarmeðferð Rannsóknir um þarfir barna með lífsógnandi sjúkdóma Rannsóknir sem skoðuðu áhrif þess að eiga barn með lífsógnandi sjúkdóm á foreldra 	<ul style="list-style-type: none"> Rannsóknir gefnar út fyrir 2012 Fræðilegar samantektir Rannsóknir sem standast ekki marktæknimörk $p < 0.05$ Rannsóknir sem sýna ekki fram á viðurkennd marktækniþróf svo sem t-próf, og kí-kvaðrat Rannsóknir á öðru tungumáli en íslensku og ensku Rannsóknir um þarfir fólks eldra en 18 ára fyrir líknarmeðferð Rannsóknir um þarfir fullorðins fólks í líknarmeðferð

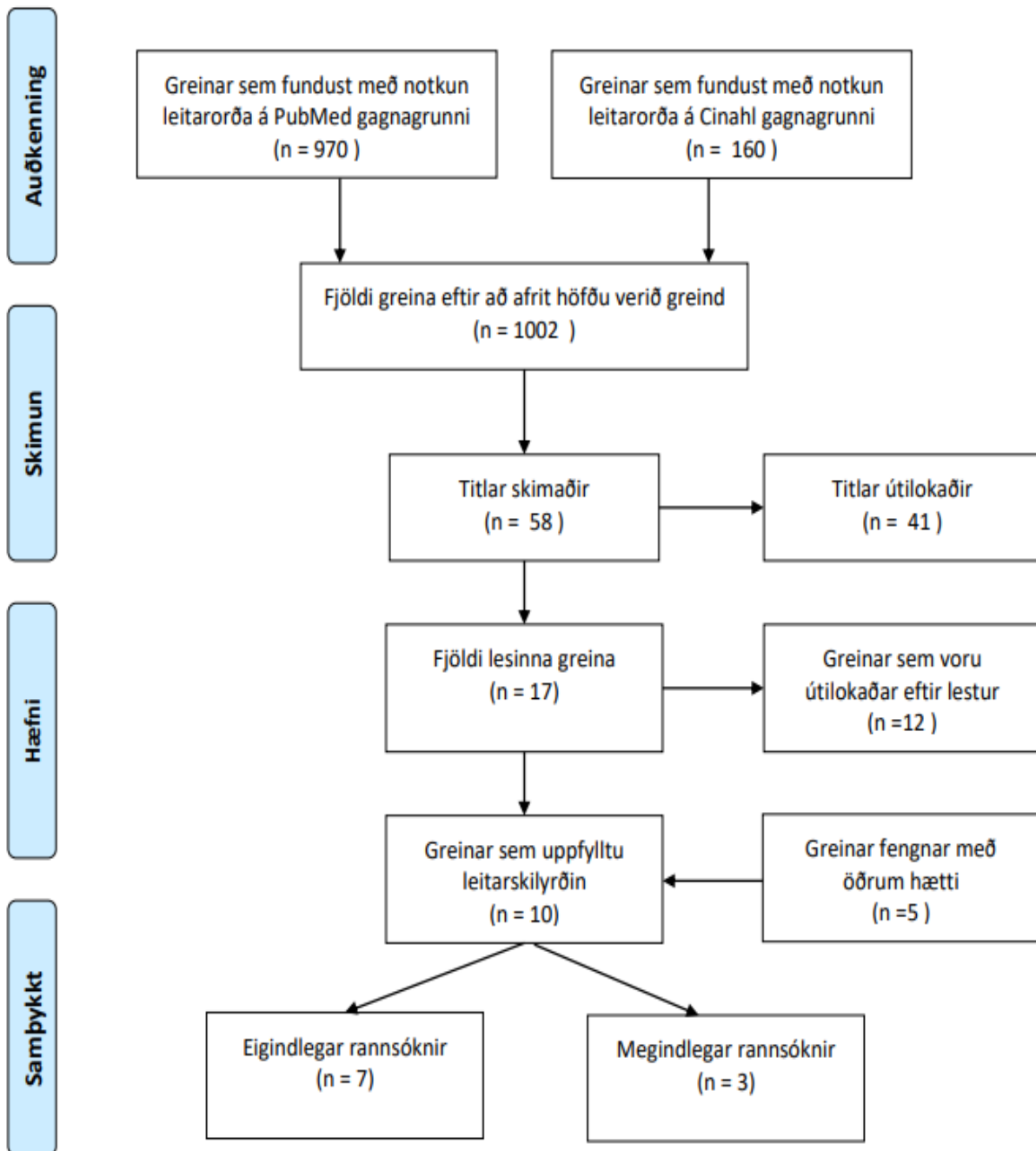
<ul style="list-style-type: none"> • Rannsóknir sem snúa að þörfum barna í líknarmeðferð • Rannsóknir sem standast gæðakröfur um marktæknimörk • Rannsóknir sem standast gæðakröfur um marktækniþróf 	
---	--

3.2.2 Efnis- og leitarorð

Leitað var að rannsóknum á tímabilinu 1. febrúar – 3. maí 2022. Í leitina voru notuð fyrirfram ákveðin leitarorð sem fundin voru eftir þróun rannsóknarspurningar með PICOTS viðmiðum og þau voru: Líknarmeðferð barna (e. Pediatric Palliative), lífsógnandi sjúkdómur (e. Lifethreatening Disease), byrði (e. Burden), fjölskyldustuðningur (e. Family Support), fjölskylda (e. Family). Leitin skilaði 970 niðurstöðum í pubmed gagnagrunni og 160 niðurstöðum í Cinahl gagnagrunni. Eftir að tvítekning titla hafði verið skimuð stóðu eftir 1002 greinar. Titlar voru skimaðir frekar og eftir stóðu 58 greinar. Úrdráttur þessara greina var lesinn með tilliti til inntökuskilyrða og útilokunarviðmiða og eftir stóðu 17 greinar þar sem 12 var hafnað og 5 rannsóknir stóðu eftir. Fimm rannsóknir voru fengnar með öðrum hætti. Eftir stóðu 10 rannsóknir, 3 megindlegar og 7 eigindlegar.

Tafla 2: Leitarorð samkvæmt PICOTS

P	Börn með lífsógnandi sjúkdóma
I	Stuðningur við barn og fjölskyldu þess
C	Á ekki við
O	Stuðningsþarfir barna og fjölskyldu - hver eru áhrif stuðnings á lífsgæði ?
T	Frá greiningu lífsógnandi sjúkdóms og að 18 ára aldri eða að andlátí
S	Fræðileg samantekt byggð á eigindlegum og megindlegum rannsóknum



Mynd 2: PRISMA flæðirit

4 Niðurstöður fræðilegrar samantektar

Rannsóknir þessarar fræðilegu samantektar eiga það allar sameiginlegt að fjalla um líknarmeðferð barna en frá ólíkum sjónarhornum. Vinnan á bak við þennan kafla gekk út á að svara rannsóknarspurningum; hverjar séu helstu stuðningsþarfir barna með lífsógnandi sjúkdóma í líknarmeðferð og fjölskyldna þeirra, hvað hafi reynt vel í líknarmeðferð og hvað mætti betur fara? Alls fundust 10 rannsóknir, 3 meginlegar og 7 eigindlegar.

4.1 Þarfir barna í líknarmeðferð

Áhersluatriði hjúkrunarfræðings er að uppfylla þarfir skjólstæðinga sinna. Rannsókn Adistie og fleiri frá árinu 2019 gengur út á að meta þarfir barna með lífsógnandi sjúkdóm út frá sjónarhornum líffræðilegra, sálrænna, félagslegra og andlegra þarfa. Þátttakendur í rannsókninni voru hjúkrunarfræðingar með yfir þriggja ára reynslu á barnadeildum og foreldrar barna með lífsógnandi sjúkdóma. Gögnum var safnað í rýnihópum meðal 11 hjúkrunarfræðinga og djúpvíðtölum við 11 foreldra og 15 hjúkrunarfræðinga. Þær þarfir sem greindar voru af þátttakendum rannsóknarinnar voru:

Tafla 3: Þarfir barna í líknarmeðferð skv. Adistie o.fl (2019)

Líkamlegar þarfir	Sálrænar þarfir	Félagslegar þarfir	Andlegar þarfir
Viðunandi súrefnisgjöf	Upplýsingar í samræmi við aldur og þroska	Þörf fyrir leik	Að geta beðið bænir
Viðunandi næring	Hvatning fyrir börn og fjölskyldu	Þörf fyrir skóla	Að geta fengið andlega leiðsögn
Viðunandi vökvi	Að foreldrar komist yfir kvíða	Félagslegur stuðningur fyrir börn og foreldra	Að deyja með reisn
Að geta notið athafna daglegs lífs	Þátttaka foreldra í umönnun		
Hreyfing til að sporna við myndun þrýstingssára	Fræðsla fyrir börn og fjölskyldur		
Persónulegt hreinlæti			
Meðferð sem hafði litlar aukaverkanir			
Meðferð til að auka þægindi			

<ul style="list-style-type: none"> • Nálastunga v/ógleði • Slökunaræfingar v/verkja • Huggun við íhlutun 			
Sýkingarvarnir			
Heimahjúkrun			

4.1.1 Líffræðilegar þarfir:

Líffræðilegar þarfir barna í líknarmeðferð eru ekki frábrugðnar þörfum fullorðinna. Helstu þættir sem fram komu í rannsókn Adistie og félaga (2019) eru viðunandi súrefnisgjöf, viðunandi næringarástand, vökvapörf, athafnir daglegs lífs, hreyfing til að sporna við myndun þrýstingssára, persónulegt hreinlæti, meðferð sem hefur litlar aukaverkanir, meðferð til að auka þægindi, sýkingarvarnir og heimahjúkrun.

4.1.2 Sálrænar þarfir

Sálrænar þarfir barna í líknarmeðferð eru þær að barnið fái upplýsingar um sinn sjúkdóm og meðferð á viðeigandi hátt eftir aldri og þroska. Einnig þurfa foreldrar að fá skýrar og nákvæmar upplýsingar um meðferð og horfur barnsins. Fræðsla er einnig ein af þeim sálrænu þörfum sem talað er um í rannsókn Adistie og félaga, þá bæði fyrir börnin sjálf og foreldra þeirra. Hennar er sérstaklega þörf þegar kemur að ákvarðanatöku. Börn í líknarmeðferð og foreldrar þeirra þurfa hvatningu, að andrúmsloftið sé létt og að ekki sé komið fram við þau sem sjúklinga. Hvatning getur leitt til bættra lífsgæða (Adistie o.fl., 2019). Börn með lífsógnandi sjúkdóma kunna vel að meta þegar tengslin við heilbrigðisstarfsfólk eru góð, að heilbrigðisstarfsfólk leggi sig fram við að þekkja inná þau og þeirra þarfir og að viðmót þeirra sé afslappað og vingjarnlegt (Mitchell o.fl., 2021).

