

**NÄRSTÅENDES ERFARENHETER ATT LEVA MED ETT BARN
SOM FÅR PALLIATIV VÅRD- EN LITTERATUR ÖVERSIKT**

**RELATIVES EXPERIENCES OF LIVING WITH A CHILD WHO
RECEIVES PALLIATIVE CARE- A LITERATURE REVIEW**

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 hp
Självständigt arbete, 15 hp, GPA105, HT2020

Nivå: Avancerad nivå

Examinationsdatum: 2021-03-25

Författare:

Charlotte Johansson

Liselott Lood

Handledare:

Bodil Holmgren

Examinator:

Susanne Lind

Sammanfattning

- Bakgrund:** Palliativ vård definieras som vård där syftet är att lindra lidande och fokus ligger på livskvalitet, och utgår från de fyra hörnstenarna som innefattar lindring av symtom, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. För barn med allvarlig sjukdom syftar palliativ vård till att lindra lidande och förbättra livskvaliteten samt öka stödet till närstående. Att vara närstående till ett svårt sjukt barn är traumatiskt. Det startar redan vid sjukdomsbesked och pågår ända till livets slut och efter. I kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterska inom palliativ vård ska patientens omvårdnadsbehov ses som en helhet och innefattar att ge ett organiserat stöd till närstående.
- Syfte:** Syftet var att beskriva närståendes erfarenheter att leva med ett barn som får palliativ vård
- Metod:** Litteraturoversikt över 16 kvalitativa artiklar som analyserades med inspiration av Whitemore & Knalfs metod.
- Resultat:** I resultatet framkom fyra olika kategorier som beskrev närståendes erfarenheter vilka var Sjukdomsbesked och hopp, Sorg och Lidande, Att känna trygghet och Livskvalitet till livets slut. Sorg och lidande framkom att vara det centrala under hela sjukdomsförloppet. Det visade sig i olika uttryck genom besked om sjukdom, kommande förlust och att se sitt barn lida.
- Slutsats:** Närstående behövde få tydlig information om sjukdomsförlopp, känna trygghet och vara delaktiga i vården omkring barnet. Närstående beskrev att de fick en alltför stor roll, både som vårdare och närstående, vilket resulterade i att de kände sig osäkra.
- Nyckelord:** Barn, Erfarenheter, Närstående, Palliativ vård

Abstract

Background: Palliative care is defined as care where the purpose is to alleviate suffering and focus on quality of life. The care is based on the four cornerstones that include relief of symptoms, multi-professional cooperation, communication, and relationship and support for relatives. For children with severe illness, it aims to alleviate suffering and improve the quality of life, as well as increase support for relatives. Being close to a seriously ill child is traumatic. It starts already at the time of illness and it is ongoing until the end of life and thereafter. In the competence description for specialist nurses in palliative care, should the patient's need for nursing be seen as a whole and include providing organized support to relatives.

Aim: To describe relatives experiences of living with a child who receives palliative care.

Method: Literature review of 16 qualitative articles with inspiration of Whittemore & Knalfs method.

Results: The result revealed four different main categories that described the experiences of relatives, which were Sickness and Hope, Sorrow and Suffering, Feeling Safe and Quality of life to the end of life. Grief and suffering appeared to be central throughout the course of the disease. It manifested itself in various expressions through information about illness, impending loss and seeing their child suffer.

Conclusion: Relatives needed to receive clear information about the cause of the disease, feel secure and being involved in the care of the child. Relatives describes that they were given an excessive role, both as carers and relatives, which resulted in feeling insecure.

