



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Att förlora det finaste som finns

Föräldrars upplevelser av att ha ett barn i terminalt skede och pediatrik palliativ
vård
– en litteraturstudie

Sara Lindberg & Mercedes Udnie

2013

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp
Omvårdnadsvetenskap
Examensarbete inom omvårdnadsvetenskap
Sjuksköterskeprogrammet

Handledare: Elisabet Eriksson
Examinator: Marja-Leena Kristofferzon

Sammanfattning

Syfte: Syftet med studien var att beskriva föräldrars upplevelse kring när deras barn befinner sig i det terminala skedet av svår sjukdom eller trauma, och av den palliativa vård de erhåller. Ett ytterligare syfte var att kvalitetsgranska artiklarna utifrån datainsamlingsmetod.

Metod: Den föreliggande litteraturstudien har en beskrivande design. Sökningar gjordes i databaserna PubMed och Cinahl med sökorden child, parent, experience, palliative care och death. Tretton artiklar valdes ut och bearbetades.

Huvudresultat: Det framkom att föräldrar upplevde att vägen mot att förlora ett barn var en kaosartad och känsloladdad tid. De beskrev förlusten av kontroll, att vägra ge upp hoppet, svårigheterna med beslutsfattandet kring barnet samt vad som utmärker en god förälder i denna svåra tid. Upplevelsen av den pediatrika palliativa vården speglade vårdpersonalens förhållningssätt, där en god omvårdnad enligt föräldrarna handlade om en god kommunikation, kontinuitet i vårdteamet samt relationsskapande.

Slutsats: Med vetskapen om vilken tid av känslomässigt kaos och sorg föräldrar upplever då de är på väg att förlora sitt barn, kan sjuksköterskan utveckla ett medmänskligt förhållningssätt gentemot dessa familjer.

Nyckelord: barn, pediatrik palliativ vård, livets slutskede, föräldrar, upplevelser

Abstract

Aim: The purpose of the study was to describe parental experiences of when their children are in the terminal stage of severe illness or trauma, and of the palliative care they receive. A further aim was to make a quality review of the articles by their data collection method.

Methods: This literature review has a descriptive design. Literature searches were made in the databases PubMed and Cinahl, using the search terms child, parent, experience, palliative care and death. Thirteen articles were chosen and processed.

Result: The study shows that parents experienced the path towards losing a child as a chaotic and emotional time. They described the loss of control, refusal to give up hope, the difficulties with the decision making process regarding the child and what factors define a good parent in these difficult times. The experience of the pediatric palliative care reflected health care professionals approach, where good care according to the parents includes good communication, continuity within the healthcare team and bond making.

Conclusion: With knowledge of what time of emotional chaos and sorrow parents experience when they are about to lose their child, the nurse can develop a charitable approach towards these families.

Keywords: child, pediatric palliative care, end of life, parents, experiences

Innehållsförteckning

1. BAKGRUND	- 1 -
1.1 Begreppsdefinition – ”barn”	- 1 -
1.2 Familjecentrerad vård	- 1 -
1.3 Pediatrik palliativ vård	- 1 -
1.4 Sjuksköterskans roll i den pediatrika palliativa vården	- 2 -
1.5 Teoretisk koppling	- 3 -
1.6 Problemformulering	- 3 -
1.7 Syfte och frågeställningar	- 4 -
2. METOD	- 4 -
2.1 Design	- 4 -
2.2 Databaser	- 4 -
2.3 Sökord, sökstrategi och urvalskriterier	- 4 -
2.4 Dataanalys	- 5 -
3. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	- 6 -
4. RESULTAT	- 6 -
4.1 Föräldrars upplevelse av att förlora sitt barn	- 7 -
4.2 Föräldrars upplevelse av pediatrik palliativ vård	- 9 -
4.3 Granskning av artikelkvalitet med fokus på datainsamlingsmetod	- 11 -
5. DISKUSSION	- 11 -
5.1 Huvudresultat	- 11 -
5.2 Resultatdiskussion	- 12 -
5.3 Metoddiskussion	- 16 -
5.4 Allmän diskussion	- 17 -
6. SLUTSATS	- 18 -
7. REFERENSER	- 19 -
BILAGOR	

1. Bakgrund

1.1 Begreppsdefinition – ”barn”

Enligt Förenta Nationernas (FN) barnkonvention (2000) är ett barn en människa under 18 år, och har alla samma rättigheter och lika värde. När det kommer till beslut kring barn så är det alltid vad som ligger i barnets bästa intresse som ska beaktas, och stöd ska ges till förälder/vårdnadshavare för att detta ska kunna uppnås. Alla barn har rätt till adekvat sjukvård för att kunna erhålla optimal hälsa (UNICEF 2000).

1.2 Familjecentrerad vård

Familjecentrerad vård började växa fram som tanke under senare halvan av 1900-talet, då upptäckter kring vikten av att möta de psykosociala behoven hos barn inom hälso- och sjukvården gjordes. Idéer om familjens roll kring barnet och hur deras närhet påverkade barnets välmående började forma arbetet och många institutioner uppmuntrade familjemedlemmar att vara närvarande vid medicinska procedurer samt utökade sina besökstider så att familjemedlemmar kunde vara hos barnet dygnet runt (Committee on Hospital Care and Institute for Patient- and Family-centered Care 2012). Att arbeta familjecentrerat handlar om att vidga omvårdnaden till att även innefatta de personer som är viktiga för patienten i fråga. Inom pediatriken är det vedertaget att korrekt utförande av familjecentrerad vård ger bättre hälsoreultat och fördelning av vårdens resurser, såväl som högre grad av nöjda patienter och familjer. Att arbeta familjecentrerat handlar inte bara om att se vikten av rollen familjen spelar för patienten, utan även att se familjemedlemmarnas individuella behov (Pettoello-Mantovani *et al.* 2009).

1.3 Pediatrisk palliativ vård

Kurativ behandling syftar till att stoppa ett sjukdomsförlopp, medan palliativ behandling fokuserar på symtomlindring. Det är svårt att dra en tydlig gräns mellan kurativ, livsförlängande och palliativ vård, och när det handlar om sjuka barn kan läkare och föräldrar dra ut på den kurativa behandlingen så att den palliativa vårdens start fördröjs för barnet (American Academy of Pediatrics 2000). World Health Organization (WHO) har definierat den palliativa vården för barn som en speciell typ av vård som ska vara anpassad för barnet och dennes familj. Enligt WHO ska barnets palliativa vård vara den aktiva omvårdnaden av barnets kropp, själ och sinne samt involvera stöd till barnets familj. Omvårdnadspersonal

ansvarar för att utvärdera och försöka lindra barnets fysiska, psykiska och sociala sorg. Den palliativa vården ska kunna erbjudas inom specialistvården, primärvården och även i barnets eget hem (WHO 1998). Den pediatrika palliativa vården är som nämnt ämnad för barn och ungdom. Var gränsen ska gå innan en ung vuxen ska tillhöra vuxenvården ser olika ut globalt. I USA har frågan diskuterats under lång tid och under sent 50-tal så debatterades detta ännu, under denna tid framkom då forskning från psykologer och barnläkare som påvisade vikten av att inkludera även ungdomar inom denna specialitet. Nu omfattas barn i USA av den pediatrika vården vanligtvis från fosterstadiet till 21 års ålder, vanligtvis därför att det ses till den unika biologiska utvecklingen hos var och en av ungdomarna och därför kan låta gränserna till vuxenvården suddas ut en aning (Litt 1998). Kommunikation är basen för en framgångsrik pediatrik palliativ vård, både mellan patient/familj och vårdare såväl som mellan medlemmar i vårdteamet. Teamarbete är en annan viktig aspekt och är uppbyggt efter barnets och familjens behov, där teamen ofta består av bl.a. läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, kuratorer, psykologer, lekterapeuter och eventuell religiös representant (Crozier & Hancock 2012). För att detta team ska kunna vårda denna patientgrupp på optimalt vis krävs det att alla inom teamet gemensamt delar på och åtar sig ansvaret. Åtagandet ska innefatta att de alla kan agera enligt kärnan för kompetensområdet, att de bland annat ska kunna utföra psykosociala bedömningar, kunna ge adekvat symtomlindring, ha kunskap kring stress- och ångesthantering och kunna bidra till och främja en god kommunikation (Docherty *et al.* 2012).

1.4 Sjuksköterskans roll i den pediatrika palliativa vården

I den pediatrika palliativa vården utgör sjuksköterskan en viktig och stor del i vårdteamet. Sjuksköterskan är i regel den första att identifiera symtom, tillhandahålla en samordnad vård och försäkra en tydlig kommunikation (Docherty *et al.* 2012). Det krävs en särskild kompetens hos sjuksköterskan, det är en särskild miljö där svåra situationer kan uppstå på framförallt det emotionella planet. Det är av stor betydelse att sjuksköterskan innehar denna kompetens eller själv ser till att det införskaffas (Nielson *et al.* 2010). Vid denna typ av vård bör kompetensen formas av framförallt kvalitéerna och färdigheterna som uppstår från medkänsla, ömsesidighet, ett professionellt anförtröende samt förmågan att kommunicera med patienten och familjen (Morgan 2009). Sjuksköterskan har en nära kontakt med barnet och familjen eftersom de framförallt är hos patienten och ofta finns tillgänglig på avdelningen. Detta ger sjuksköterskan det stora ansvaret för rapportering av symtom och allmäntillståndet

hos både barn och förälder (Docherty *et al.* 2012). Enligt Aschenbrenner *et al.* (2012) är det viktigt att sjuksköterskan bearbetar sina egna känslor för att kunna lära sig och implementera specifika tekniker för att kunna stötta familjerna. Det framkommer även i denna studie att det saknas forskning för att sjuksköterskan ska kunna erhålla kompetensen som krävs (Aschenbrenner *et al.* 2012).