Mikilvægt er að foreldrum sé boðið upp á ráðgjöf vegna meðferðar og sálfélagslegra þátta eins fljótt og kostur er (Dreesens o.fl., 2019). Kvíði hjá foreldrum er skiljanlegur hlutur á þessum tímum enda aðstæður oft ókunnar. Mikilvægt er þó að styðja vel við foreldra til að minnka kvíðann því hann getur leitt til þess að börnin verði einnig hrædd og kvíðin. Einnig skiptir máli að foreldrar taki þátt í umönnun barnsins, það getur leitt til ákveðinnar hugarróar hjá barninu (Adistie o.fl., 2019).

4.1.3 Félagslegar þarfir

Þær félagslegu þarfir sem greindar voru hjá börnum í líknarmeðferð voru þörf fyrir leik, þörf fyrir skóla og félagslegur stuðningur. Félagslegur stuðningur var þó ekki einungis fyrir börnin sjálf heldur einnig fyrir foreldra (Adistie, 2019). Börn með lífsógnandi sjúkdóma sem tóku þátt í rannsókn Mitchell og félaga (2021) höfðu löngun til þess að viðhalda eins eðlilegu lífi og hægt væri.

4.1.4 Andlegar þarfir

Andlegar þarfir barna í líknarmeðferð eru þær að þau geti beðið bænir, að geta fengið andlega leiðsögn og að fá að deyja með reisn. Þegar talað er um að deyja með reisn, þá felst það m.a. í því að fá að líða vel þegar kemur að andláti og vera verkjalaus (Adistie, 2019).

4.2 Upplifun barna með lífsógnandi sjúkdóma og fjölskyldna þeirra af heilbrigðisþjónustu

Lítið er til af rannsóknum um reynslu barna með lífsógnandi sjúkdóma af heilbrigðiskerfinu en rannsókn Mitchell og fleiri (2021) miðaði að því að fá betri sýn af upplifun barnanna og fjölskyldumeðlima þeirra. Rannsóknin sem framkvæmd var í Bretlandi var eigindleg rannsókn þar sem allt að 3 djúpvíðtöl fóru fram á 13 mánaða tímabili til að hægt væri að fylgjast með breyttum þörfum og reynslu af heilbrigðiskerfinu yfir lengri tíma. Þátttakendur í rannsókninni voru 31 fjölskyldumeðlimur úr 14 fjölskyldum. Alls voru tekin viðtöl við 10 börn á aldrinum 5-18 ára með lífsógnandi sjúkdóma. Ekki var hægt að taka viðtöl við 4 börn vegna erfiðleika við tjáningu eða of mikilla veikinda. Í heildina var tekið 41 viðtal við þátttakendur (10 sjúklingar, 13 mæður, 6 feður og 2 bræður). Börnin voru með misjafnar greiningar og á mismunandi aldri við greiningu. 6 af þeim höfðu reynslu af LM. Tvö barnanna létust á rannsóknartímabilinu (Mitchell o.fl., 2021).

Niðurstöður rannsóknar sýndu að börnin sem tóku þátt í rannsókninni vildu leiða umræðurnar í aðra átt en að ræða reynslu af heilbrigðiskerfinu og ræða fremur um aðrar þarfir svo sem skóla, vini og samverustundir fjölskyldunnar. Flest börnin höfðu reynslu af fremur sérhæfðu heilbrigðiskerfi eins og barnaspítölum og sumar stofnanir buðu uppá samfélagsteymi og LMB en það var þó ekki reynsla allra. Fjögur yfirgripsmikil þemu voru greind:

1. Barn vill ekki vera skilgreint eftir sjúkdómsástandi sínu
 - Börnin vildu ekki vera skilgreind eftir sjúkdómsástandi þrátt fyrir að sjúkdómurinn hefði áhrif á marga þætti lífs þeirra.
 - Börnin leiddu oft samtalið frá veikindum og upplifun af heilbrigðiskerfi að öðrum þáttum – sérstaklega þegar þau voru spurð um efið atvik í veikindasögunni eins og greiningu eða bráðar versnanir.
 - Börnin vildu stjórna því hvenær þau töluðu um veikindin.
 - Börnunum fannst þau oft vera sérfræðingar í eigin ástandi.
 - Eitt barnið tjáði markmið sitt vera: „Að vera á lífi og vera hamingjusamur.“
2. Heilbrigðiskerfið getur verið ósveigjanlegt og brothætt
 - Foreldrar höfðu upplifað hindranir í kerfinu og fannst eins og ekki væri alltaf hlustað.
 - Foreldrum fannst þau þurfa að berjast fyrir sínum réttindum og skyldum.
 - Börnum fannst þeim oft vera vísað í of margar áttir og upplifðu ósamhæfða meðferð.
 - Foreldrum fannst meðferð eftir verklagsreglum oft tefja fyrir og vera eitthvað sem virtist stundum vega meira en almenn skynsemi.
3. Traust og nán samskipti við heilbrigðisstarfsfólk eru mikils virði.
 - Börnin kunnu vel að meta þegar heilbrigðisstarfsfólk þekkti þeirra þarfir og var afslappað og vingjarnlegt.
 - Börnin kunnu vel að meta það þegar heilbrigðisstarfsfólk lagði sig fram við að tengjast þeim, til dæmis með því að finna sameiginlegt áhugasvið.

- Fjölskyldumeðlimir kunnu að meta þegar þeir upplifðu að heilbrigðisstarfsfólk tæki þátt í þeirra baráttu.
 - Fjölskyldumeðlimir álitu að heilbrigðisstarfsfólk hefði of margt á sinni könnu og vantaði því stundum upp á umhyggju.
 - Fjölskyldu fannst erfitt þegar breyting var á skipuriti stofnana sem hafði áhrif á meðferð barns.
4. Hugleiðingar um að barn muni mögulega deyja og umsjón með líknarmeðferð.
- Fjölskyldur vissu ofast að barn væri á viðkæmum stað í veikindaferli en flestir forðuðust að ræða um dauðann. Sumir treystu sér í samræður við heilbrigðisstarfsfólk en aðrir voru ekki tilbúnir að ræða málið og voru í ákveðinni afneitun.
 - Sumar fjölskyldur sættu sig ekki við greiningu lífsógnandi sjúkdóms og einblínu á ástæður sjúkdóms og lausnir og neituðu aðkomu líknarteymis.
 - Orðið líknarmeðferð var óvinsælt meðal margra þátttakenda og í einu tilfelli var það notað sem „L-orðið“ og var það vegna þess að fjölskyldurnar tengdu það oftast við lífslokameðferð
 - Lítil skilningur var á hugtakinu „líknarmeðferð“ og flestir tengdu það við lífslokameðferð

4.3 Stuðningsþarfir foreldra

Eins og áður hefur komið fram er það erfið og flókin lífsreynsla fyrir fjölskyldur þegar barn greinist með lífsógnandi sjúkdóm.

Áströlsk rannsókn Collins og félagar frá árinu 2020 miðar að því að lýsa reynslu og stuðningsþörfum foreldra barna sem annast börn sín sem glíma við lífsógnandi sjúkdóm. Einnig var markmiðið að kanna upplifaða streitu og lífsgæði foreldranna. Rannsakendur settu þau fram tvær tilgátur: (1) að foreldrar sem önnuðust börn sín með lífsógnandi sjúkdóma upplifðu lakari lífsgæði og fleiri sálræn vandamál heldur en almennt er í Ástralíu, og (2) að því lakari sem foreldrarnir mátu lífsgæði sín, því fleiri voru úppfylltar stuðningsþarfir þeirra, sálræn vandamál og því þyngra mátu þeir umönnun. Þátttakendur voru 143 foreldrar barna undir 18 ára aldri sem sinna umönnun eins eða fleiri barna sinna með lífshamlandi sjúkdóm og nota LMB. Algengasta ástæða þess að fólk hafnaði þátttöku var tímaleysi. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu fram á að foreldrar mátu lífsgæði sín minni heldur en mælist hjá almennu þýði Ástrala á sviðum líkamlegrar, hagnýtrar/almennrar og fjölskyldubundinnar velferðar. Tveir þriðju þátttakenda sýndu einkenni bæði streitu og þunglyndis en tæplega helmingur (47%) þátttakenda sýndi einkenni streitu, kvíða eða þunglyndis. Mat á umönnun var þannig að hún var almennt metin sem þung byrði, streituveldandi og að velferð fjölskyldunnar væri bág, en margir mátu umönnun barna sinna þó líka á jákvæðan hátt. Umönnunarbyrðin var metin meiri hjá þátttakendum heldur en þeim sem annast líknarmeðferð fullorðinna. Úppfylltar stuðningsþarfir þeirra voru: þörf fyrir meiri tíma fyrir sig sjálf (70%), að vita hvers má vænta í framtíðinni (64%), að fá hvíld frá umönnun yfir næturtímamann (63%), að fá aðstoð með heimilið (61%) og fá aðstoð vegna erfiðra tilfinninga og áhyggna (60%). Þeir sem tjáðu lakari lífsgæði voru líklegri til að vera einhleypir, fæddir annarsstaðar en í Ástralíu og upplifa meiri streitu, kvíða og þunglyndi. Einnig voru þeir líklegri til að hafa úppfylltar þarfir, tjá meira álag í umönnunarhlutverki og tjáðu minni velferð fjölskyldunnar (Collins o.fl., 2020).

4.3.1 Trúarlegir þættir

Kínversk rannsókn Cai o.fl. frá árinu 2020 skoðaði samskipti trúlausra foreldra við börn sín um dauðann og í eigindlegum viðtölum við 16 foreldra kom í ljós að sumum foreldrum fannst erfitt að ræða um dauðann við börn sín sem voru í líknarmeðferð. Fjölskyldumeðlimir í rannsókninni voru ekki trúaðir en höfðu þó tilhneigingu til að tengja við ákveðna trú frekar en aðra og sóttu þá trúarlegu þjónustu eftir að barn þeirra greindist með lífsógnandi sjúkdóm til að fá andlegan og sálrænan stuðning. Það er þó þörf á fleiri stuðningsúrræðum fyrir foreldra en trúarlegum, til dæmis aðstoð við að takast á við sorg, fræðslu um dauðann og stuðningshópa fyrir fjölskyldur. Þessir foreldrar litu á dauðann sem flóknari hlut, líklega vegna þess að þau höfðu ekki fyrirfram mótaðar hugmyndir um dauðann vegna trúar sinnar.