Keywords: Child, Experiences, Palliative care, Relatives

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
PALLIATIV VÅRD	1
PALLIATIV VÅRD AV BARN	3
FAMILJECENTRERAD PALLIATIV VÅRD	4
SPECIALISTSJUKSKÖTERS KANS ROLL	4
BARNETS SITUATION	6
NÄRSTÅENDES SITUATION	6
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	7
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	8
VÅRDLIDANDE	8
SJKDOMSLIDANDE	8
LIVSLIDANDET	FEL! BOKMÄRKET ÄR INTE DEFINIERAT.
METOD	9
DESIGN OCH DATAINSAMLING	9
URVAL	10
ANALYS	FEL! BOKMÄRKET ÄR INTE DEFINIERAT.
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	11
RESULTAT	12
SJKDOMSBESKED OCH HOPP	12
SORG OCH LIDANDE	14
ATT KÄNNA TRYGGHET	15
LIVSKVALITET TILL LIVETS SLUT	16
DISKUSSION	18
METODDISKUSSION	18
RESULTATDISKUSSION	21
KLINISKA IMPLIKATIONER	26
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	27
SLUTSATS	27
REFERENSFÖRTECKNING	28
BILAGA 1. SÖKMATRIS	

BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT

BILAGA 3. MALL FÖR KVALITETSGRANSKNING AV VETENSKAPLIGA ARTIKLAR

BAKGRUND

European Association for Palliative Care (EAPC) uppger att minst 1 av 1000 barn mellan 0 till 19 år i Västeuropa lever med en livshotande alternativt livsförkortande sjukdom. Livshotande sjukdom kan delas in i två olika grupper. De som med rätt behandling kan botas men där behandlingen kan misslyckas som till exempel vid cancer, hjärtsjukdom eller infektion. Den andra gruppen är där livsförlängande, icke botande behandling kan ges men där död fortsatt kan inträffa till exempel vid humant immunbrist virus (HIV), extrem prematuritet, cystisk fibros. Vårdbehov kan behövas genom större delen av barndomen, kanske från födelsen och till vuxen ålder (Castor, 2017). Barncancer är en av de vanligaste dödsorsakerna i världen gällande barn men omkring 83 procent av de som insjuknar överlever och vid en del former av cancer är överlevnadsgraden över 90 procent (Raybin & Krajicek, 2019). Det är sällsynt att barn drabbas av cancer och totalt utgör dessa cancerfall mindre än 1 procent av alla cancerfall nationellt. I Sverige drabbas omkring 370 barn av cancer varje år och ett barn om dagen insjuknar i någon form av cancer. Leukemier, hjärntumör, lymfom, Wilms tumör, sarkom och neuroblastom är de vanligaste cancerformerna hos barn (Barncancerfonden, 2020). I svensk sjukvård, liksom i övriga samhället appliceras begrepp som palliativ vård och specialiserad palliativ vård framför allt på vuxna personer med cancer. Av de 90 000 individer som avlider varje år i Sverige bedöms omkring 75 000 behöva palliativ vård (Socialstyrelsen, 2016).

Palliativ vård

Palliativ vård definieras som vård där syftet är att lindra lidandet och fokusera på livskvaliteten hos personer med progressiv obotlig sjukdom eller skada (Socialstyrelsen, 2018d). Palliativ vård utgör en helhetssyn på människan och ser till fyra olika dimensioner, fysiska, psykiska, existentiell och social dimension. Varje dimension är av betydelse och varje del utgör tillsammans en helhet (Alvariza et al., 2019; Socialstyrelsen, 2013; Strang, 2012; Strang et al., 2004). Begreppet palliativ vård har utvecklats och en ny definition har framtagits vilket grundar sig på en vidare syn av begreppet. I den nya definitionen läggs fokus på allvarligt lidande hos patienter i jämförelse med den tidigare definitionen där fokus var riktat mot diagnoser som ansågs livshotande (Radbruch et al., 2020). Palliativ vård ska utgå från de fyra hörnstenarna som innefattar lindring av symtom, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2013).