1.5 Teoretisk koppling

Joyce Travelbee var en yrkesverksam sjuksköterska på 1960-talet, det var även under denna tid som hon öppet formulerade sina tankar men framförallt oro över att sjuksköterskan allt mer utvecklades till en yrkesroll och sympati och känslan för att vårda försvann (Rich 2003). Hon skapade en egen omvårdnadsteori som än i modern tid är en uppskattad sådan och hon nämns i sammanhang med Nightingale och andra stora omvårdnadsteoretiker. Travelbee's teori baseras till största del på vikten av de mellanmännsliga aspekterna (Kirkevold 2000) och att lidande är en naturlig del av livet men att erfarenheter av sjukdom och lidande är direkt personutvecklande (Wadensten & Carlsson 2003). De områden Travelbee's teori omfattar kan i allra högsta grad implementeras i den pediatrika palliativa vården, där det onekligen visat sig vara av stor betydelse att bibehålla det sympatiska vårdandet och att mycket fokus ligger på kommunikationen mellan vårdpersonal och patient med familj.

1.6 Problemformulering

Det råder brist på tidigare forskning kring hur vårdpersonal bör bemöta dessa svårt sjuka barn och deras familjer, som även de är i behov av adekvat vård framförallt emotionellt. Detta kunskapsglapp innebär att det är svårt att i sin helhet kunna beskriva hur sjuksköterskan ska agera i dessa situationer och erbjuda kvalificerad och evidensbaserad vård men att det hittills visat sig att sjuksköterskan onekligen har en betydande roll i detta vårdteam (Aschenbrenner *et al.* 2012). För att sjuksköterskan ska kunna optimera omvårdnaden i dessa situationer krävs en djupare förståelse för föräldrars upplevelser av dessa, anser författarna till föreliggande litteraturstudie.

1.7 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien var att beskriva föräldrars upplevelse kring när deras barn befinner sig i det terminala skedet av svår sjukdom eller trauma, och av den palliativa vård de erhåller. Ett ytterligare syfte med studien var att granska artikelkvalitet utifrån deras datainsamlingsmetod.

- Hur kan föräldrar uppleva situationen när de är på väg att förlora sitt barn på grund av svår sjukdom eller trauma?
- Vilka upplevelser har föräldrarna av den palliativa vården kring deras barn?
- Vilken kvalitet har artiklarna med avseende på datainsamlingsmetod?

2. Metod

2.1 Design

Föreliggande litteraturstudie har en deskriptiv design (Polit & Beck 2010).

2.2 Databaser

Sökning efter relevanta vetenskapliga artiklar har skett via databaserna PubMed och Cinahl. Dessa databaser är särskilt inriktade mot omvårdnads- och medicinsk vetenskap (Polit & Beck 2010, Forsberg & Wengström 2013), vilket gjorde dem lämpliga för faktainsamling till den föreliggande litteraturstudien.

2.3 Sökord, sökstrategi och urvalskriterier

Sökord som användes var *child*, *parent*, *experience*, *palliative care* och *death*. Alla sökord som valdes är vedertagna MeSH-termer. Olika kombinationer av dessa sökord, användning av boolesk sökoperation (AND) och trunkering (*) användes för att finna artiklar till att besvara syftet med studien. Resultat av sökningarna redovisas i Tabell 1.

De artiklar som inkluderades i studien valdes ut enligt följande inklusionskriterier: de var vetenskapligt granskade, fanns tillgängliga i gratis fullversion via Högskolan i Gävle, var publicerade på engelska samt publicerade mellan 2008 till 2013. I artiklar som belyste både föräldrars, barns eller personals perspektiv exkluderades de delar som berörde andra än

föräldrarnas upplevelser. Artiklar som innehöll forskning kring föräldrars upplevelse efter att barnet avlidit exkluderades, då den aspekten inte ingår i studiens syfte. I de studier som inkluderat båda tidsaspekterna har de delar som berör tiden efter dödsfallet exkluderats. Efter att ha läst 381 titlar valdes 24 artiklar ut för vidare granskning. Deras abstract lästes och därefter exkluderades tio artiklar då dessa inte upplevdes som relevanta för syftet med studien. Vid noggrannare läsning av de kvarvarande 14 artiklarnas resultatdelar var det ytterligare en artikel som inte var relevant för att kunna svara på studiens syfte, varvid det slutgiltiga antalet artiklar som inkluderades i studien var 13 stycken.

Tabell 1. Sökning med aktuella sökord i PubMed och Cinahl

Databas	Söktermer	Antal träffar	Valda källor
PubMed	Child* AND Parent* AND Palliative care	45	3
PubMed	Child* AND Parent* AND death* AND experience*	89	3
PubMed	Child* AND Palliative care AND experience*	41	0
Cinahl	Child* AND Parent* AND Palliative care	67	3
Cinahl	Child* AND Parent* AND death AND experience*	96	3
Cinahl	Child* AND palliative care AND experience*	43	1
TOTALT			13

2.4 Dataanalys

Då 13 artiklar valts ut lästes de igenom av båda författarna, för att sedan sammanställas i en tabell med rubrikerna Titel, Författare/Land/År, Syfte, Design/Urval/Undersökningsgrupp, Databasinsamlingsmetod, Dataanalysmetod samt Resultat, detta för att få en övergripande bild av den valda litteraturen (Polit & Beck 2010, Forsberg & Wengström 2013). Artiklarna skrevs ut för att på så sätt enklare kunna markera viktig information. Därefter granskades varje artikel noggrant av författarna var för sig flera gånger. De delar av artiklarna med relevans för litteraturstudiens syfte och frågeställningar markerades och en sammanfattning av varje artikel gjordes av respektive författare, med avsikten att utröna eventuella teman samt likheter och skillnader mellan studiernas resultat (Forsberg & Wengström 2013). Efter detta steg träffades författarna och gjorde en jämförelse och sammanställning av sina respektive analyser, för att kontrollera om de överensstämde. Båda författarna hade funnit svar på

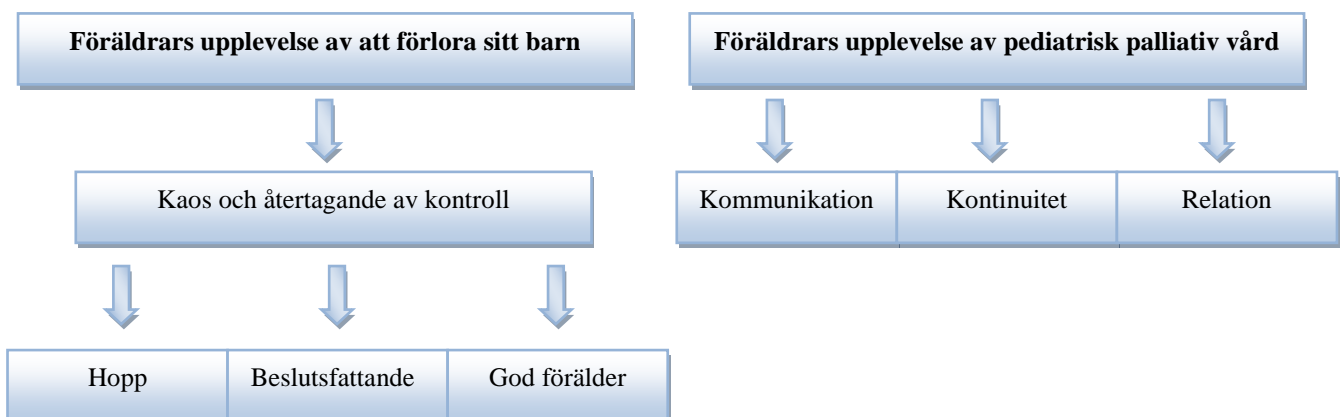
litteraturstudiens syfte och frågeställningar samt teman som kommit fram, vilka bestämdes till: "Kaos och återtagande av kontroll", "Hopp", "Beslutsfattande", "Att vara en god förälder" samt "Föräldrars syn på palliativ vård och vårdpersonal". Även kvaliteten på de valda artiklarna granskades (Polit & Beck 2010, Forsberg & Wengström 2013) utifrån respektive studies datainsamlingsmetod. Två nya tabeller skapades utifrån artiklarna, en med fokus på Design och Metod samt en med fokus på Syfte och Resultat, som ett ytterligare verktyg för författarna till att bearbeta materialet till den föreliggande litteraturstudiens resultatdel. Dessa redovisas som Bilaga 1 och 2.

3. Forskningsetiska överväganden

Vid litteraturstudier är det etiskt korrekt att under arbetets gång och i resultatdelen inte förvränga den information som bearbetats. Tidigare forsknings resultat kommer alltså beskrivas för vad det är och så objektivt som möjligt. Plagiering av tidigare forskning är inte tillåtet. Det kan vara bra att vara medveten om forskningen som ligger till grund för arbetsmaterialet blivit godkända av en etisk kommitté (Forsberg & Wengström 2013), detta var dock inget inklusionskriterium för denna studie.

