



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Namn: Nor Ghafel och Micaela Arkelius

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2020

Nivå: Grundnivå

Handledare: Linda Fock

Examinator: Elisabeth Bos Sparén genom betygskommittén

Föräldrar till barn inom pediatrik palliativ vård:

En litteraturöversikt om föräldrars upplevelser

Parents to children in pediatric palliative care:

A literature review about parents experiences

Sammanfattning

- Bakgrund:** Att vara förälder till ett barn som vårdas palliativt påverkar livet ur många olika aspekter, både för barn och dennes familj samt hälso- och sjukvården. Den palliativa vården innebär att lindra lidande och främja livskvaliteten hos både patienter och deras familj. Sjuksköterskans roll är att tillämpa dessa begrepp för att stödja barn och deras föräldrar inom den palliativa vården. Tidigare forskning visar att det funnits brister i sjuksköterskans arbete i kommunikationen till barn och deras föräldrar inom detta fenomen.
- Syfte:** Syftet var att belysa föräldrars upplevelser i samband med den palliativa vården av deras barn.
- Metod:** Litteraturöversikt med en deskriptiv design. Data insamlades från CINAHL Complete, MEDLINE och PsycINFO. Resultatet baserades på tio kvalitativa vetenskapliga artiklar.
- Resultat:** Tre teman kategoriserades. *Bemötandet och kommunikationen*, *Föräldrarollen* och *I det allra sista*.
- Diskussion:** Resultatet diskuteras i två teman. *Bemötandet och kommunikationen* och *i det allra sista* är teman som diskuterades utifrån sjuksköterskans perspektiv kring bemötandet till föräldrar vars barn vårdas palliativt. Dessa två teman diskuterades utifrån Katie Erikssons teori om Lidandet.
- Nyckelord:** *Föräldrar, upplevelser, palliativ vård, barn*

Abstract

Background: Being a parent to a child receiving palliative care affects life in many ways, for both the child and their family as well as the healthcare system. The palliative care aims at relief of suffering and to advance quality of life. The nurse's role is to apply these concepts to support the children along with their parents in the palliative care setting. Earlier research suggests that there are deficiencies in the work ethics of the nurse in relation to communication with these children and their parents.

Aim: The aim of the study was to explore parent's experiences in relation to the palliative care in their children.

Method: Litterature overview with a descriptive design. Data was gathered from CINAHL Complete, MEDLINE and PsycINFO. Ten qualitative research articles were used as a basis for the result.

Results: Three themes were identified. Treatment and communication, the parenting role and in the very last.

Discussion: The result was discussed in two themes. *Treatment and communication* and *in the very last* were discussed from a nurse's perspective surrounding the treatment toward the parents of children in palliative care. These themes were also discussed with a starting point in Katie Erikssons theory on suffering.

Keywords: *Parents, experiences, palliative care, children*

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PALLIATIV VÅRD	1
STATISTIK	2
PALLIATIV VÅRD FÖR BARN	2
SJKSKÖTERSANSKANS OMVÅRDNADSANSVAR	3
ATT TALA OM DÖDEN	5
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	5
METOD	6
DATAINSAMLING	6
URVAL	7
DATAANALYS	8
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	8
RESULTAT	9
BEMÖTANDET OCH KOMMUNIKATIONEN	9
FÖRÄLDRAROLLEN	11
I DET ALLRA SISTA	12
DISKUSSION	13
METODDISKUSSION	14
RESULTATDISKUSSION	16
<i>Bemötandet och kommunikationen</i>	16
<i>I det allra sista</i>	17
KLINISKA IMPLIKATIONER	18
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	19
SLUTSATS	19
REFERENSFÖRTECKNING	20
BILAGA 1. SÖKMATRIS	24
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	27

Inledning

Vårt intresse för det här området kommer från våra erfarenheter inom psykiatrisk heldygnsvård där vi träffat flera personer som förlorat närstående, däribland föräldrar som förlorat sina barn. Döden är en naturlig och oundviklig del av livet som vi alla på ett eller annat sätt kommer möta i våra liv. Inte minst så kommer sjuksköterskan att möta döden under utövandet av sitt yrke. Men trots att döden är en naturlig del av livet, så är det kanske den svåraste delen att acceptera. Detta gäller särskilt för föräldrar vars barn är döende. Som blivande sjuksköterskor är det viktigt att kunna bemöta patienter och deras familjer inom alla olika målgrupper. Vi vill belysa föräldrars upplevelser inom det som vi anser vara det värsta som kan hända en förälder.

Bakgrund

Palliativ vård

Enligt Socialstyrelsen (2013) ska vård ges utifrån patientens behov. Inom den palliativa vården ingår de fyra hörnstenarna som utgör grunden för vårdandet. Den förstnämnda innebär symtomlindring, där sjuksköterskan har ansvar att se till att symtomlindra patienten från psykiska såväl som fysiska smärtor. En annan hörnsten är samarbete, som innebär att de vårdteam som arbetar runt patienten och i detta fall hela barnets familj är centralt och ska fungera på ett specifikt sätt. Den tredje hörnstenen är kommunikation och relation vilka inriktar sig på kommunikation mellan patient, familj och vårdteam. Detta skall öka patientens livskvalitet och finns därmed med som en del av den palliativa vårdens hörnstenar. Den fjärde hörnstenen är stöd till familjen som utformas och skall sträcka sig under hela patientens vårdtid samt en tid efter döden för familjen.

Palliativ vård innebär i bemärkelse att lindra enligt Jakobsson, Andersson & Öhlén (2014). Palliativ vård anger inriktningen på vården och innefattar därmed inte själva patienten i fråga. Tillsammans med detta så används benämningen palliativ vård för vård i livets slutskede. Den palliativa vården innefattar hela vägen för patienten och familjen, från en tidsbestämd diagnos till döden. I definition av vad den palliativa vården utgör så är det centrala att stödja och ge patienter ett aktivt och värdigt liv ända in i livets slut. Det finns olika synsätt inom den palliativa vården. Ett av dessa är det hälsofrämjande arbetet för den sjuka patienten som en allmän aspekt. Oavsett om patienten vårdas i livets slutskede eller behandlas kurativt så har alla människor rätt till likvärdig vård. Detta innebär ett perspektiv ur en folkhälsovetenskaplig grund där alla människor på befolkningsnivå skall och har rätt till jämlik vård, även om det är i livets slutskede. Axelsson (2016) jämför den palliativa vården med all övrig vård utifrån

behandlingens perspektiv, det vill säga, den palliativa vården ska som vilken annan vård som helst baseras på samma etiska värdegrund, kliniska noggrannhet samt empati.

Statistik

En engelsk studie visade att cirka 63 procent av alla dödsfall relaterade till sjukdom behövde palliativ vård (Murtagh, m. fl., 2014). Således spelar den palliativa vården en stor roll i samhället, där många människor kommer behöva den typen av vård.

Även för barns behov av palliativ vård fanns statistik (Norman & Fraser, 2014). Vanligaste behovet av palliativ vård för barn förekom bland barn som var ett år gamla, där den näst största gruppen barn som behövde palliativ vård var barn som var mellan två och fem år. Statistiken visade att prevalensen var lägre hos barn än hos vuxna, men att det även där fanns behov av palliativ vård. Mellan åren 2001 och 2009 visade denna studie att behovet av palliativ vård för barn mellan 1-19 år ökat från 25 barn per 10.000 till 37 barn per 10.000. Detta visade inte bara att behovet av pediatrik palliativ vård finns, utan att behovet dessutom ökat avsevärt.

I Sverige är behovet av palliativ vård för vuxna större och ligger på 80 procent (Socialstyrelsen, 2013). Behovet hos barn och ungdomar under 18 år är fortfarande under 1 procent vilket omfattar cirka 560 barn per år i Sverige.

Palliativ vård för barn

Socialstyrelsen (2013) beskriver sjuksköterskan som en del av ett multiprofessionellt team i den palliativa vården. Sjuksköterskans ansvar är att ta del i samordningen av vården för barnet samt de insatser som kan ges till familjen, vilka i barnens fall ofta är föräldrarna. Barnen kan också ha syskon och således skall även de involveras (Lane, 2013). Syskon till barn som vårdas palliativt blir också berörda då de är i en ålder där de känner till konceptet om döden. Exempelvis så påverkades syskonets sociala utveckling, barnets beteende och därmed kunde syskonets interaktion med andra påverkas.

World Health Organisation har en definition för hur den palliativa vården för barn ska se ut (WHO, u.å). Definitionen är utformad för att även inkludera barnens föräldrar. I definitionen beskriver WHO att den palliativa vården för barn ska innefatta vård av barnet så väl kroppsligt, som mentalt, spirituellt samt för att stödja familjen. Enligt WHO börjar denna vård då barnet får sin diagnos samt fortsätter oavsett om barnet behandlas för sjukdomen eller inte. Barn som är i behov av palliativ vård ska innefatta även föräldrarna till barnen och kan utföras på både avdelning och i barnets hem.

Det finns flera skillnader mellan den palliativa vården för vuxna och den för barn (Socialstyrelsen, 2013; WHO, 2018). Barn växer, utvecklas och går igenom flera faser innan de blir vuxna vilket innebär att vården kan behöva justeras efter barnets utvecklingsfaser, då barnets behov av vård förändras genom dessa. Utöver det så finns även en kommunikationsaspekt. Barn kan på grund av språksvårigheter och svårigheter i att yttra sig behöva hjälp med att till exempel genom skattningsskalor beskriva nivån av sin smärta. Även etiska och rättsliga frågor nämns och barnets självbestämmande påverkas då barnet inte är myndigt. Andra förekommande skillnader är i valen av terapi där barn kan ta del av bild- musik- och lekterapi. WHO (2018) nämner även FN:s Barnkonvention och dess två grundpelare. Dessa innebär barnens värde och att det inte görs skillnad på människovärdet beroende på ålder samt att barnens sårbarhet lyfts och kräver särskilt skydd.