Oavsett ålder och diagnos ska vården omfatta alla, döden ses som en normal process som varken påskyndas eller fördröjs. När en sjukdom inte längre kan botas behövs ett tydligt förhållningssätt i vården kring patienten för att på så sätt hjälpa patienten och dess närstående (World Health Organization [WHO], 2020). Ett palliativt förhållningssätt är grundläggande för all personal inom vård och omsorg som möter patienter med obotlig sjukdom och närmar sig livet slut. Det palliativa förhållningssättet innebär att patientens tillstånd bedöms professionellt och önskemål och behov utgår från en helhetssyn. Möjliga insatser föregås av en bedömning av för- och nackdelar vad gäller möjligheterna att optimera patientens livskvalitet (Socialstyrelsen, 2018d). Axelsson (2016) beskriver palliativ vård i två olika faser, den tidiga fasen och den sena fasen. Den tidiga fasen kan variera mycket i längd, beroende på orsakande sjukdom. I den tidiga fasen ses fortfarande en aktiv behandling av grundsjukdomen trots att sjukdomen ses som obotlig. Målet med vården i den tidiga fasen är att förlänga livet och även förbättra livskvaliteten för den sjuka. I den sena fasen är den livsförlängande behandlingen avslutad och målet med vården är att stötta för en god livskvalitet under patientens sista tid i livet. Symtomlindring och närståendestöd i den palliativa vården ges med målet att förbättra livskvaliteten för den som är svårt sjuk (Axelsson, 2016). För personalen som möter patienten bidrar en tydlig inriktning på vården till betydelsefulla möten. Dialog med patient samt närstående, i samband med bedömning av brytpunkt, kan skapa möjligheter för närstående att förbereda sig och samtala inför tiden som kommer (Regionala cancercentrum i samverkan [RCC], 2021). Palliativ vård kan bedrivas inom alla vårdformer som till exempel sjukhus, hemsjukvård, primärvård och vård- och omsorgsboenden där den palliativa vården kan tillgodoses av vårdpersonal som har grundläggande kunskaper och kompetens i palliativ vård (Benkel et al., 2016; Socialstyrelsen, 2018d). Den specialiserade palliativa vården riktar sig mot patienter som har drabbats av en progressiv obotlig sjukdom eller av annan orsak närmar sig livets slut. Vården utgörs av multiprofessionella team som har särskild kompetens och kunskap inom specialiserad palliativ vård, de kan även fungera som en support för verksamheter som bedriver allmän palliativ vård då med stöd av palliativa konsultteam (Socialstyrelsen, 2018d). Det multiprofessionella teamet ska bestå av sjuksköterska, läkare, fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator (RCC, 2021).

Palliativ vård av barn

Palliativ vård för barn definieras av WHO (2020) som den aktiva totala vården av barnets kropp, sinne och ande under livets sista tid. Ingår gör även vård av familjen, under och även efter barnets död. I Sverige är ett nationellt vårdprogram under utarbetning för barn i palliativ vård och beräknas preliminärt vara klart i april 2021. Målet med vårdprogrammet är god palliativ vård av barn oberoende av diagnos, både nationellt och regionalt (RCC, 2019). I palliativ vård för barn finns både likheter och skillnader i jämförelse med vården för vuxna och symtombilden hos barn påminner många gånger om symtombilden som ses hos vuxna (RCC, 2019; Socialstyrelsen, 2013). Barn kan uppfatta situationen annorlunda jämfört med en vuxen och har inte samma förmåga till kommunikation och uttryck. Det är därför viktigt att barnet inte bedöms som en vuxen även om barnet kan uppleva svår sjukdom som en vuxen kan göra (Ewing, 2009). Trots likheten i symtom och sjukdom behövs många gånger en specialkompetens vid bedömning och behandling riktad mot barn. Kunskap om barnets utvecklingsnivå och deras skiftande förståelse och hantering av sjukdom och hopp kan påverka (Castor, 2017). Palliativa vården startar när sjukdomen diagnostiseras och fortsätter även om barnet får behandling mot sjukdomen (Van der Geest et al., 2014). Palliativ vård för barn syftar till att lindra lidande och förbättra livskvaliteten för barn med allvarlig sjukdom och öka stödet till sina närstående (Snaman et al., 2020). Det behövs en vårdkedja med en bred kompetens för att uppnå målet med god palliativ vård utifrån hela familjens särskilda behov (Bergius, 2017; Tarberg et al., 2020). En värdig död för ett barn innebär att barnets autonomi upprätthålls, frånvaro av fysiska obehag och smärta, avsaknad av livsförlängande insatser och att följa de grundläggande principerna för palliativ vård (Poles & Bousso, 2011). Palliativ vård ska kunna utföras i barnets hem alternativt på sjukhus eller hospice (Nationella Rådet för Palliativ vård [NRPV], 2020). Vård i hemmet kan vara lika effektivt som annan vård och är en mer värdig vårdform då den i större utsträckning kan utgå från familjens önskemål (Ericson & Ericson, 2008). Enligt Winger et al. (2020) kan hemmet ses som vårdens centrum. Livskvaliteten ökar för hela kretsen av närstående om barnet får avlida i hemmet (Kinoshita et al., 2015). Med dagens utveckling av teknik och medicin kan tiden för vård och överlevnad öka och det finns även större möjligheter att kunna vårdas i hemmet (Foster et al., 2010).