Þegar rætt er við börn í líknarmeðferð um dauðann er mikilvægt að meta trúarleg gildi barnanna og fjölskyldu þeirra og stíga varlega til jarðar. Ávallt ætti að taka mið af skilningi, félagsstöðu, bakgrunni, fjölskyldutrú og sérþörfum (Cai o.fl., 2020).

4.4 Áhrif á aðstandendur

Líknarmeðferð barna hefur eins og áður hefur komið fram mikil áhrif á fjölskyldur barnanna en áhrifin eru ekki þau sömu þar sem fjölskylduaðstæður eru misjafnar. Rannsókn Aoun og fleiri frá árinu 2022 skoðaði stuðningsþarfir foreldra með matstækinu CSNAT (Carer support needs assessment tool), fjögurra atriða spurningalista. Nálgun með CSNAT felur í sér aðgerðaáætlun til að mæta greindum þörfum með endurtektarviðtölum. Fimm þemu voru greind: (1) Áskoranir umönnunaraðila, það sem vantaði uppá stuðning og tilfinning um einangrun sem matsferlið vakti fram; (2) hagnýting og notagildi af kerfisbundnu mati; (3) sjálfsskoðun sem vakti tilfinningaleg viðbrögð; (4) staðfesting og valdefling sem upplifuð var eftir að hafa verið spurð út í þarfir sínar; (5) að fá viðbrögð við þörfum sínum. Yfir 60% þátttakenda tjáðu sig um að þurfa meiri tíma fyrir sig sjálf yfir daginn, heimilishjálp, að vita hvers mætti vænta í umönnun barns, við hvern ætti að hafa samband ef áhyggjur kæmu upp í umönnun barns, að huga betur að eigin heilsu og vandamál á sviðum fjármála, lagalegra málefna og atvinnu. Þó svo að foreldrar hefðu haft jákvæða upplifun af því að þörfum þeirra væri mætt eftir kerfisbundna CSNAT matið þá kölluðu þau eftir frekari stuðningi á sviðum hagnýtra atriða og tjáðu þörf fyrir sálfélagslegan og tilfinningalegan stuðning. Mat á stuðningsþörfum er góð byrjun til að meta á hvaða sviðum foreldrar barna í LM þurfa stuðning en þörf er á meiri samvinnu hins opinbera kerfis og óháðra aðila til að skapa sem bestar aðstæður fyrir foreldra þessara barna (Aoun o.fl., 2022).

4.4.1 Framtíðarsýn

Það er flókin áskoran að undirbúa framtíð barns í líknarmeðferð, bæði fyrir fjölskyldu og heilbrigðisstarfsfólk. Rannsókn Verberne og félaga sem birtist í tímaritinu „European Journal of Pediatrics“ árið 2021 skoðaði þrjú sjónarhorn foreldra 24 barna í líknarmeðferð. Sjónarhorn sem skoðuð voru snerust að; markmiðum meðferðar, væntingum til meðferðar og leiðbeiningum um meðferð. Markmið meðferðar snerust aðallega að því að upplýsa alla aðila sem komu að málum barns um meðferðartakmarkanir og sameiginleg viðhorf til meðferðar. Væntingar til meðferðar snerust um það að foreldrar og heilbrigðisstarfsfólk samhæfðu umönnun barns og leiðbeiningar um meðferð snerust um að

foreldrar fengju viðunandi leiðbeiningar um meðferð barns í flóknum og erfiðum aðstæðum (Verberne o.fl.,2021).

4.4.2 Fjölskylda hluti af teymi

Aðeins lítill hluti heilbrigðisstarfsfólks hittir börn í líknarmeðferð reglulega sem gerir það að verkum að oft er heilbrigðisstarfsfólk óöruggt í að ákvarða meðferð fyrir börn sem þurfa á líknarmeðferð að halda. Lífsógnandi sjúkdómar hafa gríðarleg áhrif á börn og fjölskyldur þeirra og mikilvægt að barnalæknar aðstoði fjölskylduna með þætti tengda aðlögun. Vegna þess hve nýtilkomin líknarmeðferð fyrir börn er, fundu hollenskir barnalæknar þörf fyrir að þróa klínískar leiðbeiningar til að bæta gæði þjónustu barna í líknarmeðferð sem gefnar voru út árið 2013, en þær ýta undir mikilvægi þess að þekkja og ræða þarfir sjúklinganna og foreldra þeirra. Þessar klínísku leiðbeiningar innihalda einnig leiðsögn um samskipti og sameiginlega ákvarðanatöku (Dreesens o.fl., 2019).

Rannsókn Dreesens og fleiri sem birtist í tímaritinu BMC pediatric árið 2019, þar sem tekin voru djúpvíðtöl við 15 barnalækna með reynslu í líknarmeðferð barna, greindi frá því að sumum barnalæknum fannst umræðan um sameiginlega ákvarðanatöku vera ákveðinn hæfileika sem ekki væri hægt að ræða eftir klínískum leiðbeiningum, en aðrir sögðu að klínískar leiðbeiningar gætu ýtt undir samtalið og þörf væri á ýtarlegri leiðbeiningum til að hefja ferlið um sameiginlega ákvarðanatöku. Flestum barnalæknum sem tóku þátt í rannsókninni fannst að sameiginleg ákvarðanatöku væri sjúklingum í hag og gæfi þeim færi á að sjá hvað er skjólstæðingum mikilvægt, jafnvel þó að læknum sjálfum hafi ekki þótt ákveðið málefni mikilvægt (Dreesens o.fl., 2019). Mikilvægt er að hlustað sé á börnin og þeirra áhyggjuefni þar sem þau þekkja sig oft vel sjálf og upplifa sig sem sérfræðinga í eigin meðferð (Mitchell o.fl., 2021).

4.4.3 Áskoranir, aðlögun og þarfir

Malasísk rannsókn Taib og fleiri (2021) skoðaði áskoranir, aðlögun, bjargráð og þarfir foreldra barna með lífsógnandi eða verulega lífshamlandi taugasjúkdóm, sem höfðu legið á spítala í 2 vikur eða meira og glímdu við verulega flókna meðferð með þverfaglegum teyimum. Þátttakendur í rannsókninni sem var eigindleg, voru 11 talsins; 4 mæður og 7 feður og voru þeir valdir með markmiðsúrtaki. Gagna var aflað með djúpvíðtölum. Greind voru 8 þemu sem höfundar settu upp í skammstöfun PERFORMS og voru þau: líkamleg vellíðan, umhverfi/aðbúnaður, sambönd/félagsleg vellíðan, fjárhagslegt öryggi, atvinnuöryggi, fræðsluþarfir, sálræn/tilfinningaleg vellíðan og andlegir þættir/viðhorf. Auk þessara 8 þema greindust 43 undirþemu og 43 aðlögunarleiðir eða bjargráð. Að auki greindust 27 þarfir/væntingar sem eru sjáanlegar í fylgiskjali 1. Þekking á þessum þáttum er mikilvæg fyrir heilbrigðisstarfsfólk svo að það geri sér grein fyrir þeim flóknu þáttum sem tengjast því að annast börnin og fjölskyldur þeirra á heilðrænan hátt. Taib og félagar (2021) benda á að með PERFORMS gætu áskoranir, þarfir og aðlögun/bjargráð verið einfölduð leið til að benda heilbrigðisstarfsfólki á hvernig þessir þættir tengjast innanborðs og geta haft áhrif á líf aðstandenda og leggja til að markviss inngríp séu nauðsynleg til að forðast kulnun og bága sálræna, líkamlega og félagslega líðan á meðal foreldra barna með lífsógnandi/hamlandi taugasjúkdóma (Taib o.fl., 2021).

4.5 Það sem foreldrar meta mest í LMB og LLM barna í heimahúsi

Færst hefur í aukana að foreldrar geti sinnt líknarmeðferð eða lífslokameðferð barna sinna í heimahúsi með stuðningi heilbrigðisstarfsfólks. Þarfir þessara barna og fjölskyldumeðlima þeirra hafa verið greindar í fyrri rannsóknum en rannsókn Boyden og félaga (2021) greinir frá því hvernig foreldrar forgangsraða þessum þörfum eða hvaða þættir þeim finnast mikilvægastir í meðferð. Þátttakendur í rannsókninni voru 47 foreldrar barna sem höfðu fengið LMB eða LLM í heimahúsi. Hluti foreldranna átti börn í virkri meðferð en aðrir tóku þátt eftir andlát barns síns. Lagður var fyrir þá spurningalisti sem innihélt 20 þætti sem sneru að LMB eða LLM í heimahúsi. Þá 20 þættir sem kannaðir voru má sjá í töflu 4

Tafla 4: Þættir tengdir LMB eða LLM sem skoðaðir voru í rannsókn Boyden o.fl., 2021