I artikeln skriven av Jalmsell, Lövgren, Kreicbergs, Henter, & Frost, (2016), lyftes barnets aspekt fram om önskemål kring den palliativa vården. Sammanfattat förklarades att barnen själva ville ha rak och ärlig information kring deras vård och prognos. Detta för att kunna hantera den verklighet som barnen befann sig i. Genom ett positivt bemötande till barnen oavsett om nyheterna var dåliga så gav det barnen hopp om att fortsätta kämpa. Det var viktigt även för barn att få ett ärligt besked och detta tillsammans med sin förälders närvaro.

Sjuksköterskans omvårdnadsansvar

I vårdandet av palliativt sjuka barn så var sjuksköterskan en stor och inflytande komponent för barnet (Nelson, Kai, MacArthur & Greenfield, 2010). Detta beskrevs av sjuksköterskor vara ett svårt område för dem då förväntningarna på deras arbete och roll var höga. Varenda barn och dess familjs situation skiljer sig från en annan. Detta var problematiskt för sjuksköterskorna. Palliativ vård för barn ansågs vara krävande och emotionellt prövande för sjuksköterskorna, då varje patient är unik vilket för sjuksköterskorna innebar att varenda dödsfall var en ny upplevelse som de behövde handskas med. Det var även sjuksköterskans ansvar att ha kontroll över olika symtom och reagera på förändringar hos barnet. Även symtomen kan skilja sig från barn till barn. Relaterat till detta uttryckte sjuksköterskorna att det var långa perioder på tre till sex månader mellan barnens dödsfall, vilket gjorde att sjuksköterskorna kände behovet av att friska upp minnet och komma ihåg det de tidigare lärt sig. På grund av detta var det särskilt svårt för sjuksköterskorna att hantera sällsynta symtom, då de inte stötte på dessa ofta. Sjuksköterskorna beskrev att det på grund av detta var svårt att utveckla sina praktiska kunskaper på avdelningen samt att utbildningarna de deltog i inte var tillräckliga.

Nyutexaminerade sjuksköterskors oerfarenhet kunde också visa sig problematiskt inom den palliativa vården för barn (Hendricks-Ferguson, et al., 2014). Sjuksköterskorna uttryckte att en osäkerhet i dennes roll kunde bidra till påfrestningar i form av svåra samtal i samband med att ett barn hade en dålig prognos. Dessutom uttryckte de nyutexaminerade sjuksköterskorna en osäkerhet om vad som ska komma. Vidare beskrevs det av sjuksköterskorna att det uppstod osäkerhet kring kommunikationen med föräldrarna till dessa barn. När sjuksköterskorna kände att de visste vad föräldrarna ville höra så var det svårt för dem att svara rakt och ärligt. Sjuksköterskorna beskrev att det var viktigt för föräldern att få tillräckligt med utrymme tillsammans med sitt barn (Hendricks-Ferguson, et al., 2014). Sjuksköterskor beskrev att de kommunicerade mestadels kring psykosociala och religiösa aspekter samt syskonens perspektiv tillsammans med föräldrarna. Vissa sjuksköterskor kände svårigheter kring att kommunicera med barnet och dennes familj kring funderingar om livets slutskede.

Den palliativa vården ansågs av sjuksköterskorna vara värdefull i en sjuksköterskas roll och i det arbetet förekom brister (Bergensträsser, Cignacco & Luck, 2017; Reid, 2013). Brister som lyftes var okunskap, oerfarenhet samt riktlinjer som fick personalen att känna sig osäkra. Svårigheter var att balansera ett professionellt förhållningssätt med en personlig och omhändertagande roll. Många etiska frågor väcktes, och etiska instrument som fanns på avdelningen användes inte enligt rutin. Exempelvis fanns det svårigheter i att diskutera etiska frågor. Andra brister som kunde förekomma hos sjuksköterskor var i beredskapen att hantera den emotionella reaktionen som uppstod i samband med ett dödsfall. Att hantera dödsfallet av en yngre person var problematiskt för sjuksköterskorna. Även de professionella barriärerna mellan familj och vårdpersonal var områden som det kunde brista i. Sjuksköterskorna beskrev att de blev som en del av familjen vilket blev mer personligt än professionellt. Aspekter som värdesattes av vårdpersonalen på en avdelning för pediatrik palliativ vård var en god kontakt mellan patient, förälder och personal samt ett tillit mellan dessa parter. Involveringen av familjen i det palliativa vårdandet av ett barn var särskilt viktigt för att stärka och bibehålla kontakten mellan barnet och föräldrarna vid livets slutskede.

En viktig del av den pediatrika palliativa vården var ett familjecentrerat förhållningssätt (De Clercq, et al., 2019). I denna approach skulle ett team bestående av olika roller beakta de fysiska, psykologiska, sociala samt andliga behoven som fanns hos patienter och deras föräldrar under hela sjukdomsförloppet och behandlingstiden. Detta bidrog till sjuksköterskans förståelse av situationen och för att lättare kunna kommunicera med föräldrarna till det palliativt sjuka barnet.

Att tala om döden

Enligt Braganza (2014) så behövde döendet av ett barn begripas av samtliga personer som var berörda av dödsfallet. Döden beskrevs som en process och det var viktigt för föräldrarna att känna till denna process och då spelade sjuksköterskan enligt Braganza (2014) en stor och betydande roll. Detta trots tabun som av sjuksköterskor förknippats med att tala om döden när det gäller barn. Detta gjorde det svårare att tala om döden som är någonting som många sjuksköterskor upplevde som känsligt och obekvämt att prata om (Mu, et al., 2019). Dåliga besked i samband med att den palliativa vården närmade sig sitt slut var ännu en svårighet sjuksköterskorna beskrev. I samband med döendet uppstod tunga samtal och svåra frågor som av sjuksköterskorna måste besvaras vilket sjuksköterskorna beskrevs som en utmaning. Denna utmaning kringgicks genom att sjuksköterskorna undvek att prata om döden. Utmaningarna hade berott på att sjuksköterskorna inte funnit ett bra sätt att kunna beskriva dödsprocessen på för föräldrarna vars barn skulle dö.

Problemformulering

Det har visat sig att sjuksköterskor upplever svårigheter i att vårda barn palliativt. Sjuksköterskans arbete och bemötande till barn och dennes familj i livets slutskede är svårt. Sjuksköterskor, både nyutexaminerade och erfarna har problematiserat kommunikationen till föräldrar som står vid sidan av sitt döende barn. De fyra hörnstenarna inom palliativ vård är utgångspunkter som sjuksköterskan skall anpassa sig efter i mötet med barn som vårdas palliativt samt deras familj. Trots att det finns riktlinjer från Socialstyrelsen att följa och trots erfarenhet hos sjuksköterskor inom detta område så finns det brister inom den pediatrika palliativa vården, bland annat i sjuksköterskans beredskap att prata om döden. Därför vill vi undersöka föräldrars upplevelser i samband med att deras barn vårdas palliativt för att på ett bättre sätt tillmötesgå dessa föräldrar.

Syfte

Syftet var att belysa föräldrars upplevelser i samband med den palliativa vården av deras barn.

Teoretiska utgångspunkter

Genom en djupare dykning och förståelse kring författarnas huvudområde används en teoretisk utgångspunkt i arbetet (Dahlborg-Lyckhage, 2018). I detta arbete diskuteras resultatdiskussionen tillsammans med utgångspunkt i Katie Erikssons teori om Lidandet och

handlar om olika förhållningssätt till ordet lidande (Eriksson, 2015). Lidandet har olika aspekter och är dedicerat till mänskligt liv. Det beskrivs att lidandet i sig som komponent saknar mening, dock är det förhållningssättet människan har kontra lidandet där meningen ligger. Att tillräkna mening tillsammans med lidandet hos människan är en viktig del av att kunna hantera drabbningen mellan lidande och lust. Människans lidande innebär det centrala i ett mänskligt liv. Sjukdomslidandet orsakas av lidande i samband med sjukdom. Sjukdomslidandet kan komma i uttryck på olika sätt beroende på om den är orsakad av kroppslig smärta samt själsligt och andligt lidande. Eriksson (2015) menar att skuld och skam uppkommer i samband med sjukdomslidande. Detta är på grund av att människan framställs som något lägre och mindre än vad denne själv uppfattat sig själv som innan sjukdomslidandet uppstod. Då skuld och skam innefattas av den som befinner sig i ett sjukdomslidande uppstår en känsla av illabefinnande. Katie Eriksson lyfter föräldrars upplevelser av skuld och skam i samband med sitt sjuka barn. Föräldrar upplever en oförmåga till att lindra barnets sjukdomslidande. Vården kan ibland vara bidragande faktor till att anhöriga till de sjuka upplevs lida mer än vad självaste patienten gör. Eriksson (2015) menar att även familjen är i behov av vård trots att sjukdomslidandet finns hos det sjuka barnet. Det är det lidandet som i sin tur medför lidande för familjen. Upplevelser som skapas hos familjer relateras vidare till förtvivlan, skuld och skam för barnet som är sjukt.

Metod

Friberg (2018) beskriver litteraturöversikt som en metod som kan användas vid studier där det krävs en kartläggning inom området som skall studeras där författarna lyfter existerande forskning. Denna metod har av författarna valts för att bredda kunskaperna inom området som har studerats, och som låg till grund för att besvara syftet. Även kunskaper inom databassökning innefattas av denna metod, samt hur val och analys av vetenskapliga artiklar stegvis sker.

Datainsamling

För att få relevant fakta kring syftet i arbetet så har författarna använt sig av kvalitativa artiklar för att belysa föräldrars upplevelser (Friberg, 2018). Författarna använde ett helikopterperspektiv för att exkludera irrelevant forskning i förhållande till syftet. Sökningar gjordes i CINAHL Complete, MEDLINE och PsycINFO. De två förstnämnda databaserna innehåller vetenskapliga artiklar inom omvårdnad och den sistnämnda innehåller vetenskapliga artiklar inom psykologi, logopedi och relaterade ämnesområden som berör upplevelser (Ersta Sköndal Bräcke Högskola, 2019).