4. Resultat

Studiens resultat kommer att redovisas under de två huvudrubrikerna "Föräldrars upplevelse av att förlora sitt barn" och "Föräldrars upplevelse av pediatrik palliativ vård". De underteman som framkommit presenteras i löpande text samt i Figur 1.



Figur 1. Beskrivande bild av de teman som presenteras i studiens resultat.

4.1 Föräldrars upplevelse av att förlora sitt barn

4.1.1 Kaos och återtagande av kontroll

Att som förälder få reda på att ens barn inte kommer att överleva svår sjukdom eller ett trauma kan upplevas som att kastas in en värld av kaos, där känslorna pendlar från den ena stunden till den andra (Price *et al.* 2011, Titus & de Souza 2011). En känsla av ovetskap, förvirring och förlust av kontroll beskrivs i en studie gjord av Monterosso och Kristjanson (2013), och där en del av kaoset beskrivs som att förstå och få insikt i skillnaden mellan kurativ och palliativ behandling. I en studie gjord av Kars *et al.* (2011b) beskriver föräldrar det som att hamna på fel sida om en gräns, där alla perspektiv förändrats och de inte kan ignorera det faktum att deras barn ska komma att dö av sin sjukdom. Vare sig de hade förberett sig på beskedet eller inte så kunde de känna att deras föräldraskap kollapsade och de inte längre visste vad de skulle förvänta sig av livet. Det motsägs av en studie gjord av Tan *et al.* (2012), där föräldrar som säger sig tidigare under förloppet ha känts vid ett negativt slut beskriver mindre sorg och nöd under slutskedet. Det är inte bara det känslomässiga kaoset som hamnar i fokus i studierna, utan även hur vardagen, familjelivet och synen på framtiden ställs på ända (Kars *et al.* 2011b, Price *et al.* 2011, Titus & de Souza 2011). För att försöka skapa reda i kaoset och återfå kontrollen över livet upplevde många föräldrar att det var viktigt att fortsätta upprätthålla en normal vardag, både för det döende barnets, eventuella syskons och deras egen skull (Kars *et al.* 2011b, Price *et al.* 2011, Titus & de Souza 2011, Zelcer *et al.* 2010). Upplevelsen av att deras liv och dagar fortfarande var så som de kände igen gav en trygg kontinuitet i den annars upprivna vardagen (Titus & de Souza 2011).

En strimma av hopp

I en studie beskrivs det att föräldrar överlag är hoppfulla om att deras barn ska överleva sina svåra tillstånd men att det kan vara bra att ha med sig i bakhuvudet att det kan komma att sluta illa (Tan *et al.* 2012). Föräldrar beskriver hur hoppet om att barnet ändå mot alla odds ska överleva är en stor och stark del av upplevelsen kring döendeprocessen, och att föräldrarna ville känna att allt som kunde göras för att rädda deras barn hade gjorts (Price *et al.* 2011, Zelcer *et al.* 2010). Ur ett föräldraperspektiv är det hoppet som spelar störst roll när det kommer till att fatta beslut kring fortsatta behandlingsalternativ för barnet (Tomlinson *et al.* 2011). I en studie av Kars *et al.* (2011b) beskrivs hoppet som ett sätt för föräldrarna att få barnet att fortsätta kämpa och vilja leva, och då de (och indirekt barnet) ger upp hoppet kommer detta att påskynda vägen mot döden. Upplevelsen av att ha ett döende barn kan många gånger ha en spirituellt dimension till hoppet, vilket framkommer i flera studier

(Hexem *et al.* 2011, Hinds *et al.* 2009, Zelcer *et al.* 2010). I många fall berättar föräldrar om hur religion och spiritualism har funnits med dem och deras barn i processen, både som ett sätt att ge barnet trygghet och kärlek med hjälp av bön (Hinds *et al.* 2009) och för att skapa en bild för dem själva och barnet kring vart barnet kommer att hamna efter döden och att det skulle finnas någon där för att möta dem, som t.ex. en släkting eller Jesus (Hexem *et al.* 2011, Kars *et al.* 2011b). Hexem *et al.* (2011) och Kars *et al.* (2011b) beskriver även i sina studier att föräldrarna tyckte att den spirituella dimensionen hjälpte dem att knyta an till och se barnet på ett nytt sätt, att verkligen uppskatta sitt barns värde och helhet.

Föräldrars upplevelser kring beslutsfattande

Resultatet i en studie tyder på att föräldrar finner beslutsfattandet kring deras barns palliativa vård som en av de svåraste delarna i sjukdomsprocessen (Kars *et al.* 2011b). De flesta uppskattade känslan av att återfå en del av kontrollen, en del kände att vården ”gav upp” och inte längre visade vägen och skötte behandlingen på sitt sätt som innan, på det sättet som de förlitade sig på var det bästa (Kars *et al.* 2011b, Price *et al.* 2011). Nu skulle de bestämma själv hur deras barns sista tid skulle se ut. När beslutet om att inte starta återupplivande åtgärder är fattat och föräldrarna beskriver att de återigen blir de primära vårdgivarna så blir ansvaret kring behandling och vården vinklat till den grad att föräldrar beskriver känslan att behöva ta över vårdgivarnas uppgifter och att detta ofta tar över känslan att bara få vara förälder (Zelcer *et al.* 2010). Föräldrar vill vara högst delaktiga i deras barns vård och ta de beslut som uppstår under behandlingens gång men när det kommer till det slutgiltiga beslutet att upphöra med livsuppehållande åtgärder, så önskar de flesta att läkaren tar över. Att läkaren hanterar fallet och påvisar en god attityd underlättar föräldrarnas beslut för ett sådant tillvägagångssätt (Caeymaex *et al.* 2011). Föräldrar beskriver vikten av god kommunikation under hela vårdtiden och hur detta underlättar beslutsfattandet. De önskade full insyn i barnets tillstånd, behandling och om och när det sker förändringar i dessa. I detta innefattar även raka svar kring när läkaren anser att tiden är inne och när det bedöms vara läge att tala om avlägsnandet av livsuppehållande åtgärder (Brooten *et al.* 2013).

Att vara en god förälder

Föräldrarna ville göra allt de kunde för att barnet skulle känna trygghet och slippa rädsla. En aspekt som ofta beskrevs som bland det viktigaste hos ”den goda föräldern” var det faktum att vara närvarande och att alltid finnas vid barnets sida, något som ofta kolliderar med resten av familjelivet som fortfarande pågår hemma. Detta under tiden som föräldern bearbetade en

tung sorg som inte fick yttras, ofta beskrivs det som en tid där man bara kämpar på och försöker in i det sista att ge barnet ett så meningsfullt och fullgott liv som möjligt (Kars *et al.* 2011b). Ett av de teman som framgick var att föräldrarna önskade upprätthålla normalitet i den grad som var möjligt. Det beskrevs inte bara som ett sätt för föräldrarna att bibehålla ett lugn, utan även för att ge sitt sjuka barn ett skydd från mer kaos och ge denne en känsla av värdighet (Zelcer *et al.* 2010). Föräldrar beskrev återigen en önskan att återfå en sorts kontroll, att aktivt bidra barnet med meningsfullhet och då ha en aktiv roll i barnets liv med ökad kontroll som resultat, och det beskrivs som en viktig del i att vara en god förälder (Price *et al.* 2011). En del av den ökade kontrollen uppnås när föräldrarna integreras i det tidigare diskuterade beslutsfattandet (Brooten *et al.* 2013). Hinds *et al.* (2009) beskrev tre kategorier som de identifierat hos föräldrar som önskar att vara ”en bra förälder”, däribland var en av dem att föräldrarna värdesätter vårdpersonalens attityder, sätt och handlingar omkring barnet (Hinds *et al.* 2009). Det var av stor vikt att föräldrarna fick höra att vårdpersonalen gjort allt de kunnat (Kars *et al.* 2011b). De andra två handlade om att vårdpersonalen alltid kom med adekvat fakta och frågade föräldrarna om deras förhoppningar samt att de visade att de aldrig glömde bort dem men ändå gav tiden de behövde (Hinds *et al.* 2009). Att vara en ”god förälder” beskrivs sammanfattat som en förälder som söker kontroll, som gör detta för att därefter utforma en vardag där en meningsfullhet för barnet kan skapas och detta alltid vid barnets sida (Kars *et al.* 2011b). Att vara denna goda förälder kan dock gå ut över föräldrarnas egen hälsa, med upplevelser av rädsla, utmattning, stress, isolering och ångest (Price *et al.* 2011), och vissa föräldrar mår så dåligt att de utvecklade tankar kring att avsluta sitt eget liv (Titus & de Souza 2011).

