



HÖGSKOLAN VÄST

Institutionen för hälsovetenskap

Att överleva sitt barn och fortsätta leva

- **En litteraturstudie om föräldrars erfarenheter av vård av deras palliativt sjuka barn**

Isabella Blomqvist, Jeanette Albrektsson

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Höstterminen 2020**

Titel	Att överleva sitt barn och fortsätta leva – En litteraturstudie om föräldrars erfarenheter av vård av deras palliativt sjuka barn To survive your child and continue living – A literature study of parents' experiences of having a child in palliative care
Författare	Isabella Blomqvist Jeanette Albrektsson
Handledare	Maria Öhrfelt
Examinator	Veronika Karlsson
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	HT 2020
Antal sidor	20

Abstract

Background: Every year, 480 families in Sweden are informed that their child is diagnosed with an incurable disease. Everyone involved is affected by the death of a child. When a family member becomes incurably ill it affects the entire family. The family's commitment is vital in pediatric care, as the family is the child's greatest source of security. It is of great importance that the nurse who works in palliative care, has to be person oriented and family centered to meet the needs of the whole family.

Aim: The aim of this study was to highlight parents' experiences of having a child in palliative care.

Method: A literature study based on 11 qualitative articles is performed. The analysis of these articles resulted in three main themes and seven sub themes.

Results: Parents wanted, as far as possible, to be involved in their child's care. They perceived a high quality of care when the care was provided with continuity and when a trustful relationship was created. A sense of security was experienced when the staff were compassionate and were able to take care of the whole family. The family also strived for a sense of normality in family life.

Conclusion: Parents experienced that they were in an increased need of support from healthcare both during the palliative process but also after death. It was supportive and appreciated when the nurse encouraged the parents to take a more active role in their child's care.

Keywords: Children, Experience, Family Centered Care, Palliative Care, Parents.

Populärvetenskaplig sammanfattning

Syftet med detta examensarbete var att belysa föräldrars erfarenheter av vård av sitt palliativt sjuka barn. Barn som drabbas av en obotlig sjukdom och är i behov av vård som inte längre har ett botande syfte uppgår till en procent av den palliativa vården i Sverige. Palliativ vård av barn syftar till en vård som skall lindra symtom och skapa bästa möjliga förutsättningar för en god livskvalitet för barnet med en livsavgörande sjukdom. I examensarbetes resultat påvisades att familjen var betydelsefull och väsentlig i vården av det sjuka barnet och skulle ses som en enhet. Föräldrarna till ett döende barn gick igenom en känslomässig berg- och dalbana där känslor pendlade stundvis av optimism, hopp och perioder av ångest, skuld, stress, förlust och sorg upplevdes dagligen. Att ett barn dör är onaturligt och alla involverade påverkas av den betungande situationen. Sjuksköterskan möter ofta svårigheter i att stödja familjerna i sjukdomsprocessen av det sjuka barnet. Sorgen och kampen familjen går igenom i samband med deras barns sjukdomsprocess var genomgående i resultatet. Föräldrar beskrev sina erfarenheter av livet med det sjuka barnet som utmattande både fysiskt och psykiskt. Känslomässiga behov som föräldrarna upplevde var att känna tillit till och delaktighet i vården relaterat till barnets behandling och omvårdnadsåtgärder. Detta var faktorer som ledde till en ökad trygghet för familjen. Föräldrarna känner sitt barn bäst och har det fulla ansvaret för barnet och det var därför av yttersta vikt att sjuksköterskan hade förståelse för hur stöd och kommunikation kunde påverka föräldrarna till att fortsätta känna hopp och mening i en påfrestande livssituation.

För att kunna belysa föräldrars erfarenheter har en kvalitativ litteraturstudie utförts i detta examensarbete där resultatet av 11 vetenskapliga artiklar har analyserats och nyckelfyndet har skapat tre teman och sju underteman. Litteraturstudien beskriver två vårdvetenskapliga begrepp, lidande och hälsa, som är centrala i omvårdnad och är relevanta för syftet. I examensarbetes diskussionsdel lyfts diskussioner kring sjuksköterskans funktion i lindrandet av föräldrars lidande kring den förväntade och upplevda förlusten av sitt barn. Hinder som kan uppstå och förhindra att föräldrars förväntningar uppfylls, könsnormer och social hållbarhet lyfts också. Diskussionen behandlar begreppen familjecentrerad vård, hälsa och lidande som genomsyrar studien.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Palliativ vård	1
Palliativ vård av barn.....	1
Familjecentrerad omvårdnad.....	2
Föräldraansvar	2
Sjuksköterskans funktion och ansvar	3
Teoretiska utgångspunkter	4
Lidande.....	4
Hälsa.....	5
Problemformulering	6
Syfte	6
Metod	6
Litteratursökning	7
Urval.....	7
Analys.....	7
Resultat.....	8
Känsla av att uppleva delaktighet.....	8
Förståelse och kommunikationens betydelse	8
Betydelse av medverkan och känslan av kontroll	9
Känsla av trygghet.....	9
Betydelse av vårdpersonalens engagemang	10
Vikten av kompetent och erfaren vårdpersonal.....	10
Känslan av meningsfullhet i sorgen	11
Känslan av att hantera sorg och förlust	11
Att försöka bibehålla normaliteten i familjelivet	12
Ett värdigt avslut	12
Diskussion	13
Resultatdiskussion.....	13
Känslan av att uppleva delaktighet.....	13
Känsla av trygghet.....	15
Känsla av meningsfullhet i sorgen	16
Metoddiskussion.....	17
Slutsatser	19

Praktiska implikationer	19
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde	20
Referenser.....	21

Bilagor

I	Tabell 1 - Sökstrategi av systematisk artikelsökning
II	Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod
III	Tabell 2 - Översikt av analyserad litteratur

Inledning

Varje år drabbas miljontals barn av obotliga sjukdomar världen över och blir i behov av palliativ vård (World Health Organisation [WHO], 2018). I Sverige vårdas drygt 72 000 personer palliativt varje år, utav dessa personer är det ungefär 1% som är barn. År 2015 var det 480 barn som behandlades palliativt och detta innebär att 480 familjer genomgick processen av att förlora sitt barn (Socialstyrelsen, 2016). Alla föräldrars skräck är att förlora ett barn. Förlusten av ett barn är något av det värsta som kan drabba en förälder och det utsätter en familj för en sorgprocess som kan vara mer intensiv och långvarig än andra förluster (Socialstyrelsen, 2013). För att lindra lidandet och öka livskvaliteten för familjen krävs emotionellt stöd och kunskap från vårdens sida. Denna litteraturstudie avser att studera de erfarenheter som föräldrar upplevt i samband med vården av sitt palliativt sjuka barn för att uppnå en fördjupad kunskap om familjens olika behov och hur sjuksköterskan kan bemöta familjen på bästa sätt.

Bakgrund

Palliativ vård

Syftet med den palliativa vården är enligt Socialstyrelsen (2016) att den ska vara individanpassad, jämlik och bidra till ett minskat lidande och en ökad livskvalitet för patienten och dess familj. All vård som inte har ett botande syfte är palliativt. Alla som drabbas av en obotlig sjukdom ska erbjudas palliativ vård och vården bedrivs i olika former inom sluten- och öppenvård samt kommunal hälso- och sjukvård eller i det egna hemmet (Socialstyrelsen, 2016). Enligt Strang och Beck-Friis (2012) skiljs idag den palliativa vården åt mellan en tidig och sen fas. Den tidiga fasen är ofta lång och kan pågå från månader till flera år. Syftet med behandlingen i den tidiga fasen går ut på att förlänga livet och att patienten ska ha möjlighet till ett normalt liv innefattande en god livskvalitet. I den sena fasen är döden förväntad inom snar framtid, vanligast inom veckor eller någon månad. Målet är inte längre att förlänga livet men inte heller att förkorta det. Målet i den sena fasen är, trots svår sjukdom, att skapa förutsättningar för att uppleva livskvalitet. Enligt Socialstyrelsen (2013) benämns den sena fasen även som vård i livets slutskede. Den palliativa vård som erbjuds till barn liknar den vård vuxna får. Trots att barn också drabbas av olika symtom orsakat av obotlig sjukdom är barn inte små vuxna och vården måste därför anpassas och bedrivs annorlunda (Socialstyrelsen, 2013).

Palliativ vård av barn

Att ett barn dör kan för många kännas orättvist. Det är inte meningen att barn skall dö men ändå händer det (Rallison & Moules, 2004). Den vanligaste dödsorsaken hos barn mellan 0–14 år är cancer. Ungefär ett barn om dagen får en cancerdiagnos vilket innebär att cirka 300 familjer ställs inför det svåra beskedet varje år. Utav de 300 barn som drabbas av cancer är det cirka 25% som är obotbara och blir i behov av palliativ vård (Barncancerfonden, 2017).

WHO (2018) har framställt en egen definition av palliativ vård av barn, det är liknande drag med omvårdnaden i palliativ vård för vuxna men här inkluderas även kroniskt sjuka barn. Det är av yttersta vikt att vårdandet sker utifrån en helhetssyn och att barnets och dess familjs behov tillgodoses och får det stöd som krävs för att minska lidande. Barn med obotlig sjukdom vårdas palliativt direkt efter att diagnostisering av en livsavgörande sjukdom ställts, fram till dagen då livet tar slut. Dessa barn vårdas i sluten- och öppenvård, primärvård och samt inom kommunal hälso- och sjukvård. Det blir allt mer vanligt med palliativ vård i hemmet (WHO, 2018). Målet med palliativ vård av barn är ungefär densamma som för vuxna. Ett större mål inom den palliativa vården av barn är vikten av att normalisera barnets och familjens liv så gott det går. Sjuka barn behöver få känna glädje och det kan uppnås för många genom lek eller aktivitet

(Socialstyrelsen, 2013). Enligt Albuquerque Soares m.fl. (2016) var lek och aktivitet betydelsefullt både för barnets välbefinnande och känsla av ett normalt liv då barndom kunde upplevas. Rossi de Faria Ichikawa m.fl. (2015) beskrev att vårda barnet i det egna hemmet var betydelsefullt och skapade förutsättningar för att kunna bibehålla familjestrukturen samt upprätthålla en normalitet i familjens vardag. Hallström (2015a) har beskrivit att vården skall anpassas efter barnets behov där familjen är en viktig del för att skapa trygghet. Det sjuka barnet ska försäkras om att inte bli lämnat ensamt och att få vara smärtfri. Viktiga aspekter för barnet är att ha någon de älskar runt sig hela tiden. Hallström (2015b) nämnde också att bedriva en familjecentrerad vård är nödvändigt vid vård av sjuka barn då familjen har en mycket betydande roll och många gånger är oundgänglig.

Familjecentrerad omvårdnad

Enligt svensk sjuksköterskeförening (SSF, 2015) är definitionen av en familj många. Definitionen som används inom omvårdnad och den familjefokuserade omvårdnaden är att familjen utgörs av de känslomässiga band som finns mellan olika personer. I familjen ingår de personer som individen själv anser vara familj och kopplingen sinsemellan fordrar inte enbart att vara biologisk besläktad. Denna definition av familj kommer användas i studien då familjen kan se ut på flera olika sätt.

Committe on Hospital Care och Institute for Patient-and Family Centered Care (2012) beskrev att familjecentrerad vård innebär att patientens familjemedlemmar involveras i vården. Familjecentrerad vård bygger på förståelsen av att familjen är den främsta källan för sitt barns styrka och stöd. Sedig m.fl. (2020) fann att de centrala faktorerna i familjecentrerad vård är empati, respektfullhet, tillitsfullhet och att en helhetssyn av familjen finns för att skapa trygghet och bibehålla en känsla av hopp hos familjen. Vid familjecentrerad vård läggs fokus på att se familjen som en enhet där sambandet i relationerna påverkar hälsa, välbefinnande och lidande både positivt och negativt. I ett familjecentrerat förhållningsätt krävs en medvetenhet från vårdens sida om att en familjemedlems sjukdom och tillstånd berör samtliga medlemmar i familjen (SSF, 2015). Det är också av vikt att vården inte enbart blir familjecentrerad utan att den blir person- och familjecentrerad då Hallström (2015b) menar att det är barnets egna behov som skall prioriteras. En god person- och familjecentrerad vård har en positiv påverkan och kan öka föräldrars tilltro för sitt ansvar som förälder. De andra barnen i den drabbade familjen blir också påverkade av den familjecentrerade vården, vilket resulterar i att även de kan ta mer ansvar för sin egen hälsa (Committe on Hospital Care och Institute for Patient-and Family Centered Care, 2012).

Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) ska närstående till den sjuka ges möjlighet att vara delaktig vid utformandet av vården i den mån som sekretesslagen tillåter. Delaktigheten skapas när vårdpersonal bjuder in familjen till ett partnerskap där öppna samtal och individanpassat informationsutbyte sker (SFS 2014:821). En viktig och grundläggande pelare i den familjecentrerade vården är relationen mellan föräldrar, vårdpersonal och barnet. Att uppleva delaktighet i relationen ökar möjligheterna för familjen att kunna samarbeta med vårdpersonal och tillsammans ansvara för barnets sjukdomsprocess och omvårdnad (Mastro m.fl., 2014; SSF, 2015). Inom palliativ vård är familjen en självklar del och vården skall även se till att stödja dem (Milberg, 2012).

Föräldraansvar

Att räknas som en förälder behöver inte enbart vara att genom blodsband eller släktskap vara bunden till barnet (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Enligt Nationalencyklopedin (u.å) kan en vårdnadshavare vara antingen biologiska föräldrar eller en särskilt förordnad person som

genom domstol fått rättslig vårdnad. Enligt föräldrabalken (SFS 1949:381) innebär ansvaret som föräldrar att fram till dagen då barnet fyller 18 år ansvara för att barnets hälsa och behov blir tillgodosedda. Ansvaret innebär att barnet skall få en god omvårdnad, känna sig trygg och även få en god uppfostran. Det är också föräldrarna som svarar för barnet i hänsyn till dess ålder, omständigheter och utveckling. Alla beslut som föräldrarna ansvarar för skall i grund och botten svara mot barnets bästa (SFS 1949:381). Detta innebär för föräldrarna att ta ett ansvar som de inte alltid känner sig bekväma med gällande exempelvis att fatta svåra beslut (Sedig m.fl., 2020).