Familjecentrerad palliativ vård

En av de fyra hörnstenarna i palliativ vård är att ge stöd till närstående. Det kan skapa möjligheter för dem att medverka i vården kring den sjuke och deras behov kan tillgodoses under sjukdomsperioden men även tiden efter dödsfall (Socialstyrelsen, 2013).

Inom familjecentrerad vård är patienten i fokus och de övriga i familjen ses som en kontext (Benzein et al., 2017; Crespo et al., 2016; Shields et al., 2006). Närstående kan ses som en samlad enhet och samtliga delar kan påverkas när någon del påverkas (Svensk Sjuksköterskeförening [SSF], 2015). Närstående definieras av Socialstyrelsen termbank från 2004 som "en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till" (Socialstyrelsen, 2004). Närstående som ger stöd kan vara närmaste familj men även grannar och vänner, någon som patienten själv anser sig ha en relation med (Benzein et al., 2009; Gaudio et al., 2011; Hudson et al., 2012; Öhlen et al., 2007). I denna litteraturöversikt används begreppet närstående som innefattar föräldrar, syskon mor- och farföräldrar samt vänner. Närstående som är närvarande och stödjer kan ses som en viktig del och deras närvaro kan spela en stor roll för barnets trygghet (Karlsson et al., 2014). Det familjecentrerade arbetet är till för att hjälpa närstående att identifiera och stärka sina relationer när någon inom familjen blir sjuk. Vården kan förbättras när vårdgivare och närstående har en god kommunikation och de kan förvänta sig att vården är stödjande och symptomatisk (Akard et al., 2019; Plessis et al., 2019). Den familjecentrerade omvårdnaden kan bidra till att närstående upplever att de är mer delaktiga i vården och att de kan stödja patienten, enligt patientens egna önskemål under livets sista tid (Kovacs et al., 2008; Mariyana et al., 2018). En del närstående använder sig av massage, musikterapi och beröring med målet att lindra lidande hos barnet samt som en stödjande handling för att minska eventuella biverkningar av den behandling de får (Boers et al., 2019).

Specialistsjuksköterskans roll

Sjuksköterskans ansvarsområde är framställt av International Council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor och anger att sjuksköterska ska verka för att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan ska uppträda hänsynsfullt och professionellt, vara lyhörd, visa medlidande och vara pålitlig. De ska bevara patienten och närståendes värdighet och integritet (SSF, 2017). I sjuksköterskans kompetensområde ingår omvårdnad. Det är inom ämnet omvårdnad som sjuksköterskan verkar både gällande det