4.2 Föräldrars upplevelse av pediatrik palliativ vård

Kommunikation, kontinuitet och relation

När barnet nått fram till slutskedet av livet och uppvisar symtom på exempelvis smärta, svaghet, fatigue, aptitlöshet eller förändringar i andningsmönster o.s.v., så påverkas föräldrarna starkt emotionellt. Föräldrar beskrev att symptomen förtydligade det faktum att slutet var nära (Pritchard *et al.* 2008). I samma studie beskriver dessa föräldrar hur vårdgivare på olika sätt kunde hjälpa. Handlingar som beskrevs som de mest empatiska var: att vårdgivare spenderade tid hos familjen, att de inte agerade alls (föräldrarna upplevde att de själva gjorde allt som krävdes för barnet), att de bidrog med rådgivning, att de tillhandahöll för barnet kompetent omvårdnad samt att de närvarade vid dödsögonblicket. Det Pritchard *et*

al. (2008) med studiens hjälp kunde sluta sig till var att den mest hjälpsamma strategin från vårdgivaren var att agera generellt och tillhandahålla inte bara symtomlindrande läkemedel, utan framförallt ett medmänskligt förhållningssätt inför familjen. Att vilja skapa minnen i form av att klippa ur en lock hår, ta fot- eller handavtryck eller spara en filt som barnet haft, var betydelsefullt för många av föräldrarna (Brooten *et al.* 2013) men i en studie av Widger och Picot (2008) tar flera av föräldrarna upp det faktum att vårdpersonalen inte prioriterade detta.

Kommunikationen kan beröra allt från information om smärtlindring till eventuell organdonation och ibland kunde föräldrarna känna sig rent av isolerade eller övergivna (Widger & Picot 2008, Tan *et al.* 2012). En öppen kommunikation mellan föräldrar och vårdgivare om deras döende barns tillstånd har bland annat visat sig leda till en ökad känsla av lugn kring barnets symptom samt ett förbättrat välmående hos familjen (Pritchard *et al.* 2008). Kommunikationen bör innehålla en tydlig och lättförståelig förklaring till barnets tillstånd (Hinds *et al.* 2009) och det ska finnas erbjudande om förklaring upprepade gånger med ett gott tålamod för föräldrarnas frågeställningar (Monterosso & Kristjanson 2008, Brooten *et al.* 2013). Denna öppna och goda kommunikation i kombination med en kontinuitet inom vårdteamet kring barnet, upplevs viktigt för föräldrarna (Monterosso & Kristjanson 2008, Tan *et al.* 2012, Brooten *et al.* 2013).

Kontinuiteten inom vårdteamet kan leda till en gynnande relation till barnet och dennes familj, familjen upplever att den blir sedd och att en positiv relation där vårdgivare visar att denne har medkänsla för barnet och familjens situation leder till att föräldrarna upplever en betydande tröst under barnets sista tid (Hinds *et al.* 2009, Caeymaex *et al.* 2011, Tan *et al.* 2012). I en studie av Price *et al.* (2011) beskriver de att föräldrar ofta inser vikten av att vara involverad i sitt barns omvårdnad både under sjukdomsförloppet och under slutskedet av barnets liv. Det har visat sig att föräldrarnas behov av att vara involverad och aktivt agera framförallt innefattar passivt agerande i form av att bland annat visa sin kärlek och tröst, men att de också önskade att säkerställa att den rent praktiska inriktade vården fanns att tillgå när det behövdes, något som kräver en god relation med vårdgivarna (Price *et al.* 2011).

4.3 Granskning av artikelkvalitet med fokus på datainsamlingsmetod

Av tretton artiklar hade elva artiklar en kvalitativ ansats och två artiklar hade en kvantitativ ansats. I sju av de kvalitativa studierna användes semistrukturerade intervjuer (Monterosso & Kristjanson 2008, Pritchard *et al.* 2008, Hinds *et al.* 2009, Caymaex *et al.* 2011, Price *et al.* 2011, Tan *et al.* 2012, Brooten *et al.* 2013). Zelcer *et al.* (2010) använde sig också av semistrukturerade intervjuer men i fokusgrupper, till skillnad från de tidigare nämnda då de utfördes individuellt. I två andra studier användes ostrukturerad intervjuteknik där den ena (Hexem *et al.* 2011) hade en öppen fråga utan att ställa följdfrågor, och i den andra (Kars *et al.* 2011b) fick föräldrarna tala fritt och forskarna försökte i slutet av intervjuerna styra in dem på förutbestämda områden om dessa inte berörts tidigare. I studien gjord av Titus och de Souza (2011) användes en narrativ teknik där deltagarna själva fick skriva och berätta om sina upplevelser utifrån fyra förutbestämda ämnen. Intervjufrågorna anges i alla studier utom en (Price *et al.* 2011). Intervjutiderna varierade mellan 11 min-2 h.

Den första av de kvantitativa artiklarna (Tomlinson *et al.* 2011) använde sig av faktorer viktiga för föräldrars beslutsfattande (framtagna via tidigare forskning med fokusgrupper), där föräldrarna i den aktuella studien fick värdera med hjälp av VAS hur viktiga dessa faktorer är vad gäller de beslut de tar kring deras barns palliativa vård. Föräldrarna själva fick bestämma om de ville utföra undersökningen på sjukhuset eller i hemmet, och det anges ej i artikeln hur lång tid det tog. I den andra kvantitativa artikeln (Widger & Picot 2008) användes ett nyligen utvecklat standardiserat frågeformulär där de flesta frågorna krävde ett ja/nej-svar, en fråga var en värderingsfråga och två var öppna frågor. Utvecklandet av formuläret utgick från en tidigare enkät, en stor genomgång av forskning kring barn i livets slutskede samt riktlinjer för omvårdnad i livets slutskede. För att mäta validiteten gick experter igenom formuläret och kom fram till ett content validity index (CVI) på 98%. Frågorna ställdes antingen personligen eller via telefon till föräldrarna, och pågick under en genomsnittstid på 52 min (30-245 min).

5. Diskussion

5.1 Huvudresultat

Att få beskedet att ens barn kommer att avlida gör att föräldrar initialt upplever ett stort kaos i tillvaron, där känslan av förlust av kontroll är central. Kaoset har både en emotionell dimension, som handlar om hur känslorna pendlar, och en rent praktisk dimension, där vardagen och familjelivet ställs på ända. Under tiden som leder fram till barnets död upplever

föräldrar ändå hopp om att barnet på något mirakulöst sätt ska överleva, och många föräldrar upplever en spirituellt eller religiös dimension av att ha ett döende barn. Beslutsfattandet kring barnets sista tid i livet är ofta svårt och föräldrar upplever det som tryggt när läkaren blir den som tar beslut kring avslutande av livsuppehållande åtgärder och att inte påbörja återupplivande åtgärder. Att vara en god förälder är något som är viktigt för föräldrarna under barnets slutskede i livet. Detta handlar om att alltid finns där för barnet och att bibehålla en normalitet och ett lugn i vardagen. Föräldrars upplevelser av den palliativa vården kring barnet kretsar mycket kring vårdpersonalen och dess förhållningssätt. En god kommunikation, kontinuitet i vårdteamet samt utvecklandet av en relation mellan familjen och vårdpersonalen upplevs som de viktigaste delarna för föräldrarna.

5.2 Resultatdiskussion

5.2.1 Föräldrars upplevelse av att förlora sitt barn

Enligt flera studier (Kars *et al.* 2011b, Price *et al.* 2011, Titus & de Souza 2011) består den första tiden efter att ha fått beskedet om att ens barn inte kommer att överleva av kaos, både rent praktiskt och psykiskt. En annan studie gjord av Kars *et al.* (2011a) bekräftar denna känsla av att tappa greppet om känslolivet och att föräldrar upplever att de inte vet hur de ska kunna leva vidare utan sitt barn kvar i livet. För att återfå kontrollen över kaoset och känslor av rädsla både hos föräldrarna och barnet beskriver Anderzen-Carlsson *et al.* (2010) vikten av att upprätthålla en vardag, något som även beskrivits i andra studier (Zelcer *et al.* 2010, Kars *et al.* 2011b, Price *et al.* 2011, Titus & de Souza 2011). Bandet mellan en förälder och ett barn är något speciellt och kvarstår genom livet, vilket speglas i två studier, en empirisk studie (Smith *et al.* 2011) samt en systematisk litteraturstudie (van Humbeeck *et al.* 2013) som handlar om äldres upplevelse av att ha förlorat sitt vuxna barn. De äldre beskriver samma känslor av kaos under deras vuxna barns slutskede i livet, som de föräldrar som förlorat sina minderåriga barn.

Att känslan av hopp är viktigt för föräldrar beskrivs i flertalet studier, och att föräldrar kan känna att de vill göra allt för att rädda sitt barn för att fortsätta hålla hoppet uppe (Zelcer *et al.* 2010, Price *et al.* 2011, Tan *et al.* 2012). Anderzen-Carlsson *et al.* (2010) beskriver också detta, hur föräldrar först använder hoppet till att försöka bota barnet, sedan förlänga barnets liv och i sista skedet försöka få barnet att må så bra som möjligt, att perspektiven förändras ju längre sjukdomen fortskrider (Anderzen-Carlsson *et al.* 2010). Föräldrar i studien gjord av

Kars *et al.* (2011b) beskriver hoppet som något som de håller barnen vid liv med, och slutar de hoppas känner barnet det och avlider snabbare. Denna syn på sig själva som ”hoppets bärare” styrks av föräldrar i en studie av Reder och Serwint (2009), och där föräldrarna även beskriver hoppet som något föränderligt beroende på vilket stadium i sjukdomen barnet befinner sig i (Reder & Serwint 2009). Sammankopplat med hopp finns många gånger en religiös och spirituellt dimension till upplevelsen att ha ett döende barn (Hexem *et al.* 2011, Hinds *et al.* 2009, Zelcer *et al.* 2010). Meyer *et al.* (2006) beskriver i en studie hur föräldrarna ser sin tro och sitt hopp som ett sätt att försöka finna en mening i situationen och för att finna styrka.

