



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för vårdvetenskap

Föräldrars erfarenhet och upplevelse av att ha ett barn som får palliativ vård

En beskrivande litteraturstudie

Johanna Axelsson
Maja Carlsén

2023

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete inom omvårdnad

Handledare: Gunilla Lindström & Pär Lindblom
Examinator: Mikaela Willmer

Sammanfattning

Introduktion: Palliativ vård är ett samarbete mellan flera yrkesgrupper med närstående och patient som central utgångspunkt. Barn behöver en individanpassad vård där behoven utgår från barnets situation. Omvårdnad inkluderar personen från att personen föds till att de dör. **Syfte:** Litteraturstudiens syfte var att beskriva föräldrars erfarenheter och upplevelser av att ha ett barn som får palliativ vård. **Metod:** Studien är en beskrivande litteraturstudie där 11 artiklar har sammanställts med föräldrars erfarenheter och upplevelser av att ha ett barn som får palliativ vård. **Resultat:** Resultatet av de elva artiklarna presenteras i fyra huvudteman: Föräldrars upplevda känslor av att ha ett barn i palliativ vård, Relationer, Kommunikation och Valet av miljö för pediatrik palliativ vård. Fyra underteman presenteras: Familjerelationer, sjukvårdpersonal och förälder under Relationer och sjukhus och hemsjukvård under Valet av miljö för pediatrik palliativ vård. **Slutsats:** Anhöriga är olika och har olika behov. Det är därför av vikt att sjuksköterskor arbetar personcentrerat runt både patienten och anhöriga och lyssnar på föräldrars önskemål och behov.

Nyckelord: Föräldrars erfarenheter, föräldrars upplevelse, pediatrik palliativ vård, vård i livets slutskede

Abstract

Background: Palliative care is a collaboration between several different professions with relatives and patients as a central point. Children need individualized care where the needs are based on the child's situation. Nursing care includes the person from the time the person is born until they die. **Aim:** The aim of the study was to describe parents' experiences of having a child who receives palliative care. **Method:** The study was a descriptive literature study where eleven articles were compiled with parents' experiences of having a child who receives palliative care. **Results:** The results of the 11 articles are presented in four main themes: Parents' perceived feelings of having a child in palliative care, Relationships, Communication and Choice of environmental setting for pediatric palliative care. Four sub-themes are presented: Family relationships, healthcare staff and parent under Relationships and hospital and home health care under Choice of environmental setting for pediatric palliative care. **Conclusion:** Relatives are different and have different needs. It is therefore important that nurses work person-centred around both the patient and relatives, and listen to parents' wishes and needs.

Keywords: End-of-life care, Parents' experiences, Parents' perceptions, pediatric palliative care

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
1.1 Definition av begrepp	1
1.1.1 Barn	1
1.1.2 Föräldrar	1
1.1.3 Erfarenhet	1
1.1.4. Upplevelse	1
1.1.5 Palliativ vård.....	1
1.2 Sjuksköterskans profession	2
1.3 Sjuksköterskans roll i palliativ vård	2
1.4 Barnets erfarenhet av hälso- och sjukvård.....	2
1.5 Barnets erfarenhet av palliativ vård.....	3
1.6 Mor- och farföräldrars erfarenhet av palliativ vård av barnbarn.....	4
1.7 Omvårdnadens bärande begrepp	5
1.7.1 Omvårdnad och människa	5
1.8 Teoretisk referensram	5
1.9 Problemformulering	6
1.10 Syfte.....	7
1.11 Frågeställning	7
2. Metod.....	7
2.1 Design.....	7
2.2 Sökstrategi	7
Tabell 1. Sökblock tabell	8
Tabell 2. Söktabell.....	8
2.3 Urvalskriterier.....	9
2.4 Urvalsprocess	9
Identifierade.....	10
Bedömda.....	10
Inkluderade	10
Figur 1. Flödesschema över urvalsprocessen.	10
2.5 Dataanalys	11
2.6 Etiska överväganden.....	11
3. Resultat	13

3.1 Resultatintroduktion	13
Figur 2. Översikt över teman	13
3.2 Föräldrars upplevda känslor av att ha ett barn i palliativ vård	13
3.3 Relationer	15
3.3.1 Familjerelationer	15
3.3.2 Sjukvårdspersonal och föräldrar	16
3.4 Kommunikation	17
3.5 Valet av miljö för pediatrik palliativ vård.....	18
3.5.1 Sjukhusmiljö.....	18
3.5.2 Hemsjukvård.....	19
4. Diskussion	20
4.1 Huvudresultat	20
4.2 Resultatdiskussion	20
4.3 Metoddiskussion.....	23
4.3.1 Design.....	23
4.3.2 Sökstrategi	23
4.3.3 Urvalskriterier.....	24
4.3.4 Urvalsprocess	25
4.3.5 Dataanalys	25
4.3.6 Forskningsetiska överväganden.....	26
4.4 Kliniska implikationer	26
4.5 Förslag på fortsatt forskning.....	26
4.6 Slutsats.....	27
5. Referenser.....	28
6. Bilagor	35

Bilaga 1. Mall för relevansgranskning

Bilaga 2. Mall för kvalitetsgranskning med kvalitativ ansats

Bilaga 3. Metodtabell

Bilaga 4. Resultattabell

1. Introduktion

I Sverige dör ungefär 90 000 personer per år. Varje år diagnostiseras 300 barn med en cancerdiagnos och idag botas 80 procent av dem. Totalt förlorar cirka 600 barn ett syskon varje år och det är barn med flera olika diagnoser som har behov av palliativ vård (Nationella rådet för palliativ vård 2017). I sjuksköterskans omvårdnadsarbete kan sjuksköterskan möta palliativa patienter och patienters anhöriga. Litteraturstudiens författare vill därför belysa föräldrars upplevelse och erfarenheter för att öka kunskapen inom området.

1.1 Definition av begrepp

1.1.1 Barn

Hallström (2015) definierar ett barn som en person som är mellan 0–18 år.

1.1.2 Föräldrar

Regeringskansliet (2015) skriver att en eller två vuxna ska ha vårdnaden över ett barn under 18 år. De är oftast barnets föräldrar. Det juridiska ansvaret för vårdnad har vårdnadshavaren.

1.1.3 Erfarenhet

Begreppet erfarenhet beskrivs som kunskap om och observation av händelser som en person varit utsatt för eller deltagit i (SBU 2015).

1.1.4. Upplevelse

Begreppet upplevelse innefattar oftast något som en person tar in, känner eller tänker. En upplevelse är något en person kan vara med om, inte endast uppfatta eller höra talas om (SBU 2015).

1.1.5 Palliativ vård

Socialstyrelsen (2018) definierar palliativ vård som sjukvård i syfte att främja livskvalitet och lindra lidande för patienter med obotlig, progressiv sjukdom. Detta med hänsyn till psykiska, fysiska, existentiella och sociala behov. Vilket också innefattar stöd till närstående.

Palliativ vård vilar på fyra hörnstenar som innefattar en god kommunikation mellan vårdteamet, patient och närstående för att i sin tur ha möjlighet att främja patienternas livskvalitet på bästa sätt. Ge ett stöd till närstående under hela palliativa processen, ha ett gott samarbete mellan alla olika yrkesprofessioner samt att arbeta symtomlindrande för patientens olika behov (Svenska palliativa registret 2020).

1.2 Sjuksköterskans profession

Sjuksköterska är en egen profession. En profession kännetecknas av att det leder till en legitimation, baserat på en vetenskaplig grund i form av ett eget kunskapsområde, följer etiska regler, är självständig, värderas högt av samhället samt tillhör en nationell organisation. Sjuksköterskans ansvarsområde är omvårdnad, vilket inkluderar det patientnära arbetet samt det vetenskapliga kunskapsområdet (Svensk sjuksköterskeförening 2009).

1.3 Sjuksköterskans roll i palliativ vård

Svensk sjuksköterskeförening (2019) beskriver palliativ vård som ett samarbete mellan flera yrkesgrupper med närstående och patient som central utgångspunkt.

Socialstyrelsen (2020) lyfter sjuksköterskans ansvar i palliativ vård där alla professioner runt patienten arbetar tillsammans för att lindra symtom, bygga relation, ge stöd till närstående och patient. McAndrew och Leske (2015) belyser sjuksköterskors känsla av ett gott engagemang i omvårdnadsarbetet där lidandet hos patienter ska övervakas. Genom att frekvent dela sin kunskap om och med patienter tillsammans med läkare ges en säkrare och tryggare omvårdnad där lidande lindras. Parola, Coelho, Sandgren, Fernandes och Apóstolo (2018) visar att palliativ omvårdnad skiljer sig från att ge annan omvårdnad. Patienter skall vara fysiskt och psykiskt bekväma. De menar att alla patienter är unika och att omvårdnad bör skraddarsys efter individen.

1.4 Barnets erfarenhet av hälso- och sjukvård

Hallström (2015) beskriver att barn behöver individanpassad vård, där behovet utgår från barnets situation. Coyne (2006) visar att de flesta barn vill vara involverad i omvårdnad och få kontinuerlig information. Enskär och Golsäter (2019) belyser att de flesta barn som är i behov av sjukvård utsätts för en ny situation och barnets reaktion kan variera beroende på ålder, mognad och tidigare erfarenheter. Vidare skriver Enskär

och Golsäter (2019) att barn ibland har svårt att kommunicera sin oro med sjukvårdspersonal och Hallström (2015) påpekar vidare att oro inte alltid uttrycks i ord.

Studier framtagna av Riiser et al. (2022) och Lampert, Hicks och Glacken (2014) visar att vårdpersonal kan använda lek för att introducera medicinsk utrustning och sjukvårdsmaterial, vilket kan öppna upp för konversationer inom känsliga ämnen. Lek och aktivitet kan ge en känsla av kontroll där barnets känslor tillfredsställs inom hälso- och sjukvård.

1.5 Barnets erfarenhet av palliativ vård

Lin et al. (2023) beskriver att döden är kopplad till ensamhet för barn på grund av att anhöriga och klasskamrater inte kan följa med barnet i den processen. Yngre barn inom palliativ vård uttrycker en önskan om att föräldrar kan dö med dem eftersom de fruktar att möta döden själv. Ungdomar upplever ensamhet eftersom de tenderar att sitta i sängen ensamma och med en minskad social samvaro. Enligt Lin et al. (2023) känner barn att de förlorar kontroll över sin framtid och kropp efter att de diagnostiserats. Det speglas speciellt i de fall där barn inte kan äta på grund av sin sjukdom. I studien berättar barn att de inte längre tänker på deras framtid, i deras ögon tillhör framtid endast friska barn.

I studien av Lin et al. (2023) berättar flera barn att de vill hjälpa andra, speciellt personer som är i samma situation som de själva befinner sig i. Flera barn uttrycker en önskan om att bidra med värde, exempelvis genom att donera sina organ efter livets slut. Vid sjukdomsprogression börjar barn skydda sina organ på grund av att organ ska hållas friska för andra. Lin et al. (2023) skriver också att de flesta barn ser döden som en separation från anhöriga. I deras ögon är separation mer smärtsam än hotet om inte leva längre och yngre barn tror att de kan undvika döden medan ungdomar förstår att det är en del av livet. De beskriver vidare att pojkarna tröstade sina föräldrar samt försäkrar vårdpersonal om att inte tycka synd om dem medan flickorna har ett större behov av att visa tillgivenhet till deras föräldrar. Studien visar att barn inte ofta nämner ångest i samtal om livets slut och inte enbart fruktar döden utan försöker finna strategier till att bli mer modig. Barn som indirekt eller direkt utsätts för att dö uttrycker mer mod att konfrontera det (Lin et al. 2023).

En studie av Winger et al. (2020) visar att barn föredrar att stanna i hemmet under palliativ vård eftersom det sparar tid och energi som kan användas i socialt umgänge. Barn beskriver att flera sjukhusbesök tär på energin vilket resulterar i att de oftast inte orkar göra något efteråt. Winger et al. (2020) belyser att läkare som engagerar sig både i barnets sociala och personliga behov är av vikt och för några av dem var det avgörande att läkaren var ärlig om den medicinska situationen och att de presenterade barnets olika val. Barn uppskattar även möjlighet till att prata med läkaren utan föräldrars närvaro.