Áhrifasvið	Lýsing
Samskipti milli fjölskyldu og teymis meðferðaraðila	Teymi meðferðaraðila á í samskiptum við barn og fjölskyldu til að tryggja að umönnunarpörfum barns sé mætt og gildum, óskum, markmiðum og þörfum fjölskyldu sé mætt
Samband fjölskyldu við teymi meðferðaraðila	Samband milli fjölskyldu og meðferðarteymis byggist á trausti, virðingu og að meðferðarteymi sé málsvari fyrir þarfir barns og fjölskyldu
Þekking og hæfni meðferðaraðila	Að meðferðaraðilar búi yfir nauðsynlegri menntun og þjálfun til að veita hágæða líknarmeðferð fyrir börn og fjölskyldur þeirra
Aðgangur að þjónustu	Að meðferðarteymi sinni þjónustu við líknar- eða lífslokameðferð barna 24 klst á dag, 7 daga vikunnar
Líkamleg meðferð: Samskipti	Meðferðarteymi veitir upplýsingar um meðferð við verkjum barns eða öðrum líkamlegum einkennum (t.d. ógleði, þreyta, hægðatregða)
Líkamleg meðferð: Einkenameðferð	Meðferðarteymi metur og meðhöndlar verki og önnur líkamleg einkenni og aukaverkanir eftir bestu gagnreyndu þekkingu
Sálrænir og tilfinningalegir þættir meðferðar (barn, foreldrar, systkini og tengslanet)	Meðferðarteymi metur og meðhöndlar sálræn og tilfinningaleg vandamál (til að mynda kvíði, álag, erfiðleikar við aðlögun, sorg) barns, fjölskyldu og tengslanets fjölskyldunnar eftir bestu gagnreyndu þekkingu
Hagnýtir þættir meðferðar	Meðferðarteymi aðstoðar fjölskyldu með vandamál tengd fjárhagslegum og tryggingalegum þáttum
Félagslegir þættir meðferðar (barn, foreldrar)	Meðferðarteymi aðstoðar við félagsleg vandamál til að uppfylla þarfir fjölskyldunnar, efla markmið fjölskyldunnar og hámarka styrkleika fjölskyldunnar og velferð (til að mynda að hjálpa fjölskyldunni að viðhalda og styrkja tengslanet sitt, aðstoða fjölskyldu við að koma jafnvægi á þætti umönnunar, vinnu og þarfa fjölskyldunnar)

Andlegir og trúarlegir þættir meðferðar	Meðferðarteymi aðstoðar með trúarlegar og andlegar athafnir eða æfingar eftir óskum barns og fjölskyldu þess
Menningarlegir þættir meðferðar	Meðferðarteymi beri virðingu fyrir menningarlegum viðhorfum barns og fjölskyldu og virði það hvaða tungumál þau vilja nota
Samskipti við lífslok	Meðferðarteymi vinnur með barni og fjölskyldu til að þróa og innleiða meðferðaráætlun til að takast á við raunveruleg eða möguleg einkenni við lífslok
Stuðningur við umönnunaraðila við lífslok	Meðferðarteymi uppfyllir tilfinningalegar, andlegar, félagslegar og menningarlegar þarfir fjölskyldna við lífslok (t.d. að undirbúa foreldra fyrir lífslok)
Siðferðislegir og lagalegir þættir meðferðar	Markmið barns og fjölskyldu, óskir og val er virt innan ramma laga og reglna, núverandi staðla heilbrigðisþjónustu og faglegra vinnubragða. Þessi markmið/óskir/val eru skráð og deilt með öllu fagfólki sem kemur að meðferð barns
Samhæfing meðferðar	Meðferðarteymi gætir þess að þegar flutningur er milli teyma í heilbrigðisþjónustu sé það gert tímanlega og upplýsingum um markmið, óskir, gildi, og læknisfræðilegum upplýsingum sé miðlað á ítarlegan hátt til að tryggja samfellda þjónustu og óaðfinnanlega eftirfylgni (t.d. að fá þjónustu sem þörf er á, útvega lækningatæki)
Samfelld þjónusta	Meðferðarteymi vinnur að því að tryggja að veitt þjónusta líknarmeðferðar og lífslokameðferðar sé óaðfinnanleg á milli meðferðarstiga og meðferðaraðila (t.d. að sömu meðferðaraðilar sinni fjölskyldu allan ferilinn)

Niðurstöður sýndu að það sem foreldrum finnst mikilvægast í LM og LLM barna í heimahúsi er: Líkamlegir þættir umönnunar eins og verkjameðferð (9.68 einkunn af 10), sálrænir og tilfinningalegir þættir umönnunar (8.97) og samræming umönnunar (7.92). Þeir þættir sem fengu minnsta vægið voru: tilfinningalegir þættir umönnunar fyrir stuðningsnet barns (0.9), andlegir og trúarlegir þættir umönnunar (0.22) og menningarlegt sjónarhorn umönnunar (0.12). Einnig kom í ljós að töluverður munur var á forgangsröðun þáttarins sálrænir og tilfinningalegir þættir er varða systkini. Foreldrar sem áttu önnur börn mátu mikilvægi þessa þáttar 7.55 á skalanum 0-10 en þeir foreldrar sem ekki áttu fleiri börn mátu mikilvægið 3.27 af 10 mögulegum. Auk þess mátu foreldrar sem misst höfðu börn sín þáttinn stuðningur við umönnunaraðila við lífslok barns mun mikilvægari en þeir sem enn sinntu meðferð barns. Ástæða þess að andlegir og trúarlegir þættir voru svo neðarlega á blaði var líklega vegna lítills fjölbreytileika í úrtakinu, en þátttakendur voru aðallega giftar, hvítar konur sem aðhylltust kristna trú. Einnig voru þó getgátur um að þátttakendur hafi fengið þörf sína fyrir andlega og trúarlega þætti uppfyllta annars staðar og hafi ekki þótt nauðsynlegt að heilbrigðisstarfsfólk aðstoðaði við slíka þjónustu (Boyden o.fl., 2021).

4.6 Lífsgæði

Í líknarmeðferð fyrir börn er eitt af markmiðum þjónustunnar að stuðla að varðveislu á lífsgæðum barnanna og fjölskyldna þeirra. Verberne og félagar (2018) skoðuðu langtímaáhrif líknarmeðferðar fyrir börn á lífsgæði barna sem voru í slíkri meðferð og fjölskyldur þeirra þvert á aldur og greiningar barnanna. Rannsakendur skoðuðu sjúkraskrár 87 barna sem höfðu fengið ráðgjöf frá líknarteymi á barnaspítala í Nebraska á árunum 2008-2013 og lögðu spurningalista PedsQL (Pediatric quality of life) fyrir foreldra barnanna, en hann mælir líðan á sviðum líkamlegrar, félagslegrar, hugrænnar og andlegrar vellíðunar. Áhrif á fjölskyldu var einnig mæld með PedsQL kvarða og foreldrar barnanna svöruðu spurningalistum um líkamlega, tilfinningalega, félagslega og hugræna virkni, samskipti, áhyggjur og virkni og tengsl fjölskyldunnar.

Niðurstöður á tilfinningasviðinu sýndu breytingar á fyrstu 6 mánuðum eftir líknarráðgjöf og á líkamlega sviðinu batnaði líðan í heilt ár (PedsQL skalinn). Þegar foreldrar fylltu spurningalista út fyrir börn sín sáust breytingar til hins betra á sviðum líkamlegra, tilfinningalegra og hugrænna þátta auk þess sem jákvæð breyting á félagslegum sviðum mældist fyrstu 6 mánuði eftir ráðgjöf en tók svo að dala. Virkni fjölskyldu var eini þátturinn á PedsQL spurningalistum foreldra sem sýndi jákvæðar breytingar eftir líknarráðgjöf. Rannsóknin sýndi breytingar til batnaðar í 12 mánuði eftir líknarráðgjöf á sviðum tilfinningalegra þátta, samskipta, áhyggja og virkni fjölskyldu. Tölulegar upplýsingar úr líknarmeðferð barna eru gagnlegar fyrir sjúklinga og fjölskyldur þeirra en jafnframt eru niðurstöður vandmeðfarnar og þættir eins og framgangur sjúkdóms getur haft áhrif á heildina. Þriðjungur þýðis lést á meðan rannsóknargagna var aflað sem segir okkur að ekki einungis var dánartíðni há, heldur er framgangur sjúkdóms og veikleiki mikill hjá þessum viðkvæma hópi sem glímir oft við flókin og langvinn veikindi. Tækifæri til að bæta lífsgæði eru vissulega til staðar og með notkun PedsQL skalans geta fagaðilar fyrr komið auga á vandann og brugðist við á viðeigandi hátt (Weaver o.fl. 2018).

5 Umræður

Þegar barn greinist með lífsógnandi sjúkdóm fer af stað meðferðarferli og aðkoma líknarráðgjafa ætti að eiga sér stað á þessum tímamarki (Committee on Bioethics, 2000). Líknarmeðferð er meðferð sem veitt er bæði samhlíða öðrum meðferðum og einni og sér, til að draga úr einkennum líkt og verkjum, óþægindum og streitu. Hún snýst um það að bæta lífsgæði barna og fjölskyldna þeirra og styðja við þau í gegnum veikindaferlið (WHO, 1998).

Líffræðilegar þarfir barna í líknarmeðferð eru ekki mikið frábrugðnar þörfum fullorðinna en þarfir barna í líknarmeðferð eru margþættar og flóknar og skiptast gróflega í líkamlegar, sálrænar, félagslegar og andlegar þarfir (Adistie o.fl. 2019). Auk þess vilja börn með lífsógnandi sjúkdóma ekki vera skilgreind eftir sjúkdómsástandi sínu og finnst mikilvægt að á þau sé hlustað því þeim finnst þau vera sérfræðingar í eigin ástandi (Mitchell o.fl., 2021). Hjúkrunarfræðingar sem annast börn í líknarmeðferð þurfa að leggja áherslu á að koma til móts við þarfir barnanna. Ekki eru það þó einungis þarfir barnanna sem þarf að hlúa að, heldur eru þarfir aðstandenda einnig mikilvægur þáttur í líknarmeðferð barna.

Þarfir foreldra og aðstandenda eru þó ólíkar þörfum barnanna sjálfra þar sem foreldrar upplifa mikið af flóknum tilfinningum sem erfitt getur verið að ná utan um. Það kemur því ekki síður í hlut hjúkrunarfræðinga að sinna foreldrum og aðstandendum barna í líknarmeðferð en börnunum sjálfum.

Börn með lífsógnandi sjúkdóma og fjölskyldur þeirra kunna að meta traust samskipti við heilbrigðisstarfsfólk og eru þau sambönd mikilvægur þáttur í að gera meðferð barns heilðrænni og samhæðari (Mitchell o.fl., 2021). Traust og heiðarleiki eru mikilvægir þættir í sameiginlegri ákvarðanatöku en hollenskir barnalæknar hafa metið það svo að það sé börnum og foreldrum í hag að vera hluti af teymi og taka þátt í ákvörðunum um meðferð (Dreesens o.fl., 2019).

Áhugavert er að skoða þarfir aðstandenda barna í líknarmeðferð, þar sem minnst var á í nokkrum rannsóknum að vantaði sálrænan stuðning (Cai o.fl., 2020), (Collins o.fl., 2020), (Mitchell o.fl., 2021), (Taib, o.fl., 2021). Einnig koma þau auga á eigin seiglu og öðlast meiri skilning á eigin streitu þegar þau taka þátt í slíkum rannsóknum. Einnig kemur fram í grein Aoun og fleiri (2022) að foreldrar barna með lífsógnandi sjúkdóma kunna að meta nálgun sem felst í því að taka þátt í samtali um þarfir þeirra og að leita leiða til að koma til móts við þessar þarfir.