Beslutsfattandet under barnets sista tid i livet handlar många gånger om att känna kontroll över kaoset som annars pågår i föräldrarnas liv. Caeymaex *et al.* (2011) skriver i sin studie att föräldrar till stor del vill vara delaktiga i de beslut som tas kring deras barns vård, men när det kommer till beslut angående avslutande av livsuppehållande åtgärder och undvikande av livräddande åtgärder så upplever de det som tryggt om läkaren tar dessa beslut. I en annan studie ville däremot föräldrarna vara högst delaktiga i även detta beslut, och kände sig överkörda av läkaren när de inte fick fatta beslutet själva (Brosig *et al.* 2007). Caeymaex *et al.* (2011) och Brooten *et al.* (2013) kom i sina studier fram till att föräldrar vill få korrekt och ärlig information kring sitt barns tillstånd, för att på så sätt kunna fatta beslut. Detta framkommer även i andra studier, där föräldrarna även säger att det är viktigt att personalen respekterar föräldrarnas beslut, och då även deras önskan om att ibland inte behöva ta ett beslut (Brosig *et al.* 2007, Williams *et al.* 2009).

Att vara en god förälder kan sammanfattas som att ha kontroll över vardagen och situationen, fatta goda beslut för barnet och att alltid finnas vid barnets sida (Kars *et al.* 2011b, Price *et al.* 2011), återkommande ämnen som är svåra att särskilja från varandra. Att våga finnas för sitt barn, att se sitt barns helhet och individuella identitet är en röd tråd i mycket forskning som gjorts på ämnet kring barn i livets slutskede (Meyer *et al.* 2006, Anderzen-Carlsson 2010, Kars *et al.* 2011a). Detta tar mycket energi från föräldrarna och många gånger glömmar de bort sig själva och sina egna behov (Price *et al.* 2011), och föräldrar kan må väldigt dåligt psykiskt om de känner att de inte lever upp till att vara den bästa föräldern som är möjligt (Anderzen-Carlsson *et al.* 2010).

5.2.2 Föräldrars upplevelse av sitt barns palliativa vård

I denna litteraturstudie framkommer att föräldrars uppfattning av deras barns palliativa vård på många sätt färgas av vårdpersonalens handlingar (Pritchard *et al.* 2008, Widger & Picot 2008, Price *et al.* 2011, Tan *et al.* 2012). Förutom den praktiska omvårdnaden är öppen och ärlig kommunikation, kontinuitet i vårdteamet samt en god relation mellan barn, föräldrar och vårdpersonal viktiga aspekter för föräldrarna. Pritchard *et al.* (2008) menar att det viktigaste för föräldrarna att få uppleva är ett medmänskligt förhållningssätt från vårdpersonalen. Dessa aspekter tas även upp av föräldrar i flera andra studier, med syften att förstå och förbättra upplevelsen av den pediatrika palliativa vården för både barn och föräldrar (Contro *et al.* 2004, Meyer *et al.* 2006, Brosig *et al.* 2007). En god kommunikation med korrekt information som levereras på ett medkännande sätt, även om det inte alltid är ett positivt innehåll, beskrivs av föräldrar som förtroendeingivande och hjälper dem i processen som den palliativa vården kring deras barn är (Meert *et al.* 2008).

5.2.3 Teoretisk koppling

Joyce Travelbees omvårdnadsteori fokuserar mycket på relationen mellan sjuksköterskan och patienten, och hur denna relation påverkar patienten och dennes tillstånd. Hon beskrev att ”Omvårdnad är en mellanmänsklig process där den professionella omvårdnadspraktikern hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att förebygga eller bemästra upplevelser av sjukdom eller lidande och, vid behov, att finna en mening i dessa upplevelser” (Kirkevold 2000, p. 130). Att finna mening är en av de viktigaste aspekterna för föräldrar som upplever sitt barns bortgång (Titus & De Souza 2011). Travelbee menar ändå att en förlust eller ett lidande kan gynna ens personliga utveckling (Kirkevold 2000). I en studie av Titus & De Souza (2011) beskriver de hur föräldrar som upplevt förlusten av ett barn, ändå kan känna att händelsen har fått dem att utvecklas och att de känner att situationen har lärt dem något. Travelbee menar att en människa upplever känsla av mening när någon eller något behöver en, vilket är en av de viktigaste delarna i hennes teori (Kirkevold 2000, Wadensten & Carlsson 2003). Hon menar att den mellanmänskliga relationen mellan sjuksköterskan och patienten och dennes närstående, om den är ömsesidig och båda parter reagerar på varandras mänsklighet, blir en gynnande relation för båda parter och att man då undviker att omvårdnaden avhumaniseras.

Kirkevold (2000) skriver att kommunikation är en av sjuksköterskans viktigaste redskap, på så vis förmedlas känslor och budskap genom en ömsesidig process. En god kommunikation

förutsätts för att en mellanmännisklig relation ska uppnås och för att sjuksköterskan ska kunna hjälpa patienten att bemästra sjukdom och lidande samt ha en chans att hjälpa patienten att finna mening. Travelbee beskriver de viktiga aspekterna av en god kommunikation, bland annat kunskap och förmåga att tillämpa den, sensitivitet och en välutvecklad känsla för timing. Hon menar på att genom en god kommunikation kan det effektivt utnyttjas ett behandlande användande av sig själv, vilket betyder att sjuksköterskan medvetet använder sin egen personlighet och kunskap för att kunna medverka till en förbättring hos patienten (Kirkevold 2000). Detta förhållningssätt beskrivs ha visat sig underlätta och hjälpa föräldrarna att hantera upplevelsen av sitt barns palliativa vård. Där kommunikationen mellan föräldrar och vårdpersonal brustit har de flesta även beskrivit sämre upplevelser av vårdsituationen. (Hinds *et al.* 2009, Kars *et al.* 2011b, Brooten *et al.* 2013). Travelbee menar att det bör användas ett professionellt och intellektuellt förhållningssätt för att med framgång skapa en god mellanmännisklig relation och på så vis kunna ge patienten och dess närstående en god omvårdnad (Kirkevold 2000).

5.2.4 Granskning av artikelkvalitet med fokus på datainsamlingsmetod

I studien gjord av Widger och Picot (2008) utformades ett formulär som fick ett CVI på 98%, något som enligt Polit och Beck (2010) ska ligga över .90 för att vara godkänd validitet. Utformandet av formuläret följde även riktlinjer enligt Polit och Beck (2010). I båda dessa kvantitativa studier (Widger & Picot 2008, Tomlinson *et al.* 2011) används nya instrument, något som gör att resultatet inte är lika tillförlitligt som om formulär som redan är använda och testade flera gånger hade använts istället (Forsberg & Wengström 2013). För att samla in kvantitativ data är standardiserade frågeformulär och enkäter effektiva att använda, då det kan ge svar från en större undersökningsgrupp. De går dock ofta inte på djupet av upplevelser hos människor, då kan det vara positivt med någon eller några öppna frågor där deltagaren får utveckla sina svar till mer än att säga ja eller nej (Polit & Beck 2010).

I sju av de kvalitativa användes semistrukturerade intervjuer (Monterosso & Kristjanson 2008, Pritchard *et al.* 2008, Hinds *et al.* 2009, Caymaex *et al.* 2011, Price *et al.* 2011, Tan *et al.* 2012, Brooten *et al.* 2013). Detta är ett välanvänt sätt att få kvalitativ data till forskning, och kan vara effektivt då intervjuaren på förhand har bestämt övergripande frågor/ämnen som ska beröras, så att inte något missas (Polit & Beck 2010). Två artiklar (Hexem *et al.* 2011, Kars *et al.* 2011b) använde sig av öppen, ostrukturerad intervjuteknik, något som forskare

hellre kan välja då det inte finns någon tidigare forskning inom ett område (Polit & Beck 2010). I studien gjord av Zelcer *et al.* (2010) användes fokusgrupper, där dialogen mellan deltagarna kan vara effektiv vad gäller datainsamlingen och forskaren sparar tid genom att få många svar på kort tid (Forsberg & Wengström 2013). Dock är kanske inte alla bekväma med att dela med sig av sina erfarenheter och upplevelser inför en grupp och där kan information försvinna (Polit & Beck 2010). Den sista studien (Titus & de Souza 2011) använde sig av narrativa livsberättelser, där deltagarna själva fick skriva om sina känslor och upplevelser utifrån fyra förutbestämda ämnen. Längden på dessa historier varierade i längd, och möjligheten för forskaren att föra en dialog med deltagaren försvinner (Polit & Beck 2010).

Då syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelser hos människor är en kvalitativ ansats att föredra för att kunna få ett djup och en förståelse för upplevelser (Polit & Beck 2010, Forsberg & Wengström 2013). Detta speglas i att majoriteten av studierna har den ansatsen. De flesta forskarna bakom dessa studier har använt sig av en semistrukturerad intervjuteknik, för att på så sätt ringa in och få data för att kunna besvara sina forskningsfrågor. Detta är ett bra sätt att göra detta på, men det kan även göra att forskaren färgar personen som intervjuas och styr denne med förväntningar om hur svaren ska se ut. Detta är en svårighet inom all kvalitativ forskning, att som forskare förhålla sig neutral och objektiv i mötet med deltagare i en studie (Polit & Beck 2010). Att utföra en intervju är en konst, och är den som intervjuar osäker på sin teknik (t.ex. vad gäller kroppsspråk) eller inte en god lyssnare kan detta påverka resultatet (Forsberg & Wengström 2013).