Milberg (2012) beskriver att vid ett besked om obotlig sjukdom förändras familjens tillvaro och livet blir aldrig som vanligt igen. Att vara en förälder eller syskon till en familjemedlem med en livsavgörande sjukdom kan innebära en oro i större utsträckning än för den drabbade individen själv. Olika faktorer kan ständigt påminna familjen om att sjukdomen finns och en känsla av otillräcklighet kan uppstå.

Socialstyrelsen (2013) beskriver att i vården av ett döende barn skall föräldrarna involveras och ges möjlighet att medverka i barnets sjukdomsprocess. Vården skall stödja föräldrarna emotionellt och praktiskt utefter föräldrarnas personliga behov och önsknings av stöd i den palliativa processen. Enligt tidigare forskning kan vårdpersonalens goda bemötande påverka sorgeprocessens varaktighet positivt och bidra till en ökad upplevelse av välbefinnande för föräldrarna (Lundberg m.fl., 2013).

Sjuksköterskans funktion och ansvar

Enligt Svensk sjuksköterskeförening (SSF, 2017a) är sjuksköterskans huvudansvar och specifika kompetensområde omvårdnad. Detta innefattar både det vetenskapliga kunskapsområdet men även att arbetet utgörs och grundas i en humanistisk människosyn. Sjuksköterskan skall utföra omvårdnaden med respekt för mänskliga rättigheter samt en medvetenhet och kunskap om hur en jämlik vård skapas. Ett ytterligare ansvar sjuksköterskan har är att kunna genomföra omvårdnaden i ett partnerskap med patienten och dess familj där deras unika och individuella behov, resurser och förväntningar kan mötas med öppenhet (SSF, 2017a). Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) tydliggör att sjuksköterskan har ett eget ansvar för de handlingar som utförs och skall understödja upprätthållandet av en hög patientsäkerhet där vårdskador inte skall uppstå. När sjuksköterskan involverar patienten och dess familj i vården bidrar detta också till en mer patientsäker vård (Socialstyrelsen, 2020).

International Council of Nurses (ICN) har framställt en etisk kod som SSF (2017b) har översatt till svenska förhållanden. Denna etiska kod för sjuksköterskor används av professionen världen över och detta skapar en allians mot en enad front. I ICN:s etiska kod nämns att sjuksköterskans omvårdnadsansvar innefattar fyra ansvarsområden: Främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Det primära ansvaret är att sjuksköterskan riktar sin omvårdnad till människor i behov av vård. En jämlik vård skall ges oavsett patientens ålder, kön och hudfärg. Vård skall erbjudas patienten och vid behov även dess anhöriga. Sjuksköterskan ansvarar också för att de individer som vårdas får individanpassad, korrekt och tillräcklig information för att kunna ge ett värdigt samtycke (SSF, 2017b). En vård med god kvalitet och på lika villkor skall gälla hela Sveriges befolkning enligt lag (SFS 2017:30; SOU 2017:47). All vårdpersonal skall enligt Patientlagen (SFS 2014:821) främja individens autonomi, integritet och delaktighet. När vården gäller barn skall barnets bästa prioriteras och en familjecentrerad vård där behovet av kontinuitet, trygghet och säkerhet skall tillgodoses.

För att ge en god palliativ vård arbetar sjuksköterskan enligt Socialstyrelsen (2013) efter en gemensam grund som består av fyra hörnstenar. Den första hörnstenen är att arbeta tillsammans med andra yrkesgrupper så de behov som uppkommer kan tillgodoses. Den andra hörnstenen är att lindra symtom. Den tredje hörnstenen är att bygga en god relation och ha en öppen kommunikation till den sjuka och dess familj. Den sista hörnstenen är att skapa en relation till patientens nära involverade och stödja även deras behov (Socialstyrelsen, 2013). Sjuksköterskan skall i sin kompetens stödja och styrka de involverade personernas fysiska och psykiska hälsa för att uppnå bästa möjliga välbefinnande och en ny mening i livet. Professionen innefattar att sjuksköterskan skall bevara personernas värdighet och integritet med ett respektfullt och omtänksamt förhållningssätt (SSF, 2019). Vårdpersonal, där ibland sjuksköterskan som arbetar inom den palliativa vården ser döden som en normal process och denna vård slutar inte ges i samband med dödsfall. Efterlevnadssamtal skall äga rum så ytterligare behov av stöd kan erbjudas familjen och närstående (Socialstyrelsen, 2018).

För att kunna bidra till en god palliativ vård och ett professionellt stöd krävs det enligt Hallström (2015a) att sjuksköterskan skall vara medveten om sina egna känslor inför döden. Rallison och Moules (2004) menar att familjen inte är de enda som påverkas av en förlust av ett barn, utan även vårdpersonal och människor runt omkring känner förlust och sorg när ett barn går bort. Kommunikationsförmågan är en grundläggande del för att kunna engagera sig i en omtänksam och känslig diskussion med det döende barnet och dess familj, vilket kan vara svårt för den oerfarna sjuksköterskan (Hendricks-Ferguson m.fl., 2015). I den palliativa vården är hopp betydande och det är ofta sammankopplat med hoppet om ens familjemedlems överlevnad. I frågan om hopp, är sjuksköterskans uppgift också att finnas där för hela familjen. Genom stöd och uppmuntran samt att gradvis och omsorgsfullt samtala om den hårda sanningen med familjen kan bidra till att bevara eller förnya hoppet (Glimelius, 2012).

Teoretiska utgångspunkter

Enligt Socialstyrelsen (2013) innebär palliativ vård, förutom att främja hälsa, också att lindra lidande samt öka och förbättra livskvaliteten i den mån det går för patienter med en obotlig sjukdom eller som är i livets slutskede.

Lidande

När ett barn drabbas av en obotlig sjukdom skapas ett lidande både hos barnet och dess familj. I lidandet upplevs enligt Eriksson (2015) en sorg över att förlora något eller att något redan gått förlorat. Vanligtvis tillgodoser människan sina egna behov och begär men när detta inte längre är möjligt kan ett lidande uppstå. Individens behov då be om hjälp för att behovet ej tillgodoses då det inte syns eller förstås av omgivningen. Erikssons (2015) teori om "den lidande människan" utgår från att ett lidande är en del av livet och varje enskilt lidande är unikt. För stunden känner den som lider att lidandet är ofrånkomligt men att det är något individen lär sig att leva med. Epelman (2012) beskriver att lidande kan visa sig på olika sätt till exempel genom smärta, ångest eller fysiska uttryck och kan bryta ned människan som person så känslor som hopplöshet, skuld och ensamhet kan upplevas. Symtom och känslor kan visa sig på multipla sätt, för en optimal omvårdnad vid palliativ vård och vid livets slutskede måste vården kunna bemöta dessa.

Tre olika typer av lidande som förekommer inom vården beskrivs i teorin "den lidande människan". Dessa är; sjukdoms-, vård-, och livslidande. Sjukdomslidande upplevs i relation till sjukdom eller dess behandling och kan skapa både ett kroppsligt- eller ett själsligt och andligt lidande (Eriksson, 2015). Det kroppsliga lidandet kan förstås fysiskt, till skillnad från det själsliga och andliga lidandet som Eriksson (1994) beskriver som upplevelser relaterad till

ohälsa. Upplevelserna kan bestå av skam, skuld eller förnedring och finnas hos såväl patienten som hos närstående. Anledningar till det själsliga och andliga sjukdomslidande kan finnas hos patienten själv men också orsakas av det sociala sammanhang patienten befinner sig i eller i det sätt vårdpersonalen bemöter patienten. Eriksson (1994) menar att det själsliga och andliga lidandet som orsakas av vårdpersonals attityder ligger nära det som brukar kallas vårdlidande. Vårdlidande är det onödiga lidandet som skapas av vården där individens värdighet kränks genom fördömelse, straff, maktutövning eller att deras vård uteblir (Eriksson, 2015). Att en patients värdighet eller människovärde kränks är enligt Eriksson (1994) det vanligaste sättet en patient utsätts för vårdlidande. Det kan handla om konkreta handlingar som att patienten nonchaleras eller om brister i det etiska förhållningssättet. Att nonchalera patienten är också en typ av straff. Att inte ta patienten på allvar handlar om en typ av maktutövande. Utebliven vård kan vara slarv, medveten vanvård eller vara beroende på okunskap kring att se och bedöma patientens behov. Oavsett orsak till utebliven vård innebär det alltid en kränkning av patientens värdighet och en typ av maktutövning (Eriksson, 1994). Ett lidande som hotar en människas existens kallas för livslidande och detta är relaterat till allt som har med innebörden av att leva och att vara människa i olika sammanhang (Eriksson, 2015). En människa behöver tid att finna en ny mening i livet efter att ha blivit utsatt för en livsomvälvande förändring som varken är naturlig eller självvald. Från att ha känt sig hel som människa kan hon plötsligt känna sig upplöst. Att inte känna sig behövd, att inte uppleva sig ha en meningsfull uppgift i livet kan bidra till uppgivenhet (Eriksson, 1994).

Epelman (2012) beskriver att en förälders största fruktan är att förlora sitt barn. Frågan om livskvalitet som kan innebära ett steg närmare döden eller ett lidande som håller kvar personen i fråga på jorden längre är ett svårt beslut att fatta för en förälder. Föräldrarnas och syskonens lidande är förväntat under barnets sista tid på jorden men ett lidande skapas även efter barnets död och den sorgen kan vara svår och långvarig.

Hälsa

Eriksson (1986) definierar begreppet hälsa som ett sammansatt tillstånd utav friskhet, sundhet och välbefinnande. Hälsa kan ses utifrån två olika perspektiv, ett objektiva perspektiv som innebär den fysiska kroppen och det subjektiva perspektivet som innebär den upplevda känslan av hälsa. Friskhet och sundhet representerar hälsobegreppets objektiva del, där friskhet står för den fysiska hälsan och sundheten står för den psykiska hälsan. Dessa kan uppskattas av individen själv men även av en observant individ. Välbefinnande innebär en individuell känsla av hälsa som inte kan mätas men uttryckas, detta utgör den subjektiva delen av hälsobegreppet. Denna känsla kan också ses som individens inre upplevelse. Hälsa är relativt, föränderligt över tid samt pendlande mellan varande och icke-varande. Hälsa anses även vara naturligt hos människan där ohälsa kan ses som ett hinder som kan uppstå under livets gång. Erikssons (1986) hälsokors, som även kan kallas för individens hälsopositioner, belyser hur dessa olika tillstånd i förhållande till varandra kan påverka individens hälsa. I hälsokorset illustreras det hur frånvaro av sjukdom inte behöver innebära god hälsa och tvärtom, men även att sjukdom inte heller nödvändigtvis behöver betyda frånvaro av hälsa. En sjuk människa kan således uppleva hälsa och välbefinnande. Hälsa är en helhetskänsla som speglar hela människans livssituation. Livskvalitet relateras ofta till hälsa i relation till upplevt välbefinnande (Eriksson, 1986). En annan aspekt som är väsentlig för att kunna uppleva god livskvalitet och hälsa är enligt Antonovsky (2005) KASAM ”känslan av sammanhang”. Begreppet grundades i det salutogena synsättet. Det denna teori fokuserar på är; vad som skapar hälsa hos en individ, fokus på det friska samt vilka resurser en människa besitter. Vikten av att se hela människan och individens historia är grundläggande för förståelsen av hur olika individer klarar svåra livssituationer och påfrestningar. Känslan av sammanhang är kärnan i den salutogena modellen och innehåller tre

olika aspekter som alla är avgörande för att människan ska kunna uppnå god hälsa och mening med livet. De tre komponenterna är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Känslan av begriplighet syftar till hur individen upplever livet och omgivningen, individens förståelse för händelser och utmaningar i tillvaron. Har personen i fråga en hög begriplighet innebär detta att situationen förstås och kan hanteras. Har personen en låg begriplighet kan situationen istället upplevas som svår och ohanterlig. Känslan av hanterbarhet syftar till hur individen upplever och handskas med krav och problem som uppstår där både inre och yttre resurser är viktiga pelare. Här kan andra personer, exempelvis sjuksköterskan upplevas och ses som en resurs. Med låg känsla av hanterbarhet kan en maktlöshet upplevas hos individen. Känslan av meningsfullhet innebär att individen upplever engagemang och motivation där känslan av mening skapas i livet. Exempelvis kan vikten av att vara delaktig och få medverka i vardagliga beslut som styr vardagen vara en sådan faktor (Antonovsky, 2005). En god palliativ vård är en förutsättning för att lindra lidande och öka livskvaliteten i livets slutskede hos en familj med en obotligt sjuk familjemedlem. Sjuksköterskan har genom sin omvårdnadsmässiga kompetens i kombination med kunskap om familjens situation en betydelsefull uppgift. Uppgiften är att stödja familjen i att kunna leva ett vardagsliv där mening i tillvaron kan upplevas (Milberg, 2012). Detta kan uppnås genom att familjen får hjälp och stöd i att begripa situationen exempelvis genom att få rak och tydlig information. Sjuksköterskan kan också ses som en resurs för att stärka familjens mening och tankar med livet. Att förse familjen med andra resurser så att de själva skall kunna hantera situationen och uppleva delaktighet kan skapa ett välbefinnande. Familjen skall även försäkras om att de inte lämnas ensamma i vårdprocessen (Strang, 2012).