Óuppfylltar þarfir aðstandenda voru margar og má sjá í grein Collins o.fl. (2020) að foreldrar skorti meiri stuðning til að sinna sjálfum sér, hvort sem var til að sinna eigin hugðarefnum, fá aðstoð með börn yfir næturtímann, aðstoð með heimilið, sálgæslu og fræðslu um hvers megi vænta í framtíðinni (Collins o.fl., 2020) (Aoun o.fl., 2022). Ætla má að erfitt sé að vita hvers er að vænta í framtíð barns í líknarmeðferð en Verberne og félagar (2021) greindu mikilvæga þætti í slíkum undirbúningi sem voru meðal annars fræðsla, samhæfð meðferð og að foreldrar fengju leiðbeiningar varðandi umönnun barns. Þá kom í ljós að sumir foreldrar, þá sérstaklega þeir sem trúlausir voru, skorti aðstoð til að ræða opinskátt um dauðann við börn sín (Cai o.fl., 2020).

Meiri þörf er á frekari skoðun og samtali um hvernig forgangsraða ætti umönnunarpáttum barns til að fá skýra sýn á hvar þörfin er þyngst og til að bæta gæði umönnunar í heimaþjónustu við börn í LMB og LLM barna (Boyden o.fl., 2021). Þó er víst að aðkoma líknarráðgjafar hefur sýnt fram á betri líkamlega og sálræna líðan barna og virkni barna í LM og fjölskyldna þeirra (Weaver o.fl., 2018).

Lítið hefur verið um rannsóknir í þessum málaflokki fyrr en núna síðustu ár þar sem mörg siðferðileg álitamál hafa gert rannsakendum erfitt að skoða viðfangsefnið. Niðurstöður þessarar fræðilegu samantektar eru þær að lítið er til um rannsóknarniðurstöður um þarfir barna, en hins vegar er talsvert fjallað um þarfir aðstandenda. Nauðsynlegt er þó að rannsaka þetta efni nánar þar sem mikilvægt er að greina hverjar þarfir barna í líknarmeðferð eru og hvernig best er að koma til móts við þær. Eins og gefur að skilja er þetta flókið viðfangsefni og vanda þarf því sérstaklega til verka við rannsóknir tengdar efninu.

6 Ályktanir og hagnýting á efni

Af þessari fræðilegu samantekt má álykta að þarfir barna með lífsógnandi sjúkdóma eru gífurlega ólíkar og tengjast ekki eingöngu líkamlegum þáttum. Huga þarf einnig að sálrænum, félagslegum og andlegum þáttum á sama tíma. Það er ekki aðeins mikilvægt að huga að þörfum barnanna heldur þarf einnig að meta þarfir foreldra, en rannsóknir á þessu sviði hafa lagt meiri áherslu á að kanna þarfir aðstandenda heldur en þarfir barnanna sjálfra. Það að greina og koma til móts við þarfir barnanna mætti álykta að myndi leiða til betri líðanar aðstandenda.

Með aukinni fræðslu getur fjölskyldan verið meðvitaðir þátttakendur í teymi barnsins og ákvarðanatöku um meðferð þess. Þá má einnig nefna að foreldrar sem voru trúaðir áttu auðveldara með að tala við börn sín um dauðann heldur en þeir sem voru trúlausir. Þegar rætt er við börn í líknarmeðferð um dauðann er mikilvægt hafa trúarleg gildi og skilning barns til hliðsjónar. Einkar áhugavert var að hægt var að greina skýran menningarmun í grein Taib og félaga (2021) sem sýndi bjargráð aðstandenda barna með lífsógnandi sjúkdóma vera frábrugðin því sem þekkist á Íslandi, þá sérstaklega á hliðum samskipta og sálrænnar velferðar.

Niðurstöður rannsókna í þessari fræðilegu samantekt hafa sýnt fram á að erfiðar tilfinningar fylgja því að takast á við þessar flóknu aðstæður auk þess sem þær geta haft í för með sér breytt hlutverk fjölskyldumeðlima. Lífsgæði fjölskyldumeðlima þar sem barn hafði greinst með lífsógnandi sjúkdóm fóru batnandi eftir að líknarmeðferð hófst og það bendir enn frekar til að æskilegt sé við greiningu slíks sjúkdóms að fjölskyldum sé boðin líknarráðgjöf og að líknarmeðferð sé notuð eftir þörfum, en þó fannst börnum erfitt að flakka mikið milli teyma og þurfa sífellt að kynna nýju fólki. Með því að byggja upp gott meðferðarsamband við fjölskylduna er mögulega hægt að innleiða LMB í meðferð barna í stað þess að vísa þeim á líknarteymi.

Viðfangsefnið er fremur nýlegt og ljóst er að þörf er á fleiri rannsóknum á þessu sviði og þá sérstaklega sem snúa að börnunum sjálfum. Við gerð þessarar ritgerðar sáu höfundar að orðinu „líknarmeðferð“ virðist fylgja ákveðin neikvæð merking sem ætla má að stafi af þekkingarleysi. Því teljum við mikilvægt að bæta fræðslu um líknarmeðferð meðal heilbrigðisstarfsfólks og almennings.

Heimildaskrá

- Adistie, F., Lumbantobing, V. B. M. og Maryam, N. N. A. (2019). The needs of children with terminal illness: A qualitative study. *Child care in practice*, 26(3), 257-271. <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1555136>
- Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L. og Gilmer, M. J. (2019). *Pediatric palliative care nursing. Annals of palliative medicine*, 8(S1), S39–S48. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>
- Aoun, S. M., Stegmann, R., Deleuil, R., Momber, S., Cuddeford, L., Phillips, M. B., Lyon, M. E. og Gill, F. J. (2022). "It Is a Whole Different Life from the Life I Used to Live": Assessing Parents' Support Needs in Paediatric Palliative Care. *Children*, 9(3), 322. <https://doi.org/10.3390/children9030322>
- Barnalög nr. 1/2003
- Benini, F., Orzalesi, M., de Santi, A., Congedi, S., Lazzarin, P., Pellegatta, F., De Zen, L., Spizzichino, M. og Alleva, E. (2016). Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Annali dell'Istituto superiore di sanita*, 52(4), 558–564. https://doi.org/10.4415/ANN_16_04_16
- Benini, F., Papadatou, D., Bernad , M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. og Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), e529–e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Bergstraesser, E., Hain, R. D. og Pereira, J. L. (2013). The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC palliative care*, 12(1), 20. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-20>
- Boyden, J., Ersek, M., Deatrick J.A., Widger, K., LaRagione, G., Lord, B. Og Feudtner, C. (2021). What do parents value regarding pediatric palliative and hospice care in home setting. *Journal of pain and symptom management*, 61(1), 12-33. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.024>
- Cacciatore, J., Thieleman, K., Lieber, A. S., Blood, C. og Goldman, R. (2019). The Long Road to Farewell: The Needs of Families With Dying Children. *Omega*, 78(4), 404–420. <https://doi.org/10.1177/0030222817697418>
- Cai, S., Guo, Q., Luo, Y., Zhou, Y., Abbas, A., Zhou, X. og Peng, X. (2020). Spiritual needs and communicating about death in nonreligious theistic families in pediatric palliative care: A qualitative study. *Palliative medicine*, 34(4), 533–540. <https://doi.org/10.1177/0269216319896747>
- Cinahl. (2022, 29. apr l). Cinahl database. <https://www.ebsco.com/products/research-databases/cinahl-database>
- Coad, J., Kaur, J., Ashley, N., Owens, C., Hunt, A., Chambers, L. og Brown, E. (2015). Exploring the perceived met and unmet need of life-limited children, young people and families. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 45–53. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.09.007>
- Collins, A., Burchell, J., Remedios, C. og Thomas, K. (2020). Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: A cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliative Medicine*, 34(3), 358–366. <https://doi.org/10.1177/0269216319892825>
- Committee on Bioethics. (2000). Palliative care for children. *Pediatrics*, 106(2), 351-357
- Clercq, E. D., Rost, M., Rakic, M., Ansari, M., Brazzola, P., Wangmo, T. og Elger, B. S. (2019). The conceptual understanding of pediatric palliative care: a Swiss healthcare perspective. *BMC palliative care*, 18(1), 55. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0438-1>

- Dreesens, D., Veul, L., Westermann, J., Wijnands, N., Kremer, L., van der Weijden, T. og Verhagen, E. (2019). The clinical practice guideline palliative care for children and other strategies to enhance shared decision-making in pediatric palliative care; pediatricians' critical reflections. *BMC pediatrics*, 19(1), 467. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1849-0>
- Duquesne university. (2022, 17. febrúar). The review matrix. <https://guides.library.duq.edu/matrix#:~:text=Using%20a%20review%20matrix%20enables,about%20a%20given%20research%20topic.>
- Ekberg, S., Bradford, N. K., Herbert, A., Danby, S. og Yates, P. (2018). Healthcare Users' Experiences of Communicating with Healthcare Professionals About Children Who Have Life-Limiting Conditions: A Qualitative Systematic Review. *Journal of palliative medicine*, 21(10), 1518–1528. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0422>
- Gill, F. J., Hashem, Z., Stegmann, R. og Aoun, S. M. (2021). The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. *Palliative Medicine*, 35(1), 76–96. <https://doi.org/10.1177/0269216320967593>
- Harrop, E. og Edwards, C. (2013). How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Archives of disease in childhood. Education and practice edition*, 98(6), 202–208. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-303325>
- Helft, P. R., Chamness, A., Terry, C. og Uhrich, M. (2011). Oncology nurses' attitudes toward prognosis-related communication: a pilot mailed survey of oncology nursing society members. *Oncology nursing forum*, 38(4), 468–474. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.468-474>
- Hunt, A., Brown, E., Coad, J., Staniszevska, S., Hacking, S., Chesworth, B. og Chambers, L. (2015). 'Why does it happen like this ?' Consulting with users and providers prior to an evaluation of services for children with life limiting conditions and their families. *Journal of Child Health Care*, 19(3), 320–333. <https://doi.org/10.1177/1367493513510630>
- Jankovic, M., De Zen, L., Pellegatta, F., Lazzarin, P., Bertolotti, M., Manfredini, L., Aprea, A., Memo, L., Del Vecchio, A., Agostiniani, R. og Benini, F. (2019). A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. *Italian journal of pediatrics*, 45(1), 89. <https://doi.org/10.1186/s13052-019-0681-3>
- Kaye, E. C., Rubenstein, J., Levine, D., Baker, J. N., Dabbs, D. og Frieber, S. E. (2015). Pediatric palliative care in the community. *CA: A cancer journal for clinicians*, 65(4), 316–333. <https://doi.org/10.3322/caac.21280>
- Kruse, C. S. (2019). Writing a systematic review for publication in a health-related degree program. *JMIR research protocols*, 8(10), e15490. doi:10.2196/15490
- Labudde, E. J., DeGroot, N. P., Smith, S., Ebelhar, J., Allen, K. E., Castellino, S. M., Wasilewski-Masker, K. og Brock, K. E. (2021). Evaluating palliative opportunities in pediatric patients with leukemia and lymphoma. *Cancer medicine*, 10(8), 2714–2722. <https://doi.org/10.1002/cam4.3862>
- Lazzarin, P., Giacomelli, L., Terrenato, I., Benini, F. og behalf of the ACCAPED Study Group (2021). A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. *Journal of palliative medicine*, 24(2), 205–210. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0148>
- Leemann, T., Bergstraesser, E., Cignacco, E. og Zimmermann, K. (2020). Differing needs of mothers and fathers during their child's end-of-life care: secondary analysis of the "Paediatric end-of-life care needs" (PELICAN) study. *BMC palliative care*, 19(1), 118. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00621-1>
- Michelson, K. N. og Steinhorn, D. M. (2007). Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clinical pediatric emergency medicine*, 8(3), 212–219. <https://doi.org/10.1016/j.cpem.2007.06.006>