vetenskapliga kunskapsområdet och i det praktiska patientnära arbetet (Wilkinson, 2012). Sjuksköterskans ansvarsområde i palliativ vård innefattar ett stort ansvar i arbetet att stötta närstående i deras förmåga att hantera sjukdomsbesked men också att identifiera sårbara närstående (Haugen et al., 2016; Petersen, 2020). I kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterska med inriktning palliativ vård ska patientens omvårdnadsbehov ses som en helhet (SSF, 2017). Specialistsjuksköterskan ska arbeta för kvalitet av omvårdnaden, verka för en hög patientsäkerhet samt ge en evidensbaserad omvårdnad. Aktivt söka ny kunskap och ansvara för handledning och undervisning av kollegor och omvårdnadspersonal. Genom evidensbaserat arbete ska arbetet utvecklas med stöd och användning av kvalitetsindikationer för palliativ vård (SSF, 2019). Forskning visar att sjuksköterskor med en specialistutbildning och kort arbetslivserfarenhet lättare kan utföra en familjecentrerad omvårdnad än de sjuksköterskor som har längre erfarenhet men saknar specialistutbildning (Harrison, 2010; Wilson et al., 2016). Läkaren är den som för samtal kring sjukdom och prognos, fattar beslut om behandling i samråd med patient och närstående. Den individuella omvårdnaden tillhandahålls av sjuksköterskan som organiserar kontakter och har kunskap om lokala resurser för stöd till närstående (Anderson et al., 2019; Barncancerfonden, 2020). En betydelsefull faktor i palliativ vård är att sjuksköterskan ofta har större utrymme för samtal då läkare ofta har en begränsad tid för spontana samtal (Kruzinga et al., 2016). En kontinuerlig sjuksköterskekontakt är viktig i relationen mellan närstående och barn. Sjuksköterskan ska vara professionell och ha en god kommunikationsförmåga samt ha förmågan att handleda och stötta närstående, vilket kan minska oro och smärta samt öka trygghet (Enskär et al., 2019; Melin-Johansson et al., 2012; Ångström-Brännström, 2013). Det är komplext och unikt att vårda ett barn som är svårt sjukt. Ett barn som befinner sig i ett palliativt skede kan väcka känslor som sjuksköterskan kan ha svårt för att hantera professionellt. Ett exempel kan vara att sjuksköterskan har egna barn och detta kan leda till svårigheter att bibehålla den professionella förmågan (Castor et al., 2017a). Sjuksköterskors erfarenhet och upplevelse av eget lidande och sårbarhet kan påverka deras etiska förhållningssätt och huruvida de utför professionell vård när de möter patientens lidande och sårbarhet (Thorup et al., 2011).

Barnets situation

Kunskap om utvecklingsnivån hos barnet kan leda till hur barnet hanterar sjukdom, död och förlust. Barn, framför allt i låg ålder har inte förmåga till att fatta egna beslut gällande behandling och vård vid sjukdom. De kan ha svårt att förstå information som ges och kan sakna förmåga att uppskatta tid för samtal, ansvaret kan därför behöva lämnas över till närstående (Irlam & Bruce, 2002; Rapoport & Morrison, 2016). När barnet kommer till tonåren, kan behovet av vänner och aktiviteter innebära en önskan av frigörelse från familjen som då kan komma i konflikt med det samtida behovet av närhet till familjen (Bergius, 2017; Ångström-Brännström, 2013). I palliativ vård möter barnet många personer och det är viktigt att sätta barnet och dess närstående i centrum. Att tidigt introducera teamarbete kan öka livskvaliteten hos barn och närstående (RCC, 2019). Barn med svår sjukdom genomgår en beslutsprocess där närstående och vårdgivare bör respektera barnets förutsättningar, värderingar, känslor samt stödja barnet i egna beslut (Yamaji et al., 2020). Barn önskar en vardag som är som vanligt med närhet till familj och vänner, barnets självförtroende och delaktighet kan öka genom att sjuksköterskan anpassar informationen individuellt och tar barnet på största allvar (Castor et al., 2017b; Gilljam et al., 2016).