Författarna har använt sig av följande ämnesord från CINAHL uppdelade i fem sökblock. Det första sökblocket innehöll orden (MH "Parents") som sökord från databasens ordlista samt "mother", "father" och "parent" som fritextord. Andra sökblocket innehöll orden (MH "Palliative care") samt "end of life" i fritext. Tredje sökblocket innehöll (MH "Child") samt (MH "adolescence"). I fjärde sökblocket valde författarna tre ord i fritext som var "son", "daughter" och "child". I det femte blocket fanns bara ett ord som skrevs i fritext vilket var "experiences".

På MEDLINE gjorde författarna två sökningar. Den första sökningen innefattade sökorden (MH "Parents") samt (MH "Family") i första sökblocket. I andra sökblocket hade författarna orden (MH "Palliative care"), (MH "Terminal care") samt (MH "Hospice care"). Tredje sökblocket bestod enbart av ordet (MH "Child") och det fjärde sökblocket innehöll ordet "experiences" i fritext.

I andra sökningen på MEDLINE skiljde sig sökorden. Ett sökblock innefattade ordet (MH "Child"). I andra sökblocket användes orden (MH "Palliative care") samt "end-of-life" i fritext. Tredje sökblocket innehöll ordet "experiences" i fritext och det fjärde sökblocket innehöll ordet (MH "Parents").

På PsycINFO gjorde författarna en sökning med fyra sökblock. I varje sökblock hade författarna ett ord. Dessa var Parents AND Palliative care AND Child AND "experiences". Det sista ordet skrevs som fritext.

Författarna använde sig av söktekniken Boolesk vilket innebär att sökorden kombinerades med "OR" och "AND" mellan ämnesorden och synonymer kombinerades (Östlundh, 2018). Utöver det begränsades sökningarna i CINAHL med "peer reviewed", "engelska" samt tidsintervall från 2009 till 2020. Sökningarna i MEDLINE begränsades med "engelska" och tidsintervall från 2009 till 2020. Däremot gick det inte i MEDLINE att filtrera efter "peer reviewed". Peer reviewed innebär att artiklarna var vetenskapligt granskade (Östlundh, 2018).
Se bilaga 1.

Urval

I det första urvalet av träfflistor så avläste författarna i första anblick artiklarnas titlar samtidigt samt säkerställde vilka ämnesord artiklarna var taggade i (Östlundh, 2018). Efter granskning av artiklarnas titlar sorterades sedan de relevanta titlarna för analys av abstrakten. Totalt lästes 101 abstrakt från totalt 334 träffar i de olika databassökningarna. Efter genomgång av abstrakten sorterades de artiklar bort som inte var relevanta för författarnas syfte. I nästa steg sparades totalt 26 artiklar i en gemensam mapp. Författarna fann artiklarna i separata databassökningar

som gjordes av respektive författare. Dessa 26 artiklar lästes av författarna, först enskilt och sedan läste författarna varandras artiklar. Vidare diskuterades artiklarnas fynd gemensamt av författarna. 10 artiklar valdes sedan ut som besvarade syftet i resultatdelarna. Artiklar som ej fanns tillgängliga gratis online för användning valdes bort av de totalt 26 sparade artiklarna. För valda artiklar, *se bilaga 2*.

Författarna gjorde ständiga kvalitetsgranskningar på samtliga artiklar som hittades enligt Friberg (2018). Vetenskapliga artiklar som berörde sjuksköterskors upplevelser exkluderas samt artiklar som handlade om barn som vårdats på en intensivvårdsavdelning. Artiklarna handlade om upplevelser, skulle vara kvalitativa och inte kvantitativa då det är narrativ från föräldrar som var i fokus, och inte exempelvis statistik eller annan kvantitativ data. Kvalitetsgranskningen gjordes där inte enbart resultatdelarna analyserades utan även hur forskarna kommit fram till resultatet i de vetenskapliga artiklarna. Författarna valde endast kvalitativa artiklar inom området som studerades (Friberg, 2018). Artiklarna granskades kritiskt.

Dataanalys

Dataanalysen består av tre steg som presenterats av Friberg (2018). Författarna följde de stegen genom att i det första steget läsa igenom alla artiklar flera gånger. Efter ett flertal genomgångar av samtliga artiklar valde författarna ut vad som var relevant för syftet från resultaten i artiklarna vilket sparades i ett separat dokument. Författarna läste artiklarna flera gånger även efter detta steg för att förstå helheten och vilken kontext ur de valda resultatdelarna. Vid nästa steg så dokumenterades fynden av författarna i en tabell, *se bilaga 2*. Denna tabell gav författarna en god överskådlighet över vilken data som tillhörde respektive artikel. I det tredje och sista steget enligt Friberg (2018) har författarna sökt likheter och skillnader i de valda artiklarna. Författarna påträffade likheter och skillnader i metodologiska tillvägagångssätt, syften och resultat. De olika likheterna hjälpte författarna att skapa teman. Skillnaderna gav författarna ett mångfacetterat resultat. Likheterna sorterades av författarna i det separata dokumentet vilket sedan hjälpte författarna att bygga resultatet.

Forskningsetiska överväganden

För att möjliggöra förståelsen kring ett fenomen inom ett vetenskapligt arbete så granskas vetenskapen etiskt för att förbättra människors liv och samhälle i stort (Kjellström, 2014). Forskningsetiken utgörs genom att skydda människors primära lagliga rätt. Denna etik grundar

sig i att skydda deltagare inom olika studier. Intentionen är att ta människor seriöst samt att respektera människor, detta innefattar även de som ej deltar i studien. Självbestämmande samt frihet är två begrepp som vi inom vårt samhälle strävar efter att uppnå i förmedlandet till andra människor. Forskningsetiken utförs såväl innan som under implementeringen ur ett akademiskt arbete. Detta grundas i att reflektera kring olika värden och värderingar samt att möjliggöra etiska principer. En etisk princip som handlar om att “skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning” är lagen *Lag om etikprövning av forskning som avser människor* (2003) och *Personuppgiftslagen* (1998:204). *Helsinforsdeklarationen* härrördes samt färdigställdes av World Medical Association 2008. Denna deklaration handlar om en stabilisering mellan behov av aktuellt vetande och de medverkarens hälsa och engagemang. En etisk forskning skall ta hänsyn till deltagarna samt vara praktisk att kunna genomföra (Kjelltröm, 2014). Forskare skall enligt CODEX (2020) för en god vetenskaplig kvalité beröra tre kategorier inom yrkesetiken. Den första kategorin baseras på Helsinforsdeklarationen och handlar om att göra ett gott arbete för en god vetenskap. Den andra kategorin handlar om att ta hänsyn till nationella samt lokala regler och anvisningar. Detta gäller exempelvis reglerna på en arbetsplats. Den tredje kategorin beror på forskarens yrke, exempelvis ICN (International Council of Nurses) för sjuksköterskor.

För att beakta forskningsetiska överväganden enligt Forsberg och Wengström (2016) har författarna granskat studierna för att se om dessa har en etisk utgångspunkt. Samtliga artiklar hade forskare vars studier godkänts av etiska kommittéer i respektive land. Författarnas åsikter, värderingar och förkunskaper har av författarna åsidosatts för att det presenterade resultatet skulle vara så objektivt som möjligt. Samtliga artiklar som har använts har redovisats av författarna och ur alla valda artiklar har författarna tagit delar av resultaten.

Resultat

Resultatet beskriver föräldrarnas upplevelser i samband med den palliativa vården av deras barn. Detta presenteras i tre olika teman som tagits ur totalt tio artiklar. Det första temat är *Bemötandet och kommunikationen*. Det andra temat är *Föräldrarollen*. Det tredje och sista temat i litteraturöversikten är *I det allra sista*.

Bemötandet och kommunikationen

Upplevelser som beskrevs av föräldrarna var att vården bedrevs anpassat efter barnet och dess familj vilket inkluderade föräldrarna där även kontinuitet var viktigt (Kirk & Pritchard, 2010;

Verberne, et al., 2017 ;Verberne, et al., 2019; Ling., Payne., Connaire., & McCarron., 2015). Föräldrarna upplevde en trygghetskänsla i att lämna sitt barn för att åka hem och sova några timmar vilket vården hade hjälpt till att bygga upp. När föräldrarna behövde stöd så upplevde de att det alltid fanns någon att vända sig till inom vårdpersonalen vilket värdesattes högt hos dem. En mer personlig kontakt med personalen uppskattades av föräldrarna. Personalen upplevdes som icke-dömande av föräldrarna och var omhändertagande gentemot dem. Vårdmiljön på hospice upplevdes som mysig, hemtrevlig och fick föräldrarna att känna sig varmt omhändertagna vilket de värdesatte (Kirk & Pritchard, 2010). Intimiteten värdesattes högt av föräldrarna i barnets slutskede i livet. Faktorer som upplevdes som värdefulla för föräldrarna var pålitlighet och förtroenhet mellan barnet, förälder och personalen vilket kunde innebära att barnen litade på både föräldrar och personal (Robert, et al., 2015). Vissa föräldrar upplevde att de undvek rak och tydlig information från vårdpersonal om deras barns vård då de fortfarande ville leva på hoppet (Verberne, et al., 2019). Samtidigt upplevde andra föräldrar att de uppskattade denna raka information för att lättare kunna hantera hela situationen annorlunda och därmed ha hopp om att kunna leva ett normalt liv efter barnets bortgång. Detta underlättade vidare för föräldrarna att förstå situationen de befann sig i med ett sjukt barn (Falkenburg, Tibboel, Ganzevoort, Gischler & van Dijk, 2018).