Problemformulering

Det ingår i sjuksköterskans kompetensområde att vårda alla patienter oavsett ålder. Sjuksköterskan möter inte barn och dess anhöriga i samma utsträckning som de möter unga vuxna och äldre. Barn tillhör en minoritetsgrupp i den palliativa vården. Trots detta är det cirka 480 barn som drabbas av obotlig sjukdom och blir i behov av palliativ vård varje år i Sverige. Detta besked drabbar inte enbart det sjuka barnet utan även dess familj. Föräldrar är den viktigaste komponenten hos barn för att uppleva stöd och trygghet. Det är därför väsentligt att omvårdnaden inte enbart blir personcentrerad utan även familjecentrerad. Sjuksköterskans funktion är betydelsefull i vårdandet av allvarligt sjuka barn där både barnets och familjens behov skall tillgodoses. Att barn blir obotligt sjuka är för många orättvist och det påverkar alla involverade individer på något sätt. Svåra samtal och diskussioner om döden i relation till både patient och familj är något sjuksköterskan skall kunna hantera. Genom att belysa föräldrars erfarenheter av vård av deras palliativt sjuka barn kan denna litteraturstudie bidra till fördjupad kunskap om hur sjuksköterskan i sin profession kan bemöta föräldrar i deras situation och tillika minska lidandet samt öka livskvaliteten.

Syfte

Syftet med examensarbetet var att belysa föräldrars erfarenheter av vård av deras palliativt sjuka barn.

Metod

Litteraturstudien baserades på kvalitativ metod och bidrar till evidensbaserad omvårdnad då tidigare kvalitativ forskning har sammanställts och analyserats till en ny helhet. Metoden valdes då avsikten med studien var att öka och fördjupa förståelsen av föräldrars erfarenheter av vård av deras palliativt sjuka barn. Kvalitativa studier som utgångspunkt valdes då de enligt Friberg

(2017) är mest lämpade för att öka förståelsen kring det valda ämnet som studeras. Detta examensarbete syftar på att öka förståelsen kring fenomenet erfarenheter.

Litteratursökning

Inför litteraturstudien genomfördes både en inledande- och en egentlig informationssökning. Efter den genomförda inledande sökningen identifierades de databaser som användes för att finna relevant material. Databaserna som användes vid den systematiska sökningen var Cinahl och PudMed. Dessa källor att hämta material valdes då de inom hälso- och sjukvård är de största och mest kända gällande ämnet omvårdnadsvetenskap, enligt Willman m.fl. (2016). Sökord som användes i sökningarna var: "Palliative care", "end of life care", experience, perceptions, perspective, parent*, nurs*, family, child*, pediatric*. Boolesk sökningsteknik användes för att få fram så många artiklar som möjligt med det valda fenomenet i fokus. Det är en sökningsteknik som innebär att sökorden söktes var för sig och sedan i kombination med varandra. Kombinationen med "OR" breddar sökningen medan "AND" avgränsar sökningen genom att söka efter material där alla valda sökord är inkluderade. För att inte missa eventuellt möjliga och användbara artiklar adderades trunkeringar (*) så ett sökords böjningar också kom med i sökningen (Östlundh, 2017). Citationstecken användes då två sökord skulle användas i samma sökning och sökorden skulle komma i den ordningsföljden de skrevs i (Willman m.fl., 2016). Avgränsningar som gjordes för att sortera bort ej relevant material var år 2010–2020, språk engelska och Peer Reviewed. Den systematiska sökningen redovisas i Tabell 1, se Bilaga I.

Urval

Urvalsprocessen utgick främst från studiens syfte men också utifrån förbestämda inklusions- och exklusionskriterier. Inklusionskriterier för litteraturstudien var empiriska kvalitativa originalartiklar publicerade mellan 2010–2020 där språket var engelska och studien var Peer Reviewed. Syftet med litteraturstudien var att belysa föräldrars erfarenheter vid vård av deras palliativt sjuka barn, därav inkluderades artiklar gällande föräldrars upplevelser samt erfarenheter. Ytterligare inklusionskriterier var att barnen (0–18 år) skulle inlett sin palliativa fas innan 18 års ålder. Alla barn i behov av palliativ vård räknades med oavsett sjukdom. Artiklar där barn avlidit togs med då föräldrar beskrev sina erfarenheter retrospektivt.

Artiklar som exkluderades var de artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterierna och artiklar som belyste sjuksköterskans- eller andra familjemedlemmars perspektiv. Ytterligare exklusioner uppkom efter kvalitetsgranskning då studier valdes bort på grund av dålig kvalitet. Efter granskning utefter anvisad granskningsmall i kombination med författarnas kritiska förhållningsätt där den korrekta och relevanta förteelsen för studiens syfte besvarades. Mallen som användes är utformad av Högskolan Väst (Larsson & Brink, 2019), se Bilaga II. Under processen lästes 84 abstrakt där titeln svarade mot studiens syfte. Svarade abstraktet mot syftet lästes artikeln i sin helhet. Totalt lästes 41 artiklar och 30 av dessa exkluderades. Orsaker till att dessa artiklar exkluderades var bland annat att de inte svarade mot syftet, byggde på kvantitativ metod eller att de inte var originalartiklar. Artiklar som använts i resultatet presenteras i Tabell 2, se Bilaga III.

Analys

I litteraturstudien analyserades de valda artiklarnas resultat utefter Fribergs femstegsmodell (Friberg, 2017). Analysens första steg var att läsa och studera artiklarna samt dess resultat noggrant ett flertal gånger för att få en känsla av vad de verkligen handlade om. Nästa steg i analysen var att identifiera nyckelfynd som enligt (Friberg, 2017) är konkreta beskrivningar av det författaren undersöker. De nyckelfynd som svarade mot studiens syfte färgkodades och

sammanställdes i ett dokument för att skapa en överblick. I analysprocessen diskuterades nyckelfynden för att se om samma känsla upplevts. I nästa steg skrevs de sammanställda nyckelorden ut på papper som sedan klipptes isär för att återigen föra samman de nyckelord som hade likheter och urskilja de som hade skillnader. Varje artikel och nyckelfynd numrerades för att särskilja artiklarnas resultat. När alla nyckelfynd hade kontrollerats, att de svarade mot syftet, sammanfördes de genom likheter och kategoriseringen mot undertema och tema påbörjades. Analysen har sedan upprepats ett flertal gånger då känslan vid kategoriseringen inte upplevts självklar. Efter att ha genomfört analysen en tredje gång sammansattes nyckelfynden på nytt och resulterade i tre teman samt sju underteman.

Resultat

Utifrån studiens syfte vilket var att belysa föräldrars erfarenheter av vård av deras palliativt sjuka barn bildades tre teman och sju underteman (se Tabell 3).

Tabell 3. Översikt av tema och undertema.

Tema	Undertema
Känsla av att uppleva delaktighet	Förståelse och kommunikationens betydelse Betydelse av medverkan och känslan av kontroll
Känsla av trygghet	Betydelse av vårdpersonals engagemang Vikten av kompetent och erfaren vårdpersonal
Känsla av meningsfullhet i sorgen	Känslan av att hantera sorg och förlust Att försöka bibehålla normaliteten i familjelivet Ett värdigt avslut

Känsla av att uppleva delaktighet

I temat känsla av att uppleva delaktighet, beskrivs föräldrars delaktighet i vården av sitt obotligt sjuka barn, där det var betydelsefullt för föräldrar att få en ökad förståelse för processen barnet gick igenom. Faktorer som bidrog till att bli involverad beskrivs här av två underteman; *Förståelse och kommunikationens betydelse* och *Betydelse av medverkan och känslan av kontroll*. Dessa presenteras nedan.

Förståelse och kommunikationens betydelse

Individanpassad och relevant information från vårdpersonal var en fundamental del för att stödja föräldrars upplevelse och möjlighet till att påverka beslutsfattanden gällande barnets fortsatta vård (Brooten m.fl., 2012; Price m.fl., 2011). Föräldrar upplevde att de förstod information från vårdpersonal när den kommunicerades med tydlighet och innehöll detaljerad information. Vårdpersonal som var tålmodiga och tog sig tid att förklara samt upprepa informationen på ett anpassat sätt gav föräldrar möjlighet att förstå och bearbeta det som sagts (Abib El Halal m.fl., 2013; Brooten m.fl., 2012; Kars m.fl., 2010; Kars m.fl., 2011; Price m.fl., 2011). Information hade olika betydelser för föräldrar. Vissa föräldrar kunde dock uppleva konkret information som mindre hjälpsam beroende på vilken situation föräldrarna var i, detta kunde leda till ett hinder i hanteringen av känslor som hopp och att leva i nuet (Björk m.fl., 2016; Kars m.fl., 2011; Verberne m.fl., 2019).

Föräldrar påpekade att få information om barnets tillstånd i ett tidigt skede bidrog till att föräldrar lättare kunde bearbeta och acceptera barnets sjukdomsprocess (Kars m.fl., 2010; Robert m.fl., 2012). Flera föräldrar som inte blev informerade om vilken hjälp som kunde ges upplevde sig förbisedda (Robert m.fl., 2012). Bristande information eller att inte bli tilldelad tillräcklig information var en faktor som bidrog till att föräldrar kände ovisshet och en minskad känsla av delaktighet, där föräldrars förståelse uteblev om situationens allvar angående barnets tillstånd och varför olika åtgärder utfördes (Abib El Halal m.fl., 2013; Brooten m.fl., 2012; Gurková m.fl., 2015; Verberne m.fl., 2019). Föräldrar upplevde att information blev svårbegriplig när vårdpersonal använde ett fackligt och medicinskt språk där innebörden inte förklarades på ett anpassat sätt (Abib El Halal m.fl., 2013; Brooten m.fl., 2012; Verberne m.fl., 2019).

Flera föräldrar upplevde det betydelsefullt att diskutera och förbereda sina barn med samtal om döden. Många föräldrar upplevde detta som svårt och sökte då efter styrka hos sig själva och av vårdpersonal (Björk m.fl., 2016). Föräldrar upplevde också att barnet hade ett behov av att vilja veta vad som förväntas inför den kommande döden och några föräldrar uppgav att en hjälpsam strategi var att berätta sagor eller beskriva liknelser mellan döden och avlidna familjemedlemmar (Björk m.fl., 2016; Kars m.fl., 2011).

Betydelse av medverkan och känslan av kontroll

Att få vara involverad i sitt barns vård var för många föräldrar grundläggande men upplevdes också som svårt för föräldrarna (Brooten m.fl., 2012; Price m.fl., 2011). Att känna kontroll över situationen var också en betydelsefull aspekt och kontrollen möjliggjorde förmågan att ta vad föräldrar uppfattade som goda beslut (Verberne m.fl., 2017). Det var av betydelse för föräldrar att ha rätten till att bestämma och att olika valmöjligheter diskuterades gällande barnets behandling och insatta åtgärder. Många föräldrar kände sig förbisedda och tvingade att acceptera beslut som redan tagits där hänsyn inte visats för föräldrars önskemål (Abib El Halal m.fl., 2013; Gurková m.fl., 2015). Vissa föräldrar ansåg att ansvaret för barnets vård låg i deras händer. Trots detta ansvar erfor föräldrar starka känslor och ett stort obehag i beslutstagandet relaterat till barnets sjukdomsutveckling. Barnets egen vilja och involvering i vårdprocessen var betydelsefull och föräldrar upplevde att beslutsfattandet underlättades när barnet själv ville vara med och bestämma. Önskan om att inte behöva ta svåra beslut skapade ett hopp om att barnet själv skulle "välja att gå bort" (Bužgová & Páleníková, 2015; Verberne m.fl., 2019).

För föräldrar innebar upplevelsen av kontroll att känslan av ångest minskade och de sökte i dessa fall efter information och stöd på egen hand vilket kunde upplevas som tidskrävande och negativt (Gurkova m.fl., 2015; Price m.fl., 2011; Verberne m.fl., 2019). Känsla av kontroll upplevdes även när föräldrar fick möjlighet att guida vårdpersonal i hur barnet skulle vårdas på bästa sätt utefter barnets unika personlighet (Verberne m.fl., 2019). Involvering i vården fick föräldrar att känna att de skyddade sitt barn vilket genererade en känsla av att fullfölja sitt ansvar som förälder. I denna aspekt upplevdes stöd av vårdpersonal när barnet vårdades utan att ta ifrån föräldrarna deras kontroll och unika uppgift som förälder (Kars m.fl., 2011; Price m.fl., 2011; Verberne m.fl., 2019). Vissa föräldrar upplevde att konflikter uppstod med vårdpersonal när föräldrars behov och åsikter inte respekterades, vilket genererade i en minskad känsla av kontroll i det palliativa barnets sjukdomsprocess (Brooten m.fl., 2012).

Känsla av trygghet

Känsla av trygghet upplevdes av föräldrar då vårdpersonal visade kärlek och omtanke för hela familjen men även när omvårdnaden gavs av kunnig personal. Temat presenteras genom två

underteman, vilka är; *Betydelse av vårdpersonalens engagemang*, och *Vikten av kompetent och erfaren vårdpersonal*. Dessa komponenter genererade i känsla av trygghet.

Betydelse av vårdpersonalens engagemang

Föräldrar uppskattade vårdpersonal som visade medkänsla, respekt, kärlek och var nära involverade i hela familjens behov och rutiner. Kontinuitet med vården skapade förutsättningar för att kunna bygga en förtroendefull relation. Detta var en avgörande aspekt och en trygghet upplevdes av att ha en lättillgänglig och pålitlig vårdkontakt, vilket också kunde leda till att föräldrar sparade värdefull tid. Vetskapen om att vårdpersonal skulle vara tillgänglig under hela den palliativa processen reducerade känslorna av att bli övergiven. Det respektfulla bemötandet från vårdpersonalens sida skapade en tillit hos föräldrar och de vågade öppna sig och ställa frågor utan att känna sig dömda (Robert m.fl., 2012; Verberne m.fl., 2017). Känsla av trygghet kunde upplevas när vårdpersonal exempelvis tog hand om det sjuka barnet som om de vore deras eget och när de ringde föräldrarna vid tillfällen där barnets tillstånd förändrats (Brooten m.fl., 2012).