Närståendes situation

Vid palliativ vård av barn upplever närstående en traumatisk situation som kan förändra deras liv. Att få besked om prognos och sjukdom kan hjälpa de närstående att lättare hantera situationen och få en större inblick i barnets hälsotillstånd (Gramling et al., 2013; Rystedt & Winman, 2019). Närstående till barn som drabbas av sjukdom önskar kontroll över situationen genom ökad kunskap om sjukdomsförlopp och behandling. Tilliten för personalen beskrivs som en av de viktigaste delarna av vården samt att det finns en medkänsla och omtänksamhet (Melin-Johansson et al., 2014). De känner sig sårbara i stunden som råder och kan uppleva en känsla av utanförskap, avsaknad av information eller kan ha svårt att förstå sjukdomsförloppet hos sitt barn (Freeman et al., 2004; Gilmer et al., 2012; Ljungman et al., 2016). Närstående och barn är tillsammans en viktig del i sjukdomsprocessen, de känner ett ansvar att skydda barnet och ta hänsyn till sitt barns informationsbehov (Enskär et al., 2019). De ställs ofta inför svåra beslut, gällande avslutande av livsuppehållande behandling som exempelvis beslut om hjärt- och lungräddning. Dessa svåra beslut är dock viktiga, då de kan vara nödvändiga för att det svårt sjuka barnet skall få en naturlig död (Aschenbrenner et al., 2012; Prince et al., 2011). Flera tidigare studier skriver om behovet och upplevelsen av att

erhålla emotionellt stöd från sjuksköterskor genom olika stödsystem samt att sjuksköterskan är öppen och ärlig när det gäller sjukdomsbilden och diagnos. Reaktion från närstående i ilska och sorg kan uppstå om de känner att de tappar kontrollen och inte är redo att släppa taget om sitt barn. För närstående är det viktigt att försöka bevara normaliteten och vara delaktiga i den situationen som pågår (Francois et al., 2017; Lindenfelser et al., 2011; Popejoy, 2015; Prince et al., 2011; Robinson et al., 2016; Weidner et al., 2011).

PROBLEMFORMULERING

Att ha ett barn som drabbats av livshotande sjukdom är en tragedi för alla i barnets närhet. Palliativ vård för barn syftar till att lindra lidande och förbättra livskvaliteten för barn med allvarlig sjukdom samt öka stödet till närstående. Palliativ vård startar när sjukdomen diagnostiseras och fortsätter även om barnet får behandling mot sjukdomen. Närstående med barn som drabbas av sjukdom önskar kontroll över situationen då genom ökad kunskap om sjukdomsförlopp och behandling. De flesta kan bli involverade i vården och deras attityder kan påverka vård och behandling. Därför behöver deras upplevda erfarenheter lyftas fram så sjuksköterskan kan stödja dem i den svåra situationen. Närstående kan ha en stor betydelse i palliativ vård då de är närvarande och stödjer vilket även kan spela en stor roll för barnets trygghet. För barnet och närstående kan tilliten för sjuksköterskan vara en av de viktigaste delarna av vården. Därför är det av intresse att studera närståendes erfarenheter av att leva med ett svårt sjukt barn som är i behov av palliativ vård. Genom att sammanställa erfarenhet om hur närstående upplever det att leva med ett svårt sjukt barn, som får palliativ vård kan kvaliteten i mötet med närstående och barn förbättras.

SYFTE

Syftet var att beskriva närståendes erfarenheter av att leva med ett barn som får palliativ vård.