1.6 Mor- och farföräldrars erfarenhet av palliativ vård av barnbarn

Studier visar att mor och farföräldrar till palliativt sjuka barn känner sig hjälplösa när de förstår att de inte kan hjälpa barnbarnet (Flury, Orellana-Rios, Bergsträsser och Becker 2021 och Tatterton och Walshe 2019). Flury et al. (2021) beskriver att lidande ökar av en permanent osäkerhet då de ständigt tar farväl av barnbarnen eftersom de inte visste om det var sista gången de skulle ses. Enligt Flury et al. (2021) och Tatterton & Walshe (2019) är mor- och farföräldrar inte enbart oroliga för deras barnbarn utan även för deras barn. Flury et al. (2014) lyfter ett språkligt mönster genom intervjuer som visar att mor- och farföräldrar vill ge mening åt det som skett samt att de beskriver sitt barnbarn som något speciellt. De lyfter barnbarnets förlorade framtid och att de inte skulle få en möjlighet till att se sitt barnbarn växa upp. Flera mor- och farföräldrar fann tröst i tron att den tidiga döden besparade barn andra smärtsamma symtom och att det avlidna barnet tillsammans med de andra barnbarnen varit det som hjälpt dem under den svåra tiden (Flury 2021).

Studien av Tatterton och Walshe (2019) visar att upplevelser av känslomässig smärta är den mest erfarna och de smärtsamma upplevelser som startar vid diagnostisering fortsätter under hela barnets sjukdom och dödsfall. Mor- och farföräldrar uttryckte svårighet med att uttrycka tankar som skapar skuld känslor och belyser även tabun som är relaterad till tankar om livskvalitet, lidande och lindring. I studien av Tatterton och Walshe (2019) lyfter intervjuer att de tillslut önskar att barnbarnet inte skulle behöva strida mot deras sjukdom längre utan få somna in och vila, men att detta var svårt att förklara för andra människor.

1.7 Omvårdnadens bärande begrepp

1.7.1 Omvårdnad och människa

Forsberg (2014) beskriver att det finns två typer av omvårdnad: allmän omvårdnad och specifik omvårdnad. Allmän omvårdnad är det som alla personer behöver medan specifik omvårdnad avser en anpassning till den enskilda människans resurser och behov. Det finns olika teorier och metoder om omvårdnad vilket gör ämnet till ett komplicerat fenomen, men i omvårdnadsvetenskapen står människor i fokus och utgår alltid som ett subjekt. Det medför att en sjuksköterska ska förstå vad det innebär att vara människa i olika situationer och i relation till varierat hälsotillstånd. Björkman, Lützen och Jacobsson Ung (2019) beskriver att omvårdnad inkluderar personer i alla åldrar som är i behov av vård. Omvårdnad handlar om hur vårdare kan minska lidande och skapa förutsättningar för en fridfull död. Svensk sjuksköterskeförening (2014) lyfter att omvårdnaden strävar efter en personcentrerad vård där människan bör få möjlighet till att vara självständig och respekterad.

Ternstedt och Norberg (2019) skriver att människan under livet går igenom många förändringar som kan utmana personens identitet vilket kan påverka en hel familj. Det kan exempelvis ske vid svåra sjukdomar såsom psykos eller palliativ vård. En del förändringar påverkar mer än andra genom att de utmanar trygghet i vardagen samt personens identitet och självbild. Öhlen och Friberg (2019) beskriver att personcentrerad vård skall vara utformad för individer och alltid ta hänsyn till personens sårbarhet, integritet, värdighet och autonomi. Att arbeta utifrån en humanistisk människosyn är något alla vårdgivare ska eftersträva i vården eftersom människan ska ses som en helhet och inte enbart sin sjukdom.

1.8 Teoretisk referensram

Katie Erikssons (1994) teori om lidandet beskrivs som en kamp mellan det goda och onda. En allmän uppfattning är att lidandet endast tillhör det onda. Motsatsen till lidande är lusten vilket representerar rörelse och strävan efter det goda och kan användas som hjälp mot det onda. Lidandet beskrivs alltid som en kamp där människan kan bära en oro, rädsla eller ångest inför lidandet. Katie Eriksson (1994) visar vidare att lidandet inte handlar om ångest men däremot kan människor som lider ha ångest. Katie Eriksson (1993) skriver om begreppet patient och ordets koppling till sjukdom och

lidande. Hon anser att begreppet patient speglar en distansering som samhället och människor visar mot en lidande individ. Det har inte alltid varit självklart att se lidande som något naturligt. Att lida som människa tär på personens värdighet. Eriksson (1993) beskriver vidare om betydelsen av att eftersträva mening i sitt lidande eftersom det bekräftar individens värdighet. Det finns olika typer av lidande i vården: Sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. När en patient lider är de av vikt att vårdpersonal har insikt i att lidandet inte kan minskas till ett tillstånd, en social händelse eller något annat (Eriksson 1993). Eriksson (1994) belyser att lidandet speglar sorgen över det vi förlorat eller det vi håller på att förlora. Lidande kan jämföras som en dödskamp där människan påverkas som person och känner hopplöshet, skuld och ensamhet. Eriksson (1994) skriver att inom lidande existerar sorg samt att lidande i sig inte har en mening men kan ses som ett steg i personlig utveckling. Hon visar vidare att en människa blir utmattad av att lida och behöver lugn, men inte nödvändigtvis avskildhet. Människor som förlorat en nära upplever ensamhet. Den djupaste känslan i ensamhet är att inte bli sedd och likställs med att betraktas som död. Eriksson (1994) skriver vidare att det finns många "levande döda" omkring oss och dagligen möter människor dessa personer utan att veta om deras lidande. Vidare lyfter Eriksson (1994) en balans inom begreppet ensamhet. Hon betonar att ensamhet bidrar till lidande men lyfter även ett annat perspektiv som menar att inte få vara ensam också kan bidra till lidande. Eriksson (1994) beskriver att människans värdighet försäkras genom att ge och ta emot kärlek och utan möjlighet till detta uppstår ett lidande.

1.9 Problemformulering

En legitimerad sjuksköterska har huvudansvaret för omvårdnaden där omvårdnadsarbetet kan innebära möten med palliativa patienter. Patienter kan variera i ålder och behov. Inom den palliativa vården ska ett samarbete ske mellan vårdpersonal, patient och anhörig för att omvårdnaden vid livets slutskede ska uppnå bästa möjliga kvalitet. Genom denna litteraturstudie vill författarna belysa föräldrars upplevelser och erfarenheter av palliativ vård av barn, en kunskap sjuksköterskan kan använda i sitt omvårdnadsarbete. Litteraturstudien kan bidra med kunskap för blivande sjuksköterskor, legitimerade sjuksköterskor och annan vårdpersonal som möter föräldrar med barn i palliativ vård samt för föräldrar som är i samma situation.

1.10 Syfte

Litteraturstudiens syfte var att beskriva föräldrars erfarenheter och upplevelser av att ha ett barn som får palliativ vård.

1.11 Frågeställning

Hur beskriver föräldrar sina erfarenheter och upplevelser av att ha ett barn som får palliativ vård?

2. Metod

2.1 Design

Litteraturstudien har en beskrivande design (Polit & Beck 2021).

2.2 Sökstrategi

Sökningarna genomfördes endast i databasen PubMed eftersom en tillräcklig mängd artiklar uppnåddes enligt riktlinjerna för examensarbete från Högskolan i Gävle. Sökorden i PubMed inkluderade MeSH-termer och fritext. Utifrån studiens frågeställning identifierades sökord som kombinerades till tre sökblock (Polit & Beck 2014). Litteraturstudiens författare började söka artiklar i databasen PubMed. I första sökblocket identifierades "parents" som MeSH-term. För att bredda sökblocket användes booleska termen "OR" (Polit & Beck 2014). Fraser i fritext lades till, se tabell 1 och tabell 2. I andra sökblocket identifierades orden "Pediatric Care" OR "Palliative Pediatric Care" i fritext, se tabell 1. I det tredje sökblocket identifierades två MeSH-termer i form av Palliative Care och Terminal Care som kombinerades med End-Of-Life-Care i fritext, se tabell 1. Dessa tre sökblock kombinerades med booleska termen AND och sökningen begränsades till det engelska språket och med de senaste fem åren. Begränsning till de senaste fem åren användes av författarna för att studera den senaste forskningen. Några artiklar uteslöts på grund av fjärrlån. Litteraturstudiens författare konsulterade Högskolan i Gävles bibliotek för att se över sökord och sökblock. Sökningarna gjordes mellan datum 2023-08-22 och 2023-10-04.

Tabell 1. Sökblock tabell

Sökblock 1	Sökblock 2	Sökblock 3
Parents	Pediatric	Palliative care
Parents Parent perspective Parents perspectives Parent perception Parents perceptions Parent experience Parents experiences	Pediatric Care Palliative Pediatric Care	Palliative care Terminal care End of Life Care

Tabell 2. Söktabell

Databas	Begränsningar Datum	Söktermer	Antal träffar	Valda artiklar till examensarbete
PubMed	5 år (2018– 2023) Engelska Sökt 2023-10- 04	(((((("Parents"[Mesh]) OR (parent perspective)) OR (parents perspectives)) OR (Parent perception)) OR (Parents perceptions)) OR (Parent experience)) OR (Parents experiences)) AND ((pediatric care) OR (palliative pediatric care))) AND (((("Palliative Care"[Mesh]) OR ("Terminal Care"[Mesh])) OR (end of life care))	293	11
Totalt			293	11