Vårdpersonal upplevdes vara hjälpsamma gentemot föräldrar då de fungerade som en bro mellan dem och sjukvården. Föräldrar förklarade att hjälp med samordning från vårdpersonal sinsemellan minskade föräldrarnas lidande, då de inte längre behövde upprepa sin situation för olika vårdgivare. Detta upplevdes som en lättnad och resulterade även i att föräldrar inte själva behövde ansvara och navigera i det okända gällande barnets sjukdomsprocess (Brooten m.fl., 2012; Verberne m.fl., 2017). Föräldrar uppskattade även det engagemang som kunde uppstå efter barnets bortgång då en fortsatt kontakt med vårdpersonal som sedan tidigare vårdat deras barn upprätthölls. Vid denna kontakt kunde båda parter aktivt prata och påminna varandra om barnet. Detta skapade känslor av en kärleksfull relation och hjälpte föräldrar i deras sörjande (Björk m.fl., 2016; Price m.fl., 2011). Föräldrar upplevde också vårdpersonal som hjälpsamma och uppskattade när de visade känslor som att gråta med dem och när de närvarade vid barnets begravning. Föräldrar föreslog och önskade även att få en inbjudan några veckor efter förlusten av sitt barn för att kunna prata om deras sorg och känslor kring sin förlust (Björk m.fl., 2016).

Vikten av kompetent och erfaren vårdpersonal

Många föräldrar upplevde svårigheter att föreställa sig framtiden och den palliativa processens gång. Därför uppskattades erfaren och kompetent vårdpersonal som kunde leda och stötta föräldrarna genom den palliativa tiden (Verberne m.fl., 2017). Erfaren vårdpersonal upplevdes också kompetent när vården anpassades på ett personcentrerat sätt som matchade barnets rutiner och behov. Dessutom erfor föräldrar också att erfaren vårdpersonal kunde hålla flera bollar i luften och samtidigt fokusera på familjens behov. Upplevde föräldrar detta kunde de åka hem med känslan av att barnet är tryggt och att vid förändring av barnets hälsosituation bli underrättade (Brooten m.fl., 2012; Verberne m.fl., 2019; Verberne m.fl., 2017).

Vissa föräldrar kunde uppleva kyla och okänslighet mot den unika situation de befann sig i, vilket uppfattades som ett dåligt bemötande. Vårdpersonal som var impulsiva och uttryckte sig utan att tänka sig för skapade otrygghet hos föräldrar, som till exempel när de stod utanför barnets rum och skrattade. Erfaren vårdpersonal skapade också otrygghet hos föräldrar när de inte var bekanta med diagnosen, behandlingar eller om bemötandet inte motsvarade föräldrars förväntningar vid vård av deras döende barn (Brooten m.fl., 2012). Föräldrar uttryckte att det var betydelsefullt med vårdpersonal som var förberedda och hade erfarenhet att samtala om döden (Abib El Halal m.fl., 2013; Robert m.fl., 2012). Det uppskattades av föräldrar när vårdpersonal inledde samtal, samt öppnade upp för diskussion om detta. Det var av stor vikt att samtalen skedde med genuin närvaro och att de var anpassade efter familjens specifika behov av samtalet och deras förutsättningar (Kars m.fl., 2011; Robert m.fl., 2012).

Känslan av meningsfullhet i sorgen

Sista temat belyser hur föräldrar erfor sig hantera sorgen kring förlusten som var påtaglig varje minut under den palliativa processen samt hur en ny mening i livet hittas efter att ha överlevt sitt barn. Temat lyfter även erfarenhet om hur sammanhållningen i familjen kunde bibehållas i dessa svåra tid. Detta presenteras i nedanstående underteman; *Känslan av att hantera sorg och förlust*, *Att försöka bibehålla normaliteten i familjelivet*, och *Ett värdigt avslut*.

Känslan av att hantera sorg och förlust

En metafor som beskriver känslan av sorg gentemot kommande förlust av sitt barn förklarades av föräldrar som en känsla av att vara täckt av en våt och mörk filt. Den metaforiska ”filten” täckte redan föräldrar vid övergången från en behandlande vård till den palliativa vården (Björk m.fl., 2016). Föräldrar erfor en daglig konfrontation och påminnelse om döden. Hotet av att förlora sitt barn skapade känslor av ångest och sorg relaterat till den kommande förlusten och barnets sjukdomsprocess. Detta var något föräldrar tvingades hantera för att kunna anpassa familjens liv för en fungerande vardag. Vid varje tillfälle barnets tillstånd försämrades sattes tankar på den förväntade förlusten igång och en ny sorgprocess skapades hos föräldrar (Björk m.fl., 2016; Kars m.fl., 2011; Verberne m.fl., 2019). Förmågan att acceptera förlusten av sitt barn var individuell och beroende av föräldrars kapacitet att hantera dessa känslor av sorg (Kars m.fl., 2011).

Efter besked om att det inte finns något mer att göra konfronterats föräldrarna med den dominerande känslan av att inte kunna släppa taget om sitt barn, att det kommande livet kommer vara meningslöst efter bortgången. En konflikt i önskan om att behålla sitt barn var att föräldrar inte ville se sitt barn lida (Björk m.fl., 2016; Gurková m.fl., 2015; Kars m.fl., 2011). Många föräldrar erfor att de under en tid försökte förlänga sitt barns liv genom att undvika eventuella hälsohot och behålla ett oförändrat tillstånd. För att hantera barnets symtom under denna tid delade föräldrarna upp symtomen och behandlade dem var för sig, vilket tog bort helheten om den obotliga sjukdomen och ökade föräldrarnas hanterbarhet (Kars m.fl., 2010; Kars m.fl., 2011).

En stark drivkraft för flera föräldrar var hoppet om att få behålla sitt barn. Föräldrar sökte efter mirakelkurer och var beredda på att äventyra barnets välbefinnande i strävan efter att inte förlora barnet (Gurková m.fl., 2015; Kars m.fl., 2010; Kars m.fl., 2011; Price m.fl., 2011). Ovissheten om barnets tillstånd resulterade i att många föräldrar upplevde en känsla av hopp om barnets tillfrisknande och fick föräldrar att fortsätta kämpa för barnets överlevnad (Björk m.fl., 2016; Kars m.fl., 2010; Verberne m.fl., 2019). Därför erfor föräldrar att det var av betydelse att vårdpersonal stegvis förberedde och förtydligade allvaret i barnets tillstånd (Kars m.fl., 2010). Först när alla behandlingar prövats och övervägts, och botande åtgärder inte gett förväntat resultat kunde föräldrar börja att acceptera sjukdomen som obotlig (Bužgová & Páleníková, 2015; Kars m.fl., 2010). Föräldrar upplevde att känslorna växlade mellan hopp och besvikelse över vetskapen att behöva släppa taget om sitt barn (Bužgová & Páleníková, 2015; Kars m.fl., 2011; Verberne m.fl., 2019). Att hantera förväntad förlust kunde se ut på olika sätt hos föräldrar. De flesta föräldrar upplevde stöd och hjälp av vårdpersonal som underlättande för att kunna hantera sin livssituation (Bužgová & Páleníková, 2015; Kars m.fl., 2010; Kars m.fl., 2011; Price m.fl., 2011). Genom förnekelse kunde vissa föräldrar hantera de svårigheter och känslor som uppstod vid vetskapen om att de skulle förlora sitt barn och på så sätt upprätthålla föräldraskapet och en normalitet i vardagen. Att hålla sig upptagna med andra aktiviteter var en sådan hanteringsstrategi. När föräldrarna ville hantera sorgen sökte de stöd hos exempelvis familjer de träffat i samband med sjukhusvistelser som genomgått liknande

händelser. Detta skedde i samråd med att de var medvetna om den kommande döden var oundviklig (Björk m.fl., 2016; Kars m.fl., 2010; Verberne m.fl., 2019).

En aspekt som stärkte föräldrars meningsfullhet och hanterbarhet i sorgen var när de kunde se sitt barns personlighet trots sjukdom. Trots den stora bördan att barnet var döende, motiverades föräldrar till att skapa förutsättningar till en god livskvalitet för barnet och känslan av att vara en god förälder skapades (Kars m.fl., 2010; Kars m.fl., 2011; Verberne m.fl., 2019). Några få föräldrar nämnde att denna aspekt fick dem att känna sig privilegierade och uppvägs bördan av att behöva anpassa sina liv (Verberne m.fl., 2019).

Att försöka bibehålla normaliteten i familjelivet

Tanken och verkligheten av att förlora sitt barn, en familjemedlem, skapade kaos och obalans i familjelivet. Denna verklighet var något som familjen tvingades att acceptera och leva med. (Price m.fl., 2011; Verberne m.fl., 2019). Föräldrar försökte bevara familjens struktur och bemöta den känslomässiga och krisartade situationen genom att kontrollera kaoset. Detta upplevdes som en utmanad uppgift och vårdandet av det sjuka barnet tog över familjens fokus. Ett ökat fokus på det sjuka barnet medförde en minskad uppmärksamhet på familjens resterande medlemmar, vilket resulterade i en känsla av otillräcklighet hos föräldrarna (Price m.fl., 2011).

Behovet av att vara en god förälder och partner förstärktes av det faktum att barnet var obotligt sjukt. I många fall påverkades föräldrarnas relation sinsemellan negativt. Trots det upplevde föräldrarna att de var varandras bästa källa för stöd och att de skyddade varandra genom hela processen. Den förändringsprocess som föräldrar gick igenom orsakade svårigheter att bibehålla parrelationen. Föräldrar uppskattade då att vårdpersonal fanns som stöd även för parrelationen när de själva inte klarade upprätthålla förhållandet (Bužgová & Páleníková, 2015; Price m.fl., 2011; Robert m.fl., 2012; Verberne m.fl., 2019). Det flera föräldrar saknade var också stöd i sorgehanteringen för samtliga familjemedlemmar under den palliativa processen (Robert m.fl., 2012).

Föräldrar erfor att deras ansvar delades upp för att få familjelivet att fungera. Oftast var fäderna fokuserade på att arbeta och försörja familjen samt skydda sin partner mot svåra beslut medan mödrarna fokuserade på familjens emotionella behov och det sjuka barnets fysiska vård. Fädernas odelaktighet i barnets vård skapade ytterligare känslor som ångest och skuld av att inte vara tillräckligt närvarande för hela familjen (Price m.fl., 2011). Detta splittrade liv påverkade familjens alla relationer. Relationen mellan föräldrar och barn påverkades negativt i de fall där syskon blev separerade från den ena föräldern (Bužgová & Páleníková, 2015). Barnets sjukdomsprocess var något många föräldrar upplevde som oförutsägbart. Det enda som upplevdes som säkert efter det svåra beskedet om obotlig sjukdom var att döden var oundviklig. Vetskapen om att behöva överleva sitt barn var känslomässigt svårt och omänskligt (Björk m.fl., 2016). Föräldrar beskrev att de aldrig kommit över sitt förlorade barn men med tiden hittades nya vägar för att få en fungerande framtid med den resterande familjen. I den nya familjesituationen inkluderades fortsatt det bortgångna barnet, dels för att inte glömma bort barnet och för att goda minnen om barnet gjorde livet lite lättare för familjen. Efter att ha erfårit förlusten av sitt barn började föräldrar uppskatta familjen mer och ville spendera all tid med dem då de var mycket betydelsefulla för att orka leva vidare och känna mening i det fortsatta livet (Björk m.fl., 2016; Price m.fl., 2011).

Ett värdigt avslut

Fysisk kontakt med barnet vid livets slut och efter döden var betydelsefullt och det upplevdes meningsfullt av föräldrar liksom att bevara sitt barns värdighet. Trots vetskapen om att barnet

hade gått bort kände föräldrar ett starkt behov av att skydda sitt barn. Detta behov tillgodosågs då föräldrar fick ta hand om samt inneha full kontroll över vad som skulle hända med det bortgångna barnet (Björk m.fl., 2016; Bužgová & Páleníková, 2015; Robert m.fl., 2012). Att inte vara närvarande vid detta tillfälle skapade känslan av skuld kring ett misslyckande av att skydda sitt barn. Att vårdpersonal informerade om den kommande döden och att den nu var nära uppskattades av föräldrarna, eftersom de då fick möjligheten att finnas där och skydda sitt barn in i det sista (Brooten m.fl., 2012; Bužgová & Páleníková, 2015; Price m.fl., 2011).

Det framkom både negativa och positiva upplevelser vid slutskedet i barnets liv. Möjligheten att få vara med sitt barn i det egna hemmet upplevdes vara positivt och fridfullt (Bužgová & Páleníková, 2015; Gurková m.fl., 2015). I hemmamiljön uppskattades det om vårdpersonal var närvarande vid och efter barnets bortgång, föräldrarna upplevde då stöd i att hantera situationen (Bužgová & Páleníková, 2015). Det var också några föräldrar som uppskattade att få obegränsad tid och egentid med barnet då möjligheten gavs att vara nära samt ta hand om sitt avlidna barn (Price m.fl., 2011). Det som kunde upplevas som negativt var när vårdmiljön var förvirrande och ostrukturerad. Föräldrar upplevde att familjens integritet och barnets värdighet kränktes när vårdpersonal sprang in och ut ur rummet där barnet låg inför döden. När barnet hade avlidit och all utrustning var kvar upplevdes också som ovärdigt. En sådan miljö och känslan av att inte bli respekterad gjorde det omöjligt att ta ett värdefullt farväl (Abib El Halal m.fl., 2013).

Diskussion

Resultatdiskussion

För att kunna belysa föräldrars erfarenheter av vård av deras palliativt sjuka barn har en kvalitativ litteraturstudie utförts. Vid analys av de valda artiklarnas resultat bildades tre teman: *Känslan av att uppleva delaktighet*, *Känsla av trygghet* och *Känsla av meningsfullhet i sorgen*. Dessa tre teman diskuteras mot litteraturstudiens bakgrund och begrepp. Familjecentrerad omvårdnad, lidande, hälsa samt känsla av sammanhang är centrala i diskussionen, vilket presenteras nedan.