5.3 Metoddiskussion

Vid litteratursökningen inför denna studie användes databaserna PubMed och Cinahl, dessa är ändamålsenliga och innehåller relevanta artiklar utifrån studies syfte (Forsberg & Wengström 2013). För att få del av den senaste forskningen drogs en gräns på publikationsår 2008, vilket kan anses vara en styrka vad gäller resultatets aktualitet. Det fanns dock inget överflöd av gjorda studier inom området, så hade en snävare gräns satts hade det varit svårt att finna tillräckligt många gjorda studier att basera denna litteraturstudie på. En begränsning drogs även vid att de artiklar som söktes skulle finnas tillgängliga i free full text via Högskolan i Gävle. Hade författarna valt att ta bort den begränsningen finns det en möjlighet att resultatet inkluderat fler artiklar.

Sökord som används vid en litteraturstudie spelar roll för resultatet (Polit & Beck 2010). De sökord som användes i denna studie anser författarna vara relevanta för att svara på syftet och frågeställningarna. Dock upptäcktes under sökprocessen att många artiklar kom att handla om barns upplevelse av förälders bortgång, men ser ingen negativ påverkan på studien på grund av detta. Ett ställningstagande från författarnas sida var att inte söka på ”pediatric palliative care”, då sökning gjord enbart med ”palliative care” ändå genererade sökresultat som även berörde pediatrik palliativ vård.

Författarna valde att initialt bearbeta artiklarna på varsitt håll för att styrka trovärdigheten bakom studiens resultat. Då båda kommit fram till likvärdiga teman så fastställdes dessa och ligger till grund för resultatet (Forsberg & Wengström 2013). Att ha ett objektiva synsätt är önskvärt vid artikelbearbetning, något som författarna anser sig ha haft genom processen som använts. Att båda författarna oberoende av varandra pekade ut samma väsentliga delar i studierna styrker detta.

Då det inte fanns särskilt många tidigare studier att välja mellan kunde inte författarna sälla för att få en så stor bredd som möjligt vad gäller geografiska och demografiska aspekter. De tretton studier som resultatet är baserat på är utförda i USA (Pritchard *et al.* 2008, Hinds *et al.* 2009, Hexem *et al.* 2011, Titus & de Souza 2011, Tan *et al.* 2012, Brooten *et al.* 2013), Kanada (Widger & Picot 2008, Tomlinson *et al.* 2011), Storbritannien (Price *et al.* 2011, Zelcer *et al.* 2010), Australien (Monterosso & Kristjanson 2008), Frankrike (Caeymeax *et al.* 2011) och Nederländerna (Kars *et al.* 2011b). Detta gör att resultatet i denna studie inte kan generaliseras globalt, vilket kan anses vara en svaghet. I alla studier utom en (Tan *et al.* 2012) är majoriteten av deltagarna kvinnor/mödrar, vilket även där gör att resultatet inte kan generaliseras som ett fullständigt föräldraperspektiv, då männen/fäderna är underrepresenterade.

5.4 Allmän diskussion

Författarna till denna litteraturstudie har funnit att det i forskningen ofta är mödrarna som beskrivs som den primära vårdnadshavaren till barnen. Orsaken till underrepresentationen av fäder i forskningsresultaten kan endast spekuleras kring, dock anser författarna att det är av stor vikt att framtida forskning i högre grad inkluderar även detta perspektiv. Ett ytterligare förslag på framtida forskning är att studier utförs i Sverige och de nordiska länderna, då

författarna haft svårigheter att finna aktuella sådana. Denna studies resultat kan inte anses var fullständigt applicerbart på svenska förhållanden då studierna är baserade på andra länders kultur och vårdtraditioner.

Att som förälder uppleva ett barns sjukdom och väg mot döden är bland det svåraste en människa kan genomgå. Det svåra ligger inte bara i den kommande förlusten av barnet utan även att upprätta en fungerande vardag för resterande familjemedlemmar, samt se efter sin egen hälsa. Författarna anser att det som sjuksköterska är viktigt att ha förståelse för dessa känslor och efterföljande reaktioner av dessa. Situationen kring det döende barnet är mycket komplex och kräver av sjuksköterskan speciell kompetens för att kunna vårda både barnet och de närstående, vilket är kärnan i tanken om familjecentrerad vård. Det är en svår balansgång för sjuksköterskan mellan att finnas närvarande för föräldrarna och att ge dem det utrymme de behöver för att känna sig som föräldrar. Det som föräldrarna beskriver i forskningen som denna studie baseras på är essentiell för att ge en fördjupad förståelse för vilka upplevelser som en ovan beskriven vårdssituation kan ge upphov till. Genom att erhålla den kunskapen kan sjuksköterskan ha optimala förutsättningar till ett gott och empatiskt bemötande och ge en familjecentrerad omvårdnad.

6. Slutsats

Med vetskapen om vilken tid av känslomässigt kaos och sorg föräldrar upplever då de är på väg att förlora sitt barn, bör sjuksköterskan utveckla ett medmänskligt förhållningssätt gentemot dessa familjer. Föräldrar kan få en god upplevelse av omvårdnaden av barnet i dess livs slutskede trots sorgen som själva förlusten innebär, och där har sjuksköterskan en ovärderlig roll att spela.

7. Referenser

* = markerar referenser som använts i resultatet

American Academy of Pediatrics (2000) Palliative Care for Children. *Pediatrics* **106**(2), 351 - 357.

Anderzen-Carlsson, A., Kihlgren, M., Svantesson, M. & Sorlie, V. (2010) Parental handling of fear in children with cancer; caring in the best interests of the child. *Journal of Pediatric Nursing* **25**(5), 317-326.

Aschenbrenner, A.P., Winters, J.M. & Belknap, R.A. (2012) Integrative review: parent perspectives on care of their child at the end of life. *Journal of Pediatric Nursing* **27**(5), 514-522.

* Brooten, D., Youngblut, J.M., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D., Hidalgo, I. & Roche, R. (2013) Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: what helped, what did not. *The American Journal of Hospice & Palliative Care* **30**(1), 40-49.

Brosig, C.L., Pierucci, R.L., Kupst, M.J. & Leuthner, S.R. (2007) Infant end-of-life care: the parents' perspective. *Journal of Perinatology : Official Journal of the California Perinatal Association* **27**(8), 510-516.

* Caeymaex, L., Speranza, M., Vasilescu, C., Danan, C., Bourrat, M.M., Garel, M. & Jousset, C. (2011) Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PloS One* **6**(12), e28633.

COMMITTEE ON HOSPITAL CARE and INSTITUTE FOR PATIENT- AND FAMILY-CENTERED CARE (2012) Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* **129**(2), 394-404.

Contro, N.A., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B. & Cohen, H.J. (2004) Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics* **114**(5), 1248-1252.

- Crozier, F. & Hancock, L.E. (2012) Pediatric palliative care: beyond the end of life. *Pediatric Nursing* **38**(4), 198-203, 227; quiz 204.
- Docherty, S.L., Thaxton, C., Allison, C., Barfield, R.C. & Tamburro, R.F. (2012) The nursing dimension of providing palliative care to children and adolescents with cancer. *Clinical Medicine Insights.Pediatrics* **6**, 75-88.
- Forsberg C. & Wengström Y. (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur & Kultur, Stockholm.
- * Hexem, K.R., Mollen, C.J., Carroll, K., Lanctot, D.A. & Feudtner, C. (2011) How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *Journal of Palliative Medicine* **14**(1), 39-44.
- * Hinds, P.S., Oakes, L.L., Hicks, J., Powell, B., Srivastava, D.K., Spunt, S.L., Harper, J., Baker, J.N., West, N.K. & Furman, W.L. (2009) "Trying to be a good parent" as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology* **27**(35), 5979-5985.
- Kars, M.C., Grypdonck, M.H., de Korte-Verhoef, M.C., Kamps, W.A., Meijer-van den Bergh, E.M., Verkerk, M.A. & van Delden, J.J. (2011a) Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* **19**(1), 27-35.
- * Kars, M.C., Grypdonck, M.H. & van Delden, J.J. (2011b) Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Oncology Nursing Forum* **38**(4), E260-71.
- Kirkevold M. (2000) *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. Studentlitteratur AB.
- Litt, I.F. (1998) Age limits of pediatrics, American Academy of Pediatrics, Council on Child Health, Pediatrics, 1972;49:463. *Pediatrics* **102**(1 Pt 2), 249-250.