En känsla av att bli bortglömd uttrycktes av vissa föräldrar i situationer där tillståndet för barnet var stabilt och oförändrat (Falkenburg, et al., 2018). Föräldrarna upplevde att de behövde ges en chans till att förstå orsaker och vad som skulle hända för att om möjligt kunna acceptera utgångsläget för deras barn. Kommunikationen upplevdes dessutom mindre bra i krissituationer. Vissa föräldrar upplevde att de inte fick information kring specialiserade vårdprogram tidigt i vårdandet (Robert, et al., 2012). Frågor var svåra att formulera på grund av att föräldrarna saknade förkunskaper inom den palliativa vården av deras barn. Vid avvikelser från vårdplaneringen och om dessa avvikelser ej fort åtgärdades upplevde föräldrarna en otrygghet i att lämna sina barn utan tillsyn på avdelningen (Robert, et al., 2012). Detta orsakade enligt föräldrarna ångest. Dessutom blev föräldrarna besvikna när det byttes ut personal mot ny personal som inte kände barnet under vårdtiden (Ling, et al., 2015; Verberne, et al., 2019). Föräldrar beskrev att det upplevdes som väldigt viktigt att personalen kände deras barn – brister i denna relation orsakade oro hos föräldrarna (Ling, et al., 2015). Oro kring om personalen inte höll tiden för vissa moment uppstod också, exempelvis vid matning. En annan rädsla som uppstod hos föräldrarna var i samband med att lämna barnet på avdelningen när de var osäkra kring hur lång tid sitt barn hade kvar att leva.

Vårdpersonalens öppenhet och kommunikation kring att föräldrarna alltid kunde höra av sig till dem upplevdes tryggt för föräldrarna. Föräldrarna beskrev att de uppskattade att få stöd och tröst av sjuksköterskan. Detta kunde även upplevas som att föräldrarna och sjuksköterskorna på avdelningen delade känslor. Ett exempel på detta var att gråta tillsammans med sjuksköterskan (Falkenburg, et al., 2018). Föräldrarna kände att de kunde bli tagna på allvar och fick det emotionella stöd de behövde (Verberne, et al., 2017). Det fanns också de som upplevde att behovet av stöd som de hade önskat sig ej kändes som tillräckligt för föräldrarna (Kirk & Pritchard, 2010). Föräldrar uttryckte ett behov av att vara i kontakt med personal även om det inte fanns några nya besked (Falkenburg, et al., 2018). Att prata med sjuksköterskorna på en personlig nivå uppskattades och gjorde det lättare för föräldrarna. Även en fysisk kontakt med sjuksköterskorna uppskattades av föräldrarna, exempelvis kunde det handla om att bli kramad.

Föräldrarollen

Föräldrar föredrog i vissa fall att bli avlastade av personalen i samband med beslut kring deras barns vård (Popejoy, 2015; Verberne, et al., 2019). Andra ville samtidigt vara med och ta besluten då de inte kände samma påfrestning. I början av den palliativa vården beskrevs föräldrarna som accepterande (Darbyshire, Mischo-Kelling, Lochner & Messerschmidt-Grandi, 2015). Med tiden förändrades deras upplevelser vilket ledde till att föräldrarna kände sig tvungna att stå upp för sitt barn och inte vara lika accepterande. Eftersom personalen ansågs vara experter inom barnhälsa var det dock svårt för föräldrarna att få utrymme att inte hålla med personalen i vissa frågor angående vården av sitt barn. Upplevelser som uppstod i samband med hospice enligt Popejoy (2015) och planeringen kring barnets död var av svek från föräldrarna mot barnet samt en känsla av hopplöshet. Föräldrar upplevde svårigheter att prata om döden med sitt barn då de var rädda att detta skulle påverka barnets vilja att leva på ett dåligt sätt (Kars, et al., 2009). De upplevde meningslöshet när de inte längre kunde prata med sitt barn. Upplevelser som uppstod var att de ville ha kontroll över den sista tiden i livet för deras barn. I samband med att beskedet om att döden var nära, så upplevde föräldrarna att föräldraskapet förtvinades vilket ledde till att de sökte kontroll. Föräldrarna beskriver två olika typer av kontroll. Å ena sidan fanns det föräldrar som försökte arbeta för att en situation barnet befann sig i bibehölls och inte blev värre. Å andra sidan fanns de föräldrarna som accepterade det försämrade läget och valde att istället anpassa sina liv efter dessa försämringar (Kars, et al., 2009). Att bibehålla relationen till sitt barn var viktigt, genom att finnas där för sitt barn och att ta ansvar för barnets välbefinnande (Verberne, et al., 2019). Föräldrarna upplevde att de kände

en begränsning i att kunna leva och utveckla ett eget liv med intressen och vänner under tiden då de tog hand om sitt barn. De beskrev att de upplevde att deras egna liv var satt på paus under tiden då deras barn vårdades palliativt. Samtidigt beskrev de att de älskade sitt barn och att det karaktäristiska i deras barns beteende var betydande för föräldrarna. Med andra ord så värdesatte föräldrarna det beteende som för dem var typiskt för deras barn.

Enligt Kars, et al., (2011) beskrev föräldrarna att de upplevde att de hade ett val att göra, antingen att göra någonting eller inte. Att inte göra någonting beskrev föräldrarna som att låta barnet dö. Däremot beskrev de att göra någonting innebar att de inte tappade hoppet och att barnet kunde leva längre. Föräldrarna beskrev att de upplevde en känsla av att ha kontroll genom att ta något av dessa beslut. De beskrev även en känsla av att vara där men samtidigt inte vara närvarande för sitt barn (Falkenburg, et al., 2018; Kars, et al., 2011). Detta innebar att föräldrarna ej kände sig mentalt närvarande och därmed på avstånd. Falkenburg, et al., (2018) beskrev att föräldrarna upplevdes befinna sig i någon form av dimma och ovetskapen om framtiden upplevdes överväldigande. Känslor som uppstod i samband med att föräldrarnas barn var uppkopplade till olika maskiner var att de inte hade någon kontroll. Föräldrar upplevde kampen för att få rätt hjälp till sina barn som ett slagfält (Darbyshire, et al., 2015). De behövde kämpa väldigt hårt mot systemet (lagstiftningen och politiken) för att få igenom sin vilja. Föräldrarna upplevde att byråkratin var väldigt närvarande och svår att undvika då den styrde vården. Föräldrarna upplevde svårigheter med enkla åtgärder, exempelvis att det tog sex månader för att ett barn skulle få en syrgasmask, och då menade föräldrarna att systemet orsakade detta.

I det allra sista

Föräldrarna upplevde att barnets mimik som stärkte barnets identitet gav dem driv och vilja att fortsätta vårda om sitt barn vilket var högt värdesättande när barnet inte längre kunde röra kroppen fritt som barnet tidigare kunnat (Verberne, et al., 2019; Kars, et al., 2009; Kars, et al., 2011). All form av delaktighet från barnets håll gjorde föräldrarna glada och föräldrarna uppmuntrade till att barnet uppvisade denna mimik då den påminde dem om barnets typiska beteende. För att tidigare ha upplevt sitt barn uttrycka sig och prata till att barnet inte längre kunde äta och prata så upplevde föräldrarna att de förlorade en del av sitt barn vilket väckte en känsla av sorg. Det blev påtagligt för föräldrarna när de såg att det försämrade tillståndet begränsade deras barn.

Föräldrarna upplevde en kamp mellan behovet av att behålla barnet i sitt nuvarande tillstånd och att förbereda sig på att släppa taget om barnet (Kars, et al., 2009). De upplevde sig bli

berövade på sitt barn. Föräldrarna beskrev att de upplevde livet som meningslöst utan att ha sitt barn vid livet. De upplevde svårigheter i att anpassa sig efter sitt barns skiftande behov av vård mot slutet. Föräldrarna uttryckte att de led i samband med att se sitt barns smärta, ångest och bördan som barnet upplevde i samband med livets slutskede. Fasen innan barnet dog upplevdes av föräldrarna som att de var förberedda på döden. Däremot kände de sig inte redo när det väl var dags för sitt barn att somna in. Denna tid upplevdes som tuff för föräldrarna då barnet led under tiden. Föräldrarna beskrev enligt Kars, et al., (2011) att det kändes som att riva upp ett sår, där dom kände sig sårbara och exponerade i samband med att barnet närmade sig döden. Daglig ångest upplevdes i samband med att de insåg att barnet inte skulle finnas kvar (Verberne, et al., 2019). Föräldrarna kände sig hotade av att de skulle förlora sitt barn och behövde således hantera sorgen som uppstod i samband med att barnet bröts ned. Det enda som föräldrarna upplevde som förutsägbart var den tidiga döden av sitt barn. Barnets sjukdomsförlopp kändes däremot oförutsägbart och skapade tvetydighet och osäkerhet. Dessa tankar pågick mer eller mindre varje dag. Kars, et al., (2011) beskriver att föräldrarna hade hopp om att barnet själv skulle välja en tidpunkt att dö på vilket skulle upplevas som en underlättande känsla för dem. Att skapa goda minnen med barnet samtidigt som de levde upplevdes som något som gjorde situationen tyngre för föräldrarna (Kars, et al., 2011).

Döendeprocessen som det sjuka barnet befann sig i upplevdes av föräldrarna som en fragil situation vilket ledde till att de kände sig överväldigade (Verberne, et al., 2019). Anledningen till detta var att föräldrarna upplevde sig befinna sig i den situationen tillsammans med sitt barn. Genom att prata om barnets död upplevdes ångest som var relaterat till att föräldrarna insåg att de definitivt skulle förlora sitt barn. Barnets tillstånd bekräftade för föräldrarna det faktum att deras barn skulle dö och beskrevs vara en tung börda. I samband med ångesten kring att barnet skulle dö beskrev föräldrarna att de kände sig extremt sårbara vid tillfällen då de såg tecken på att barnet snart skulle avlida.

Diskussion

Diskussionen är uppdelad i en metod- samt resultatdiskussion. Författarna lyfter svagheter och styrkor i metoddiskussionen vilket skett under litteraturstudiens arbetsprocess.