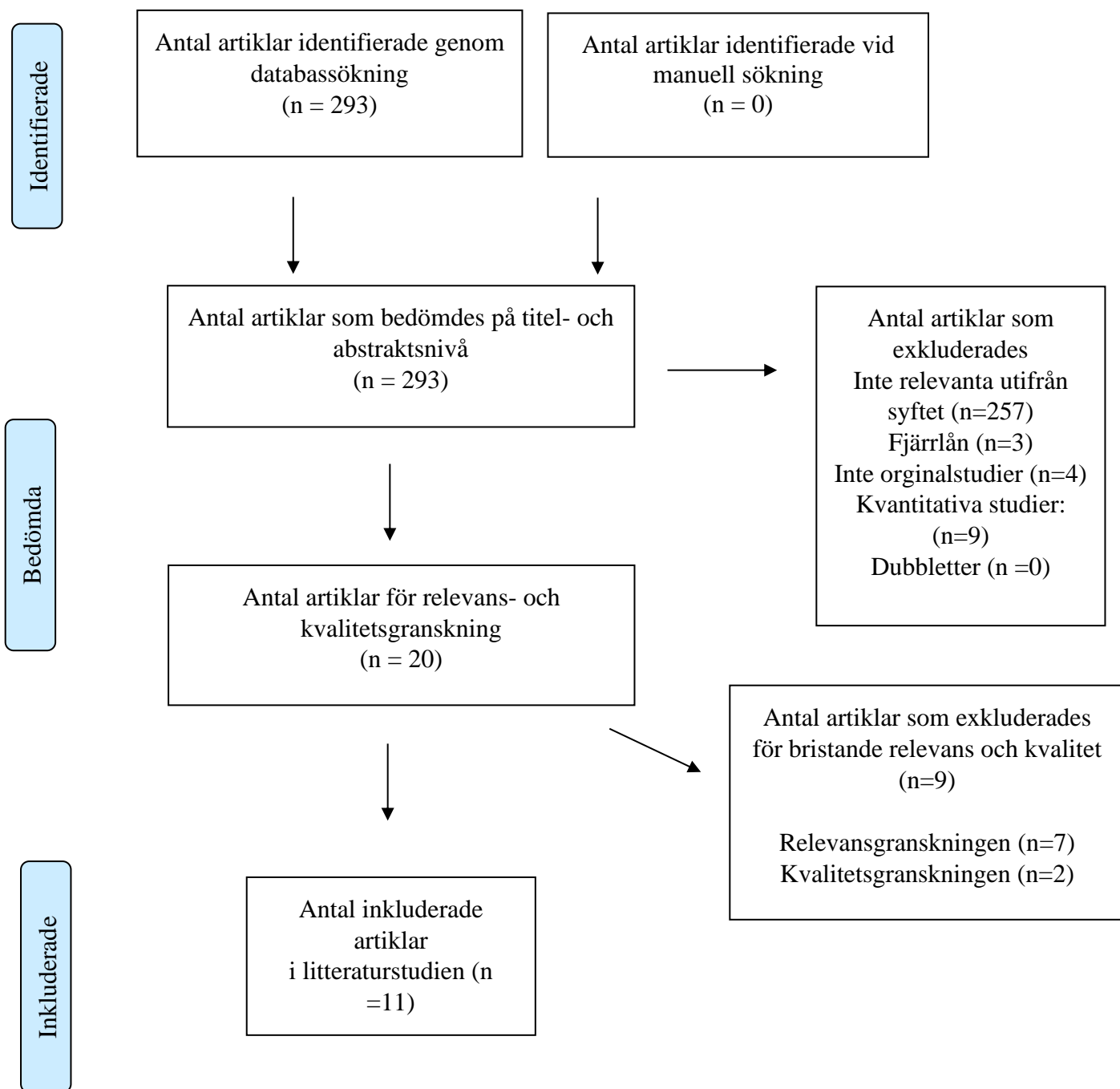
2.3 Urvalskriterier

Inklusionskriterierna för urvalet av relevanta artiklar är vetenskapliga originalstudier med IMRaD-struktur som svarade på litteraturstudiens syfte (Polit & Beck 2021). Litteraturstudiens författare har valt att inkludera kvalitativa studier eftersom Polit & Beck (2017) beskriver att kvalitativa studier fokuserar på att förstå den mänskliga upplevelsen.

Litteraturstudiens författare har exkluderat litteraturstudier, kvantitativa studier, studier med enbart ett kön och studier låsta med fjärrlån.

2.4 Urvalsprocess

Antalet artiklar som identifierades vid databassökningen i PubMed var totalt 293. Litteraturstudiens författare granskade dessa artiklar utifrån titel och abstraktnivå för att få en uppfattning om studiens relevans kopplat till studiens syfte. Polit och Beck (2021) beskriver att urvalsprocessen handlar om att författarna granskar artiklarnas titel och abstraktnivå för att se om studien kan inkluderas i litteraturstudien eller om det behöver exkluderas. 293 artiklar granskades på titel och abstraktnivå av litteraturstudiens författare och 257 artiklar uteslöts eftersom de inte ansågs vara relevant till litteraturstudiens syfte, tre artiklar uteslöts eftersom artiklarna var låsta med fjärrlån, fyra artiklar uteslöts eftersom de inte var originalstudier och nio artiklar uteslöts eftersom de hade en kvantitativ ansats. Nästa steg i urvalsprocessen var att läsa samtliga 20 artiklar i fulltext samt bedöma dessa genom en relevansgranskningsmall från Högskolan i Gävle (bilaga 1). Nio artiklar uteslöts efter granskning med relevans- och kvalitetsgranskningsmall, se Figur 1. *flödesschema över urvalsprocessen*. 11 artiklar ansågs vara mest relevanta till litteraturstudiens syfte. De 11 artiklarna bedömdes med hjälp av en kvalitetsgranskningsmall (bilaga 2) från Högskolan i Gävle för att säkerställa kvalitet. Efter kvalitetsgranskningen ansåg litteraturstudiens författare att samtliga 11 artiklar har en tillräckligt hög kvalitet för att inkluderas i studien. Aveyard (2014) beskriver att författarna ska sträva efter tio artiklar av god kvalitet. Urvalsprocessen beskrivs i Figur 1. *Flödesschema över urvalsprocessen*.



Figur 1. Flödesschema över urvalsprocessen.

2.5 Dataanalys

De valda artiklarna har analyserats med hjälp av Aveyards (2014) dataanalysmetod. Aveyard (2014) beskriver att det första steget är att sammanfatta data i alla studier som inkluderats i litteraturstudien. Det andra steget är att identifiera teman från studiernas resultat samt att de teman som framställs direkt ska reflekteras mot frågeställningen som litteraturstudien har (Aveyard 2014). Efter att resultaten från studierna tilldelats huvudteman behöver all data slås samman under samma huvudtema (Aveyard 2014). Litteraturstudiens författare läste enskilt igenom alla valda artiklarnas resultat och diskuterade datan för att säkerställa att båda författarna tolkat resultaten lika. Därefter sammanställdes data från artiklarnas resultat som svarade på litteraturstudiens syfte i ett dokument och färgkodades efter textens innebörd. Författarna läste igenom den sammanställda datan och identifierade likheter och skillnader. Efter att data sammanställdes med likheter och skillnader delades datan in i en tabell som sorterade delar som berörde liknande saker utifrån den färgkodade texten. Tillslut hade författarna fyra delar som var sammanhängande. Dessa fyra delar låg till grund för författarnas huvudteman. Litteraturstudiens författare identifierade teman som var: föräldrars upplevda känslor av att ha ett barn i palliativ vård, relationer, kommunikation och val av miljö för pediatrik palliativ vård. Efter att de olika delarna fått en slutgiltig rubrik i litteraturstudiens resultat skrevs data ihop under respektive huvudtema och de olika teman presenteras i Figur 2. *Översikt över teman.*

2.6 Etiska överväganden

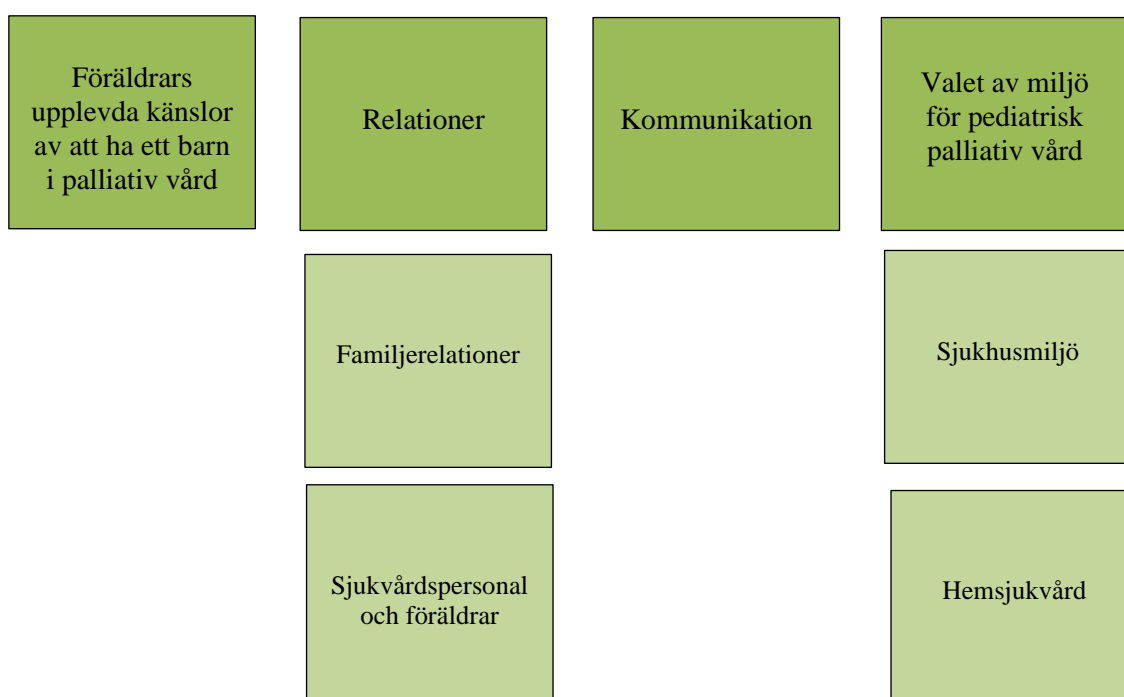
En god forskning ska innehålla en vetenskaplig kvalitet som genomförs på ett etiskt sätt med betydande frågor till de deltagare som är med i studien. Det innebär att forskarna tagit vara på individens värdighet samt att deltagarna fått ta del av ett informerat samtycke och vet vad studien går ut på (Sandman & Kjellström 2018). Ett informerat samtycke innebär att säkerställa att personen vill vara med i studien genom att informera om den, ge betänketid och låta det vara frivilligt. Deltagarna ska när som helst kunna avbryta sin medverkan utan att behöva ge en förklaring (Sandman & Kjellström 2018). Litteraturstudieförfattarna kommer endast att välja studier som har god kvalitet och forskningsetiska överväganden där deltagarna inte tvingats till något eftersom syftet i litteraturstudien är känsligt. Litteraturstudiens författares grund till arbetet var "Riktlinjer för examensarbete i huvudområdet omvårdnad på grund- och avancerad nivå" från Högskolan i Gävle (2023). Litteraturstudiens författare kommer

inte att fabricera eller förfalska forskningsmaterialet som används under de olika studierna. Sandman och Kjellström (2018) beskriver fabrikation och förfalskning där information vrids, motsäger eller ges ut felaktigt än vad teorin eller resultatet egentligen påstår. Litteraturstudiens författare har även använt sig av Harvardsystemet (Högskolan i Borås 2023) för att säkerställa att referenshanteringen sker korrekt och att information i denna litteraturstudie inte plagieras. Sandman och Kjellström (2018) beskriver vidare att plagiering är att ge beslag på andra personers text eller arbete utan att referera till författaren. De visar den vanligaste typen av plagiat där en text förklaras utan någon källhänvisning och läsaren tror att det är en annan som skrivit texten fast det inte är sanningen (Sandman & Kjellström 2018). Litteraturstudieförfattarna granskade och bearbetade de valda artiklarna som inkluderats i denna litteraturstudie noggrant. Detta gjordes för att se över de forskningsetiska övervägandena samt säkerställa referenshanteringen för att minimera risk för fabricering, förfalskning och plagiat. Författarna har inte manipulerat eller undanhållit data i föreliggande litteraturstudie.

3. Resultat

3.1 Resultatintroduktion

Litteraturstudies syfte var att beskriva föräldrars erfarenheter och upplevelser av att ha ett barn som får palliativ vård. Resultatet i litteraturstudien baseras på 11 artiklar som presenteras i bilaga 3 och 4. Samtliga artiklar som inkluderades i resultatet hade en kvalitativ ansats. Två artiklar har en mixad metod där endast de kvalitativa delarna lyfts fram i litteraturstudiens resultat. Studierna som är inkluderade är utförda i USA, England, Danmark, Turkiet, Israel, Tyskland och Nederländerna. Fyra huvudteman och fyra subteman identifierades och presenteras i Figur 2. *översikt över teman.*



Figur 2. Översikt över teman

3.2 Föräldrars upplevda känslor av att ha ett barn i palliativ vård

Föräldrar upplevde flera negativa känslor relaterade till att ha ett barn i palliativ vård såsom intensiv sorg, ångestkänslor och oro (Brodén, Werner-Lin, Curley och Hinds, P. S. 2022; Verberne et al. 2019; Hammer et al. 2023; Mitchell et al. 2019; Manor-Binyamini & Schreiber-Divons 2022). Under den palliativa processen upplevde föräldrar en ständig sorg relaterad till barnets sjukdomsprogression. Sorgen framträdde även i föräldrarnas egna liv eftersom de behöver uppfylla deras föräldraroll som vårdare. Föräldrarna upplevde att de miste deras sociala kontakter, fritidsintressen och karriärmöjligheter (Verberne et al. 2019). De beskrev även en ständig anpassning

utifrån nya utmaningar som uppkom med tiden vilket också gjorde att det ibland var svårare att acceptera situationen (Verberne et al. 2019).