Känslan av att uppleva delaktighet

Kommunikation och information var något föräldrar ansåg i föreliggande resultat som en fundamental del för att kunna fatta viktiga beslut. Genom att öka föräldrarnas kunskap angående barnets sjukdomstillstånd kunde deras begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet öka. Enligt Antonovsky (2005) är kunskap en avgörande del för att kunna fatta välgrundade beslut. En hög begriplighet är en förutsättning för att uppnå en hög hanterbarhet. Antonovsky (2005) menar att en människa kan känna att situationen är hanterbar om de krav som ställs förstås. I resultatet framkom det även hur sjuksköterskans engagemang kring kommunikation och information kunde påverka föräldrars begriplighet. Detta påvisade sjuksköterskans stora ansvar i att skapa förutsättningar samt anpassa informationen så att föräldrar kan nå en hög känsla av sammanhang. Sjuksköterskans förmåga att identifiera de resurser föräldrarna besitter samt de behov av resurser och stöd som krävs för att göra situationen hanterbar var en viktig faktor.

Resultatet belyste att samverkan mellan vårdpersonal och familjen skapades när information gavs på ett individanpassat sätt och vårdpersonal lyssnade på familjens individuella behov. Strang (2012) bekräftar kommunikation och information som tydliga faktorer i den familjecentrerade omvårdnaden. Dessa ses som resurser för att kunna bli delaktig och på så vis underlätta hanteringen av sorgen. Detta diskuterades och kan kopplas till Antonovsky (2005) som beskriver att individens förmåga att begripa, hantera och känna mening även i påfrestande

situationer är grundläggande för att uppleva en känsla av sammanhang. Att som sjuksköterska inte ha kunskap om hur delaktigheten påverkar samarbetet mellan föräldrar och sjuksköterska skulle kunna leda till missförstånd och ett undermåligt stöd från föräldrar till det sjuka barnet. Att som förälder få en god kännedom och insikt om sitt obotligt sjuka barns tillstånd förmodas vara en förutsättning för att kunna samarbeta och som förälder ge rätt stöd till barnet. I en studie av Mastro m.fl. (2014) nämns det att sjuksköterskan i den familjecentrerade omvårdnaden skall skapa ett samarbete med familjen, där känslan av kontroll och delaktighet leder till att föräldrarna är med och påverkar processen i vården av sitt sjuka barn. Sjuksköterskan bör därför vara medveten om hur föräldrar uppfattar och förstår informationen för att skapa en delaktighet där upplevelsen av samhörighet kan leda till en större förståelse för den palliativa processen. Det är av stor vikt att sjuksköterskan är vaksam på hur föräldrar uppfattar informationen som ges, där tid avsätts för frågor samt aktivt ställer frågor för att identifiera hur föräldrar upplever situationen. Enligt SSF (2017a) skall sjuksköterskan utföra omvårdnaden i partnerskap med patienten och dess familj med ett öppet förhållningsätt. Om föräldrars delaktighet var något som skulle kunna avlasta vården och bidra till hållbar utveckling har diskuterats. Genom rätt pedagogisk undervisning och information skulle föräldrarna kunna vårda sitt barn i första hand med sjukvården som stöd. Vården skulle då i denna aspekt kunna vårda andra människor i behov av vård. Är patienten och dess familj delaktiga bidrar detta enligt Socialstyrelsen (2020) till en mer patientsäker vård.

Av resultatet att bedöma förmodas det att sjuksköterskan skall fungera som ett språkrör för att, på ett för föräldrarna begripligt sätt, förmedla information som framförts med exempelvis fackliga termer. Detta för att undvika det onödiga lidandet som kunde uppstå då föräldrar inte involverades i vårdprocessen av det sjuka barnet. Det onödiga lidandet som definieras som ett vårdlidande skapas när individen kränks eller vården utövar makt (Eriksson, 2015). Här kan sjuksköterskan minska den obalans som kan uppstå mellan föräldrar och sjuksköterska, där föräldrar kan uppleva ett underläge. Sjuksköterskan bör vara medveten om attityder, på vilket vis informationen ges och den asymmetri som kan skapas om inte kunskap delas med föräldrar på ett individuellt sätt. Här behöver sjuksköterskan förutom att vara följsam och tydlig i kommunikationen även besitta ett mod att våga vara kvar i svåra samtal och låta sig beröras utan att förlora sitt professionella ansvar. I resultatet påvisades sjuksköterskans vikt av att hålla en balans mellan närhet och distans, anpassad utefter de önskemål och behov familjen hade, detta för att således främja föräldrars känsla av delaktighet. Den delaktighet som skapas kan dessutom bidra till en ömsesidig förståelse när exempelvis svåra besked ska framföras. En annan diskussion som uppstod var huruvida föräldrar sökte egen information när de inte kunde förstå eller bearbeta informationen som gavs. Det framgick inte i resultatet var föräldrarna försökte finna information, men informationssökning i otillförlitliga källor kan skapa motsägelser eller skapa ytterligare oro hos föräldrarna då informationen kan vara felaktig, missvisande eller ogrepbar.

Återkommande erfarenheter i resultatet var även föräldrars vilja att vara med i beslutsprocessen över barnets vård. Trots att detta framkallade starka känslor som skuld och ångest och ett obehag över huruvida rätt beslut tagits eller inte, ansåg föräldrar att ansvaret för barnet låg i deras händer. En konsekvens av detta är att det skulle kunna leda till maktlöshet och skuld samt ett minskat välbefinnande som kunde påverka hela livssituationen och riskerar att bli en kvarstående känsla för föräldrar i den palliativa processen. Den kvarstående känslan kan förmodas leda till ett livslidande som Eriksson (2015) beskriver som det lidande som uppstår då individens värld vänds upp och ner och förändringar i tillvaron leder till inre konflikter. Osäkerheten som föräldrar kunde uppleva i förhållande till tagna beslut kunde leda till att föräldrar skuldbelade sig och skapade ytterligare lidande. Här skulle sjuksköterskan kunna

lindra lidandet genom att vara medveten om familjens behov av stöd för att känna sig stärkta i att rätt beslut tagits. I en studie av Lundberg m.fl. (2013) bekräftas betydelsen av ett gott bemötande från sjuksköterskan och övrig vårdpersonal som en betydelsefull aspekt för att underlätta sorgprocessens gång. Eriksson (1986) menar att hälsa och välbefinnande är relaterat till individens helhetskänsla i livet. Det kan diskuteras om föräldrars välbefinnande reduceras av de inre konflikter som oro och osäkerhet, som kan antas uppstå i samband med beslutsfattande gällande barnets vård och behandling. Här förmodas att sjuksköterskan bör besitta en förståelse och kunskap för hur känslan av skuld kan minska hos föräldrar då information och kunskap delas på ett ärligt och trovärdigt vis. Detta antogs också kunna öka förutsättningar för att föräldrar skulle ha en möjlighet att stundvis kunna känna välbefinnande och mening i livslidandet.

Känsla av trygghet

En engagerad personal skapade förutsättningar för känsla av trygghet hos föräldrarna i litteraturstudiens resultat. Kontinuitet och medkänsla var förutsättningar för att en tillitsfull relation skulle skapas. I en studie av Cacciatore m.fl. (2019) bekräftas det att en god interaktion mellan förälder och sjuksköterska påverkade familjens känsla av sammanhang då uppfattning och hanterbarhet av barnets sjukdom och död kunde stödjas. En konsekvens som kan antas uppstå av att sjuksköterskan misslyckas med att etablera en god relation med barnets föräldrar är att samarbetet skulle kunna försvåras och familjens behov och önskemål skulle bli svårare att tillgodose. Utifrån detta resultat kan det antas att en förtroendefull relation med sjuksköterskan är en betydelsefull resurs för föräldrars känsla av sammanhang, vilket också stärks av Antonovsky (2005).

I föreliggande resultat förekom även vikten av att en erfaren och kompetent vårdpersonal, som kunde hantera situationen och med trygghet leda föräldrar genom den ovissa sjukdomsprocessen. Detta bekräftas också i Cacciatore m.fl. (2019) studie, där det även beskrevs att föräldrar upplevde att rädslan av att samtala med erfaren vårdpersonal var liten och att föräldrar upplevde att erfaren vårdpersonal förberedde dem inför svåra kommande moment. Alla involverade människor påverkas av ett döende barn, vilket även Hallström (2015a) har beskrivit. Detta innebär för sjuksköterskans professionella funktion att även själv kunna hantera sina egna rädslor och känslor som uppkommer i samband med vård eller bortgång av ett barn. Hanterbarheten av de egna känslorna torde också vara nödvändigt för att kunna bemöta familjen och stödja samt styrka dem i deras situation. Det som nämns ovan, att föräldrar önskar erfaren vårdpersonal, går hand i hand med vad sjuksköterskans profession antyder, att sjuksköterskan skall kunna stärka och stödja barnet och dess familj (SSF, 2017a). För en nyutexaminerad sjuksköterska utan erfarenhet anses detta vara ett hinder, vilket kan skapa en otrygghet hos föräldrarna och sjuksköterskan själv. I Hendricks-Ferguson m.fl. (2015) studie bekräftas det att sjuksköterskans egen syn på döden, samt den erfarenhet som fanns kring döden, hade ett inflytande på hur bemötandet med patienten och dess familj blev. Sjuksköterskans erfarenheter kring döden påverkade också den aspekt som framkom i litteraturstudiens resultat, att föräldrar önskade stöd och skraddarsydda diskussioner och samtal kring döden gällande sitt barn. Gavs inte detta stöd, och samtal om döden uteblev, kunde en ånger över att inte ha funnits där för sitt barn uppstå. Föräldrar kunde då uppleva en ångest över att barnet troligtvis varit medveten om vad som väntade med döden. Van Der Geest m.fl. (2015) beskriver flera orsaker till varför föräldrar avstår från att tala om döden med sitt barn, men även att undgå att prata om döden kunde skapa en ånger eller skuld hos föräldrarna vilket kunde orsaka ytterligare lidande. Ångest och skuld anses vara ett lidande enligt Epelman (2012). Då en människa enligt Eriksson (1994) behöver tid att finna en ny mening efter att ha genomgått livsomvälvande förändring, anses det att en ånger och skuld kan försämra möjligheten att finna en ny mening och förlänga lidandet.

Att tillges individanpassad information och inbjudas till diskussion för att underlätta beslutstaganden stärks av SSF (2017b). För att sjuksköterskan skall kunna bemästra och stödja föräldrar i detta fordras det enligt Hendricks-Ferguson m.fl. (2015) att de erbjuds undervisning och att ett gott mentorskap kring samtalskonsten om döden är att de erbjuds undervisning i ämnet och att ett gott mentorskap från erfarna sjuksköterskor ges kring samtal om döden.

Känsla av meningsfullhet i sorgen

Av resultatet framgick det att föräldrar dagligen upplevde känslor som ångest och sorg relaterat till känslan över att förlora sitt barn eller förväntan av att förlora sitt barn, vilket av Eriksson (2015) nämns som definition av lidande. Den sorgprocess som föräldrarna gick igenom upplevdes som ett hot, som påverkade det vardagliga familjelivet. Detta antas skapa ett livslidande då föräldrars innebörd med livet hotades, då tanken på ett liv utan sitt barn upplevdes meningslöst och ogenomförbart. Eriksson (2015) bekräftar detta livslidande genom att livets mening och existens hotas. Socialstyrelsen (2016) beskriver det stöd som ges till familjen som en grundläggande del av den palliativa vården där delaktighet, emotionellt och praktiskt stöd skall erbjudas. Gavs dessa stöd till föräldrarna ansågs det vara lindrande av deras lidande då det exempelvis kunde underlätta för familjen. Detta stöd ansågs även nödvändigt, för att främja hälsa och öka livskvalitén, men också för att föräldrarna snabbare skulle kunna återgå till ett fungerande familjeliv. Det visade sig även i föreliggande studies resultat att föräldrar äventyrade sin egen hälsa för familjens bästa. Sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden är enligt ICN:s etiska kod (SSF, 2017b) att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och minska lidandet. Tidig identifiering av föräldrars behov av stöd anses vara avgörande för deras egen hälsa, då långvarig stress och ångest kan riskera att orsaka antingen fysisk eller psykisk sjukdom. Detta bekräftas i Collins m.fl. (2016) studie där föräldrars oförmåga att prioritera sin egen hälsa och välbefinnande påverkade både deras fysiska och psykiska hälsa. Här kan sjuksköterskan genom att främja hälsa och lindra lidande bidra till ett socialt hållbart samhälle. För att människor skall ha möjlighet att nå sin fulla potential och bidra till samhällets utveckling är en god hälsa en förutsättning för att detta skall vara möjligt. Därav är främjandet av fysisk- och psykisk hälsa för alla åldrar en del av mål 3 i Agenda 2030. Mål 3 är att säkerställa alla människor ett gott och hälsosamt liv (Folkhälsomyndigheten, 2018; Regeringskansliet, 2017). Föräldrar till ett palliativt barn kan uppleva ohälsa eller illavälbefinnande trots frånvaro av sjukdom. Vilket även Eriksson (1986) beskriver i sin teori om hälsa. Lidande påverkar hälsan och är lidandet långvarigt kan det utvecklas och leda till sjukdom. Här kan en diskussion föras kring vikten av att tidigt identifiera behov av stöd för att kunna lindra lidande och förebygga sjukdom.

Det framkom i resultatet att föräldrar var beredda att äventyra sitt barns välmående för att få bevara hela familjen så länge som möjligt. I dessa fall är det inte barnets bästa som prioriteras och vilket enligt Hallström (2015b) strider mot att det alltid skall vara barnets behov och välbefinnande som står i fokus. Här kan ett etiskt dilemma uppstå då sjuksköterskans omvårdnadsansvar enligt SSF (2017a) innebär att främja hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan kan ställas inför ett ställningstagande mellan att främja hälsa hos föräldrarna eller prioritera barnets välbefinnande. Att låta föräldrar hantera situationen genom att kämpa för sitt barns överlevnad var enligt resultatet en hanteringsstrategi, men kunde även minska barnets välbefinnande. Skall sjuksköterskan stödja föräldrarna i detta eller skall barnets välbefinnande först och främst prioriteras? Det kan diskuteras huruvida detta äventyrande av barnets välbefinnande kan påverka föräldrar i efterförloppet av barnets död. Det anses grundläggande att förklara för föräldrarna hur barnet egentligen mår för att de senare inte skulle känna skuld och ångest över att inte ha prioriterat barnets välbefinnande. Att vårdpersonal stegvis förklarade situationen för föräldrarna för att inte ta bort deras hopp om att få behålla sitt

barn var också något som framkom i litteraturstudiens resultat, vilket tros vara av betydelse för att se till föräldrarnas välbefinnande. Att inte förhastat ta bort hoppet beskrivs också i studien av Rossi de Faria Ichikawa m.fl. (2015) som betydelsefullt, där hoppet nämns som en faktor som gjorde det möjligt att fly undan rädslan och på så sätt hålla ett familjefokus och möjliggöra livskvalitet.