Resultatdiskussionen anknyts till Katie Erikssons teori om Lidandet av författarna och ger inblick i anknytning till bakgrund, teoretisk utgångspunkt samt egen reflektion.

Metoddiskussion

Litteraturoversiktens syfte var att belysa subjektiva upplevelser och därmed användes kvalitativ forskning. Kvalitativ forskning innebär få deltagare och kan därmed inte överföras på befolkningsnivå och detta kan anses som en svaghet inom en kvalitativ forskning (Segesten, 2018).

Styrkor med kvalitativa artiklar var att de fokuserade på upplevelser vilket gav en djupare förståelse kring fenomenet. Tre databaser behövde användas då fynden ej var tillräckliga för endast två databaser, vilket kan vara till en svaghet i att området inte innefattar mycket forskning. Ett problem som författarna många gånger stötte på var att det ibland uppkommit svårigheter i att förstå om ett påstående var en upplevelse från en förälder, en allmän kommentar eller åsikt. Ett problem som författarna stötte på i datainsamlingen var att hitta ett syfte som hade tillräckligt med forskning innan det gick att hitta artiklar som skulle kunna användas i resultatet. Detta krävde mycket tid då författarna flera gånger påbörjade arbetet innan de kunde fastslå att det fanns tillräckligt med relevant forskning i området. Denna brist på tid kan ha kommit att påverka kvaliteten på arbetet.

I början så var inte författarna medvetna om att sökblocken kunde vara fler än två vilket till en början var ett hinder att hitta relevanta artiklar. Sedan kom författarna fram till att det krävdes flera sökblock för att avgränsa sökningarna och för att inte vitala sökord skulle uteslutas av sökmotorerna i databaserna. Boolesk sökteknik användes och har varit till nytta då författarnas syfte innehöll fyra nyckelord för att inte utesluta centrala begrepp. Fritextsökning användes och var en styrka för att få fram artiklar som innehöll upplevelser. Fritextordet som användes fanns ej i någon av de valda databaserna som ämnesord. Sökfilter användes för att begränsa sökningarna ytterligare för att få fram relevant forskning till författarnas syfte. Sökningarna filtrerades med peer reviewed på de databaser där det gick att välja som alternativ vilket ansågs som en styrka av kvaliteten i artiklarna enligt författarna. På MEDLINE gick det inte att välja peer reviewed som filter, vilket enligt författarna var en svaghet då det blev svårare att stärka reliabiliteten i dess artiklar. Utöver dessa filter hade författarna även ett tidsintervall då det som eftersöktes var forskning från de senaste tio åren, exklusive det nya påbörjade årets forskning eftersom resultatet skulle bestå av ny och relevant forskning inom området som har studerats.

Författarnas sökningar fick inte ge för många resultat då det innebar att sökningen var för vag och ospecifik. Sökresultaten skulle inte medföra mer än cirka 150 artiklar och därför var sökfiltren till hjälp. Författarna läste abstrakten var för sig, vilka översattes och sedan sammanställdes tillsammans för att minska risken för feltolkningar innan genomgången av de

slutligen valda vetenskapliga artiklarna vilket var en styrka. Ett problem som uppstod var att samma sökord även kunde härleda oss till artiklar som behandlade sjuksköterskornas erfarenheter och upplevelser av den pediatriiska palliativa vården. Ytterligare en svaghet var att författarna enligt (Östlundh, 2018) ej använt sig av trunkering.

En svaghet hos vissa artiklar var att de saknade abstrakt vilket gjorde det svårare för författarna att hitta artiklar som var relevanta. Eftersom abstrakt inte fanns kan det således ha inneburit att författarna förbisett relevanta artiklar. Författarna behövde sedan välja bland de sparade artiklarna för att göra både exkludering och inkludering. De artiklar som vid första anblick verkade relevanta men sedan visade sig handla om ett ämne som egentligen inte var relevant exkluderades, exempelvis artiklar som handlade om föräldrarnas upplevelser i samband med resan till och från hospice och som således inte besvarade syftet. Ett annat exkluderingskriterium som författarna hade var artiklar som saknade gratis tillgång online. Vid dataanalysen fick författarna reda på hur forskningen gått tillväga, vilket ställde till med problem i hur författarna tolkade metoderna innan de skrivits i sökmatriken. Konflikter uppstod kring vad som faktiskt räknades som upplevelser och inte. Författarna diskuterade detta och kom sedan fram till vad som skulle vara med i litteraturöversiktens resultat. Ibland fann författarna svårigheter i analysen av att tolka vissa engelska ord som direktöversattes till svenska och kunde förlora innebörden, därav användes sökmotorer för att hitta synonymer till dessa ord efter att de översatts till svenska. Ingen utomstående hade involverats av författarna i analysen av artiklarna. En svaghet var att författarna inte har engelska som modersmål vilket gjorde det svårt att översätta och tolka fynd i resultatdelarna (Östlundh, 2018). Författarna har översatt artiklarna tillsammans för att minska risk för feltolkningar.

För att stärka reliabiliteten i litteraturöversikten användes artiklar som ej använt sig av olika mätinstrument (Gunnarsson & Billhult, 2014). Däremot hade vissa av artiklarna förutom intervjuer även använt sig av enkäter där deltagarna fått beskriva känslor, upplevelser och erfarenheter. De transkriberade resultaten från dessa enkäter i dessa studierna kunde påverka kvaliteten på arbetet. Dessutom hade författarna inte alltid kunnat avgöra vad som kommit från intervjuer och vad som kommit från enkäter förutom i de delar där forskarna hänvisar till en specifik del av en transkriberad intervju. Studierna hade till störst del gjorts i Europa där två undantag fanns då en artikel var amerikansk samt att en artikel gjorts av europeiska forskare i Pakistan. På grund av detta bedömde författarna att resultatet i samtliga studier kunde överföras till patienter i Sverige eftersom de gjorts ur ett eurocentriskt perspektiv. En svaghet som är värd att lyfta var att artiklarna, trots att de behandlade samma ämnesområde, gav oss olika narrativ

och kunde inte alltid stärka varandra, även om föräldrarna i samtliga studier var i samma situation.

Författarna arbetade i ett gemensamt online dokument för underlättandet av transkriberingen. Redan i början av arbetsprocessen bestämdes regelbundna träffar där studielokal bokades. Författarna har arbetat jämlikt och haft högt i tak för reflektioner och diskussioner i processen.

Resultatdiskussion

Bemötandet och kommunikationen

I denna del av resultatet framgår föräldrars upplevelser av bemötandet och kommunikationen från vårdpersonal och föräldrarna. Bemötandet utgjorde en stor del av den pediatrika palliativa vården för föräldrarnas barn och spelade en stor och viktig roll. Kommunikationen var även denna viktig och betydande för föräldrarnas upplevelser i samband med vårdandet av deras barn. Föräldrarnas behov av ärlig information kring deras barn var återkommande i detta tema.

Upplevelser som meningslöshet samt hopplöshet var återkommande i föräldrarnas upplevelser i samband med bemötandet och kommunikationen. Föräldrarna beskrev hur de sakta förlorade sitt barn och hur de skulle förhålla sig och samtidigt behålla sin roll som mamma eller pappa till sitt barn. Det framgick att känslor hos föräldrarna som slets mellan att finnas där för sitt barn samtidigt som föräldrarna själva skulle anpassa sig och acceptera de övergångar som deras barn befann sig i och att det endast gick mot en sämre riktning för barnet. Föräldrarna upplevde att om de slutade kämpa så skulle det innebära att släppa taget om sitt barn och låta de dö. De upplevde att de var där för sitt barn samtidigt som de kände att de var frånvarande. Detta kunde utifrån Katie Eriksson teori om lidandet förstås som att föräldrarna befinner sig i en kamp där deras barn skulle dö (Eriksson, 2015). Författarna kopplar föräldrarnas lidande till det onda lidandet. Det onda lidandet kännetecknas av en avsaknad av en positiv aspekt till lidandet vilket väcker en hopplöshet och meningslöshet hos den lidande personen (Eriksson, 2015). Resultatet i litteraturöversikten visade att föräldrarna sökte kontroll genom att försöka påverka situationen där deras barn befann sig i samband med att deras barn förtvinade. Relationen mellan föräldern och barnet var viktig där exempelvis barnets mimik och karaktäristiska drag i beteendet påverkade föräldrarnas upplevelser. Detta gav föräldrarna ett driv och en vilja att försöka ta hand om barnet och påverka situationen. Sjuksköterskans arbete inom den pediatrika palliativa vården var viktigt och betydande beskrev föräldrar. Ranallo, (2017) beskriver att sjuksköterskan ska erbjuda tydlig information i ett tidigt stadium inom den palliativa vården för barn och är av stor vikt. Sjuksköterskan bör lyfta de olika åtgärderna som

den palliativa vården erbjuder. Det är viktigt att sjuksköterskan i bemötandet av föräldrar vars barn är döende att föräldrarna ges utrymme att sörja. Sjuksköterskan ska bemöta föräldrar på ett professionellt sätt och samtidigt undvika egna värderingar. Socialstyrelsen (2013) belyser vikten av att sjuksköterskans kompetens ska anpassas till att kunna bemöta barn och familjer inom palliativ vård för barn. De fyra hörnstenarna inom palliativ vård är viktig och skall anpassas inom vårdandet av palliativt sjuka barn som sjuksköterska. En annan central del inom lidandet är att bli tröstad (Eriksson, 2015). Eriksson beskriver att tröst ger mildring till människors plåga, som i detta fall kopplades ihop med föräldrarnas kamp i att förlora sitt barn. Avdelningen där barnet vårdades blev en stor del av föräldrarnas livssituation och detta anser författarna vara viktigt som sjuksköterskan i bemötandet av föräldrar med empati och genom att lindra lidande i största möjliga mån. För att kunna bygga en relation till föräldrarna vars barn vårdades palliativt var det därmed viktigt att se avdelningen som en plats som blev föräldrarnas andra hem snarare än en mottagning där de inte spenderade lika mycket tid.