Föräldrarna upplevde ett behov av känslomässig och fysisk närhet till sitt barn genom livets slutskede (Broden et al. 2022; Mitchell et al. 2019), och vidare beskrev de att delaktighet i barnets omvårdnad gjorde att de kände sig närmre barnet (Hansson, Björk, Santacroce och Raunkiaer 2022). En del föräldrar upplevde att vara nära sitt barn ibland krockade med regler inom den kliniska verksamheten och barnets skörhet (Broden et al. 2022). Föräldrarna beskrev att de ville lindra sina barns symtom innan andra omvårdnadsåtgärder sattes in (Ribbers, Wager, Hartenstein-Pinter, Zernikow och Reuther 2020). Den palliativa processen och barnets sjukdom beskrivs som svår att acceptera av föräldrar (Kuzlu et al. 2022; Ribbers et al. 2020; Broden et al. 2022). När föräldrarna fick reda på deras barns diagnos upplevde de som att världen rasade samman (Kuzlu et al. 2022). Vidare beskrev föräldrarna att de inte skulle klara situationen utan stöd från familjen (Kuzlu et al. 2022; Manor-Binyamini & Schreiber-Divons 2022; Hammer et al. 2023; Ribbers et al. 2020). Ett annat perspektiv var att en del föräldrar vissa dagar hade ett behov av att få vara ensamma (Manor-Binyamini & Schreiber-Divons 2022).

Föräldrarna upplevde en ångestfylld känsla gällande att ta rätt beslut när det kom till deras barn i livets slutskede (Verberne et al 2019; Bogetz, Revette, Rosenberg och DeCoursey 2020; Mitchell et al. 2019). Vidare beskrev de motstridiga känslor eftersom de inte ville att deras barn skulle lida men var rädda för att deras barn skulle dö (Mitchell et al. 2019). Föräldrarna beskrev en önskan om att det skulle ske ett mirakel och svårigheterna med att släppa förhoppningen om ett nytt botemedel (Bogetz et al. 2020; Johnston et al. 2020; Hansson et al. 2022). Flera föräldrar önskade en större förståelse över vad de skulle förvänta sig när deras barn var i den palliativa processen och avlider (Mitchell et al. 2019; Johnston et al. 2020; Sedig et al. 2020; Hammer et al. 2023).

Föräldrarna upplevde att det är omöjligt att förbereda sig inför sitt barns död (Bogetz et al. 2020). Palliativ vård beskrevs som känslomässigt tuff och likställde det med att ge upp hoppet om barnets överlevnad (Hammer et al. 2023). Föräldrar i en annan studie visade att de kunde känna hopp under den palliativa processen (Manor-Binyamini &

Schreiber-Divons 2022). Sedig et al. (2020) påpekade betydelsen av att känna hopp utan att på något sätt få falska förhoppningar om verkligheten.

Föräldrarna beskrev att ökning av barnets smärta och ärlig information om barnets prognos kunde framkalla medvetenhet om livets slutskede vilket flyttade deras fokus från botande behandling till barnets bekvämlighet (Broden et al. 2022; Johnston et al. 2020; Sedig et al. 2020). En annan studie av Mitchell et al. (2019) visade att en del föräldrar valde att fortsätta med barnets behandling för att hålla kvar vid hoppet. Broden et al. (2022) visade att smärtbehandlingen var en ständig oro hos föräldrarna och de tvingades lita på det kliniska teamet som vårdade barnet under svåra omständigheter. Johnston et al. (2020) visade en annan upplevelse där föräldrar påtalade ett program som stöttade deras familj ekonomiskt vilket gjorde det möjligt att endast fokusera på deras barn.

3.3 Relationer

3.3.1 Familjerelationer

Under den palliativa tiden upplevde föräldrarna betydelsen av att få ta hand om sitt eget barn och deras välmående. En del föräldrar beskrev att relationen till deras barn blev hotad när barnet blev allt sjukare och personligheten försvann vilket bidrog till att omsorgen blev mer krävande (Verberne et al. 2019). En svårighet som Ribbers et al. (2020) studie visade var att föräldrar beskrev att det sjuka barnets behov tog över vilket resulterade i att de försummade övriga syskon. Ribbers et al. (2020) beskrev att normalitet är viktigt för föräldrar och att pediatrik palliativ vård gav möjlighet till det (Ribbers et al. 2020).

Föräldrarna önskade att deras föräldraroll bevarades, vilket flera studier påvisade genom uppfyllda önskningar till barnet, kärlek och omsorg samt ett överlåtande av omvårdnaden till omvårdnadspersonalen (Mitchell et al. 2019; Ribbers et al 2020). Vidare visade Sedig et al. (2020) att föräldrar upplevde en obekväm roll när det uppstod en splittring mellan behandlingsteamet och familjemedlemmar om vad som var bäst för deras barn.

3.3.2 Sjukvårdspersonal och föräldrar

Föräldrarna beskrev blandade erfarenheter av sin relation till sjukvården där vårdpersonal som arbetade personcentrerat och med en god kompetens var av betydelse (Verberne et al. 2019; Hammer et al. 2023). Föräldrarnas besvikelse i relation till sjukvården kunde handla om en bristande kontinuitet i omsorgen där en känsla av övergivenhet upplevdes. Kontinuitet i vården var en viktig faktor för att minska frustration samt stödja utvecklingen av goda relationer till vårdpersonal (Verberne et al. 2019; Mitchell et al. 2019; Ribbers et al. 2020; Hansson et al. 2022; Hammer et al. 2023). Föräldrarna beskrev vidare sin upplevda känsla av övergivenhet från deras medicinska team efter att barnet lagts in på hospice (Johnston et al. 2020; Sedig et al. 2020). En del föräldrar upplevde inte att deras beslut respekterades och att det inte hade den kontinuitet med vårdpersonal som de önskade (Sedig et al. 2020). Föräldrarna beskrev situationer där de fick motstridiga råd från olika vårdpersonal som svåra (Mitchell et al. 2019; Sedig et al. 2020). I Mitchell et al. (2019) studie önskade föräldrar att det fanns en utvald vårdpersonal som ser över barnets vård. Sedig et al. (2020) visade vidare känslan av övergivenhet när föräldrar inte fick stöd under barnets sjukdomsprogression.

Föräldrarna i studien av Hammer et al. (2023) beskrev betydelsen att bli respekterade i de val som gjordes. När det inte uppfylldes försämrades samarbetet med sjukvården. Vidare visade Mitchell et al. (2019) hur en förälder beskrev att förtroendet för vårdpersonal förstördes när hon fick reda på att de haft ett möte om hennes barns vård utan hennes inblandning. Föräldrarna förlorade förtroendet för vårdpersonalen när de upptäckte att en del av deras barns medicinska behandling inte inkluderade deras åsikter. Stödet från sjukvården var av stor betydelse och ibland helt avgörande (Hammer et al. 2023; Ribbers et al. 2020; Hansson et al. 2022). Vidare betonade föräldrarna vikten av att ha ett tillgängligt stöd där psykologiska och existentiella frågor kunde tas upp (Hammer et al. 2023).

Föräldrarnas relationer med vårdpersonalen var ömtåliga. Förtroendet till vårdpersonalen riskerades om de kände att de upprepade sina problem för flera anställda (Mitchell et al. 2019). Vidare påstod Hammer et al. (2023) att föräldrar beskrev livets slutskede som en känslomässig berg-och-dalbana som var fysiskt utmattande där en trygghet till sjukvårdspersonalen var av största vikt. Mitchell et al. (2019); Sedig et al.

(2020); Ribbers et al. (2020) visade vidare att föräldrar uppskattade när vårdpersonal stöttade och engagerade sig i dem och deras barn vid svåra tider.

Föräldrarna upplevde vårdpersonalen av vikt vid tillfällen när beslut togs (Mitchell et al. 2019; Ribbers et al. 2020; Verberne et al. 2019). Vidare visade Hammer et al. (2023) och Mitchell et al. (2019) att föräldrar känner barnet bäst och därför var det av stor betydelse med ett professionellt samarbete mellan vårdpersonal och föräldrar. Verberne et al. (2019) påstod att en del föräldrar inte ville delta i besluten som rörde livets slutskede för deras barn och önskade att barnet skulle visa sitt val genom att antingen återhämta sig från en behandling eller inte.

3.4 Kommunikation

Hammer et al. (2023) och Sedig et al. (2020) visade att kommunikationen är en viktig del i palliativ vård där vårdpersonal lyssnade på familjens egna önskemål gällande deras sjuka barn. Föräldrarna i studien av Sedig et al. (2020) beskrev att de uppskattade vårdpersonal som pratade direkt med deras barn, samt förklarade procedurer och informerade om risker. Mitchell et al. (2019) visade att föräldrars erfarenhet av att ta emot verbal och icke verbal kommunikation gjorde skillnad. Vid verbal kommunikation var det viktigt att information presenteras på ett tydligt och ärligt sätt, även om det var chockerande. Föräldrar föredrog att information gavs av en pålitlig vårdpersonal. En del föräldrar förstod att deras barn var döende redan innan information framfördes av vårdpersonal. Det kunde vara handlingar från vårdpersonal, en tyst insikt, känsla eller att barnets tillstånd försämrades trots behandling (Mitchell et al. 2019). Handlingar som föräldrar beskrev som visade att deras barn var döende kunde exempelvis vara att de blev flyttade till en viss avdelning eller fick byta rum hemma eller på sjukhuset. En förälder upplevde vårdpersonalen mer opersonlig när kommunikationen blev icke-verbal (Mitchell et al. 2019). Föräldrarna beskrev att tillstånd som bekräftade att deras barn var allvarligt sjukt utlöste oro och smärta (Verberne et al. 2019).

Föräldrarna upplevde vårdförloppet som oförutsägbart inför livets slut. Bristen på tydlig information från hälso- och sjukvårdspersonal om barnets utveckling, funktionell förmåga eller livslängd bidrog till känslor av ovisshet och förlorad kontroll. Den enda upplevda säkerheten föräldrar hade var att deras barn kommer avlida (Verberne 2019). Möten för att diskutera livets slutskede med vårdpersonal var en utmanande upplevelse

för föräldrar. En förälder beskrev det som att det var positivt att många var engagerade i deras barn men att det var mycket folk på mötet som bidrog till oro (Mitchell et al. 2019).

Verberne et al. (2019); Kuzlu et al. (2022); Hammer et al. (2023); Sedig et al. (2020) beskrev att en del föräldrar önskade få konkret information om förväntad sjukdomsprogression och deras förväntade livslängd. Verberne et al. (2019) visade att information kunde vara behjälplig i organiseringen av deras liv, framtidsperspektiv, känslor och familjeliv. Ett annat perspektiv som Hammer et al. (2023) och Verberne et al. (2019) visade var att andra föräldrar ville undvika konkret information. Föräldrar i Sedig et al. (2020) studie hade velat få möjlighet att välja mellan att ta del av information eller inte och Mitchell et al. (2019) visade att föräldrarna kunde söka information hos andra föräldrar som var i en liknande situation.

3.5 Valet av miljö för pediatrik palliativ vård

3.5.1 Sjukhusmiljö

Föräldrar beskrev sjukhusvård som trygg eftersom det alltid fanns personal om något skulle hända och att de endast kunde fokusera på sitt barn. Föräldrarna beskrev att sjukhus speglade en miljö för vård, hopp om behandling och mirakel som kunde förlänga eller rädda barnets liv (Manor-Binyamini & Scheiber-Divon 2022). Vidare beskrev föräldrarna att de uppskattade en försäkring om att alla möjliga behandlingsalternativ undersöktes på sjukhus (Mitchell et al. 2019). Föräldrarna med att vara på en intensivvårdsavdelning var enligt föräldrarna att det gav deras barn fler levnadsdagar än vad andra miljöer kunde ge (Mitchell et al. 2019). I studien av Ribbers et al. (2020) uppgav föräldrarna att vårdenheter avsedd för barn avlastade familjen. Vidare beskrev Johnston et al. (2020) studie nackdelarna med sjukhusvård där föräldrarna kände sig ensamma när besökstiderna på sjukhuset var över och stödet inte var tillräckligt. Broden et al. (2022) beskrev att miljön på pediatrika intensivvårdsavdelningen skapade oro för föräldrarna på grund av umgängesregler, procedurer och om de fick privata rum eller inte.