TEORETISK UTGÅNGSPUNKT

Ett av målen i palliativ vård är att lindra lidande hos människan (Sheetz & Sontag Bowman, 2012). Sjuksköterskan har i sin profession ett ansvar för att lindra lidande hos patient och närstående. När ett barn blir eller är svårt sjuk förändras hela deras tillvaro, och närstående kan därför beskriva den svåra situationen som ett lidande. Katie Erikssons (1994) teori väljs som teoretisk utgångspunkt för denna litteraturöversikt. Hon menar att lidandet kan vara både kroppsligt själsligt och andligt. Människan ses som en enhet bestående av kropp, själ och ande och helheten är större än delarna. Hon beskriver lidandet att enheten är hotad och motivering till vård är stor. Lidandet omfattar en känsla eller en uppfattning av ett döende och att helheten är hotad. Lidandet är det som i högsta grad motiverar vård, och kan visa sig som en kamp mellan det onda och det goda. Lidandet i vården beskrivs som vårdlidande, livslidande och sjukdomslidande. Ett annat begrepp som hon benämner är medlidande vilket innebär att försöka lindra någon annans lidande. Medlidande tillsammans med barmhärtighet handlar om godhet och ha en känsla för andras uttryck av lidande och smärta (Eriksson, 1994). I vården ska sjuksköterskan i sin roll kunna möta patienter och hantera sitt eget lidande och uttrycka medlidande. Våga möta och ta ansvar. När och om sjuksköterskan misslyckas med att hantera och kontrollera sina känslor finns risk att han/hon känner sig stressad och att upplevelsen för patienten kan upplevas otrygg (Eriksson, 1994). Omvårdnad handlar om att lindra lidande för andra människor genom att aktivt lyssna och visa medlidande. Genom att lyssna, tolka och sätta ord på lidandet för en person kan sjuksköterskan hjälpa patienten att känna hopp och acceptera sitt lidande (Wiklund Gustin, 2014).

Vårdlidande

Vårdlidande beskrivs som det lidande som kan uppstå i samband med vård och behandlingssituation. Grunden för vårdlidande kan vara maktutövning och kränkning av patientens värdighet, straff, fördömelse och utebliven vård. Detta lidande är inte symtom på sjukdom utan skapas på grund av otillräcklig vård. Vanligaste förekommande formen av vårdlidande är kränkning av patientens värdighet. Konsekvensen blir att patientens möjligheter att använda sina innersta hälsoresurser minskar som kan ske genom direkta åtgärder som exempelvis att bli nonchalerad vid tilltal (Eriksson, 1994).

Sjukdomslidande

Det lidande som kommer av sjukdom och behandling kallas sjukdomslidandet.

Sjukdomslidandet delas in i två olika kategorier, den själsliga smärtan som består av skuld

och skamkänslor som uppkommer i samband med sjukdom och den kroppsliga som orsakas av sjukdom och behandling (Eriksson, 1994).

Livslidandet

Livslidande är lidandet som är knutet till individen och hur den förhåller sig till den egna situationen. Livslidandet relateras till att vara människa bland andra människor och vad det innebär att leva. Att veta att döden kommer närmare, hot om förintelse men att inte veta vad det innebär är ett livslidande som berör hela människans existens. Lidandet kan ses som en resurs för en person om denne får sitt lidande bekräftat. Personen kan få lidandet bekräftat genom att dela med sig av sitt lidande till någon annan (Eriksson, 1994).

Teorin om lidandet kommer att tolkas och ligga som utgångspunkt i diskussionen i litteraturöversikten. En teori kan användas för att tolka ett begrepp (Polit & Beck, 2017).

METOD

Design och Datainsamling

För att besvara syftet i utfördes en kvalitativ litteraturöversikt med en induktiv ansats. En induktiv ansats beskrivs av Forsberg och Wengström (2016) att forskning samlas in förutsättningslöst. En litteraturöversikt beskrivs som en sammanfattning av evidens och en översikt av vetenskaplig forskning som utgår från en definierad forskningsfråga och för att utröna information som är betydande för evidensbaserad vård (Polit & Beck, 2017). Ett tydligt syfte påverkar vilka sökord som används och då vilka artiklar man får fram som svarar till ämnet vid sökning (Friberg, 2017).

Sökningarna efter vetenskapligt underlag för litteraturöversikten utfördes i databaserna PubMed/MEDLINE och The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL], då dessa tillhandahåller forskning inom området omvårdnad (Polit & Beck, 2017). Datainsamlingen utfördes under december 2020. Sökorden som är relevanta för syftet ska enligt Willman et al. (2011) identifieras innan sökning efter litteratur, genom att kontrollera utvalda sökord i respektive databas ämnesordlista. Willman et al. (2011) beskriver att det kan finnas olika benämningar på samma sökord i respektive ämnesordlista och betonar vikten av att ordet i respektive databas kontrolleras genom att söka upp ordet i svensk MeSH för PubMed/MEDLINE och subject headings i CINAHL innan sökning sker. Av den anledningen identifierades och kontrollerades sökorden i respektive ämnesordlista innan