- Mitchell, S., Slowther, A. M., Coad, J. og Dale, J. (2021). Experiences of healthcare, including palliative care, of children with life-limiting and life-threatening conditions and their families: a longitudinal qualitative investigation. *Archives of disease in childhood*, 106(6), 570–576. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320189>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G. og the PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: *The PRISMA Statement*. *PLoS Med* 6(7). doi:10.1371/journal.pmed1000097
- PubMed. (2022. 26.apríl). PubMed overview. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/>
- Rogers, S. K., Gomez, C. F., Carpenter, P., Farley, J., Holson, D., Markowitz, M., Rood, B., Smith, K. og Nigra, P. (2011). Quality of life for children with life-limiting and life-threatening illnesses: description and evaluation of a regional, collaborative model for pediatric palliative care. *The American journal of hospice & palliative care*, 28(3), 161–170. <https://doi.org/10.1177/1049909110380594>
- Siden, H., og Steele, R. (2015). Charting the Territory: Children and families living with progressive life-threatening conditions. *Paediatrics & child health*, 20(3), 139–144. <https://doi.org/10.1093/pch/20.3.139>
- Song, I. G., Kwon, S. Y., Chang, Y. J., Kim, M. S., Jeong, S. H., Hahn, S. M., Han, K. T., Park, S. J. og Choi, J. Y. (2021). Paediatric palliative screening scale as a useful tool for clinicians' assessment of palliative care needs of pediatric patients: a retrospective cohort study. *BMC palliative care*, 20(1), 73. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00765-8>
- Starks, H., Doorenbos, A., Lindhorst, T., Bourget, E., Aisenberg, E., Oman, N., Rue, T., Curtis, J. R. og Hays, R. (2016). The Family Communication Study: A randomized trial of prospective pediatric palliative care consultation, study methodology and perceptions of participation burden. *Contemporary clinical trials*, 49, 15–20. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2016.05.004>
- Taib, F., Beng, K.T. og Chan, L.C. (2021). The challenges, coping mechanisms, and the needs of the in-hospital parents caring for children with life-limiting neurological disorders: A qualitative study. *Indian journal of palliative care*, 27(4), 483-489. doi: 10.25259/IJPC_3_21: 10.25259/IJPC_3_21
- Twamley, K., Craig, F., Kelly, P., Hollowell, D. R., Mendoza, P. og Bluebond-Langner, M. (2014). Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom. *Journal of Child Health Care*, 18(1), 19-30.
- Verberne, L. M., Fahner, J. C., Sondaal, S., Schouten-van Meeteren, A., de Kruiff, C. C., van Delden, J. og Kars, M. C. (2021). Anticipating the future of the child and family in pediatric palliative care: a qualitative study into the perspectives of parents and healthcare professionals. *European journal of pediatrics*, 180(3), 949–957. <https://doi.org/10.1007/s00431-020-03824-z>
- Weaver, M. S., Mooney-Doyle, K., Kelly, K. P., Montgomery, K., Newman, A. R., Fortney, C.A., Bell, C. J., Spruit, J. L., Kurtz Uveges, M., Wiener, L., Schmidt, C. M., Madrigal, V. N. og Hinds, P. S. (2019). The Benefits and Burdens of Pediatric Palliative Care and End-of-Life Research: A Systematic Review. *Journal of palliative medicine*, 22(8), 915–926. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0483>
- Weaver, M., Wichman, C., Darnall, C., Bace, S., Vail, C. og MacFadyen, A. (2018). Proxy-Reported Quality of Life and Family Impact for Children Followed Longitudinally by a Pediatric Palliative Care Team. *Journal of palliative medicine*, 21(2), 241–244. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0092>
- WHO. (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. WHO library cataloguing in publication data.
- WHO. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers*.

Wolfe, J., Grier, H. E., Klar, N., Levin, S. B., Ellenbogen, J. M., Salem-Schatz, S., Emanuel, E. J. og Weeks, J. C. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *The New England journal of medicine*, 342(5), 326–333. <https://doi.org/10.1056/NEJM200002033420506>

Fylgiskjöl

Fylgiskjal 1: Þemu úr grein Taib o.fl., 2021 PERFORMS

Þema	Undirþema/áhrifaþættir	Aðlögun/bjargráð	Þarfir/væntingar
P-physical wellbeing Líkamleg vellíðan	Ónægur svefn Næturgjafir/sog Bakverkir Sýkingarvarnir	Samvinna við maka Hvílast á meðan barn sefur Aðstoð frá öðrum fjölskyldumeðlimum	Aðstoð við að halda á sjúklingi (barni) Hvíld á meðan ég fer í sturtu Sonda/tæki sem hjálpar til við fæðuinntekt meðan á spítaladvöl stendur
E-environmental Umhverfi/aðbúnaður	Innlögn og skráning Rúm Bílastæði Salerni Umhverfishiti Matur/afþreying Truflun Símasamband/internet Ferðalög	Minnka væntingar eða setta sig við ástand Forgangsröðun (gæði meðferðar) Fá stuðning frá Disability Living Allowance	Fæðudæla á næturnar Tæki til hreyfingar og samgangna Stærri salerni, hreint og þurr Sveigjanleg skráning Möguleiki á herbergi og rúmi Bílastæði Réttur tími lyfja/fæðugjafa
R-relationship Sambönd/félagsleg vellíðan	Full athygli á sjúkling Samband við maka Umönnun annarra barna Þátttaka fjölskyldumeðlima Félagslegir viðburðir fjölskyldunnar Samskipti við starfsfólk barnagjörgæslu	Lifa einföldu lífi Æfa eftir að sjúklingur hefur komið sér vel fyrir Að læra að þegja þegar ósammála maka Að mynda ný tengsl við aðra foreldra og sjálfboðaliða á deild Stuðningur vina Ekki blanda nágrönnum í málið (til að forðast gagnrýni) Að bera mál undir fjölskyldu fyrst Samvinna við starfsfólk deildar Að sýna meiri skilning	Stuðningur maka og fjölskyldumeðlima Vinaleg og stuðningsrík samskipti við starfsfólk Þörf fyrir nýjar hreinskilnar upplýsingar Vilja að hlustað sé á áhyggjur þeirra Útskýringar fyrir aðra fjölskyldumeðlimi

F-financial wellbeing Fjárhagslegt öryggi	Streita vegna fjárhagslegra vandamála Þörf fyrir fjármagn vegna samgangna, þurrmjólk, símreikningar, bleyjur Engin fjárhagsleg vandamál	Að spara, elda heima Verða að vinna aukavinnu Vinna heima Selja eignir	Peningur fyrir þurrmjólk, bleyjum og samgöngum
O-occupational wellbeing Atvinnuöryggi	Tíð fjarvera án fyrirvara Tíð ólaunuð leyfi Uppsöfnuð vinna	Finna lausn með maka Single parent care Vinna heima/á spítala	Sveigjanlegur vinnutími
R-rational wellbeing Fræðsluþarfir	Að læra á næringargjöf barna sinna (með sondu), að söga, lyfjagjafir, sjúkráþjálfun Tímastjórnun Læknisfræðilegar upplýsingar Ákvarðanataka	Að báðir foreldrar hafi hlutverk sín á hreinu Að vinna með mikilvægustu málefni Að skipuleggja smáatriði þegar ferðast er Vera sjálfstæðari Fara með sjúkling í vinnuna Læra af reynslunni Afla sér upplýsinga á netinu Meðferðarheldni	Að fá reynslu og þjálfun frá heilbrigðisstarfsfólki Að vera hluti af teyminu Að bæta foreldrahæfni sína og tímastjórnunarþæfni
M-mental wellbeing Sálræn/tilfinningaleg vellíðan	Áhyggjur Leiði Dapurleiki Einmanaleiki Sjálfsvígshugsanir Áhyggjur við að yfirgefa barn Tilfinningasveiflur Sektarkennd	Slaka á Hugsa jákvætt Gráta Vera sterk Að sætta sig við aðstæður/trúa á Guð Að stilla væntingum í hof Einbeita sér að vinnu	Læknisfræðilegar upplýsingar Þurfa staðfestingu á umönnunartækni Hvöld til að biðja Neyðaráætlun
S-spiritual wellbeing Andlegir þættir/viðhorf	Óvissa Stjórnleysi Sjálfsvirðing Tilgangur lífs Fyrirgefning Óttast að vera dæmdur	Trúa á guð (hlutirnir verða betri) Að sætta sig við orðinn hlut (minnka væntingar) Leita að öðrum meðferðum (von) Ný þýðing (sjúklingur) Lifa í núinu, hætta að hugsa Slaka á og vera þakklát	Upplýsingar um horfur og hvernig á að halda í von Meiri tími til að biðja Vilja samtal við heilbrigðisstarfsfólk um hvað er barninu fyrir bestu