3.5.2 Hemsjukvård

En del föräldrar föredrog att vara hemma under barnets sjukdom (Manor-Binyamini & Schreiber-Divon 2022; Kuzlu et al. 2022). Hemmet beskrevs av föräldrarna som en trygg plats (Hansson et al. 2022; Manor-Binyamini & Schreiber-Divon 2022). Hemmet var en plats med fokus och koncentration som sjukhuset inte kunde erbjuda. De upplevde ett större behov av en god relation med vårdpersonal eftersom ett nära samarbete behövde ske om vården var i hemmet (Hansson et al. 2022).

En ytterligare fördel som föräldrarna upplevde var att de ansåg att hemmet underlättade för familj och släkt att vara tillsammans (Hammer et al. 2023; Hansson et al. 2022). Föräldrarna beskrev att de var beredda att göra vad som helst för att tillfredsställa sina barn genom att uppfylla deras önskan om att få vara i hemmet. Det medförde ett större krav på föräldrar eftersom de behövde vara insatta och delta i barnets vård (Hansson et al. 2022). Föräldrarna påpekade att det var av vikt att alltid ha möjlighet till sjukhusinläggning när som helst (Hansson et al. 2022). En förälder beskrev rädsla över att utföra omvårdnadsåtgärder ensam utan vårdpersonalens närvaro (Ribbers et al. 2020). De beskrev att engagemang hos barnet som förstärkte känslan av kontroll (Hansson et al. 2022; Verberne et al. 2019). Känslan av kontroll beskrevs av deltagarna som nödvändig eftersom barnets sjukdom inte gick att kontrollera (Hansson et al. 2022). Föräldrarna beskrev att hemsjukvård gav mer tid åt det dagliga livet (Ribbers et al. 2020; Hansson et al. 2022).

Nackdelarna med hemsjukvård som påtalades av föräldrarna var att de önskade att hemmet skulle få vara en trygg plats och att hemsjukvård kunde skapa oro för andra syskon (Johnston et al. 2020). Föräldrarna beskrev att det upplevdes som svårt att kontrollera symtom i hemmet (Sedig et al. 2020). En förälder upplevde att sjuksköterskan från hemsjukvården inte var tillräckligt uppmärksam på hennes dotter (Johnston et al. 2020). Hammer et al (2023) beskrev att en del föräldrar ansåg att sjuksköterskorna hade bristande kompetens i pediatrik omvårdnad vilket gjorde att föräldrarna tog på sig extra ansvar i deras barns vård och betonar vikten av att ha ett tillgängligt stöd vid hembaserad vård. Ett annat perspektiv som Hammer et al. (2023) lyfte var att det egentligen inte gav någon medicinsk skillnad på att vara i hemmet eller på sjukhus utan att det mest handlade om vad föräldrar själva kände var bäst för dem.

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Litteraturstudiens syfte var att beskriva föräldrars upplevelser och erfarenheter från att ha ett barn som får palliativ vård. Föräldrarna upplevde flera negativa känslor under den palliativa processen för deras barn. En del föräldrar kände även ett behov av känslomässig och fysisk närhet till deras barn och beskrev att behovet ibland kom i konflikt med regler inom den kliniska verksamheten. Flera föräldrar beskrev att den palliativa processen var svår att acceptera. I föreliggande litteraturstudies resultat beskrev föräldrarna att vårdförloppet var oförutsägbart vid livets slut. En brist på tydlig information från sjukvårdspersonalen över barnets sjukdomsprogression bidrog till känslor av förlorad kontroll. I flera artiklar beskrev föräldrarna att de ville få konkret information om förväntad sjukdomsprogression för deras barn, medan två artiklar belyste att andra föräldrar önskade att undvika konkret information. De beskrev att förtroendet för sjukvården förlorades vid bristande kontinuitet vilket bidrog till en känsla av övergivenhet. Kontinuitet i vården var en viktig faktor för att minska frustration samt stödja utvecklingen av goda relationer till vårdpersonalen. Föräldrarna upplevde motstridiga råd från olika vårdpersonal som svåra situationer och önskade att det fanns en utvald vårdpersonal som ser över vården. De upplevde även att upprepning av information till vårdpersonal riskerade förtroende. Flera föräldrar upplevde att de inte hade klarat situationen utan stöd från familj, vänner och vårdpersonal. Stödet från vårdpersonalen var av vikt när stora beslut skulle tas.

4.2 Resultatdiskussion

Föreliggande litteraturstudies resultat visade att föräldrar upplevde flera negativa känslor som relaterades till att ha ett barn i palliativ vård såsom intensiv sorg, ångestkänslor och oro (Broden et al. 2022; Verberne et al. 2019; Hammer et al. 2023; Mitchell et al. 2019; Manor-Binyamini & Schreiber-Divons 2022). Vidare beskrev föräldrar i Verberne et al. (2019) studie att sorgen framträdde både i barnets sjukdomsprogression och föräldrarnas privata liv. Det kan kopplas till Erikssons (1994) teori eftersom hon beskrev att lidande speglar sorgen över det som personen förlorat eller håller på att förlora. Lidandet kunde jämföras som en dödskamp där den berörda människan upplevde hopplöshet, ångest, oro och ensamhet. Lidandet i sig handlar inte om ångest, men Eriksson (1994) förtydligar att människor som lider kan känna ångest.

Vilket påvisades i litteraturstudiens resultat där föräldrarna beskrev en ångestfylld känsla gällande beslutsfattande i livets slutskede för deras barn (Verberne et al 2019; Bogetz et al. 2020; Mitchell et al. 2019).

Föreliggande litteraturstudies resultat visade att föräldrarna upplevde ett behov av känslomässig och fysisk närhet till sitt barn genom livets slutskede (Broden et al. 2022; Mitchell et al. 2019). I en del fall krockade den fysiska närheten med regler inom den kliniska verksamheten (Broden et al. 2022). Det kan styrkas till Erikssons (1994) teori där hon beskrev att människans värdighet försäkrades genom att ge och ta emot kärlek och om det inte uppnåddes medfördes ett lidande.

Föreliggande litteraturstudies resultat visade att föräldrar inte skulle klara situationen utan stöd från familjen (Kuzlu et al. 2022; Manor-Binyamini & Schreiber-Divons 2022; Hammer et al. 2023; Ribbers et al. 2020). Det kan kopplas till Katie Erikssons (1994) teori om lidande där hon beskrev att en människa blir utmattad av att lida och behöver lugn, men inte nödvändigtvis ensamhet. Manor-Binyamini och Schreiber-Divons (2022) belyste ett annat perspektiv där en del föräldrar vissa dagar uttryckte ett behov av att få vara ensamma. Det styrktes också av Eriksson (1994) eftersom hon beskrev att ensamhet också kan medföra lidande. Resultatet i föreliggande litteraturstudie visade att stödet från sjukvården också var av stor betydelse och ibland helt avgörande för föräldrarna (Hammer et al. 2023; Ribbers et al. 2020; Hansson et al. 2022). Detta styrks i studierna av Verberne et al. (2017); Melin-Johansson, Axelsson, Jonsson-Grundberg, Hallqvist (2014) där föräldrarna beskrev hur det konstanta tillgängliga stödet från sjukvården var av vikt. Tan, Tiew och Shorey (2021) visade att föräldrarna upplevde värme från familj, vänner och hälsovårdare under mörka perioder under barnets palliativa tid och vägledde föräldrar till styrka. En del föräldrar upplevde dock att sociala relationer blev ansträngda på grund av stress. Hendricks-Ferguson et al. (2015) visade att sjuksköterskornas engagemang i vården för familjerna var betydelsefulla men också svåra eftersom sjuksköterskorna inte ville vara i vägen i de tuffa stunderna. Hendricks-Ferguson et al. (2015) visade vidare att sjuksköterskor också var rädda för att bli för personligt engagerande.

I föreliggande litteraturstudies resultat framhävs kontinuitet som en viktig faktor för att stödja utvecklingen av goda relationer till vårdpersonalen (Verberne et al. 2019;

Mitchell et al. 2019; Ribbers et al. 2020; Hansson et al. 2022; Hammer et al. 2023). Föräldrarna beskrev också deras upplevda känsla av övergivenhet från deras medicinska team efter att barnet lagts in på hospice (Johnston et al. 2020; Sedig et al. 2020). Melin-Johansson et al. (2014) styrker föreliggande litteraturstudies resultat genom att förtydliga hur föräldrarna uppskattade vårdens kontinuitet och hur det bidrog till trygghet. De beskrev vidare att kontinuitet var av vikt för att bygga förtroende och relationer. När det inte uppfylldes upplevde föräldrarna istället känslor av misstro, lidande och oro. Verberne et al. (2017) stärker föreliggande litteraturstudies resultat eftersom föräldrarna i deras studie beskrev hur kontinuitet och samordning var av större betydelse. Rud, Skagestad och Aasebø Hauken (2023) beskrev hur bristande samordning lämnade ansvar till föräldrarna att förmedla informationen mellan olika tjänster.

Flera studier av Verberne et al. (2019); Kuzlu et al. (2022); Hammer et al. (2023); Sedig et al. (2020) i föreliggande litteraturstudies resultat belyste vikten för föräldrarna att få konkret information. Detta styrktes av litteraturstudierna från Melin-Johansson et al. (2014); Tan et al. (2021) som beskrev att föräldrarna uppskattade att information om barnets sjukdom informerades på ett ärligt sätt med viss försiktighet. Snaman, McCarthy, Wiener och Wolfe (2020) beskrev i deras studie att tydlig och medkännande kommunikation är av betydelse vid samtal om avancerade stadier i cancervård. Sawin et al. (2019) visade att tidiga erfarenheter från chefssjuksköterskor av att kommunicera med barn i livets slutskede och deras föräldrar bidrog till att ge bättre palliativ vård som är fokuserad på familjens preferenser. De beskrev vidare hur de kunde vara tveksamma till att inleda svåra samtal med föräldrar angående barnets sjukdomsprogression samt övergången till vård i livets slutskede från botande behandling. Hendricks-Ferguson et al. (2015) visade att sjukvårdspersonalen upplevde det svårt att vara ärlig och kommunicera med barn och familjer om livets slutskede. Sjuksköterskorna beskrev betydelsen av en god kommunikation gentemot familjerna för att förbättra den palliativa vården. Winger et al. (2020) beskrev barn att det var avgörande att läkaren var ärlig med dem om den medicinska situationen de var i. Baserat på föreliggande artiklar är rak, tydlig och ärlig information om barnets tillstånd av vikt för föräldrarna, barn samt bidrar med en bättre familjefokuserad palliativ vård enligt sjuksköterskor. Även om sjuksköterskor är tveksamma till att inleda det svåra samtalet om palliativ vård som beskrivet, är det av vikt att det görs. Föreliggande litteraturstudies resultat lyfter även att

en del föräldrar i Hammer et al. (2023); Verberne et al. (2019) studier inte önskade konkret information och Sedig et al. (2020) anser att föräldrarna bör få välja mellan att ta del av information eller inte. Melin-Johansson et al. (2014) beskrev att de behövde acceptera information relaterad till deras barns förestående död. I föreliggande litteraturstudies resultat beskrivs ett perspektiv som lyfter att den palliativa processen var svår att acceptera för föräldrarna (Kuzlu et al. 2022; Ribbers et al. 2020; Broden et al. 2022). Flera föräldrar önskade en större förståelse över vad de kunde förvänta sig av den palliativa processen (Mitchell et al. 2019; Johnston et al. 2020; Sedig et al. 2020; Hammer et al. 2023) vilket styrks i studien av Melin-Johansson et al. (2014) som beskrev att föräldrarna upplevde bristande information om vad palliativ vård innebar i praktiken.