I resultatet redovisades kampen om att behålla normalitet i familjelivet. Denna kamp kunde påverka familjens relationer negativt. Rodriguez och King (2014) beskriver i sin studie att separationer ofta är förekommande som en följd av att ha ett svårt sjukt barn, detta trots att det föreliggande resultatet beskrev att föräldrarna var varandras bästa stöd. Föräldrarna i föreliggande resultat önskade också stöd i att stärka parrelationen. Här skulle ytterligare ett dilemma kunna uppstå i fråga om sjuksköterskans stödjande och beslutstagande funktion. Det är av stor vikt att arbeta utefter en familjecentrerad omvårdnad och involvera familjen i vården, men i många fall kan familjen eventuellt behöva mer avlastning. Detta bekräftas i artikeln av Rodriguez och King (2014) som menar att familjer i dessa situationer många gånger önskar att vårdpersonal tar mer och inte mindre initiativ till ledning i vården.

En orsak till att parrelationen påverkades negativt kunde enligt resultatet bero på hur föräldrarnas ansvar fördelades. Detta var en tydlig könsnorm av moder- och faderskapet. Föräldrarnas ansvar delades upp på så vis att fäderna tog på sig ansvaret att arbeta och försörja familjen ekonomiskt och mödrarna fokuserade på alla familjemedlemmars emotionella behov och det sjuka barnets omvårdnad. Den arbetande föräldern upplevde att tid från barnet skapade känsla av skuld och skam. Dessa könsnormer skulle kunna leda till att omgivningen uppfattar och ställer olika krav på föräldrar av olika kön, exempelvis att modern är mest lämpad för att vårda sitt barn vilket kan begränsa faderns handlingsutrymme. Att fadern inte skulle arbeta och istället vårda sitt barn skulle kunna ses som avvikande, då normen är att mannen skall arbeta. Ur denna aspekt kan vikten av att sjuksköterskans besitter ett normkritiskt förhållningssätt diskuteras, där en medvetenhet även bör finnas om att alla familjer kan se olika ut och att föräldrarnas behov av stöd kan variera. Om vårdpersonal får en fördjupad kunskap och förståelse om föräldrars olika unika behov kan en hållbarhet också utvecklas mot en jämlik och jämställd vård och hälsa. Enligt folkhälsomyndigheten (2018) byggs ett hållbart samhälle på att människor bemöts jämställt och jämlik. Det bör då vara väsentligt att kunna urskilja de behov som kan uppstå hos den vårdande respektive arbetande förälder till det obotliga sjuka barnet. Folkhälsomyndigheten (2018) nämner även att en social hållbarhet bygger på förutsättningen att alla människors behov skall tillgodoses och att alla människor blir inkluderade, men även att den personen med störst behov prioriteras.

Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa föräldrars erfarenheter vid vård av deras palliativt sjuka barn. Utifrån problemformuleringen och syftet valdes metoden litteraturbaserad studie med grund i kvalitativ forskning. Metoden ansågs lämplig då målet med studien var att öka förståelsen av individers upplevelser och erfarenheter. Enligt Friberg (2017) är kvalitativ metod mest lämplig för att öka förståelsen av det valda fenomenet.

Enligt Willman m.fl. (2016) kan litteratursökningen med fördel kombineras med databassökningar och manuella sökningar. Inledande sökningar gjordes för att ta reda på om det fanns tillräckligt med forskning kring det fenomen som valts att studeras. De systematiska litteratursökningarna i litteraturstudien skedde i databaserna Cinahl och PubMed. Willman m.fl. (2016) belyser också att kombination av olika databaser ökar chansen att hitta ett så brett utbud som möjligt med relevanta artiklar. Sökningar i olika databaser samt sökningar med olika

kombinationer av sökord gav liknade sökresultat, därav tio artiklar valdes i Cinahl och en artikel från PudMed.

Lämpliga avgränsningar underlättar enligt Östlundh (2017) urvalet genom att sortera bort ej relevanta träffar och därmed öka sökresultatets trovärdighet. Avgränsningar i denna studies litteratursökning var att artiklarna skulle vara kvalitativa, inte vara äldre än 10 år (2010–2020), vara tryckta på engelska samt vara Peer Reviewed. Avgränsningen med årtalet är mycket relevant då forskning är en färskvara (Östlundh, 2017). Artiklar som är Peer Reviewed innebär enligt Willman m.fl. (2016) att experter inom det valda området har granskat och godkänt studierna. Den sistnämnda avgränsningen fanns inte i databasen PudMed. Istället valdes det att lägga till sökordet Nurs* för att begränsa sökningen till omvårdnad. De andra inklusionskriterierna för artiklarna var: föräldrars erfarenheter, barnen i studien skulle fått diagnosen obotlig sjukdom innan de fyllde 18 år och att orsaken var oviktig.

De inklusionskriterier som valdes gjordes för att kunna få fram relevant forskning inom det valda området relaterat till syftet. Ett kriterium som senare tillkom var föräldrars retrospektiva erfarenheter då detta var återkommande i alla artiklar. Detta skulle kunna ses som en svaghet då föräldrar i efterhand kan ha glömt eller förträngt känslor som uppstått i samband med den palliativa vården. I artiklar där det förekom föräldrar till barn som var äldre än 18 år eller föräldrar till barn som inlett den palliativa vården efter 18 års ålder, inkluderades om det var möjligt att urskilja dessa föräldrars erfarenheter ifrån övriga erfarenheter i resultat. Detta förekom exempelvis i studien av Gurková m.fl. (2015) där det tydligt stod vilken föräldrar som erfarit vad. Studier där både fäder och mödrar deltog inkluderades då studiens syfte var att belysa föräldrars erfarenheter. Det som upptäcktes var att majoriteten av föräldrarna som deltog var mödrar. Detta ansågs ha kunnat påverka resultatet något då de exempelvis framkom en skillnad i hur mödrars och fäders hanterbarhet kring den palliativa processen var. Men det har inte kunnat dras någon slutsats om att det skulle vara en skillnad i föräldraperspektiven då de var för få fäder med. Lundman och Hällgren Graneheim (2017) beskriver att en inkludering av både kvinnor och män i en studie kan bredda erfarenheterna och variationen kan då öka. Litteraturstudiens trovärdighet stärktes då de 11 artiklar som valdes svarade mot litteraturstudiens syfte, vilket enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) stärker en studies giltighet. Överförbarheten i artiklarna som valdes för analys varierade då vissa av studierna hade få respondenter. Artiklar som valdes ut för analys var från länderna Sverige, Slovakien, Tjeckien, USA, Nederländerna, Storbritannien och Brasilien. Då artiklarna kom från ett flertal länder i olika delar av världen och att det i analysen identifierades likheter och olikheter oavsett studiernas kontext, bedömdes artiklarnas överförbarhet vara trovärdig. Då tidsintervallen för studiernas publicering var tio år, ansågs känslor och erfarenheter vara oförändliga över tid, men att de till viss del kunde påverkas av den kultur och kontext föräldrarna levde i. Enligt Polit och Beck (2017) ökar ett resultats överförbarhet om resultatet upprepas. De bärande enheter som i analysen plockades ut, vilket var erfarenheter, var liknade enheter som återkom flera gånger i de utvalda artiklarna. Polit och Beck (2017) beskriver också att läsaren skall kunna avgöra studiens giltighet genom att forskningen innehåller tillräckligt med data och är noggrann beskriven.

Trots avsaknad av egen erfarenhet av möten med föräldrar inom palliativ vård av barn förekom en viss förförståelse gällande det faktum att förlora sitt barn tros vara obeskrivligt svårt. I så stor grad som möjligt har förförståelsen lagts åt sidan för att så opartiskt som möjligt kunna analysera och sammanställa valda resultats bärande meningar. Vid tolkning brukar förförståelsen omedvetet närvara och påverka analysen (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Analysen har upprepats ett flertal gånger och i samband med det har diskussioner

uppstått och resulterat i att förförståelsens påverkan minskat och ett mer öppet synsätt tillämpats.

De utvalda artiklarna granskades utefter en kvalitetsmall för kvalitativa artiklar utformad av Högskolan väst (Brink & Larsson, 2019), se bilaga II. Utav de 11 valda artiklarna var det åtta artiklar som uppnådde högsta kvalitet och de resterande tre kvaliteten medel. Etiska ställningstaganden har tagits gällande forskningsetiska aspekter i de utvalda artiklarna och samtliga anses uppfylla krav på etiska överväganden. Alla 11 artiklar var godkända av en etisk kommitté och alla deltagarna var underrättade om sina rättigheter. En artikel som inte nämnde ett etiskt godkännande har publicerats i Taylor and Francis (2021), där de genomför en etisk granskning innan publicering. Uppgavs inte övriga etiska aspekter under en egen rubrik, redogjordes det i löpande text av artikelförfattarna där det beskrevs att de har gett information till deltagarna och att de tagit hänsyn till sorgen efter döden. Det beskrevs också att föräldrar som önskade att inte delta ej heller behövde förklara sig. Enligt Polit och Beck (2017) krävs oftast ett godkännande från en etisk kommitté för att granska att studiens alla deltagares rättigheter skyddas korrekt.

I litteraturstudien har egna etiska ställningstaganden tagits genom huruvida vi under analysen varit objektiva och medvetna om den egna förförståelsen. Enligt Polit och Beck (2017) skall det sammanställda resultatet spegla deltagarnas erfarenheter eller berättelser utan att präglas av författarnas åsikter och fördomar. Under analysarbetet har översättningsprogram använts då en del ord eventuellt översatts felaktigt och därav ökat risken för feltolkning. I dessa situationer gjordes ytterligare sökningar i andra program för att få ordet att passa in i kontexten så bra som möjligt. När resultatet utifrån alla 11 artiklar skulle skrivas ned och sammanställas i en sammanhängande text, gjordes en viss tolkning då detta var omöjligt att undvika. Trots tolkning har författarna försökt att neutralisera personliga åsikter och värderingar så att föräldrarnas erfarenheter i de valda artiklarna är de som framställs i litteraturstudiens resultat. Detta ökar litteraturstudiens trovärdighet.

Slutsatser

Detta examensarbete har bidragit med kunskaper om föräldrars erfarenheter av att vårda eller förlora sitt barn i samband med obotlig sjukdom och palliativ vård. Resultatet redovisades i tre teman som beskrev vikten av kommunikation och föräldrars involvering för att uppnå delaktighet, vidare beskrevs betydelsen av vårdpersonalens engagemang och expertis för att skapa trygghet för familjen i den palliativa processen. Resultatet belyste även den sorg och kamp som blev familjens nya vardag, där föräldrar strävade efter att bibehålla sammanhållning i familjelivet. Slutsatser som kan dras utifrån resultatet är att familjer har ett ökat behov av stöd från sjukvården under samt efter den palliativa tiden. Den sorg som familjen genomgår innebär en stor förändring av vardagslivet där familjens relationer sinsemellan kan påverkas negativt. Denna sorgprocess är inte en linjär process. Sjuksköterskan har en betydelsefull uppgift gällande stöd, information och att bekräfta familjen i deras komplexa situation. Ytterligare en slutsats som kan dras är att föräldrar som känner sig delaktiga i sitt barns vård finner situationen mer hanterbar och att mening i livet upplevas. En fördjupad kunskap om hur föräldrar erfar den palliativa vården och vilka insatser som kan uppfattas som stödjande eller inte är för sjuksköterskor en viktig kunskap.

Praktiska implikationer

Då studien syftar till att belysa föräldrars erfarenheter av vård av deras palliativt sjuka barn kan detta ur ett samhällsperspektiv vägleda sjuksköterskan i hur ett bemötande bör se ut med patientens familj och hur dess unika behov av stöd och involvering i vården kan utföras. Detta

kan öka livskvalitén under sjukdomsprocessen och minimera risken för sjukdom hos familjen i efterförloppet av barnets död. Resultatet berör skapandet av relationen mellan vårdpersonal och föräldrar där god kommunikation, trygghet och stöd är grundläggande pelare. För att sjuksköterskor skall kunna känna sig trygga i sin profession och kunna inge den trygghet som föräldrarna förväntar sig vid palliativ vård av barn, behövs utbildning och gott mentorskap av exempelvis mer erfarna sjuksköterskor. På så sätt kan sjuksköterskor förberedas inför bemötandet i den komplexa och svåra situation föräldrarna befinner sig i. Omvårdnaden kring ett döende barn påverkar alla involverade parter, därför bör möjligheter till regelbunden reflektion erbjudas kring upplevelser av den palliativa vården av barn. Resultatet belyser även vikten av en familjecentrerad vård. Sjuksköterskor bör se alla familjemedlemmars behov och stödja dessa för att lindra familjens lidande genom att underlätta vardagen så en normalitet kan uppstå och på så sätt skapa en ökad livskvalitet. Fortsatt stöd efter barnets död är något, som i vår litteraturstudie, många föräldrar saknar. Sjuksköterskan bör veta att sorgprocessen orsakad av en förlust av ett barn kan vara långvarig och därmed tar inte behovet av stöd slut efter barnets död. Uppmuntran till att delta i exempelvis stödgrupper med familjer som varit med om liknande händelser eller uppföljningssamtal i form av fysiskt samtal eller i telefon kan vara stödjande åtgärder i livet efter förlusten.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Litteraturstudiens resultat visar vikten av att sjuksköterskan har en bred kunskap inom palliativ omvårdnad. Vårt behov av ytterligare kunskap är om sorgprocessens alla steg, hur sjuksköterskans bemötande och stödjande funktion kan bidra till en ökad livskvalitet i omvårdnadsarbetet. En fördjupad kunskap i kommunikation kring döden anses också behövas. För att kunna utföra en god och jämlik vård behövs ytterligare kunskap i att vara kritisk och reflekterande i sin profession samt i att arbeta evidensbaserat. För att öka sjuksköterskans evidensbaserade omvårdnad är det av vikt att hålla forskningen kring palliativ vård av barn uppdaterad. En familjecentrerad omvårdnad är en återkommande aspekt som anses vara av betydelse inom den palliativa vården av barn. Forskning kring hela familjens erfarenheter om den palliativa processen anses vara bristande och ytterligare forskning behövs. I aktuell forskning framkommer det en brist på studier där respondenterna fördelas jämnt mellan mödrar och fäder. Skillnader mellan fäders och mödrars erfarenheter beskrivs inte omfattande i vårt resultat men det anses ha kunnat påverka resultatet och därför anses detta som en kunskapslucka. Vår uppfattning är att mer forskning på skillnader och individuella behov ur ett genusperspektiv behövs för att sjuksköterskan skall kunna identifiera och anpassa omvårdnadsarbetet i framtiden. En fördjupad kunskap i ämnet skapar generellt en bättre palliativ vård och är därför nödvändig att utforska.