Fylgiskjal 2: Yfirlit yfir rannsóknir um líknarmeðferð barna

Höfundur Ár Tímarit Land	Tilgangur	Rannsóknar- snið	Úrtak	Mælitæki	Niðurstöður	Styrkleikar (+) Veikleikar (-)
Collins o.fl. 2020 Palliative medicine Ástralía	Lýsa reynslu og stuðnings þörfum foreldra sem annast um börn sín með lífsógna- ndi sjúkdóma og skoða hvernig þeir meta streitu og áhrif veikinda barna sinna á lífsgæði.	Þversniðs- rannsókn	(n=143) Foreldrar barna undir 18 ára aldri sem sinna umönnun 1 eða fleiri barna sinna með lífshamlandi sjúkdóm sem nota LMB	Spurningal- isti sem tók mið af: almennum upplýsing- um ss. aldur, kyn, menntun o.s.frv. Andleg vellíðan mæld með DASS-21 (Depressi- on, anxiety and stress scale) Mat á umönnun var metin með 25 atriða FACQ-PC (family appraisal of caregiving questionna- ire for palliative care) Óuppfylltar þarfir vorfu metnar með 14 atriða CSNAT (carer support needs assess- ment tool) Lífsgæði voru mæld með FACT- GP	Miðað við tölur almennings (þeir sem ekki eiga barn í LM) upplifðu þátttakendur minni lífsgæði, meira umönnunar- álag og meiri kviða. Tæplega hellingur (47%) sýndu klínísk einkenni um streitu, kviða eða þunglyndi. Sterk tenging var milli sálfélagsleg- ra þátta og álags í umönnunar- hlutverki og þunglyndi hafði mest áhrif á lífsgæði þátttakenda ($P < 0.001$). Þátttakendur tjáðu einnig fjölda óuppfylltra þarfa tengt tilfinninga- legum og praktískum stuðningi	(+) Þessi rannsókn eykur gagnreyn- da þekkingu í líknarmeð- ferð barna. Byrði við umönnun borin saman við byrði umönnun- nar fullorðinna í líknarmeðf- erð (-) Þar sem rannsóknin er þversniðsr- annsókn er ekki hægt að setja hlutina í orsaka- samhengi og þörf er á langtíma- rannsókn um efnið.

				Spurningalisti sem tók um 30 mínútur að svara		
Adistieo.f I 2019 Child care in practice Indonesi a	Meta þarfir barna með lífsógnandi sjúkdóm út frá sjónarhornum líffræðilegra, sálrænna, félagslegra og andlegra þarfa.	Eigindleg fyrirbærafræðileg rannsókn. Gagna var aflað með djúpvíðtölum við foreldra barna með lífsógnandi sjúkdóm (N=11) og hjúkrunarfæðinga með >3 ára reynslu af barnahjúkrun (N=15) Hjúkrunarfræðingarnir tóku einnig þátt í rýnihópa-víðtölum	Rýnihópar með hjúkrunarfræðingum, N=15 Foreldrar barna með lífsógnandi sjúkdóm sem lágu á sjúkrahúsi í Vestur-Java í Indónesíu, foreldrar fundnir með viðmiðunarúrtaki N=11 Djúpvíðtöl N=26	Upplýsingum var aflað um börnin og foreldrar beðnir um að koma í viðtal eftir að börnin voru útskrifuð af spítala. Notast var við opnar spurningar í viðtölunum. Víðtölin voru tekin upp og sett í ritað mál. Höfundar rannsóknar unnu úr gögnum með því að greina þemu.	Helstu þarfir barna með lífsógnandi sjúkdóm voru greindar og þeim gerð skil. Líffræðilegar þarfir sem voru meðferð með litlum sem engum aukaverkunum, aukning þæginda meðan á meðferð stendur, sýkingarvarnir og meðferðar-áætlun. Sálrænar þarfir voru þarfir fyrir upplýsingar, hvatningu, kvíðameðferð fyrir foreldra, þátttaka foreldra og fræðsla fyrir börn og fjölskyldur. Félagslegar þarfir voru þörf fyrir leik, þörf fyrir skóla og þörf fyrir félagslegan stuðning. Andlegar þarfir voru að barn hafi getu til að biðja, andleg leiðsögn, undirbúa sig fyrir dauðann og	(-) Úrtak lítið, hefði í raun getað verið tvær rannsóknir eða samræma fjölda í hópum hjúkrunarfræðinga annarsveg- ar og foreldra hinsvegar. (+) Víðtölin voru tekin upp og skrifuð niður af þremur höfundum og greind í þemu eftir mikið samtal og speglanir rannsaken- da. Allir hjúkrunarfræðingar sem fengnir voru í rannsókn- ina höfðu a.m.k 3 ára reynslu af barnahjúkrun.

					fá að deyja með reisu.	
<p>Taib o.fl.</p> <p>2021</p> <p>Indian Journal of Palliative Care</p> <p>Malasía</p>	<p>Rannsóknin miðaði að því að skoða áskoranir sem foreldrar barna með lífshamlandi/ógnandi tauga-sjúkdóma sem voru búnir að vera inniliggjandi á sjúkrahúsi í >2 vikur frammi fyrir þeirra bjargráðum (aðlögun), þörfum og væntingum</p>	<p>Eigindlegt rannsóknarsnið með grundaðri kenningu</p>	<p>(n=11) Markmiðsúrtað hálfstöðluð djúpvíðtöl</p>	<p>Víðtöl tekin upp og rituð niður til að greina þemu.</p>	<p>8 þemu greindust í áskorunum og þau voru: (1) líkamleg vellíðan, (2) umhverfi, (3) sambönd, (4) fjárhagur, (5) atvinna, (6) hagræðing, (7) sálræn, (8) andleg. Bargráð voru vandamála-miðuð atriði tengd aðal áskorunum í hlutverki umönnunaraðila. Svipað var uppi á teningnum varðandi þarfir og væntingar. Þemu voru greind af skilningi á áskorunum og við að skoða áhrif LMB.</p>	<p>(-) lítið úrtak. (+) feður voru í meirihluta í þessu viðtali sem er ólíkt öllum öðrum rannsóknum sem við höfum komist yfir. Mjög jákvætt að fá sýn þeirra á svo umfangsmikið veikindaferli</p>
<p>Weaver o.fl</p> <p>2018</p> <p>Journal of palliative medicine</p> <p>Banda-ríkin</p>	<p>Langtíma áhrif líknar-meðferðar fyrir börn á lífsgæði þeirra og fjölskyldu, þvert á aldur og greiningar barnanna.</p>	<p>Framsæ langtímarannsókn</p>	<p>N= 87 Sjúkraskrár 87 barna sem höfðu fengið ráðgjöf frá líkarteymi á árunum 2008-2013</p>	<p>PedsQL, sem metur lífsgæði barna með 23 spurningum á Likert skala sem metur líkamlega, félagslega, hugræna og tilfinningalega þætti. PedsQL family impact module sem metur áhrif á fjölskyldu</p>	<p>Jákvæðar breytingar urðu á tilfinningum á fyrstu 6 mánuðum eftir líknarráðgjöf (P=0.049) og líkamlega (P=0.028). Auk þess sem það hafði jákvæð áhrif á athafnir daglegs lífs (P=0.039) bættist við heilt ár þegar PedsQL</p>	<p>(-) Lítið úrtak af sjálfvöldum þátttakendum. Rannsóknin er takmörkuð vegna þess að rannsóknin er framsæ. (+) Rannsóknin stóð í langan tíma og breytingar metnar 3x á</p>

				með 36 spurningum á Likert skala, sem metur líkamlega, félagslega, hugræna, tilfinningalega þætti auk samskipta, áhyggja, daglegs lífs og tengsla innan fjölskyldu.	skalinn var notaður. Þegar tölfræðin var skoðuð komu fram breytingar á líkamlegum, tilfinningalegum og hugrænum sviðum strax á fyrstu 6 mánuðum eftir ráðgjöf. Með notkun tölfræðinnar er hægt að koma auga á vandamál sem upp koma í líknarmeðferð og bregðast við þeim á viðeigandi hátt.	tímabilinu. Getur haft jákvæð áhrif á lífsgæði í hverjum áhrifaþætti sem skoðaður var. Niðurstöður minna á að ekki má vanmeta tækifæri til þess að skoða notkun kvarða á langtímaáhrif meðferðar.
Cai o.fl 2020 Palliative medicine Kína	Skoða samskipti milli trúlausra foreldra og barna þeirra sem eru í líknarmeðferð.	Eigindlegt rannsóknarsnið	N=16 Viðtöl tekin við 16 foreldra sem misst hafa börn sín úr krabba-meini. Hentugleika úrtak, þar sem haft var samband við foreldra 3-12 mánuðum eftir andlát barns	Viðtöl voru tekin við þátttakendur sem spurðir voru opinna spurninga sem lögðu áherslu á þrjú þætti: (1) Trúarlegar skoðanir foreldra og barna þeirra. (2) Hverjar eru andlegar þarfir foreldra. (3) Hvernig töluðu foreldrar um dauðann við börn sín. Viðtölin voru tekin upp, bundin í ritað mál	Foreldrar litu á dauðann sem flókið viðfangsefni, líklega vegna þess að þau höfðu ekki fyrirfram mótaðar hugmyndir um hann vegna trúar sinnar. Fjölskyldumeðlimir barnanna höfðu tilhneygingu til að tengja við ákveðna trú meira en aðra þrátt fyrir að vera trúlaus. Þörf er á fleiri stuðningsúr-ræðum fyrir aðstandendur barna með	(-) Þegar búið var að taka viðtal við 16 þátttakendur upplifðu rannsaken-dur endurtekningu í svörum, því réðist úrtakið af því að upplýsingar voru mettaðar. (+) Rannsóknin leggur áherslu á að trúlausir foreldrar hafi þörf fyrir að fá fræðslu og andlegan stuðning sem þeir fá