4.3 Metoddiskussion

4.3.1 Design

Litteraturstudieförfattarna valde att framställa en beskrivande litteraturstudie eftersom syftet var att beskriva föräldrars upplevelser och erfarenheter av att ha ett barn som får palliativ vård. En beskrivande litteraturstudie är en studie där data från de granskade primärstudierna sammanställs med hjälp av granskarens bedömning (Polit & Beck 2021).

4.3.2 Sökstrategi

PubMed är den främsta databasen för biomedicinsk litteratur och sträcker sig inom 70 länder (Polit & Beck 2021). Litteraturstudiens författare gjorde endast sökningen i databasen PubMed vilket kan uppfattas som en svaghet eftersom annan data från andra databaser inte inkluderats. Författarna till föreliggande litteraturstudie har under arbetet använt sig av "Riktlinjer för examensarbete i huvudområdet omvårdnad på grund- och avancerad nivå" från Högskolan i Gävle (2023). Riktlinjerna beskrev att om tillräckligt många artiklar uppnåtts av sökning i PubMed behövs inte någon kompletterande sökning i en annan databas. Enligt Polit och Beck (2021) är PubMed den bredaste databasen för vetenskaplig litteratur inom medicin och omvårdnad anser litteraturstudiens författare att en sökning i enbart PubMed var en styrka. Polit och Beck (2021) beskrev vikten av att använda flera synonymer vid en databassökning för att tänka brett. Litteraturstudieförfattare identifierade sökord utifrån litteraturstudiens syfte.

Det gav tre olika sökblock, (*se tabell 1. sökbloktabell*). Föreliggande författare har använt sig av flera synonymter vilket kan anses vara en styrka i litteraturstudien. Enligt Polit och Beck (2021) är MeSH-termer en hjälp för att bredda och få in fler perspektiv i sökordet. Litteraturstudieförfattarna strävade efter att använda så många MeSH-termer som möjligt och identifierade tre styckna vilket kan ses som en styrka. Vidare konsulterades Högskolan i Gävles bibliotek för att diskutera sökstrategin vilket kan ses som en styrka. Polit och Beck (2021) rekommenderar författarna att rådfråga kollegor och bibliotek om sökning i databaser. Sökningen som gjordes av litteraturstudieförfattarna begränsades med de senaste fem åren för att kunna ta del av den senaste forskningen. En annan begränsning i sökningen var det engelska språket som användes för att litteraturstudiens författare skulle kunna ta del av materialet. Det kan ses som en svaghet enligt Polit och Beck (2021) eftersom relevant forskning kan uteslutas. Polit och Beck (2021) beskrev även ett annat perspektiv där en begränsning kan hjälpa författarna att undvika irrelevant data (Polit och Beck 2021). En ytterligare svaghet i föreliggande litteraturstudie är att författarna inte har engelska som modersmål.

4.3.3 Urvalskriterier

Föreliggande litteraturstudie har använt primärstudier, vilket kan ses som en styrka. Enligt Polit och Beck (2021) ska primära studier användas i litteraturstudier eftersom sekundära studier har framställts och tolkats av någon annan än den ursprungliga forskaren. Litteraturstudieförfattarna har använt sig av kvalitativa studier i resultatet eftersom författarna ansåg den kvalitativa ansatsen mer lämplig utifrån litteraturstudiens syfte. Polit och Beck (2021) skriver att kvalitativ forskning fokuserar på att förstå den mänskliga upplevelsen och människans kapacitet att skapa och forma sina egna erfarenheter. Polit och Beck (2021) beskrev att den kvantitativa datan samlas in i numerisk form och analyseras statistiskt, vilket föreliggande författare inte ansåg vara relevant utifrån syftet. Polit och Beck (2021) beskrev vidare att den kvantitativa forskningen påvisats vara oflexibel och inte fångat helheten av mänsklig upplevelse. Valet att utesluta kvantitativ forskning i föreliggande litteraturstudie kan därför ses som en styrka. Litteraturstudiens författare har inte framställt studier som innefattar copingstrategier eftersom författarna inte anser att copingstrategier svarar på litteraturstudiens syfte då det är en hanteringsmekanism. Lundmark (2019) översätter copingstrategier som hanteringstrategier.

4.3.4 Urvalsprocess

Föreliggande litteraturstudie använde sig av “Riktlinjer för examensarbete i huvudområdet omvårdnad på grund- och avancerad nivå” från Högskolan i Gävle (2023) genom hela arbetet. Riktlinjerna beskrev att databassökningen ska leda fram till ett utfall av cirka 200 artiklar. Föreliggande litteraturstudiens sökning gav 293 träffar vilket författarna ansåg vara av rimlig storlek för att gå igenom. Efter urvalet av möjliga artiklar läste båda författarna studierna i fulltext för att sedan bedöma dessa genom en relevansgranskningsmall från Högskolan i Gävle (bilaga 1). De slutgiltiga 11 artiklarna granskades med hjälp av en kvalitetsgranskningsmall från Högskolan i Gävle (bilaga 2). Det anser litteraturstudieförfattarna kan vara en styrka eftersom båda författarna diskuterat och granskat artiklarna för att bedöma kvalitén. De valda artiklarna representerar sju länder vilket kan ses som en styrka eftersom det ger möjlighet till att flera perspektiv lyfts.

I föreliggande litteraturstudie beskrev författarna barn i palliativ vård mellan 0–18 år vilket frångås i två artiklar (Johnston et al. 2020 & Sedig et al. 2020). Sedig et al. (2020) inkluderade två barn där barnets ålder vid dödsfallet var 20–24 år och Johnston et al. (2020) inkluderade barn mellan 0–21 år. Det kan ses som en svaghet eftersom inte alla barn är mellan 0–18 år. Litteraturstudieförfattarna ansåg inte att det påverkade resultatet eftersom Johnston et al. (2020) redovisade en medelålder på 9.8 år vid dödsfallet och Sedig et al. (2020) endast hade två personer över 18 år och åldern var inte högre än 25 år.

4.3.5 Dataanalys

Dataanalysen i föreliggande litteraturstudie baserades på Aveyard (2014) dataanalysmetod. Författarna identifierade teman utifrån en sammanställd tabell där data var indelade i delar som berörde liknande saker. Det kan ses som en styrka eftersom Polit och Beck (2021) föreslår att författarna sammanfattar data i tabeller för litteraturstudier. De förtydligar att det är enklare att urskilja mönster genom att läsa utifrån tabellen i stället för ett helt dokument. Litteraturstudiens författare beskrev fyra huvudteman där två av huvudteman har två underteman. Enligt Polit och Beck (2021) innebär en tematisk analys att upptäcka data som liknar varandra men motsäger varandra. Föreliggande litteraturstudie presenterar de valda artiklarnas resultat som överensstämmer med varandra och resultat som motsäger varandra.

4.3.6 Forskningsetiska överväganden

Litteraturstudieförfattarna har endast använt sig av artiklar godkända av en etisk kommitté i litteraturstudiens resultat eftersom artiklarna ska innehålla en vetenskaplig kvalitet som genomförs på ett etiskt sätt där deltagarna inte kommit till skada. Enligt Polit och Beck (2021) kan objektivitet riskeras när forskare är engagerade i deras forskning och skyddandet av deltagarnas rättigheter kan gå förlorade. De flesta institutioner har därför en etisk kommitté som kan granska forskningsförslag. En artikel har uteslutits eftersom artikeln fick avslag från en etisk kommitté som ansåg studien ohuman. Artikelns deltagare hade däremot givit ett informerat samtycke, men med avslag från den etiska kommittén i kombination med bristande kvalitet uteslöts artikeln. All data har först granskats individuellt av föreliggande författare. Därefter diskuterades datan för att minimera risken för att ingen information skulle utelämnas, fabriceras, förfalskas eller plagieras samt för att få en bredare uppfattning av innehållet i studierna. Litteraturstudien är refererad enligt Harvardsystemet (Högskolan i Borås 2023) för att säkerställa att referenshanteringen skedde korrekt och att information inte förvrängdes eller plagierades. Det har gjorts av föreliggande författare eftersom Sandman och Kjellström (2018) beskrev att plagiering är att ge beslag på andra personers text utan att referera till primärkällan.

4.4 Kliniska implikationer

Författarnas förhoppning är att denna studie kan bidra till sjuksköterskor, föräldrar och annan vårdpersonal i samma situation. Litteraturstudien beskriver att föräldrarna upplevde att kontinuitet i vården bidrar till bättre relationer med vårdpersonalen och minskad frustration. Förhoppningen är därför att studien kan bidra med kunskap om att vårdgivare bör eftersträva kontinuitet för att beakta föräldrarnas sårbara situation och möjliggöra bästa möjliga vård. Sjuksköterskor bör därför erbjudas utbildning inom pediatrik palliativ vård. Önskvärt är om riktlinjer främjar kontinuitet ses över och att föreliggande litteraturstudies resultat kan ligga till grund för riktlinjerna.

4.5 Förslag på fortsatt forskning

Kommunikationen påvisades vara en delad fråga där föräldrarnas önskemål skilde sig åt. När resultatet diskuterades mot annan forskning upptäckte författarna att sjuksköterskor ansåg att det var svårt att samtala om livets slutskede med föräldrar, men

att det var av vikt för att upprätthålla god vård. Författarna anser därför att det skulle vara intressant om framtida forskning fokuserade på sjuksköterskors och föräldrars upplevelse av kommunikation i livet slutskede för att kunna jämföra, och på så sätt utveckla riktlinjer och arbetssätt som är lämpade för både sjuksköterskor och föräldrar.

4.6 Slutsats

Resultatet av föreliggande litteraturstudie visade att föräldrar till barn i livets slutskede är i en utsatt och sårbar situation som präglas av negativa känslor. Kontinuitet är av betydelse för att lyckas främja goda relationer till vårdpersonalen och minska frustration. Resultatet visade att föräldrarna tyckte olika med avseende på kommunikation, en del önskade konkret information och andra inte. Det fortsätter även under temat miljö för pediatrik palliativ vård där en del föräldrar uppskattade sjukhusmiljön medan andra önskade få vara i hemmet. Baserat på föreliggande litteraturstudiens resultat drar författarna slutsatsen att anhöriga är olika och behöver olika saker. Det är därför av vikt att sjuksköterskor arbetar personcentrerat runt både patienten och anhöriga och lyssnar på föräldrars önskemål och behov.

5. Referenser

*= artiklar som ingår i föreliggande litteraturstudies resultat.

Aveyard, H. (2014). *Doing a literature review in health and social care*. Liscensing Agency: Lund.

Björkman, I., Lützén, K. & Jakobsson Ung. (2019). Sjuksköterskan som professionell yrkesutövare, forskare och samhällsförändrare. I Ehrenberg, A. & Wallin, L. (red.) *Omvårdnadens grunder - ansvar och utveckling*. ss. 25–44. Studentlitteratur: Lund.

*Bogetz, J. F., Revette, A., Rosenberg, A. R. & DeCoursey, D. (2020). "I Could Never Prepare for Something Like the Death of My Own Child": Parental Perspectives on Preparedness at End of Life for Children With Complex Chronic Conditions. *Journal of pain and symptom management*, 60 (6), 1154–1162.e1. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.06.035

*Brodén, E. G., Werner-Lin, A., Curley, M. A. Q. & Hinds, P. S. (2022). Shifting and intersecting needs: Parents' experiences during and following the withdrawal of life sustaining treatments in the paediatric intensive care unit. *Intensive & critical care nursing*, 70, 103216. Doi: 10.1016/j.iccn.2022.103216

Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing (Wiley-Blackwell)*, 15 (1), ss. 61–71. Doi: [10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x)

Enskär, K. & Golsäter, M. (2019). Från barndom till ungdom. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt*. ss. 147-180. Studentlitteratur: Lund.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Liber. Arlööv.

Eriksson, K. (1993). Lidandets idé. I Eriksson, K. (red.) *Möten med lidanden*. Ss. 1–27. Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi.