I det allra sista

Upplevelser som uppstod i samband med att deras barn närmade sig livets slutskede var påtagligt för föräldrarna. Resultatet i denna litteraturöversikt påvisar att de upplevde det tufft att se sitt barn förtvina långsamt och att det karaktäristiska hos barnet därmed försvann. Föräldrarna beskrev att de ville behålla en bild av sitt barn som sitt friska barn och inte det palliativt sjuka barnet. I de skiftande övergångarna och behovet kände föräldrarna det svårt att anpassa sig till det nya utgångsläget. Föräldrarna beskrev att de led av att se sitt barn med smärta och ångest. Detta kan förstås utifrån Katie Erikssons teori om lidandet. Eriksson, (2015) beskriver lidandet på olika sätt, sjukdomslidandet är relaterat till barnet vilket innebär den kroppsliga smärtan hos barnet. Detta lidande är förgrenat till sjukdom samt behandling, där föräldrar lider av att se sitt barn lida i sin sjukdom. Lidandet hos barnen ger upphov till ångest. Begreppen lidandet och ångest är centrala i förhållande till varandra. Detta i sin tur orsakar föräldrarna även ångest för sina barn. Vidare beskriver Eriksson lidandet hos föräldrar till den som lider av sin sjukdom då det är vanligt att föräldrar oftast ställer existentiella frågor kring varför lidandet existerar och strävar efter att hitta en mening med sitt barns lidande. Författarna har analyserat föräldrarnas upplevelser i samband med den palliativa vården av deras barn och kopplat lidandet ur olika aspekter inom det berörda området och förstår detta som att lidandet uppstår hos föräldrar på olika sätt. Sjuksköterskans arbete med dessa föräldrar är komplext (Bergensträsser, et al., 2017; Reid, 2013) och det finns beskrivet på Socialstyrelsens nationella riktlinjer för palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013) om sjuksköterskornas svårigheter med att

möta dessa föräldrar vars barn vårdas palliativt. Sjuksköterskans perspektiv utgår från att lindra lidande. Montgomery, Sawin, Hendricks-Ferguson (2017) påvisar sjuksköterskans svårigheter i att bemöta föräldrar i den pediatrika palliativa vården och svårigheter i att kommunicera på ett bra och betryggande sätt med föräldrar som höll på att förlora sitt barn. Sjuksköterskans perspektiv speglades genom rädsla inför att säga rätt saker till föräldrarna i kommunikationen och bemötandet till dem. Sjuksköterskorna beskriver att det inte fanns tillräckligt med möjligheter för dem att utföra ett så bra arbete som möjligt för att kunna bemöta föräldrar i deras upplevelser i samband med att barnet vårdades palliativt. Sjuksköterskans arbete inom den palliativa vården för barn behöver enligt författarna utvecklas och ges större möjligheter till förbättring i bemötande. Ett område där det brister i sjuksköterskans yrkesroll är det etiska förhållningssättet som är väldigt viktigt (Coyne, 2011). Anledningen till att detta är viktigt är för att sjuksköterskan ska kunna respektera barnens rätt att få vara självbestämmande individer. Bristen beror på att barnen som vårdas palliativt befinner sig i olika åldrar vilket innebär att de behöver olika förhållningssätt beroende på mognad. Detta skapar etiska dilemman för sjuksköterskorna inom palliativ vård för barn. Sjuksköterskorna värdesätter således barnens perspektiv relaterat till självbestämmandet. När ett barn ska få bestämma själv så bör sjuksköterskan beakta barnets ålder, mognad, sjukdomsstadium, inställning samt barnets psykiska status. Även föräldrarna spelar en viktig roll i hur mycket barnet får bestämma själv och då måste sjuksköterskan i samråd med föräldrarna till ett sjukt barn väga de etiska för- och nackdelarna kring barnets vårdande och dess självbestämmande.

Kliniska implikationer

Resultatet i denna litteraturöversikt kan användas till att göra det lättare för sjuksköterskor att bemöta föräldrarna vid sjukdom av deras barn. Litteraturöversikten kan bidra till en fortsatt och kontinuerlig utbildning inom den pediatrika palliativa vården som bör förbättras för att underlätta sjuksköterskans arbete och bemötande gentemot barnen och deras familjer. Sammanfattningsvis är sjuksköterskans arbete inom den palliativa vården och föräldrarnas upplevelser i samband med denna vård av stor vikt och unik för varje enskild familj. Sjuksköterskan ska göra det yttersta arbetet som krävs för att lindra föräldrarnas lidande i det mån som är möjligt då familjerna till dessa barn inte förväntas uppleva något positivt i samband med denna typ av vård.

Förslag till fortsatt forskning

Författarna har samtidigt som de fått vissa frågor besvarade, fått nya funderingar och det är just så nya forskningsfrågor kan väckas. Exempelvis så verkade de flesta studierna som forskarna stött på varit allmänna och handlade inte om exempelvis upplevelserna av enbart miljön, maten på avdelningen eller aktiviteterna som fanns på en avdelning. Författarna skulle således vilja se forskning mer inriktad på specifika element inom den pediatrika palliativa vården.

Slutsats

Utifrån litteraturöversikten drar författarna en slutsats att föräldrarna var i en väldigt instabil och osäker tillvaro. Föräldrarna upplevde övergripande känslor av ångest, hopplöshet och meningslöshet i att förlora sitt barn. Kommunikationen hos sjuksköterskor problematiserades på grund av osäkerhet och bristfällig utbildning inom ett känsligt och svårt område där ena situationen inte är den andra lik. Resultatet i litteraturöversikten kan komma att användas av sjuksköterskor som diskussionsunderlag för att förbättra arbetet inom den pediatrika palliativa vården.

Referensförteckning

*=Resultatartikel

Axelsson, B. (2016). Palliativ medicin i praktiken. Lund: Studentlitteratur.

Bergsträsser, E., Cignacco, E., & Luck, P. (2017). Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: A Qualitative Study. *Palliative Care: Research and Treatment*, 10(2017), 1-10. Doi: 10.1177/1178224217724770

Braganza, V. (2014). Speaking about Death and Dying to Parents' of Pediatric Patients who are Terminally Ill. *International Journal of Caring Sciences*, 7(2), 362-367. Hämtad från databas: CINAHL Complete.

Coyne, I., (2011). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of clinical nursing*, 15(1), 61-71. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x

Dahlborg-Lyckhage, E. (2018). Att analysera diskurser. I F. Friberg, (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s.153-168). Lund: Studentlitteratur.

*Darbyshire, P., Mischo-Kelling, M., Lochner, L., Messerschmidt-Grandi, C. (2015). 'Fighting for care': parents' perspectives of children's palliative care in South Tyrol, Italy. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(11), 542-547. Doi: 10.12968/ijpn.2015.21.11.542

De Clercq, E., Rost, M., Rakic, M., Ansari, M., Brazzola, P., Wangmo, T. & Elger, B. S. (2019). The conceptual understanding of pediatric palliative care: a Swiss healthcare Perspective. *BMC Palliative Care*, 18(1), 1-12. Doi: 10.1186/s12904-019-0438-1

Eriksson, K. (2015). Den lidande människan. Stockholm: Liber.

Ersta Sköndal Bräcke Högskola, (2019). *Databaser och länkar*. Hämtad den 19 februari, 2020, från Ersta Sköndal Bräcke Högskola, https://esbhstudent-my.sharepoint.com/:w:/r/personal/norghaf_esbhstudent_se/_layouts/15/Doc.aspx?sourcedoc=%7B2B1FBA56-D2AC-4497-915E-CAEE3445F2DD%7D&file=Nor%20%26%20Micaela%20C-Uppsats%2017%20feb.docx&action=default&mobileredirect=true

*Falkenburg, J.L., Tibboel, D., Ganzevoort, R.R., Gischler, S.L., & van Dijk, M. (2018). The importance of parental connectedness and relationships with healthcare professionals in end-of-life care in the PICU. *Pediatric critical care medicine*, 19(3), 157-163. Doi: 10.1097/PCC.0000000000001440

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Författaren och Natur & Kultur.

- Friberg, F. (2018). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg, (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s. 141-151). Lund: Studentlitteratur.
- Hendricks-Ferguson, V., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C.R., Carr, B. & Haase, J. E. (2014). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 1-13. Doi: 10.1177/1043454214555196
- Gunnarsson, R. & Billhult, A. (2014). Mätinstrument och diagnostiska test. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. S. 152-160. Lund: Studentlitteratur.
- Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2014). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s.179-203). Lund: Studentlitteratur.
- Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J-I., & Frost, B-M. (2016). Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatrica*, 105 (9), 1094-1099. Doi: < 10.1111/apa.13496
- *Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., de Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Meijer van den Bergh, E. M. M., Verkerk, A. V & van Delden, J. J. M. (2009). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive care in cancer: Official journal of the multinational association of supportive care in cancer*, 19(1), 27-35. Doi:10.1007/s00520-009-0785-1
- *Kars, M.C., Grypdonck, M.H.H., & van Delden, J.M. (2011). Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Oncology nursing forum*, 38(4), 260-271. Doi: 10.1188/11.ONF.E260-E271
- *Kirk, S. & Pritchard, E. (2010). An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support. *Child: Care, health and development*, 38(1), 32-40. Doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01232.x
- Kjellström, S. (2014). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad* (s.69-90). Lund:Studentlitteratur.
- Lane, C. & Mason, J. (2013). Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses. *Nursing children and young people*, 26(3), 16-20. Doi: 10.7748/ncyp2014.04.26.3.16.e349
- *Ling, J., Payne, S., Connaire, K. & McCarron, M. (2015). Parental decision-making on utilisation of out-of-home respite in children's palliative care: findings of qualitative case study research – a proposed new model. *Child: care, health and development*, 42(1), 51-59. Doi: 10.1111/cch.12300
- Montgomery, K.E., Sawin, K.J., & Hendricks-Ferguson, V. (2017). Communication During Palliative Care and End of Life: Perceptions of Experienced Pediatric Oncology Nurses. *Cancer Nursing*, 40(2), 47-57. Doi: 10.1097/NCC.0000000000000363