- Meert, K.L., Eggly, S., Pollack, M., Anand, K.J., Zimmerman, J., Carcillo, J., Newth, C.J., Dean, J.M., Willson, D.F., Nicholson, C. & National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network (2008) Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine : A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* **9**(1), 2-7.
- Meyer, E.C., Ritholz, M.D., Burns, J.P. & Truog, R.D. (2006) Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* **117**(3), 649-657.
- * Monterosso, L. & Kristjanson, L.J. (2008) Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine* **22**(1), 59-69.
- Morgan, D. (2009) Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric Nursing* **35**(2), 86-90.
- Neilson, S., Kai, J., MacArthur, C. & Greenfield, S. (2010) Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. *Paediatric Nursing* **22**(3), 31-36.
- Pettoello-Mantovani, M., Campanozzi, A., Maiuri, L. & Giardino, I. (2009) Family-oriented and family-centered care in pediatrics. *Italian Journal of Pediatrics* **35**(1), 12-7288-35-12.
- Polit D. & Beck C. (2010) *Essentials of Nursing research – Appraising Evidence for Nursing Practice*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- * Price, J., Jordan, J., Prior, L. & Parkes, J. (2011) Living through the death of a child: a qualitative study of bereaved parents' experiences. *International Journal of Nursing Studies* **48**(11), 1384-1392.
- * Pritchard, M., Burghen, E., Srivastava, D.K., Okuma, J., Anderson, L., Powell, B., Furman, W.L. & Hinds, P.S. (2008) Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics* **121**(5), e1301-9.

Reder, E.A. & Serwint, J.R. (2009) Until the last breath: exploring the concept of hope for parents and health care professionals during a child's serious illness. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* **163**(7), 653-657.

Rich K. (2003) Revisiting Joyce Travelbee's Question: What's Wrong With Sympathy? *Journal of the American Psychiatric Nurses Association* **9**(6), 202-204.

Smith, M.E., Nunley, B.L., Kerr, P.L. & Galligan, H. (2011) Elders' experiences of the death of an adult child. *Issues in Mental Health Nursing* **32**(9), 568-574.

* Tan, J.S., Docherty, S.L., Barfield, R. & Brandon, D.H. (2012) Addressing parental bereavement support needs at the end of life for infants with complex chronic conditions. *Journal of Palliative Medicine* **15**(5), 579-584.

* Titus, B. & de Souza, R. (2011) Finding meaning in the loss of a child: journeys of chaos and quest. *Health Communication* **26**(5), 450-460.

* Tomlinson, D., Bartels, U., Hendershot, E., Maloney, A.M., Ethier, M.C. & Sung, L. (2011) Factors affecting treatment choices in paediatric palliative care: comparing parents and health professionals. *European Journal of Cancer (Oxford, England : 1990)* **47**(14), 2182-2187.

UNICEF (2000) *FN:s konvention om barnets rättigheter*. UNICEF, Sverige.

Van Humbeeck, L., Piers, R.D., Van Camp, S., Dillen, L., Verhaeghe, S.T. & Van Den Noortgate, N.J. (2013) Aged parents' experiences during a critical illness trajectory and after the death of an adult child: a review of the literature. *Palliative Medicine* **27**(7), 583-595.

Wadensten, B. & Carlsson, M. (2003) Nursing theory views on how to support the process of ageing. *Journal of Advanced Nursing* **42**(2), 118-124.

* Widger, K. & Picot, C. (2008) Parents' perceptions of the quality of pediatric and perinatal end-of-life care. *Pediatric Nursing* **34**(1), 53-58.

Williams, C., Cairnie, J., Fines, V., Patey, C., Schwarzer, K., Aylward, J., Lohfeld, L., Kirpalani, H. & With Care team (2009) Construction of a parent-derived questionnaire to

measure end-of-life care after withdrawal of life-sustaining treatment in the neonatal intensive care unit. *Pediatrics* **123**(1), e87-95.

World Health Organization (1998) *WHO Definition of Palliative Care*. Tillgänglig: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (åtkomst 15 september 2013).

* Zelcer, S., Cataudella, D., Cairney, A.E. & Bannister, S.L. (2010) Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* **164**(3), 225-230.

Bilagor

Bilaga 1.

Författare Land Publ.-år	Titel	Design	Unders.grupp	Datainsamlings- metod	Dataanalys- metod
Brooten D., Youngblut J.M., Seagrave L., Caicedo C., Hawthorne D., Hidalgo I., Roche R. USA 2013	Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: what helped, what did not	Deskriptiv design.	Bekvämlighetsur val användes. 63 föräldrar till 47 barn deltog. Föräldrarnas medelålder var 35 år, det var 70% kvinnor och 30% män.	Semistrukturerad e intervjuer, frågor anges i bifogad tabell. Intervjuerna utfördes ca 7 mån efter förlusten. Intervjulängd 1,5- 2h, vilka utfördes i familjernas hem.	Innehållsanalys (referens anges ej).
Caeymeax L., Speranza M., Vasilesc u C., Danan C., Bourrat M-M., Garel M., Jousselme C. Frankrike 2011	Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU	Explorativ design.	Urvalsmetod anges ej. 164 föräldrar till 139 barn deltog. Föräldrarnas medelålder var 33,9 år, det var 63% kvinnor och 37% män.	Semistrukturerad e intervjuer, frågor anges i bifogat dokument. Genomsnittstiden för intervjuerna var 100 min, där vissa utfördes via telefon och andra personligen.	Diskursanalys (Hodges, Kuper & Reeves 2008).
Hexem K.R., Mollen C.J., Carroll K., Lanctot D.A., Feudtner C. USA 2011	How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times	Deskriptiv design.	Urvalsmetod anges ej. 64 föräldrar till 41 barn deltog. Föräldrarnas åldersspann var 21-66 år, det var 57,8% kvinnor och 37,5% män (även 4,7% ”andra vårdnadshavare”).	Ostrukturerad intervju med en öppen fråga, vilken anges i den löpande texten. Intervjulängd anges ej. De flesta intervjuerna utfördes personligen, 23% via telefon.	Innehållsanalys/ grounded theory (Corbin & Strauss 2007)

Författare Land Publ.-år	Titel	Design	Unders.grupp	Datainsamlings- metod	Dataanalys- metod
Hinds P.S., Oakes L., Hicks J., Powell B., Srivastava D.K., Spunt S.L., Harper J., Baker J., West N.K., Furman W.L. USA 2009	"Trying to be a good parent" as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children	Deskriptiv design.	Urvalsmetod anges ej. 62 föräldrar till 58 barn deltog, medelåldern hos dessa var 37,6 år. 91,4% var kvinnor och 8,6% var män.	Semistrukturerad e intervjuer, frågorna anges i den löpande texten. Genomsnittstid för intervjuerna var 31 min och alla utom en (via telefon) utfördes personligen.	Innehållsanalys (Krippendorff 2004/2009).
Kars M.C., Grypdonck M.H.F., van Delden J.J.M. Nederländer na 2011	Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of- Life Course	Deskriptiv design.	Urvalsmetod anges ej. 42 föräldrar till 22 barn, åldersspann på föräldrarna anges som <29- >40 år. 52% var kvinnor och 48% var män.	Ostrukturerad intervju där öppningsfrågan ej anges, på slutet försöker forskarna styra in föräldrarna på förutbestämda områden om dessa inte berörts tidigare. Intervjulängd 1- 2h, utfördes i hemmet.	Innehållsanalys (Kvale 1996, Giorgi 1997/2005).
Monterosso L. & Kristjanson L.J. Australien 2008	Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study	Deskriptiv design.	Urvalsmetod anges ej. 24 föräldrar till 24 barn deltog, medelåldern på föräldrarna var 43,5 år. 65% var kvinnor och 35% var män	Semistrukturerad e intervjuer, frågorna anges i tabell. Medellängd på intervjuerna var 1h, och utfördes antingen personligen eller via telefon.	Innehållsanalys (Glasser & Strauss 1967).

Författare Land Publ.-år	Titel	Design	Unders.grupp	Datainsamlings- metod	Dataanalys- metod
Price J., Jordan J., Prior L., Parkes J. Storbritanni en 2011	Living through the death of a child: a qualitative study of bereaved parents' experiences	Explorativ design.	Stratifierat ändamålsurval. 24 föräldrar till 16 barn deltag, 67% var kvinnor och 33% var män. Ålder på föräldrar anges ej.	Semistrukturerad e intervjuer, frågorna anges ej. Intervjuerna utfördes i familjernas hem, intervjulängd anges ej.	Innehållsanalys (Thorne 2000, Barbour 2001, Spencer <i>et al.</i> 2003, Dixon- Woods <i>et al.</i> 2004, Graneheim & Lundman 2004, Silverman 2006, Green & Thorogood 2009).
Pritchard M., Burghen E., Srivastava D.K., Okuma J., Anderson L., Powell B., Furman W.L., Hinds P.S. USA 2008	Cancer- related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life	Deskriptiv, explorativ design.	Urvalsmetod anges ej. 65 föräldrar till 52 barn, ålder på föräldrar anges ej. Fördelning mellan kvinnor och män anges ej.	Semistrukturerad e intervjuer, frågorna anges i tabell. Intervjuerna utfördes via telefon. Medellängd på intervjuerna var 35 min (11-120 min).	Innehållsanalys (Krippendorff 1980).
Tan J.S., Docherty S.L., Barfield R., Brandon D.H. USA 2012	Addressing parental bereavement support needs at the end of life for infants with complex chronic conditions	Deskriptiv design.	Ändamålsurval. 14 föräldrar till 7 barn deltog, åldersspann hos föräldrarna var 23-46 år. 50% var kvinnor och 50% var män.	72 semistrukturerade intervjuer utfördes med öppna frågor som anges i tabell. 7 fall valdes ut för en andra analys, för att få så stor variation som möjligt. Flera intervjuer utfördes över tid, en gång i månaden, efter någon särskild händelse, efter döden.	Innehållsanalys (Hsieh & Shannon 2005).