				og höfundar greindu þemu.	lífsógnandi sjúkdóma.	ekki í trúfélagi.
<p>Boyden o.fl.</p> <p>2021</p> <p>Journal of pain and symptom management</p> <p>Bandaríkin</p>	<p>Að skoða hvernig foreldrar barna sem eru í líknar-eða lífsloka-meðferð forgangsraða þætti LMB í heimahúsi</p>	<p>Þversniðsrannsókn</p>	<p>N=47 valúrtak þátttakendur voru enskumæl-andi foreldrar sem voru eldi en 18 ára og áttu barn sem var undir 25 ára þegar meðferð fór fram. Skilyrðin voru að þeir ættu barn í LMB eða LLM í heimahúsi eða hefðu misst barn eftir að hafa hlotið slíka þjónustu</p>	<p>DCE (discrete choice experiment) þar sem þeir gátu ráðað 20 þáttum í forgangsröð í 15x á einum spurninga-lista (tók um 8-10 mín að klára)</p>	<p>Efst á forgangslistanum var líkamlegir þættir t.d. verkjameðferð, sálfræði- og tilfinningaleg umönnun barns og samhæfing meðferðar. Það sem foreldrarnir höfðu neðst á listanum var andlegir og trúarlegir þættir umönnunar og menningarlegt samhengi meðferðar. Foreldrar sem áttu önnur börn en þau sem voru í LMB forgangsröðuðu sálrænum eða tilfinningalegum þætti fyrir systkini umtalsvert mikilvægari en þau sem ekki áttu önnur börn (P=0.02). Auk þess voru foreldrar sem syrgðu barn sitt eftir andlát líklegir til að setja stuðning við umönnunaraðila við lífslok ofar í</p>	<p>(-) foreldrar fengu peninga í formi gjafabréfa fyrir þátttöku. Lítil fjölbreytileiki í úrtaki. Áberandi flestir þátttakendur hvítar giftar konur. Ójafnt í hópum syrgjandi foreldra (14) og foreldra barna í virkri meðferð (33) (+) Rannsakendur skoðuðu mikilvægi þátta sem snerust um andlega þætti systkina bæði frá sjónarhornum foreldra margra barna og líka þeirra sem áttu ekki fleiri börn. Einnig reyndu þeir að finna skýringu á hversvegna þáttum sem var</p>

					forgangsröð heldur en þeir foreldrar sem önnuðust veik börn sín (P=0.04).	forgangsraðað sem minnst mikilvægum væri raðað sem slíkum.
<p>Mitchell o.fl.</p> <p>2021</p> <p>Archives of disease in childhood</p> <p>Bretland</p>	<p>Markmið þessarar greinar eru að skoða hvernig upplifun og reynsla barna með lífsógnandi sjúkdóma og fjölskyldna þeirra eru af heilbrigðisþjónustu.</p>	<p>Eigindleg langsniðs rannsókn</p>	<p>(n=31) Þátttakendur voru 31 einstaklingar úr 14 fjölskyldum. Börnin sem tóku þátt voru á aldrinum 5-18 ára</p>	<p>Allt að 3 djúpvíðtöl voru tekin á 13 mánaða tímabili. Gögn greind með þemagreiningu</p>	<p>Í ljós kom að börnin álitu ástand sitt hluta af lífinu og einbeittu sér frekar að öðrum hlutum í lífinu. Þátttakendur lýstu reynslu af því að berjast við heilbrigðiskerfi sem einblíndi á lífeðlisfræðilega þætti. Sjaldan var rætt opið um dauðann. LM var oft afmörkuð við ákveðna þjónustu eða stig sjúkdóms frekar en sem nálgun sem nær yfir mörg atriði. Aðgangur að LMB fór eftir því hvort þjónustan annaði eftirspurn og á traustum samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk sem gat deilt óvissuþáttum og tilfinningalegu álagi fjölskyldunnar</p>	<p>(+) Langtímarannsókn þar sem djúpvíðtöl fara fram á mismunandi tímapunktum sem er gott til að fá innsýn inni þarfir sem breytast ört. Viðtal við 10 sjúklinga – sem er eitthvað sem við höfum ekki séð í öðrum rannsóknum. Viðtölin við börn voru ýmist með eða án foreldra eftir því hvað þau treystu sér í og var lagt mikið uppúr að aðlaga þau aldri og þroska barnanna. Gott að fá sjónarhorn fjölskyldanna.</p> <p>(-) Úrtakið fremur lítið og var þæginda úrtak sem bendir til þess að það það endurspegli</p>

						<p>fjölskyldur sem eru viljugar til þátttöku sem endurspeglar ekki endilega heildina. Börn undir 5 ára aldri gátu ekki tekið þátt í rannsókninni vegna skilnings- eða þroskaleysis.</p> <p>Af 14 fjölskyldum sem tóku þátt voru 10 börn sem tóku þátt í viðtölum, 3 börn sem tilheyrðu fjölskyldunum gátu ekki tjáð sig með orðum og 1 barn var of veikt til hægt væri að taka viðtal við það. Tvö börn úr 14 fjölskyldum létust á tímabilinu</p>
<p>Verberne o.fl</p> <p>2021</p> <p>European journal of pediatrics</p> <p>Holland</p>	<p>Miðar að því að kanna hvernig foreldrar og heilbrigðis starfsfólk sér fyrir sér framtíð barna í líknar-meðferð og</p>	<p>Eigindlegt rannsóknarsnið þar sem tekin voru viðtöl við foreldra barna með lífsógnandi sjúkdóma og heilbrigðis- starfsfólk.</p>	<p>N=77 Tilgangsur- tak þar sem viðtöl voru tekin við foreldra 24 barna.</p> <p>N=42 Foreldrar N=35 Heilbrigðis- starfsmenn</p>	<p>Einstak- lings viðtöl sem tekin voru á heimili foreldra og annaðhvort í síma eða á vinnustað við heilbrigðis- starfsfólk. Rannsak- endur höfðu til</p>	<p>Þrjú þemu voru greind:</p> <p>1) Að allir sem við komu meðferð barns í líknar- meðferð væru á sama máli um hvert meðferð stefndi.</p>	<p>(-) Sjónarhorn foreldra og heilbrigðis- starfsfólks um framtíð barna í líknar- meðferð voru ekki endilega þau sömu. (+) Reynt var að fá mikinn</p>

	fjölskyldna þeirra.			hliðsjónar lista með umræðu-efnum til að leiða hvert og eitt viðtal áfram. Viðtölin könnuðu hvernig foreldrar og heilbrigðisstarfsfólk sáu framtíð barnanna í líknar-meðferð fyrir sér og foreldrar einnig spurðir hvernig upplifun þeirra af meðferðinni hafi verið.	2) Samræmi meðferðar. 3) Heilbrigðisstarfsfólk gæti leiðbeint foreldrum til að hlúa að börnum sínum á sem áhrifarík-astan máta.	fjölbreytileika í sjúkdómsgreiningar, aldur og sjúkdómsgang. Foreldrar eru hluti af meðferðarteymi barna sinna og fá leiðsögn frá heilbrigðisstarfsfólki til að sinna þeim á viðeigandi hátt.
Dreesens o.fl 2019 BMC pediatri-cs Holland	Að sjá hvort sameiginleg ákvarðanatöku í klínískum leiðbeiningum getur hvatt barnalækna til að innleiða sameiginlega ákvarðanatöku. Kanna viðhorf og skoðanir barnalækna um sameiginlegar ákvarðanir almennt og í klínískum leiðbeiningum um	Eigindleg fyrirbærafræðileg rannsókn	N= 15 Barnalækna sem tekin voru viðtöl við. Fyrirbærafræðileg nálgun	Djúp viðtöl tekin við barnalækna	Sumum barnalæknum fannst sameiginleg ákvarðana taka vera hæfileiki og ætti ekki við í klínískum leiðbeiningum. En aðrir segja að með því að innleiða sameiginlega ákvarðanatöku í klínískar leiðbeiningar gæti það aukið þátttöku foreldra og sjúklinga í meðferð, en þyrfti að útfæra vel í klínískum leiðbeiningum. Flestum	(-) Lítið úrtak og endurspeglar ekki skoðanir allra barnalækna. Of stutt er frá því að klínískar leiðbeiningar eru gefnar út þar til rannsókn er gerð. Því ekki komin næg reynsla á notkun þeirra (+) Gott er að verið sé að rannsaka þátt foreldra í meðferð barna sinna og verið sé að taka tillit

	líknar-meðferð barna.				fannst sameiginleg ákvarðana taka vera foreldrum í hag og þeir fá annað sjónarhorn á meðferð barns.	til þeirra þarfa fyrir fræðslu. Það er ákveðin valdefling fyrir foreldra. Höfundar rannsóknar voru í samskiptum við þá sem þróðu klínískar leiðbeiningar um líknar-meðferð barna sem innihéldu ákvæði um sameiginlega ákvarðanatöku.
Aoun o.fl. 2022 Children Ástralía	Að koma auga á og ræða stuðnings-þarfir foreldra barna með lífs-hamlandi sjúk-dóma á kerfis-bundinn hátt og til að meta hvort slík nálgun hafi verið viðunandi og viðeigandi fyrir foreldrana	Eigindlegt rannsóknarsnið	N=28 Foreldrar barna 18 ára eða yngri sem voru í líknar-meðferð.	Mælitæki – CSNAT – sem er kerfisfræðileg nálgun á mat á stuðnings-þarfir aðstandenda Aðstandendur svöruðu listunum 2x með 2-8 vikna millibili hálf-stöðluð viðtöl tekin símlíðis eða í læknistíma við foreldrana 2 vikum eftir að þau höfðu svarað listanum í seinna skiptið	Niðurstöður- Við greiningu á reynslu foreldranna greindust fimm þemu: (1) áskoranir í umönnun, það er: óuppfylltar þarfir og tilfinning um einangrun, (2) gagnsemi og notagildi kerfis-bundna matsins (3) Tilfinningaleg viðbrögð við speglun í sjálfum sér (4) tilfinningum viðurkenningu og valdeflingu (5) Að brugðist hafi verið við	(-) eingöngu fólk sem var ensku-mælandi gat tekið þátt. 93% þátttakenda í rannsókninni voru mæður og skortir því að kanna upplifun feðra (+) Foreldrar fengu að velja hvort þeir svöruðu spurninga-listunum í viðurvist heilbrigðisstarfs-fólks með reynslu í LMB eða gerðu það sjálf á eigin tíma sem

					þörfum þeirra	<p>gefur foreldrum svigrúm til að svara eins og þeim þótti best. Foreldrar fengu góðan tíma til að mynda sér skoðun á gagnsemi listans eftir að þeir höfðu fyllt hann út og viðtal fór fram 2 vikum eftir að þau höfðu svarað seinni listanum</p>
--	--	--	--	--	---------------	---