Flury, M., Orellana-Rios, C. L., Bergsträsser, E., & Becker, G. (2021). "This is the worst that has happened to me in 86 years": A qualitative study of the experiences of grandparents losing a grandchild due to a neurological or oncological disease. *Journal for specialists in pediatric nursing: JSPN*, 26 (1), e12311.

<https://doi.org/10.1111/jspn.12311>

Forsberg, A. (2014). *Omvårdnad på akademisk grund*. Natur & Kultur. Stockholm.

Friberg, F. & Öhlén, J. (2019). Person. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt*. ss. 311–336. Studentlitteratur: Lund.

Hallström, I. (2015). Barn i hälso- och sjukvården. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. ss. 24–30. Liber AB: Stockholm.

Hallström, I. (2015). Barn i Sverige och världen. I Hallström, I., & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. ss. 18–23. Liber AB: Stockholm.

Hallström, I. (2015). När ett barn är allvarligt sjukt. I Hallström, I., & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. ss. 361–365. Liber AB: Stockholm.

*Hammer, N. M., Hansson, H., Pedersen, L. H., Abitz, M., Sjøgren, P., Schmiegelow, K., Bidstrup, P. E., Larsen, H. B. & Olsen, M. (2023). Intersectoral collaboration in home-based end-of-life pediatric cancer care: A qualitative multiple-case study integrating families' and professionals' experiences. *Palliative medicine*, 37 (1), 149–162. Doi: 10.1177/02692163221135350

*Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S. J. & Raunkiaer, M. (2022). End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences. *Scandinavian journal of caring sciences*, 10.1111/scs.13066. Advance online publication. Doi: 10.1111/scs.13066

Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., Carr, B. & Haase, J. E. (2015). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of*

the Association of Pediatric Oncology Nurses, 32 (4), 240–252.

<https://doi.org/10.1177/1043454214555196>

Högskolan i Borås (2023). *Guide till harvardssystemet*.

<https://www.hb.se/globalassets/global/hb---extern/biblioteket/skriva-och-referera/harvardguiden.pdf> [2023-10-09].

*Johnston, E. E., Molina, J., Martinez, I., Dionne-Odom, J. N., Currie, E. R., Crowl, T., Butterworth, L., Chamberlain, L. J., Bhatia, S. & Rosenberg, A. R. (2020). Bereaved parents' views on end-of-life care for children with cancer: Quality marker implications. *Cancer*, 126 (14), 3352–3359. Doi: 10.1002/cncr.32935

*Kuzlu Ayyildiz, T., Kurt, A., Topan, A., Kulakçı Altıntaş, H., Veren, F. & Üstüner Top, F. (2022). Difficulties Experienced by Turkish Parents With Children in Pediatric Palliative Care: An Exploratory Qualitative Study. *Omega*, 302228221097291. Advance online publication. Doi: 10.1177/00302228221097291

Lambert, V., Coad, J., Hicks, P. & Glacken, M. (2014). Social spaces for young children in hospital. *Child: Care, Health & Development*, 40 (2), ss. 195–204. [doi: 10.1111/cch.12016](https://doi.org/10.1111/cch.12016)

Lin, N., Lv, D., Hu, Y., Zhu, J., Xu, H., & Lai, D. (2023). Existential experiences and perceptions of death among children with terminal cancer: An interpretative qualitative study. *Palliative medicine*, 37(6), 866–874.

<https://doi.org/10.1177/02692163231165100>

Lundmark, M. (2019). Religiös och icke religiös andlighet. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt*. ss. 509–535. Studentlitteratur: Lund.

*Manor-Binyamini, I. & Schreiber-Divon, M. (2022). Listening to Parents of Children With Cancer-Between Life and its end. *Journal of patient experience*, 9, 23743735221106589. Doi: 10.1177/23743735221106589

McAndrew, N. S., & Leske, J. S. (2015). A Balancing Act: Experiences of Nurses and Physicians When Making End-of-Life Decisions in Intensive Care Units. *Clinical Nursing Research*, 24 (4), ss. 357–374. doi: [10.1177/1054773814533791](https://doi.org/10.1177/1054773814533791)

Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Jonsson Grundberg, M. & Hallqvist, F. (2014). When a child dies: parents' experiences of palliative care-an integrative literature review. *Journal of pediatric nursing*, 29 (6), 660–669. DOI: 10.1016/j.pedn.2014.06.009

* Mitchell, S., Spry, J. L., Hill, E., Coad, J., Dale, J. & Plunkett, A. (2019). Parental experiences of end of life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a qualitative interview study. *BMJ open*, 9 (5), e028548. DOI: [bmjopen-2018-028548](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028548)

Nationella rådet för palliativ vård (2017). *Barn – som patient och närstående*. <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2018/08/Palliativ-Vard-nr-4-2017.pdf> [2023-10-24].

Parola, V., Coelho, A., Sandgren, A., Fernandes, O. & Apóstolo, J. (2018). Caring in Palliative Care: A Phenomenological Study of Nurses' Lived Experiences. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20 (2), ss. 180–186. doi: [10.1097/NJH.0000000000000428](https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000428)

Polit, D-F. & Beck, C-T. (2021). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Polit, D-F. & Beck, C-T. (2017). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Polit, D-F. & Beck, C-T. (2014). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Regeringskansliet (2015). *Föräldrar och barn*. https://www.regeringen.se/regeringspolitik/familjeratt/foraldrar-och-barn/?fbclid=IwAR0GPZcdZQ4EfL9Srv4e1n2XbotzZ-Ht_V4ovKVAXpAsLfoCA-erRizNEgA [2023-10-09].

*Ribbers, S., Wager, J., Hartenstein-Pinter, A., Zernikow, B. & Reuther, M. (2020). Core outcome domains of pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their families: A qualitative interview study. *Palliative medicine*, 34 (3), 309–318. Doi: 10.1177/0269216319885818

Riiser, K., Holmen, H., Winger, A., Steindal, S. A., Castor, C., Kvarme, L. G., Lee, A., Lorentsen, V. B., Misvaer, N. & Früh, E. A. (2022). Stories of paediatric palliative care: a qualitative study exploring health care professionals' understanding of the concept. *BMC Palliative Care*, 21 (1), ss. 1–10. doi: [10.1186/s12904-022-01077-1](https://doi.org/10.1186/s12904-022-01077-1)

Rud, S. A., Skagestad, E. & Aasebø Hauken, M. (2023). Parents' experiences of paediatric palliative care in the community healthcare system: a qualitative study. *Palliative care and social practice*, 17, 26323524231193036. DOI: 10.1177/26323524231193036

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken - Etik för vårdande yrken*. Studentlitteratur: Lund.

Sawin, K. J., Montgomery, K. E., Dupree, C. Y., Haase, J. E., Phillips, C. R. & Hendricks-Ferguson, V. L. (2019). Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 36 (3), 178–190. DOI: 10.1177/1043454219835448

SBU. (2015). *Erfarenheter och upplevelser av bemötande och hjälp bland personer med självskadebeteende*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering. https://www.sbu.se/contentassets/4b3a210e262742c9aede925a23889cb5/bemotande_hjalp_sjalvskadebeteende_1_201504.pdf [2023-05-15].

*Sedig, L. K., Spruit, J. L., Paul, T. K., Cousino, M. K., Pituch, K. & Hutchinson, R. (2020). Experiences at the End of Life From the Perspective of Bereaved Parents: Results of a Qualitative Focus Group Study. *The American journal of hospice & palliative care*, 37 (6), 424–432. doi: 10.1177/1049909119895496

Snaman, J., McCarthy, S., Wiener, L. & Wolfe, J. (2020). Pediatric Palliative Care in Oncology. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 38 (9), 954–962. DOI: 10.1200/JCO.18.02331

Socialstyrelsen (2020). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – information till patienter och närstående.*

<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/information-till-patienter/om-publicerade-riktlinjer/palliativ-vard/?fbclid=IwAR1dSKm0su2tMxmXPByxKKK0ouGu2pWvecD58WbRo9Kp06LvFq4Tf1yHO4> [2023-10-09]

Socialstyrelsen (2018). *Palliativ vård - förtydligande och konkretisering av begrepp.*

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf> [2023-10-09]

Svenska palliativa registret (2020). *Årsrapport för svenska palliativregistret 2020.*

<https://palliativregistret.se/media/ydvnookr/%C3%A5rsrapport-2020.pdf> [2023-10-24].

Svensk sjuksköterskeförening (2019). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå.*

https://swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf?fbclid=IwAR0xM_pVGi0fkRVW1gReUKUqyNnfzdwcpZ18oTDVvpGSO-nf-iZvvoNDz6k [2023-05-15].

Svensk sjuksköterskeförening (2014). *Omvårdnad och god vård.*

<https://swenurse.se/download/18.5c16b8c4176843245032c40c/1609769547454/Omv%C3%A5rdnad%20och%20god%20v%C3%A5rd.pdf?fbclid=IwAR3eYFYHqJwRCieYy54uFc0phKbPDSOwR3ehGzIbpMVfZbkkG1L0nnLPXRI> [2023-10-09]

Svensk sjuksköterskeförening (2009). *Sjuksköterskans profession*.

https://swenurse.se/download/18.21c1e38d17597745926153c6/1605101079996/Sjuksk%C3%B6terskans%20profession.pdf?fbclid=IwAR14HL1NhG7aM03ZB1rWO5LJOWd2ZjZBT5MH525mYC9_mhy4LHhLs42bpxc [2023-05-15].

Tan, A. J. N., Tiew, L. H. & Shorey, S. (2021). Experiences and needs of parents of palliative paediatric oncology patients: A meta-synthesis. *European journal of cancer care*, 30 (3), e13388. <https://doi.org/10.1111/ecc.13388>

Tatterton, M. J., & Walshe, C. (2019). How Grandparents Experience the Death of a Grandchild With a Life-Limiting Condition. *Journal of family nursing*, 25 (1), 109–127. <https://doi.org/10.1177/1074840718816808>

Ternstedt, B-M., & Norberg, A. (2019) Livscykel och omvårdnad. I Friberg, F., & Öhlen., J (red.). *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt*. ss. 147–180. Studentlitteratur: Lund.

*Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A. & van Delden, J. J. M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *European journal of pediatrics*, 178 (7), 1075–1085. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>

Verberne, L. M., Schouten-van Meeteren, A. Y., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Jagt, C. T., Grootenhuis, M. A., van Delden, J. J. & Kars, M. C. (2017). Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliative medicine*, 31 (10), 956–963. Doi: 10.1177/0269216317692682

Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC palliative care*, 19(1), 165. Doi: 10.1186/s12904-020-00672-4

Öhlén, J. & Friberg, F. (2019). Person. I Friberg, F & Öhlén, J. (red.) *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, ss.313–334.

6. Bilagor

Bilaga 1. Mall för relevansgranskning

Artikelförfattare och publiceringsår				
		Ja	Delvis	Nej
1.	Är det som studeras i granskad originalstudie ¹ relevant i förhållande till syftet i litteraturstudien ² ?			
2	Är de deltagare som ingår i granskad originalstudie ¹ relevanta i förhållande till syftet i litteraturstudien ² ?			
3.	Är det sammanhang (kontext) som studeras i granskad originalstudie ¹ relevant i förhållande till syftet i litteraturstudien ² ?			
4.	Är granskad originalstudies ¹ ansats och design relevant i förhållande till syftet i litteraturstudien ² ?			
5.	Sammanvägd bedömning: bör granskad originalstudie inkluderas för kvalitetsgranskning i litteraturstudien ² ?			

Bilaga 2. Mall för kvalitetsgranskning med kvalitativ ansats

		Ja , med motiveringen att...	Delvis , med motiveringen att...	Nej , med motiveringen att...	Går ej att bedöma , med motiveringen att...
Syfte					
1.	Är den granskade studiens syfte och eventuella frågeställningar tydligt formulerade?				
Metod					
2.	Är designen lämplig utifrån studiens syfte?				
3.	Är deltagarna relevanta i förhållande till studiens syfte?				