Författare Land Publ.-år	Titel	Design	Unders.grupp	Datainsamlings- metod	Dataanalys- metod
Titus B. & de Souza R. USA 2011	Finding meaning in the loss of a child: journeys of chaos and quest	Explorativ design.	Urvalsmetod anges ej. 10 föräldrar till 9 barn deltog, ålder på föräldrarna anges ej. 90% var kvinnor och 10% var män.	Narrativa berättelser där föräldrarna ombads skriva berättelser utifrån fyra ämnen. Vissa berättelser var två sidor datorskrivet, andra kort och koncist skrivna för hand.	Innehållsanalys (Harter, Japp & Beck 2005).
Tomlinson D., Bartels U., Hendershot E., Maloney A-M., Ethier M- C., Sung L. Kanada 2011	Factors affecting treatment choices in paediatric palliative care: comparing parents and health	Deskriptiv, komparativ design.	Urvalsmetod anges ej. 77 föräldrar till 77 barn deltog, medelålder hos föräldrarna var 40 år. 77,9% var kvinnor, 22,1% var män.	Intervjuer utfördes med ett standardiserat instrument med olika påståenden, där VAS användes för att värdera dessa. Utfördes antingen i hemmet eller på sjukhuset. Intervjulängd anges ej.	Wilcoxon rank sum test och T- test.
Widger K. & Picot C. Kanada 2008	Parents' perceptions of the quality of pediatric and perinatal end- of-life care	Deskriptiv design.	Urvalsmetod anges ej. 39 föräldrar till 40 barn deltog, ålder anges till <30->41 år. Fördelning mellan kvinnor och män anges ej.	Ett standardiserat frågeformulär med framför allt ja/nej-svar, en fråga var en värderingsfråga och två var öppna frågor.	Anges ej.
Zelcer S., Cataudella D., Cairney A.E.L., Bannister S.L. Storbritanni en 2010	Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective	Explorativ design.	Urvalsmetod anges ej. 25 föräldrar till 17 barn deltog, ålder anges till 30->60 år. 64% var kvinnor och 36% var män.	Semistrukturerad e intervjuer i fokusgrupper utfördes, föräldrarna delas in i tre grupper. Frågorna anges i tabell. Diskussionerna pågick i ca 2h.	Tematisk analys (Braun & Clarke 2006).

Bilaga 2.

Författare Land Publikationsår	Titel	Syfte	Resultat
Brooten D., Youngblut J.M., Seagrave L., Caicedo C., Hawthorne D., Hidalgo I., Roche R. USA 2013	Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: what helped, what did not	Syftet var att beskriva föräldrars perspektiv på vårdpersonals handlingar som hjälpte eller inte hjälpte omkring tidpunkten av spädbarns/barns död på intensivvårdsavdelningen.	Studien visar föräldrar vill att vårdpersonal ska vara medkännande och omhändertagande samt förklara på barnets tillstånd och prognos på ett lättförståeligt sätt. Saker som personalen gjorde som inte hjälpte var bl.a. att vara okänslig och konfliktskapande kring omvårdnaden av barnet och vid tidpunkten kring barnets död.
Caeymeax L., Speranza M., Vasilescu C., Danan C., Bourrat M-M., Garel M., Jousselmé C. Frankrike 2011	Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU	Syftet var att utforska föräldrars upplevelser av beslutsfattande då deras barn befinner sig i livets slutskede på neonatal intensivvårdsavdelning.	Fyra typer av roller i beslutsfattandeprocessen framkom i studien: delad, medicinsk, informerat föräldrabelut samt inget beslutstagande. Delat beslutsfattande var mest uppskattat hos föräldrarna. Föräldrar vill vårdpersonalen ska dela ansvaret med dem och vara respektfulla gentemot barnen.
Hexem K.R., Mollen C.J., Carroll K., Lanctot D.A., Feudtner C. USA 2011	How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times	Syftet var att klargöra och beskriva religions, andlighets och livsfilosofiers betydelse för föräldrar till barn med livshotande tillstånd.	Föräldrarna ansåg att religion, andlighet och livsfilosofi var väldigt viktigt för dem för att ta sig igenom den svåra processen. De flesta sa sig vara delaktiga i ett religiöst samfund eller ha en egen personlig uppfattning kring andlighet.
Hinds P.S., Oakes L., Hicks J., Powell B., Srivastava D.K., Spunt S.L., Harper J., Baker J., West N.K., Furman W.L. USA 2009	"Trying to be a good parent" as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children	Syftet att skapa en definition på att vara en god förälder till ett barn med obotlig cancer.	Definitionen av att vara en god förälder speglar föräldrars uppfattning av att vara förpliktigad att ta fördelaktiga medicinska beslut för deras barn samt att finnas vid barnets sida trots svåra omständigheter.

Författare Land Publiceringsår	Titel	Syfte	Resultat
Kars M.C., Grypdonck M.H.F., van Delden J.J.M. Nederländerna 2011	Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course	Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av att vårda sitt barn med obotlig cancer hemma och att visa hur föräldrar finner mening i sina upplevelser genom barnets slutskede i livet.	Fyra stadier identifierades i fasen kring livets slutskede ur ett föräldraperspektiv: att bli medveten om den ofrånkomliga döden, göra barnets liv meningsfullt, hantera förändringen till det sämre samt att vara med det döende barnet.
Monterosso L. & Kristjansson L.J. Australien 2008	Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study	Syftet var att få feedback från föräldrar vars barn avlidit av cancer om deras förståelse av palliativ vård, deras upplevelser av palliativ vård och stöttning som mottogs under deras barns sjukdom, och deras palliativa – och stöttande vårdbehov.	Två huvudfynd framkom i studiens resultat. Det första handlade om föräldrarnas förståelse av vad palliativ vård innebär samt att det faktum att deras barn inte längre svarar på den kurativa behandlingen. Det andra handlade om de rent praktiska aspekterna av palliativ vård samt vilka prioriteringar föräldrarna hade kring omvårdnaden i livets slutskede.
Price J., Jordan J., Prior L., Parkes J. Storbritannien 2011	Living through the death of a child: a qualitative study of bereaved parents' experiences	Syftet var att retrospektivt utforska föräldrars upplevelser av att vårda barn med många maligna och icke-maligna sjukdomar genom hela sjukdomsprocessen och förväntade död.	Resultatet visar hur alla föräldrars reaktioner kring deras barns sjukdom drevs av ett överväldigande behov av att aktivt göra något meningsfullt för sitt barn, familjen och sig själva. De teman som identifierades var att leda, att försörja, att skydda och att bevara.

Författare Land Publikationsår	Titel	Syfte	Resultat
Pritchard M., Burghen E., Srivastava D.K., Okuma J., Anderson L., Powell B., Furman W.L., Hinds P.S. USA 2008	Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life	Syftet var att identifiera de cancerrelaterade symptom som var jobbigast för föräldrar under de sista dagarna i deras barns liv och de strategier som föräldrar identifierade som hjälpssamma kring barnets omvårdnad.	Vårdpersonal har en möjlighet att göra skillnad i upplevelsen för föräldrar med döende barn. Att ge omsorgsfull uppmärksamhet till barnen och att identifiera de symptom som föräldrar upplever som jobbigast under den sista tiden är av största vikt, både för att hjälpa barnen och föräldrarnas uppfattning av deras barns lidande. Detta stärker föräldrarnas känsla av att ha skyddat sitt barn under döendeprocessen.
Tan J.S., Docherty S.L., Barfield R., Brandon D.H. USA 2012	Addressing parental bereavement support needs at the end of life for infants with complex chronic conditions	Syftet med studien var att beskriva upplevelsen av förlust hos föräldrar vars spädbarn med komplex kronisk sjukdom avlidit i akutvårdsmiljö.	Resultatet kan delas in i fem kategorier kring vad föräldrar upplever under deras barns sista tid i livet; att ha förväntningar, kontinuitet i vården, att skapa minnen, ett brett stöttande nätverk samt altruism.
Titus B. & de Souza R. USA 2011	Finding meaning in the loss of a child: journeys of chaos and quest	Syftet var att utforska sorgen som upplevdes av tio föräldrar före och efter deras barn avlidit.	Föräldrarnas historier kretsade framför allt kring fyra huvudteman; en tid av kaos och förlust av kontroll, upplösning av ett normalt familjeliv, positiva och negativa upplevelser med andra samt mening och meningslöshet med döden.

Författare Land Publiceringsår	Titel	Syfte	Resultat
Widger K. & Picot C. Kanada 2008	Parents' perceptions of the quality of pediatric and perinatal end-of-life care	Syftet var att beskriva kvaliteten på omvårdnad före, under tiden och efter spädbarn, barn och ungdoms död ur ett föräldraperspektiv.	I resultatet identifierar föräldrar att kommunikation mellan vårdpersonal, relationen till vårdpersonal, omvårdnad vid livets slutskede samt uppföljning efter döden som problemområden.
Zelcer S., Cataudella D., Cairney A.E.L., Bannister S.L. Storbritannien 2010	Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective	Syftet var att utforska föräldrars upplevelse av livets slutskede hos barn med hjärntumör.	Tre huvudteman identifierades, vilka karaktäriserade upplevelsen kring barnet i livets slutskede; dödsprocessen, föräldrarnas utmaningar samt att dö hemma.