Referenser

*= artiklar som kommer används i resultatet

*Abib El Halal, G. M. C., Piva, J. P., Lago P. M., El Halal, M. G. S., Cabral, F. C., Nilson, C., & Garcia, P. C. R. (2013). Parents' perspectives on the deaths of their children in two Brazilian paediatric intensive care units. *International Journal of Palliative Nursing*, *19*(10), 495–502. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.10.495>

Albuquerque Soares, V., Faria da Silva, L., Mattos do Santos, P., & Bastos Depianti, J. R. (2016). THE IMPORANCE OF PLAYING FOR HOSPITALIZED CHILDREN WITH CANCER IN PALLIATIVE CARE. *Journal of Nursing UFPE On Line / Revista de Enfermagem*. *10*(3), 1047–1053. <https://doi.org/10.5205/reuol.8702-76273-4-SM.1003201614>

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2. uppl.). Natur och kultur AB.

Barncancerfonden. (2017). *Vår historia*. <https://www.barncancerfonden.se/om-barncancerfonden/var-organisation/var-historia/>

*Björk, M., Sundler, A. J., Hallström, I., & Hammarlund, K. (2016). Like being covered in a wet and dark blanket: Parents' lived experiences of losing a child to cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *25*, 40–45. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.08.007>

*Brooten, D., Youngblut, J. M., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D., Hidalgo, I., & Roche, R. (2012). Parent's Perceptions of Health Care Providers Actions Around Child ICU Death: What Helped, What Did Not. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, *30*(1), 40–49. <https://doi.org/10.1177/1049909112444301>

*Bužgová, R., & Páleníková, A. (2015). Lived Experience of Parents of Children with Life-Limiting and Lifethreatening Disease. *Central European Journal of Nursing & Midwifery*, *6*(1), 209–217. <https://doi.org/10.15452/CEJNM.2015.06.0005>

Cacciatore, J., Thieleman, K., Lieber, A. S., Blood, C., & Goldman, R. (2019). The Long Road to Farewell: The Needs of Families With Dying Children. *Omega: Journal of Death & Dying*, *78*(4), 404–420. <https://doi.org/10.1177/0030222817697418>

Collins, A., Hennessy-Anderson, N., Hosking, S., Hynson, J., Remedios, C., & Thomas, K. (2016). Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. *Palliative Medicine*, *30*(10), 950–959. <https://doi.org/10.1177/0269216316634245>

Committe 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. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-3084>

Epelman, C. L. (2012). End-of-life management in pediatric cancer. *Current oncology reports*. *14*(2), 191–196. <https://doi.org/10.1007/s11912-012-0218-z>

Eriksson, K (1986 [1984]). *Hälsans idé*. (2. uppl., oförändr. tr.). Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. (1. uppl.). Liber AB.

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (2. uppl.). Liber AB.

Folkhälsomyndigheten. (2018). *Vad är social hållbarhet för oss?*
https://www.folkhalsomyndigheten.se/motesplats-social-hallbarhet/social-hallbarhet/?fbclid=IwAR0p1ajb-PiSlroUtnuYIjHz-VDEb7u_1U_Z2ZWUZihcFoK0yg4rcCNTQ-U

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad. I F, Friberg. (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:3. uppl., s.129–139). Studentlitteratur AB.

Glimelius, B. (2012). Kuration eller palliation. I. Strang, P. & B. Beck-Friis. (Red.). *Palliativ medicin och vård*. (4:e uppl., s. 15–22). Liber.

*Gurková, E., Andraščíková, I., & Čáp, J. (2015). Parents' Experience with a Dying Child with Cancer in Palliative Care. *Central European Journal of Nursing & Midwifery*, 6(1), 201–208. <https://doi.org/10.15452/CEJNM.2015.06.0004>

Hallström, I. (2015a). När ett barn är döende. I I, Hallström., & T, Lindberg. (Red.). *Pediatrik omvårdnad*. (2. uppl., s. 363–365). Liber AB.

Hallström, I. (2015b). Barn i hälso- och sjukvård. I I, Hallström., & T, Lindberg. (Red.). *Pediatrik omvårdnad*. (2. uppl., s. 24–27). Liber AB.

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>

*Kars M. C., Grypdonck M. H. F., Beishuizen A., Meijer-van den Bergh E.M. M., & van Delden J. J. M. (2010). Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. *Pediatric Blood & Cancer*, 54(7), 1000–1008. <https://doi.org/10.1002/pbc.22532>

*Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., de Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Meijer-van den Bergh, E. M. M., Verkerk, M. A., & van Delden, J. J. M. (2011). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: “preservation” and “letting go” in relation to loss. *Supportive Care in Cancer*, 19(1), 27–35. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0785-1>

Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6), 282–288. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.6.282>

Lundman, B., & Hällgren Granheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B, Höglund Nielsen., & M, Granskär. (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (3:3 uppl.). (s. 219–234). Studentlitteratur AB.

Mastro, K. A., Flynn, L., & Preuster, C. (2014). Patient- and family-centered care: a call to action for new knowledge and innovation. *The Journal of nursing administration*, 44(9), 446–451. <https://doi.org/10.1097/NNA.0000000000000099>

Milberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. I P, Strang., & B, Beck-Friis. (Red.). *Palliativ medicin och vård*. (4:e uppl., s. 144–15). Liber AB.

Nationalencyklopedin. (u.å). *Vårdnadshavare*.
<https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/vårdnadshavare>

Polit, D F., & Beck, C T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.). Wolters Kluwer.

*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. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.05.006>

Rallison, L., & Moules, NJ. (2004). The unspeakable nature of pediatric care: unveiling many cloaks. *Journal of Family Nursing*, 10(3), 287–301.
<https://doi.org/10.1177/1074840704267388>

Regeringskansliet. (2017). *Hälsa och välbefinnande*. Regeringskansliet.
<https://www.regeringen.se/regeringens-politik/globala-malen-och-agenda-2030/halsa-och-valbefinnande/>

*Robert, R., Zhukovsky, D. S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S., & Palos, G. R. (2012). Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8(4), 316–338. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.732023>

Rodriguez, A., & King, N. (2014). Sharing the care: the key-working experiences of professionals and the parents of life-limited children. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(4), 165–171. <https://doi.org/ijpn.2014.20.4.165>

Rossi de Faria Ichikawa, C., Deguer Misko, M., Rodrigues dos Santos, M., Aparecida Garcia de Lima, R., & Szylyt Bousso, R. (2015). The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 23(3), 560–567.
<https://doi.org/10.1590/0104-1169.0468.2588>

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. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(6), 424–432. <https://doi.org/10.1177/1049909119895496>

SFS 1949:381. *Föräldrabark*. Socialdepartementet.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Socialdepartementet.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

SFS 2014:821. *Patientlag*. Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

SFS 2017:30. *Hälso-och sjukvårdslag*. Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2016). *Nationella riktlinjer, utvärdering 2016. Palliativ vård i livets slutskede. Indikatorer och underlag för bedömningar*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Socialstyrelsen. (2020). *Patientens delaktighet*. https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/arbete-sakerhet/patientens-delaktighet/?fbclid=IwAR3ey-CuaBY0YNTWdyVHozrmQF00DzJGeZwWaguSJSnp_ZsdeqiL1YFD-b8

SOU 2017:47. *Nästa steg på vägen mot en mer jämlik hälsa; förslag för ett långsiktigt arbete för en god och jämlik hälsa*. Socialdepartementet. https://www.regeringen.se/49ba4e/contentassets/3917644bbd69413bbc0c017647e53528/nasta-steg-pa-vagen-mot-en-mer-jamlik-halsa-slutbetankande-av-kommissionen-for-jamlik-halsa_sou2017_47.pdf

Strang, P. & Beck-Friis, B. (2012). Inledning. I. Strang, P. & B. Beck-Friis. (Red.). *Palliativ medicin och vård*. (4:e uppl., s. 12–14). Liber.

Strang, P. (2012). Lidande i palliativ vård. I. P, Strang., & B, Beck-Friis. (Red.). *Palliativ medicin och vård*. (4:e uppl., s.95–101). Liber AB.

Svensk sjuksköterskeförening. (SSF). (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvard>

Svensk sjuksköterskeförening. (SSF). (2017a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjukskoterska%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (SSF). (2017b). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (SSF). (2019). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå*. <https://beta.swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf>

Taylor and Francis. (2021). *Publishing ethics*. <https://taylorandfrancis.com/about/corporate-responsibility/publishing-ethics/>

Van Der Geest, I. M. M., van den Heuvel-Eibrink, M. M., van Vliet, L. M., Pluijm, S. M. F., Streng, I. C., Michiels, E. M. C., Pieters, R., & Darlington, A.-S. E. (2015). Talking about Death with Children with Incurable Cancer: Perspectives from Parents. *Journal of Pediatrics*, 167(6), 1320–1326. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.08.066>

*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. N., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Jagt, C. T., Grootenhuis, M. A., van Delden, J. J. M., & Kars, M. C. (2017). Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(10), 956–963. <https://doi.org/10.1177/0269216317692682>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (4:3 uppl.). Studentlitteratur AB.

World Health Organization. (WHO). (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F, Friberg. (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:3 uppl., s. 59–82). Studentlitteratur AB.

Tabell 1. Sökstrategi av systematisk artikelsökning

Databas/datum Cinahl 20.11.30	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
1.	"Palliativ care"	44,557				
2.	"End of live care"	9,659				
3.	"Terminally ill"	13,470				
4.	Child*	807,910				
5.	Pediatric*	172,371				
6.	"Parent* experience"	850				
7.	" Parent* perception"	2,068				
8.	" Parent* perspective"	516				
9.	" Parent* attitudes"	166				
10.	S1 OR S2 OR S3	57,235				
11.	S3 OR S4	851,133				
12.	S5 OR S6 OR S7 OR S8	3,505				
13.	S9 AND S10 AND S11	61				
Avgränsningar: Peer review, 2010 2020, engelska		44	44	26	16	2(7)
Databas/datum Cinahl 20.12.04	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
1.	"Palliative care"	44,594				
2.	"End of life care"	9,671				
3.	Child*	808,536				
4.	Pediatric*	172,535				
5.	Parent*	181,729				
6.	Experience*	449,512				
7.	Perspective*	137,853				
8.	Attitudes	340,665				
9.	Dying	16,219				
10.	Death	211,263				
11.	Qualitative	175,047				
12.	S1 OR S2	49,843				
13.	S3 OR S4	851,775				

14.	S6 OR S7 OR S8	802,992				
15.	S9 or S10	218,618				
16.	S5 AND S11 AND S12 AND S13 AND 14 AND 15	81				
Avgränsningar: Peer review, 2010 2020, engelska		61	61	28	16	8
Databas/datum PudMed 20.11.30						
	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
1.	Palliative care	83,178				
2.	End of life care	88,306				
3.	Children	2,750,399				
4.	Pediatric	968,916				
5.	Cancer	4,246,322				
6.	Neoplasm	3,469,982				
7.	Parent* Perspectives	12,528				
8.	Parent* experience	36,632				
9.	Parent* attitudes	39,587				
10.	Nurs*	988,623				
11.	Death	1,004,574				
12.	Dying	35,835				
13.	S1 OR S2	145,821				
14.	S3 OR S4	3,056,955				
15.	S5 OR S6	4,278,280				
16.	S7 OR S8 OR S9	77,099				
17.	S11 OR S12	1,021,153				
S.18	S10 AND S13 AND S14 AND S15 AND S16 AND S17	85				
Avgränsningar: År: 2010–2020, engelska		39	39	30	15	1(2)

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod används.

Mallen är utformad av Eva Brink och Inga Larsson (2019). Institutionen för hälsovetenskap, Högskolan Väst.