4.	Är urvalsmetoden samt inklusionskriterier och eventuella exklusionskriterier beskrivna?				
5.	Är det sammanhang (kontext) i vilket forskningen genomförs beskrivet?				
6.	Är datainsamlingsmetoden relevant i förhållande till studiens syfte?				
7.	Är analysmetoden redovisad och tydligt beskriven?				

8.	Är trovärdighetsaspekter för studien beskrivna? (Observera att detta kan finnas beskrivet i en artikels metoddelen och/eller i dess diskussionsdel.)				
9.	Är forskningsetiska frågor för studien beskrivna?				
Resultat					
10.	Är det resultat som redovisas relevant i förhållande till studiens syfte samt är det tydligt beskrivet?				
Diskussion					

11.	Diskuteras studiens resultat i förhållande till tidigare forskning samt eventuellt också teori?				
12.	Diskuteras den kliniska betydelse som studiens resultat kan ha?				
13.	Diskuteras studiens styrkor och svagheter vad gäller metod samt också eventuellt forskningsetik? (Observera att delar av detta kan finnas beskrivet i en artikels metoddel.)				

Bilaga 3. Metodtabell

Författare, publikationsår och land	Titel	Design och ansats	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
Bogetz, J. F., Revette, A., Rosenberg, A. R., & DeCoursey, D. (2020). USA.	"I Could Never Prepare for Something Like the Death of My Own Child": Parental Perspectives on Preparedness at End of Life for Children With Complex Chronic Conditions	Tvärsnittsstudie med en kvalitativ analys.	110 föräldrar.	Enkät med ett öppet svarsalternativ.	Tematisk analys.
Broden, E. G., Werner-Lin, A., Curley, M. A. Q., &	Shifting and intersecting needs: Parents' experiences during and following	Kvalitativ ansats med beskrivande design.	40 föräldrar.	Semistrukturerade telefonintervjuer med enskilda föräldrar.	Innehållsanalys.

Hinds, P. S. (2021). England.	the withdrawal of life sustaining treatments in the paediatric intensive care unit				
Hammer, N. M., Hansson, H., Pedersen, L. H., Abitz, M., Sjøgren, P., Schmiegelow, K., Bidstrup, P. E., Larsen, H. B., & Olsen, M. (2023). Danmark.	Intersectoral collaboration in home-based end-of-life pediatric cancer care: A qualitative multiple-case study integrating families' and professionals' experiences	Beskrivande kvalitativ flerfallstudie.	Åtta föräldrar, sju mor- och far föräldrar och 16 vårdgivare.	Semistrukturerade intervjuer.	Innehållsanalys.
Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S. J., & Raunkiaer, M. (2022). Danmark.	End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences	Kvalitativ ansats med beskrivande design.	Sju föräldrar.	Semistrukturerade intervjuer.	Innehållsanalys.

Johnston, E. E., Molina, J., Martinez, I., Dionne-Odom, J. N., Currie, E. R., Crowl, T., Butterworth, L., Chamberlain, L. J., Bhatia, S., & Rosenberg, A. R. (2020). USA.	Bereaved parents' views on end-of-life care for children with cancer: Quality marker implications	Mixad metod.	28 föräldrar.	Semistrukturerade intervjuer.	Innehållsanalys.
Kuzlu Ayyildiz, T., Kurt, A., Topan, A., Kulakçı Altıntaş, H., Veren, F., & Üstüner Top, F. (2022). Turkiet.	Difficulties Experienced by Turkish Parents With Children in Pediatric Palliative Care: An Exploratory Qualitative Study	Kvalitativ ansats med en fenomenologisk design.	20 föräldrar.	Djupintervjuer.	Innehållsanalys.

Manor-Binyamini, I., & Schreiber-Divon, M. (2022). Israel.	Listening to Parents of Children With Cancer-Between Life and its end.	Kvalitativ ansats med en fenomenologisk design.	15 föräldrar.	Semistrukturerade intervjuer.	Tematisk analys.
Mitchell, S., Spry, J. L., Hill, E., Coad, J., Dale, J., & Plunkett, A. (2019). England.	Parental experiences of end of life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a qualitative interview study.	En djupgående kvalitativ ansats.	17 föräldrar.	Semistrukturerade intervjuer.	Tematisk analys.
Ribbers, S., Wager, J., Hartenstein-Pinter, A., Zernikow, B., & Reuther, M. (2020). Tyskland.	Core outcome domains of pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their	En kvalitativ ansats med en forskningsdesign.	14 föräldrar och 20 vårdgivare.	Guidade intervjuer.	Innehållsanalys.

	families: A qualitative interview study.				
Sedig, L. K., Spruit, J. L., Paul, T. K., Cousino, M. K., Pituch, K., & Hutchinson, R. (2020). USA.	Experiences at the End of Life From the Perspective of Bereaved Parents: Results of a Qualitative Focus Group Study.	Kvalitativ ansats.	Tolv föräldrar.	Fokusgrupper	Jämförande analys.
Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J.	Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study.	Tolkande kvalitativ ansats.	42 föräldrar.	Semistrukturerade djupintervjuer.	En induktiv tematisk analys.

M. (2019). Nederländerna.					

Bilaga 4. Resultattabell

Författare, publikationsår & land	Syfte	Resultat
Bogetz, J. F., Revette, A., Rosenberg, A. R., & DeCoursey, D. (2020). USA.	Syftet med studien var att belysa de olika aspekterna vid livets slutskede hos föräldrar med barn som har komplexa kroniska tillstånd.	Tre kategorier redovisas där erfarenheter av kronisk sjukdom, förberedelse inför barnets bortgång och känslor för deras barns död beskrivs.
Broden, E. G., Werner-Lin, A., Curley, M. A. Q., & Hinds, P. S. (2021). England.	Syftet med denna studie var att undersöka föräldrars uppfattning om omvårdnadsbehoven för de själva och barnet under och efter den palliativa vården på den pediatrika intensivvårdsavdelningen.	Föräldrars berättelser visar fyra behov: (1) att vara tillsammans, (2) att förstå barnets utvecklande kliniska vård, (3) att hantera olika faktorer och (4) att navigera en rad känslor i ett sterilt sammanhang.
Hammer, N. M., Hansson, H., Pedersen, L. H., Abitz, M., Sjøgren, P., Schmiegelow, K.,	Syftet med denna studie var att identifiera och utforska betydelsefulla aspekter i hembaserad	Fem huvudteman presenteras i resultatet där betydelsefulla aspekter i livets slutskede

<p>Bidstrup, P. E., Larsen, H. B., & Olsen, M. (2023). Danmark.</p>	<p>vårdssamarbete i livets slutskede för barn med cancer som upplevts av föräldrar, mor- och farföräldrar och sjukvårdspersonal.</p>	<p>beskrevs: Att skapa samarbeten, stödja familjelivet, tydliggöra organisationen och hantera utmaningarna som uppstår.</p>
<p>Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S. J., & Raunkiaer, M. (2022). Danmark.</p>	<p>Syftet med denna studie var att belysa föräldrars erfarenheter av en hembaserad palliativ vård och hur det påverkade hela familjen under barnets sista tid i livet.</p>	<p>Det beskriver resultatet i tre teman.</p> <p>Engagemang som möjliggör en känsla av kontroll och coping.</p> <p>Upprätthålla deltagandet i familjens vardagsrutiner.</p> <p>Ge plats för närvaro och tröst under och efter livets slutskede.</p>
<p>Johnston, E. E., Molina, J., Martinez, I., Dionne-Odom, J. N., Currie, E. R., Cowl, T., Butterworth, L., Chamberlain, L. J., Bhatia, S., & Rosenberg, A. R. (2020). USA.</p>	<p>Syftet med denna studie var att beskriva föräldrars perspektiv på högkvalitativ palliativ vård av barn inom onkologisk vård.</p>	<p>Resultatet lyfter erfarenheter från flera aspekter av att ha ett barn i palliativ vård som hjälpte och som kunde ha hjälpt. Artikelns resultat belyser:</p> <p>Att många familjer föredrog dödsfall av barn i hemmet, lindra lidande och öka livskvalitén för sitt barn, program och policys som underlättar för familjen, utbildning och guidning i livets</p>

		slutskede och känslor av övergivenhet av sjukvårdspersonal efter barnets dödsfall.
Kuzlu Ayyildiz, T., Kurt, A., Topan, A., Kulakçı Altıntaş, H., Veren, F., & Üstüner Top, F. (2022). Turkiet.	Syftet med denna studie var att identifiera svårigheter hos föräldrar till pediatrika palliativa vårdpatienter samt hur de hanterar situationen.	Fyra teman identifieras i resultatet. Problem i acceptansprocess, svårighet med sjukhusmiljö, förväntningar från vårdpersonal och copingstrategier.
Manor-Binyamini, I., & Schreiber-Divon, M. (2022). Israel.	Syftet med denna studie var att utforska och ge en djupgående inblick i föräldrars erfarenheter och upplevelser av barn med cancer i livets slutskede.	Tre huvudteman beskrivs: Konflikt mellan hopp och insikt om att barnet inte kommer överleva. Behovet av stöd för att klara vardagen sätts i konflikt med behov att vara själv och känna sig oberoende. Skillnaden mellan sjukhus och hemmet: hemmet som speglar en trygghet de haft och sjukhuset speglar bland annat medicinsk trygghet och hopp.
Mitchell, S., Spry, J. L., Hill, E., Coad, J., Dale, J., & Plunkett, A. (2019). England.	Syftet med denna studie var att ge en fördjupande inblick i erfarenheter och upplevelser hos sörjande föräldrar som har upplevt beslutsfattande i livets slutskede för	Fem teman presenteras relaterat till beslutsfattande i livets slutskede: Föräldrar har betydelsefulla kunskaper som påverkar beslutsprocessen.

	<p>barn med livsbegränsande eller livshotande tillstånd på en pediatrik intensivvårdsavdelning.</p>	<p>Goda relationer till vårdpersonal ger förutsättningar till föräldrar att ta beslut i livets slutskede.</p> <p>Kommunikationen med hälso- och sjukvårdspersonalen ger inflytande på familjens upplevelser.</p> <p>Ett engagemang i sitt barns slutskede av livet kan vara känslomässigt påtagligt.</p> <p>Familjers upplevelser av att få vård på en pediatrik intensivvårdsavdelning.</p>
<p>Ribbers, S., Wager, J., Hartenstein-Pinter, A., Zernikow, B., & Reuther, M. (2020). Tyskland.</p>	<p>Syftet med denna studie var att identifiera meningsfulla resultat i pediatrik palliativ vård för barn med svåra neurologiska funktionsnedsättningar och deras familjer.</p>	<p>Resultatet sammanfattas i sex kategorier:</p> <ul style="list-style-type: none"> Kontroll av symtom Stöd och andrum Normalitet Trygghet Egenmakt Hantering av sjukdomen

<p>Sedig, L. K., Spruit, J. L., Paul, T. K., Cousino, M. K., Pituch, K., & Hutchinson, R. (2020). USA.</p>	<p>Syftet med denna studie var att identifiera vad som är mest användbart, vad som är minst hjälpsamt och vad som saknas inom palliativ vård ur perspektivet av sörjande föräldrar.</p>	<p>Fyra teman identifieras. Betydelsefulla kommunikationsegenskaper, goda egenskaper hos vårdgivaren, uppfyllda behov och föräldrars erfarenheter.</p>
<p>Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J. M. (2019). Nederländerna.</p>	<p>Studies syfte var att ge insikt i föräldrarnas erfarenheter om att ta hand om ett barn med livsbegränsad eller livshotande malign eller icke malign sjukdom. Sedan identifiera de viktigaste copingstrategierna som används för att tillåta sig själv att fortsätta med deras dagliga liv.</p>	<p>Erfarenheter som studien rapporterar i sitt resultat är: Daglig ångest över att förlora sitt barn, konfrontation med känslor som saknad och sorg relaterat till deras barn ständiga försämring. Känslan av vetskapen om att veta att sitt barn inte kommer överleva, men inte veta när döden inträffar.</p>