- Murtagh, F. E. M., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E. I., Kaloki, Y. E., & Higginson, I. J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimate. *Palliative Medicine*, 28(1), 49-58. Doi:10.1177/0269216313489367
- Mu, P-F., Tseng, Y-M., Wang, C-C., Huang, S-H., Hsu, T-F., & Florczak, K.L. (2019). Nurses' Experiences in End-of-Life Care in the PICU: A Qualitative Systematic Review. *Nursing Science Quarterly*, 32(1), 12-22. Doi: 10.1177/0894318418807936
- Nelson, S., Kai, J., MacArthur, C. & Greenfield, S. (2010). Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. *Paediatric Nursing*, 22(3), 31-36. Hämtad från databas: CINAHL complete.
- Norman, P. & Fraser, L. (2014). Prevalence of life-limiting conditions in children and young people in England: Time trends by area type. *Health & Place*, 26, 171-179. Doi: 10.1016/j.healthplace.2014.01.002
- *Popejoy, E. (2015). Parents' experiences of care decisions about children with life-limiting illnesses. *Nursing children & young people*, 27(8), 20-24. Doi: 10.7748/ncyp.27.8.20.s23
- Ranallo, L. (2017). Improving the Quality of End-of-Life Care in Pediatric Oncology Patients Through the Early Implementation of Palliative Care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(6), 374-380. Doi: 10.1177/1043454217713451
- Reid, F. C. (2013). Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(11), 541-547. Doi: 10.12968/ijpn.2013.19
- *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. Doi: 10.1080/15524256.2012.732023
- Segesten, K. (2018). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105- 108). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen, (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer, stöd för styrning och ledning. Västerås: Edita Västra Aros.
- Vetenskapsrådet & Uppsala universitet. (2020). CODEX- regler och riktlinjer för forskning. Stockholm: Vetenskapsrådet. Från <http://www.codex.vr.se/forskarensetik.shtml>
- *Verberne, L.M., Kars, M.C., Shouten-van Meeteren, A.Y., van den Bergh, E.M.M., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuys, 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. Doi:10.1007/s00431-019-03393-w

*Verberne, L.M., Schouten- van Meeteren, A.Y.L., Bosman, D.K., 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. Doi: 10.1177/0269216317692682

World Health Organization, (2018). Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics: A WHO guide for health care planners, implementers and managers. World Health Organization: Geneve.

World Health Organization, (u.å). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad den 17 februari, 2020, från WHO, <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/?fbclid=IwAR1z4yMo9wkCY8Iy7B5JG1zX6h9Hw1ky-2kVouad3bqzIbHO7qBoiH70bEg>

Östlundh, L. (2018). Informationssökning. I F. Friberg, (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59–82). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
MEDLINE 2020-01-31	Parents (MH) OR Family (MH) AND Palliative care (MH) OR Terminal care (MH) OR Hospice care (MH) AND Child (MH) AND "Experiences"	106	Engelska 2009-2020	29	7	Kirk, S. & Pritchard, E. (2010) Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., de Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Meijer van den Bergh, E. M. M., Verkerk, A. V & van Delden, J. J. M. (2009) Robert, R., Zhukovsky, D. S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S. & Palos, G. R. (2012)
CINAHL 2020-0127	Parents (MH) OR "mother" OR "father" OR "parent" AND Palliative care (MH) OR "end of life" AND	40	Peer reviewed Engelska 2009-2020	16	8	Falkenburg, J.L., Tibboel, D., Ganzevoort, R.R., Gischler, S.L., & van Dijk, M. (2018) Kars, M.C., Grypdonck, M.H.H., & van Delden, J.M

	Child (MH) OR Adolescence (MH) AND "son" OR "daughter" OR "child" AND "experiences"					(2011). Popejoy, E. (2015)
MEDLINE 2020-02-04	Child (MH) AND Palliative care (MH) OR "end-of-life" AND "experiences" AND Parents (MH)	82	Engelska 2009-2020	27	6	Verberne, L.M., Schouten- van Meeteren, A.Y.L., Bosman, D.K., Jagt, C.T., Grootenhuis, M.A., van Delden, J.J.M., & Kars, M.C. (2017)

CINAHL 2020-02-04	Child (MH) AND Palliative care (MH) OR "end-of-life" AND "experiences" AND Parents (MH)	72		19	4	Darbyshire, P. Mischo-Kelling, M., Lochner, L., and Messerschmidt-Grandi, C. (2015) Verberne, L.M., Kars, M.K., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., van den Bergh, E.M.M., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhius, M.A., & van Delden, J.J. (2019)
PsycINFO 2020-02-24	Parents AND Palliative care AND Child AND "experiences"	34		10	1	Ling, J., Payne, S., Connaire, K. & McCarron, M. (2015)

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Darbyshire, P., Mischo-Kelling, M., Lochner, L., & Messerschmidt- Grandi, C.	'Fighting for care': parents' perspectives of children's palliative care in South Tyrol, Italy	Italien, 2015, International Journal of Palliative Nursing	Att undersöka upplevelser och uppfattningar från föräldrar i Södra Tyrol, Italien när under vårdandet om ett barn med en livshotande eller livsbegränsad sjukdom	Design: Kvalitativ Urval: 26 föräldrar Datainsamling: Intervjuer och enkäter Analys: Transkriberade intervjuer och enkätsvar	Föräldrar upplevde kampen för att få rätt hjälp till sina barn som ett "slagfält". De behövde kämpa väldigt hårt mot "systemet" för att få igenom sin vilja. Föräldrar upplevde även att de behövde vara "andra personer", för att handskas med vården. Föräldrarna upplevde att byråkratin satte käppar i hjulet för dem och deras barn och gjorde det svårare för dem. Andra upplevelser var att små åtgärder kunde orsaka större problem, som att beslut om en syrgasmask tog 6 månader. Även svårigheter uppstod när föräldrarna inte höll med personalen på avdelningen då de (personalen) ansågs vara "experter". Utöver detta så fick inte föräldrarna trösta och ge sina barn trygghet efter operation, vilket föräldrarna upplevde som ångestfyllt. Föräldrarna kände sig då desperata.
Falkenburg, J.L., Tibboel, D., Ganzevoort, R.R., Gischler, S.L., & van Dijk, M.	The Importance of Parental Connectedness and Relationships with Health Care	Nederländerna, 2018, Pediatric Critical Care Medicine	Denna studie undersöker vilken interaktion med sjukhuspersonal som är meningsfull för föräldrar i	Design: Kvalitativ Urval: 36 föräldrar till 5 barn Datainsamling: Intervjuer Analys: Transkriberade intervjuer	Föräldrar beskrev utifrån avdelningen där deras barn låg för döden att de kände som att de stod vid sidan av sängen, medvetna om allt men samtidigt utanpå sin egen kropp. Flera föräldrar ansåg att det kändes som att de såg allt

	Professionals in End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit		existentiell nöd när deras barn dör i pediatrik intensivvård.		hända med sina barn dock kändes det som att allt hände på ett långt avstånd. Flera föräldrar beskrev att de upplevde sig befinna sig i en dimma, där de svävade mellan att hamna i chock för att i nästa stund känna sig som en zombie. Föräldrar beskrev att de aldrig tidigare besökt sjukhus, för att nu befinna sig i en tillvaro där de alltid är på sjukhuset. Det gjorde ont i hjärtat och var tufft för föräldrarna. Föräldrarna kände även en desorientering. Vissa föräldrar uttryckte ett behov av att vara i kontakt med läkaren även om det inte fanns några nya besked. Otrygghet och stress uppstod när läkaren tog för lång tid på sig att närvara hos föräldrarna och barnet vid en krissituation. Konversationer med sjuksköterskorna på en personlig nivå uppskattades och gjorde det lättare för föräldrarna. Även en fysisk kontakt med sjuksköterskorna och läkarna uppskattades av föräldrarna.
Kars, M.C., Grypdonck, M.H.H., & van Delden, J.M	Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course	Holland, 2011, Oncology nursing forum	Att belysa föräldrarnas upplevelser när man tar hand om sitt barn med obotlig cancer och för att visa hur föräldrar ger mening till sina	Design: Kvalitativ Urval: 42 föräldrar till 22 barn Datainsamling: Intervjuer Analys: Transkriberade intervjuer	Föräldrarna beskrev att de kände sig maktlösa och att det var jobbigt att ta in beskedet kring att deras barn endast hade en viss tid kvar att leva. Tillsammans med dessa känslor så kändes det ur föräldrarnas perspektiv surrealistiskt att ta in det hela samt att börja planera deras barns begravningar. Föräldrarna beskrev att de under fasen

			upplevelser under livets slut (EOL).		<p>vid livets slutskede försökt hålla sig till hoppet och ha ett positivt tankesätt kring sitt barn, vilket förändrades när föräldern själv märkte att barnet hade gett upp hoppet om att fortsätta leva sitt liv. Trots sjukvårdens uppdateringar kring föräldrarnas barn och deras död så kunde föräldrarna inte finna det fridfullt när barnet avled samt att de kände att de förlorade sitt föräldraskap. Det som beskrivs utifrån föräldrarna är att oavsett förberedelser om att deras barn skulle dö tillsammans med vårdpersonal, så blev dödsbeskedet plötsligt och var svårt att acceptera och fick föräldrarna att känna sig emotionellt ärrade. Föräldrarna upplevde starka bilder av hur barnet förtvinades och dog. När föräldrarna tvingades att agera utefter sina egna förmågor blev de dels besvikna på vården, men dels kände de att de fick tillbaks sitt ansvar som föräldrar samt att deras perspektiv uppskattades. Föräldrarna tyckte om att se att barnet fortfarande kunde njuta av livet medans det kunde. Detta hjälpte föräldrarna att hålla sig positiva med vetskapen om vad som skulle hända. All form av delaktighet från barnets håll gjorde föräldrarna glada. Att skapa goda minnen med barnet medans det levde</p>
--	--	--	--------------------------------------	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