Kvalitetsbedömning			
2019-07	Ja	Nej	Vet ej
Speglar artikelns titel innehållet?			
Finns det ett teoretiskt perspektiv?			
Är tidigare forskning beskriven?			
Är problemområdet tydligt presenterat och motiverat?			
Är syftet tydligt formulerat?			
Är metoden beskriven?			
Är metoden motiverad?			
Är kontexten presenterad?			
Är förförståelsen redovisad?			
Är urvalet relevant (inklusions- och exklusionskriterier)?			
Är datainsamlingen tydligt beskriven?			
Är analysen tydligt redovisad?			
Är forskningsetiska aspekter redovisade?			
Svarar resultatet mot syftet?			
Är resultatet klart och tydligt?			
Diskuteras resultatet gentemot bakgrund?			
Finns det en "röd tråd" i artikeln?			
Diskuteras studiens svagheter?			
Diskuteras studiens trovärdighet?			
Diskuteras överförbarhet?			
Är slutsatserna relevanta utifrån studiens resultat?			
Granskningens sammanvägda bedömning av artikelns kvalitet	Låg	Medel	Hög

Tabell 2. Översikt av analyserad litteratur

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare: Abib El Halal, G., Piva, J., Lago, P., El Halal, M., Cabral, F., Nilson, C., & Garcia, P.</p> <p>Årtal: 2013</p> <p>Land: Brasilien</p>	<p>Problem: Det saknas forskning kring föräldrars upplevelser av palliativ vårdkvalitet.</p> <p>Syfte: Syftet med denna studie var att undersöka föräldrars perspektiv av kvaliteten på palliativ vård på två sjukhus i Brasilien.</p>	<p>Kvalitativ metod genom semi-strukturerade intervjuer som sedan analyserades med tematisk metod.</p>	<p>15 föräldrar deltog i studien, 9 mammor och 6 pappor till barn som avlidit mellan 6–12 månader tidigare.</p>	<p>Resultat: Kommunikationens betydelse beskrevs i artikeln där föräldrar uppgav att beroende av hur informationen gavs och vilken attityd vårdpersonalen visade påverkades föräldrarnas förståelse och deltagande i vården.</p>	Hög
<p>Författare: Price, J., Jordan, J., Prior, L., & Parkes, J.</p> <p>Årtal: 2011</p> <p>Land: Storbritannien</p>	<p>Problem: Det finns kunskapsluckor gällande föräldrars respons av obotlig sjukdom, vad som möjliggör hantering av barnets liv och livet efter döden.</p> <p>Syfte: Syftet med studien var att identifiera kunskapsluckor om kunskap genom att undersöka föräldrars erfarenheter av vård både cancersjuka- och icke cancersjuka barn genom hela sjukdomsprocessen och efterföljande död.</p>	<p>Kvalitativ metod användes. Retrospektiv tvärsnittsstudie Tematisk analys användes med semi-strukturerad intervjuguide.</p>	<p>24 familjer blev tillfrågade att delta, 16 accepterade att vara med. 16 mammor och 9 pappor. Alla var föräldrar till barn som avlidit 6–12 månader tidigare.</p>	<p>Resultat: Beskriver strategier för att hantera den traumatiska förändringsprocessen som föräldrar till ett svårt sjukt barn går igenom. Föräldrarna önskar att hålla samman familjen och att vardagen skall vara så normal som möjligt. Genom olika strategier kan föräldrarnas känsla av kontroll öka.</p>	Medel
<p>Författare: Björk,</p>	<p>Problem: För att kunna stödja</p>	<p>Beskrivande kvalitativ</p>	<p>6 föräldrar från 3</p>	<p>Resultat: Beskriver behovet</p>	Hög

<p>M., Sundler, A., Hallström, I., & Hammarlund, K.</p> <p>Årtal: 2016</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>föräldrar under den palliativa processen och efteråt behövs ytterligare kunskap om deras egen levda erfarenhet av att förlora ett barn till cancer.</p> <p>Syfte: Syftet med denna studie var att illustrera föräldrars levda erfarenhet av att förlora sitt barn i cancer.</p>	<p>metod. Hermeneutisk fenomenologisk metod och analys användes för att fånga levda erfarenheter.</p>	<p>familjer deltog. Barnen till deltagarna hade avlidit med tidsrum.</p>	<p>av stöd som föräldrar behöver i den palliativa processen där föräldrarna upplever motstridiga känslor i att förbereda sig inför barnets bortgång och det fortsatta föräldraskapet där sorgen ska bearbetas och hitta nya perspektiv i livet.</p>	
<p>Författare: Verberne, L., Schoutenvan Meeteren, A., Bosman, D., Colenbrander, D., Jagt, C., Grootenhuys, M., ... & Kars, M.</p> <p>Årtal: 2017</p> <p>Land: Nederländerna</p>	<p>Problem: Det finns lite forskat kring föräldrars erfarenheter gällande pediatrikt palliativt vårdteam.</p> <p>Syfte: Syftet med denna studie är att få en inblick i föräldrars erfarenheter av stöd i detalj från ett nyinsatt pediatrikt palliativt vårdteam.</p>	<p>Kvalitativ tolkningsstudie. Med individuella öppna intervjuer. Den insamlade data analyserades med en induktiv tematisk analys.</p>	<p>42 föräldrar till 24 barn (9 stycken hade cancer och 15 annan sjukdom).</p>	<p>Resultat: Föräldrarna upplevde ett stort stöd av det palliativa teamet och värderade deras engagemang. Känsla av trygghet uppstod av vetskapen att det vårdpersonal fanns tillgänglig och var som en bro mellan föräldrar och andra vårdgivare. Föräldrarna uppgav att tillgängligheten och den fasta vårdkontakten bidrog till avlastning för dem. Vårdrelationen som skapades bidrog även till att föräldrar upplevde att de kunde öppna upp</p>	<p>Hög</p>

				sig för vårdpersonal och få stöd.	
<p>Författare: Gurková, E., Andraščíková, I., & Čáp, J.</p> <p>Årtal: 2015</p> <p>Land: Slovakien</p>	<p>Problem: Genom att belysa föräldrars upplevelser av att förlora ett barn i cancer kunna skapa en större förståelse hos vårdpersonal och göra det psykosociala stödet effektivare.</p> <p>Syfte: Syftet med den studie var att belysa föräldrars erfarenheter av misslyckad behandling av cancer och deras barns död.</p>	Beskrivande kvalitativ studie men semistrukturerade intervjuer. En tematisk analysmetod användes för att analysera data.	Ett gift par och tre mödrar med varierade ålder (mellan 37–46 år) deltog i studien. De var alla från östra Slovakien och deras barn hade avlidit i cancer minst 1 år tidigare.	<p>Resultat: Studien beskrev föräldrars upplevelse av stöd när en god kommunikation gavs. Vikten av att vårdpersonal framförde svåra besked på ett tryggt sätt. Föräldrarna uppgav att det var av stor vikt att känna sig delaktiga i barnets vård.</p>	Hög
<p>Författare: Verberne, L., Kars, M., Schoutenvan Meeteren, A., van den Bergh, E., Bosman, D., Colenbrander, D., & van Delden, J.</p> <p>Årtal: 2019</p> <p>Land: Nederländerna</p>	<p>Problem: Att få insikt i föräldrars upplevelser av att vårda ett obotligt sjukt barn och vilka hanteringsstrategier som används för att behålla normalitet i vardagen.</p> <p>Syfte: Syftet med denna studie var att belysa föräldrars upplevelser av att ta hand om ett eller icke cancersjukt barn i hemmet samt att identifiera de viktigaste hanteringsstrategierna.</p>	En kvalitativ tolkningsmetod har använts. Semistrukturerade intervjuer. Data analyserades av en induktiv tematisk analys då syftet var att undersöka upplevelser.	Hollänsspråkiga föräldrar till barn med eller utan cancer. Totalt inkluderades 24 mammor och 18 pappor till 24 barn. 11 föräldrar intervjuades efter barnets död.	<p>Resultat: Föräldrarna upplevde att information och stöd från vårdpersonal inte alltid var anpassat efter deras behov. Stöd och information beskrevs som viktiga för att ha möjlighet att dela sin berättelse med vårdpersonal. Föräldrarna önskade att få information i olika nivåer, då somliga ansåg att det var positivt med konkret information för att kunna planera livet. Andra föräldrar</p>	Hög

				upplevde att konkret information försvårade livssituationen.	
<p>Författare: Robert, R., Zhukovsky, D. S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S., & Palos, G. R.</p> <p>Årtal: 2012</p> <p>Land: USA</p>	<p>Problem: Att förstå hur föräldrar uppfattade vården av deras barn och hur den palliativa vården skulle kunna förbättras till bästa möjliga.</p> <p>Syfte: Syftet med denna studie var att beskriva och förstå sorgsna föräldrar var avlidna barn vårdats på ett cancer center.</p>	<p>Kvalitativ metod användes med semi-strukturerade intervjuer och data analyserades med innehållsanalys.</p>	<p>14 föräldrar deltog i studien och medelåldern var 51 år, det var lika många mammor som pappor. Barnen som avlidit skulle vara minst 10 år gamla. Ett kriterium: max ett år efter barnets bortgång.</p>	<p>Resultat: En god och tillitsfull relation värdesattes hos föräldrarna. Kontinuitet var en avgörande faktor för att kunna skapa denna relation. Föräldrarna önskade att vården skulle vara anpassad efter barnet. Skräddarsydda samtal om döden värderades och det önskades ytterligare familjestöd för hela familjen under sorgprocessen.</p>	<p>Medel</p>
<p>Författare: Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., de Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Meijervan den Bergh, E. M. M., Verkerk, M. A., & van</p>	<p>Problem: Att påvisa de processer som föräldrar går igenom under den palliativa tiden och hur dessa påverkar de val som föräldrar gör gällande barnets behandling och vård.</p> <p>Syfte: Syftet med denna studie var att identifiera processer föräldrar går igenom när botemedel ej längre är möjligt</p>	<p>Kvalitativ metod med ansats Grounded theory. Öppna- och individuella öppna intervjuer. Tolkning och komparativ (jämförande) analys användes där kodning och ett teoretiskt tänkande tillämpades.</p>	<p>Från 5 olika cancer centrum valdes. 44 holländsktalande föräldrar deltog där barnen var mellan 6 månader - 18 år.</p>	<p>Resultat: Studien beskrev föräldrars känslomässiga konflikter i att släppa taget om barnet eller att få behålla sitt barn. Känslor av förlust uppstod redan i palliativ fas. Det var svårt att acceptera barnets obotliga sjukdom. En konflikt som uppstod var när barnets hälsa äventyrades. Det var på grund av att föräldrarna</p>	<p>Hög</p>

<p>Delden, J. J. M.</p> <p>Årtal: 2011</p> <p>Land: Nederländerna</p>				<p>ville behålla barnet genom att förlänga livet, vilket kunde orsaka lidande. Andra ville släppa barnet och leva sista tiden med god livskvalitet för barnet.</p>	
<p>Författare: Kars M. C., Grypdonck M. H. F., Beishuizen A., Meijervan den Bergh E.M. M., & van Delden J. J. M.</p> <p>Årtal: 2010</p> <p>Land: Nederländerna</p>	<p>Problem: Att studera föräldrars erfarenheter från den stunden då de får vetskap att barnet inte kan botas till dess att barnet avlider.</p> <p>Syfte: Syftet med denna studie var att identifiera faktorer ur föräldrarnas perspektiv som påverkade deras process för 'behålla sitt barn' eller 'låta sitt barn gå'.</p>	<p>Kvalitativ metod med ansatsen Grounded theory. Inspelade och öppna individuella intervjuer. I analysen användes två kompletterande strategier vilka var kodning och teoretiskt tänkande. Tolkning med tanke på olika möjliga betydelser av data vägledde den ständiga komparativa (jämförande).</p>	<p>44 holländskt-alande föräldrar deltog varav 23 mödrar och 21 fäder. Barn mellan 6 månader-18 år. En 18-åring var med, för att se vad som hände med resultatet när barnet var mer aktivt.</p>	<p>Resultat: Studien belyste faktorer som påverkade föräldrarnas hanterbarhet gällande att 'släppa taget' om sitt sjuka barn. Osäkerhet och daglig ångest ansågs vara faktorer. När ovissheten blev till säkerhet visste de att barnet inte kunde botas. Föräldrar behöver för att kunna bibehålla familjelivet skjuta upp sin egen sorg. Alla föräldrar såg mening i att skapa en värld deras barn njöt av.</p>	<p>Hög</p>
<p>Författare: Brooten, D., Youngblut, J. M., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D.,</p>	<p>Problem: Att undersöka hur föräldrar upplevde vårdpersonals stöd och vad som var betydelsefullt eller inte vid ett barns bortgång för att föräldrar ska kunna hantera denna traumatiska händelse.</p>	<p>Kvantitativ studie. Mixad metod med semistrukturerade intervjuer. En induktiv tematisk analys användes.</p>	<p>63 föräldrar vars barn dött på intensivvårdsavdelning. 46 engelsktalande föräldrar och 17 spansktalande</p>	<p>Resultat: Föräldrar beskrev att de upplevde vårdpersonal som hjälpsam när de var kompetenta och medkännande i sitt bemötande. Vårdpersonal som var oerfaren, bemötte okänsligt och gav bristande</p>	<p>Hög</p>

<p>Hidalgo, I., & Roche, R.</p> <p>Årtal: 2012</p> <p>Land: USA</p>	<p>Syfte: Syftet med denna studie var att beskriva föräldrars perspektiv på vad som hjälpte/inte hjälpte gällande åtgärder hos vårdpersonal på en intensivvårdsavdelning.</p>		<p>nde föräldrar.</p>	<p>kommunikation var mindre hjälpsamt och kunde vara en bidragande faktor till att konflikter uppstod mellan föräldrar och vårdpersonal.</p>	
<p>Författare: Bužgová, R., & Páleníková, A.</p> <p>Årtal: 2015</p> <p>Land:Tjeckien</p>	<p>Problem: Att den pediatrika palliativa vården är eftersatt jämfört med den palliativa vården av vuxna. Därför behövs mer forskning och andra resurser för att uppnå en optimal palliativ vård.</p> <p>Syfte: Syftet med denna studie var att identifiera och beskriva problem och upplevelser ur ett familjeperspektiv när de tar hand om ett barn med livshotande sjukdomar fram tills barnets eventuella död.</p>	<p>Kvalitativ studie med ansats Grounded theory. Icke-standardiserade intervjuer som spelades in och transkriberades och kodades. Teoretisk analysmetod.</p>	<p>6 föräldrar, 1 syskon och 1 far/morförälder med erfarenhet av att vårda sitt barn med livsavgörande sjukdom deltog i studien. Barnens ålder var från en månad-16 år.</p>	<p>Resultat: Studien beskrev att föräldrar till ett obotligt sjukt barn går igenom en svår förändringsprocess. Familjerna upplevde att stödet från det palliativa teamet var ovärderligt i krissituationer. Vårdpersonal som bemötte med empati och god kommunikation uppskattades av respondenterna.</p>	<p>Medel</p>

Högskolan Väst
Institutionen för hälsovetenskap, 461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00
www.hv.se