					upplevdes som något som gjorde situationen tyngre då barnet skulle dö. Föräldrarna upplevde situationen som fragil, och de kände sig ibland överväldigade.
Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., de Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Meijer van den Bergh, E. M. M., Verkerk, A. V & van Delden, J. J. M.	Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss	Holland, 2009, Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer	Denna studie undersökte ur föräldraperspektiv processen som föräldrarna går igenom när botemedel inte längre är en möjlighet.	Design: Kvalitativ Urval: 44 föräldrar till 23 barn Datainsamling: Intervjuer Analys: Transkribering av intervjuer	En känsla av ett berövande uppstod vid den pediatriiska palliativa vården hos föräldrarna. Det uppstod även känslor av meningslöshet av att behöva leva utan barnet. Föräldrar upplevde barnens ansiktsuttryck vid ett stadium då de knappt kunde röra sig som mycket betydelsefulla och något som bibehöll barnets karaktär och personlighet. Känslan av förlust hotar föräldraskapet vilket i sin tur leder till att föräldrarna som reaktion söker kontroll. Många föräldrar kände sig dessutom som portarnas vakt inför döden, där de försökte förbereda barnet inför döden. Känslan av att behöva förlora sitt barn beskrevs som outhärdlig. Föräldrar beskrev att de tappade grepp om verkligheten och att detta orsakade att de ibland agerade på ett inadekvat sätt när de skulle se till sina barns behov.
Kirk, S., & Pritchard, E.	An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support	Storbritannien, 2010, Child: Care, Health And Development	Syftet med studien var att undersöka föräldrarnas och ungas uppfattningar om hospice-stöd och	Design: Intervjuer och en ändamålsspecifik enkät (kvalitativ med kvantitativa element) Urval: 108 föräldrar, varav 12 intervjuades.	Många av föräldrar upplevde oro inför inläggningen av sina barn på hospice. Denna oro försvann när de besökte avdelningen och fick se miljön som var väldigt viktig. Föräldrarna beskriver dessutom att de upplevde hospice som

			identifiera hur stödet kan förbättras.	<p>Datainsamling: Intervjuer och enkäter</p> <p>Analys: Transkribering av intervjuer och enkät.</p>	en avlastning som gav dem rum att göra annat och umgås med resten av familjen och vila från att vårda om sitt barn. Samtidigt beskriver andra föräldrar att stödet i form av avlastning ej var tillräckligt. Dessutom fick föräldrarna känslan av att deras barn var i säkra händer på hospice. De flesta av föräldrarna upplevde det som att barnen dessutom uppskattade besöken hos hospice. Även relationen mellan personalen och föräldrarna uppskattades, och föräldrarna upplevde det som att de kunde vara ärliga och öppna utan att bli dömda av personalen. Föräldrarna upplevde att de kunde ta en stor plats i beslutstagandet kring sina barn.
Ling, J., Payne, S., Connaire, K. & McCarron, M.	Parental decision-making on utilisation of out-of-home respite in children's palliative care: findings of qualitative case study research – a proposed new model	Irland, 2015, Child: care, health and development	Att utforska synpunkterna och upplevelserna os föräldrar vars barn vårdas palliativt.	<p>Design: kvalitativ</p> <p>Urval: Nio familjer till barnen</p> <p>Datainsamling: Intervjuer</p> <p>Analys: Tematisk analys</p>	Föräldrarnas erfarenhet av hospice var att den var lärorik och fick föräldrarna att känna sig som experter inom området. Kontinuitet upplevdes som väldigt viktigt – brister väckte oro om att det skulle komma personal som inte kände patienten bra. Oro kring om personalen inte höll tiden för vissa moment. Rädsla kring att lämna barnet vid osäkerhet kring hur lång tid barnet hade kvar. Föräldrarnas oro och stress över barnets hälsa orsakade sömnproblem för föräldrarna. Föräldrarna upplevde svårigheter med

					att låta sitt barn vårdas på en avdelning då de var rädda för infektioner samt för att det verkade vara rörigt på avdelningen. Även rädslor kring oerfaren personal uppstod. "Ingen kunde ta hand om barnen som föräldrarna själva".
Popejoy, E.	Parents' experiences of care decisions about children with life-limiting illnesses	London, 2015, Nursing children & young people	Att förstå föräldrarnas upplevelse under hela processen för att fatta och revidera besluten om livsvård för sitt barn.	Design: Kvalitativ Urval: Tre mödrar Datainsamling: Intervjuer Analys: Transkriberade intervjuer	Föräldrarna beskrev en känsla av att tappa hoppet och att de kände en stor skuld inför hur livet skulle komma att förändras. Olika aspekter och valmöjligheter kring föräldrarnas beslut kring vården i livets slutskede för deras barn resulterade i stora skamkänslor. De beskrev att det var svårt att veta om de ville ha sitt barn hemma och/eller om de ville att deras barn skulle gå bort på sjukhus och därmed hamna på sjukhusets bårhus. Föräldrarna beskrev att känslan av att deras barn skulle ligga på ett bårhus, där dom kunde gå för att säga adjö samt att det var där barnet skulle befinna sig tills begravningen kändes hemskt för föräldrarna. Föräldrarna var med och tog nya beslut på daglig basis tillsammans med vårdpersonalen i mån om att den grundläggande planen kring barnets vårdande inte förändrades.
Robert, R., Zhukovsky, D. S., Mauricio,	Bereaved Parents' Perspectives on	USA, 2012, Journal Of Social Work In	Syftet med denna studie var att beskriva och förstå	Design: Kvalitativ Urval: 14 föräldrar från 9 familjer	Föräldrarna upplevde det som att vårdgivarna antingen undvek att prata om döden eller förlitade sig på metoder

R., Gilmore, K., Morrison, S. & Palos, G. R.	Pediatric Palliative Care	End-Of-Life & Palliative Care	upplevelsen av föräldrar vars avlidna barn hade fått pediatrika onkologitjänster vid ett cancercentrum.	Datainsamling: Gruppintervjuer Analys: Transkriberade intervjuer	och tekniker de lärt sig på arbetsplatser om det, vilket för föräldrarna var problematiskt. Kommunikationen upplevdes av föräldrarna som att vårdgivarna var tillgängliga för diskussion och förstod att tillgängligheten också berodde på utvecklingen av barnets sjukdom. Dock hade föräldrarna svårigheter att formulera relevanta frågor för vårdteamet då föräldrarna upplevde sig sakna relevant kunskap. Ibland kunde även planeringen brista, och då kände sig föräldrarna extra varsamma över sitt barn samt kände sig osäkra i att lämna barnet ensamt. Föräldrarna beskrev en svårighet att förstå vilka roller de olika hade i ett vårdteam. Personcentrerad vård värdesattes av föräldrarna som menade på att alla fall var unika, både barnen och föräldrarna. Föräldrar hade svårigheter att prata om döden med sina barn på grund av barnets ambivalens kring ämnet.
Verberne, L.M., Schouten- van Meeteren, A.Y.L., Bosman, D.K., Jagt, C.T., Grootenhuis, M.A., van	Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study	Holland, 2017, Palliative Medicine	Att få insyn i stödet från ett nytt palliativteam för barn från föräldrarnas perspektiv.	Design: Kvalitativ Urval: 42 föräldrar till 24 föräldrar Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk analys	Föräldrar berättar sina upplevelser med ett palliativt team, vars uppgift är att erbjuda kontinuitet i både vård för barnet och stöd för föräldrarna under livets slutskede. De kände trygghet i att de var lätta att kontakta. Dessutom var det betryggande att teamet alltid kunde besvara frågor, alternativt agera på ett

Delden, J.J.M., & Kars, M.C.					sätt som stödjer föräldrarna. Teamet upplevdes av föräldrarna som väldigt viktigt, och spelade en stor roll i att inte låta föräldrarna känna sig ensamma. Föräldrarna kände sig dessutom lättade, tacksamma och hjälpta då teamet alltid kunde hjälpa dem med praktiska saker. Föräldrarnas osäkerhet kring hur den palliativa vården av sina barn skulle se ut lindrades också av teamets erfarenhet. Föräldrarna kände att de hade befogenhet och kontroll när de med hjälp av teamet kunde ta egna beslut i vården av deras barn.
Verberne, L.M., Kars, M.K., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., van den Bergh, E.M.M., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhius, M.A., & van Delden, J.J.	Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study	Holland, 2019, European Journal of Pediatrics	Denna studie syftar till att ge insikt till de mest framstående upplevelserna av föräldrar som tar hand om barn med en elakartad eller icke-elakartad sjukdom hemma och att identifiera de viktigaste coping-strategierna som de antar för att själva tillåtas fortsätta med sitt dagliga liv.	Design: kvalitativ Urval: 24 föräldrar till 12 barn Datainsamling: Intervjuer Analys: Induktiv tematisk analys	Föräldrarna upplevde daglig ångest över att förlora sitt barn, att de konfronterade förlusten och sorgen som kom med, osäkerhet kring bibehållandet av en meningsfull förälder-barn relation, tensioner kring beslut kring livets slutskede samt engagemanget tillsammans med vårdteamet. För att kontra sin ångest kände föräldrarna behovet av att involvera sig mer i vårdandet av sitt barn. Dessutom ledde ångesten till att föräldrarna blev mer rädda och försiktiga med sina barn för att exempelvis undvika infektioner. Föräldrarna kände sig även känsliga för vidare tecken om att barnets tillstånd förändrades. Föräldrarna upplevde att förlusten av ens barn väckte känslor,

					men att de behövde dämpa dessa känslor genom att inte tänka på det för att verka så "normala" som möjligt och vara goda föräldrar. Föräldrarna uppskattade kontinuitet högt. Men att delta i samordningen av vården tog på föräldrarnas energi.
--	--	--	--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------