sökningarna påbörjades. MeSH-termer är medicinska termer som kan användas i exempelvis PubMed/MEDLINE men är även utgångspunkt vid sökning i andra databaser. Utifrån valt syfte framkom följande MeSH termer: palliative care, hospice care, terminal care, hospice and palliative care nursing, family, parents, caregivers, neoplasm och child. Sökorden experience och support lades till i sökningarna eftersom dessa inte återfanns i ämnesordlistan men var bärande begrepp i syftet. En initial sökning av artiklar gjordes i PubMed/MEDLINE och CINAHL kopplade med MeSH termer som var kontrollerade i svensk MeSH (<https://mesh.kib.ki.se>), vilket gjordes för få en överblick över det valda forskningsområdet. Booleska operatorer som AND och OR som användes för att kombinera och eller begränsa sökningar i databaser. Som exempel vid användning av AND sker sökningen på de angivna sökorden gemensamt och separat vid användning av OR (Polit & Beck, 2017). För att optimera sökningarna i PubMed och CINAHL har högskolans bibliotek konsulterats, sökblock innehållande MeSH termer och de tilltagna sökorden skapades och olika sökkombinationer utfördes (Bilaga 1). Totalt inkluderades sexton artiklar som svarade upp mot syftet varav tre artiklar genom fritextsökning, vilka redovisas i (Bilaga 2). Fritextsökning genomfördes i enlighet med Polit och Beck (2017), varvid publicerade studiers referenslistor genomlästes i avsikt att finna ytterligare forskning som var relevant för litteraturöversiktens syfte. Ett första steg var att läsa rubriker, därefter lästes abstrakt på de artiklar som var relevanta och stämde med syftet och slutligen lästes artiklarna i sin helhet. De artiklar som svarade upp mot syftet kvalitetsgranskades utifrån Caldwell et al., (2011) granskningsmall, vilket är ett modifierat bedömningsunderlag för att bedöma kvalitet och klassificera vetenskapliga artiklar (Bilaga 3). Kvalitetsgranskningen syftade till att göra en kvalitetsbedömning av artiklarnas innehåll (Kristensson, 2014). En noggrann genomförd granskning visar artikelns svagheter och styrkor (Polit & Beck, 2017). De artiklar som bedömdes ha god eller mycket god kvalitet inkluderades i studiens resultat. Artiklarna och dess klassificering utifrån kvalitet redovisas i artikelmatris (Bilaga 2).

Urval

Utifrån Polit och Becks (2017) rekommendation användes inklusions- och exklusionskriterier för att begränsa urvalet av artiklar till litteraturöversikten. Följande inklusionskriterier användes för urval: etiskt godkända och peer-review granskade originalartiklar publicerade 2010–2020, omfattande närstående med barn upp till 18 år. Exklusionskriterier var review artiklar och artiklar som ensidigt berörde sjuksköterskors respektive barns perspektiv.

Analys

Analysen av insamlad data var inspirerad av Whittemore och Knafls (2005) arbetsprocess där målet är en opartisk tolkning av texten. Arbetsprocessen genomfördes systematiskt i fem steg. I processens första steg identifierades problemet för att utforma ett syfte utifrån det tilltänkta ämnesområdet genom att överblicka forskningsområdet. I andra steget genomfördes en utförlig litteratursökning. I det tredje steget lästes och granskades artiklar och en granskning utfördes av varje artikels kvalitet. I det fjärde steget skedde analysen genom att data extraherades, kodades och kategoriserades. I femte steget presenterades resultatet av data från analysen (Whittemore & Knafl, 2005). De inkluderade artiklarna lästes flera gånger för att skapa förtroendet med materialet. I texten markerades de meningsenheter som svarade på syftet med en överstrykningspenna. Meningsenheterna skiljdes ut från texten och skrevs därefter in i en matris för att skapa överblick över materialet. Varje meningsenhet kondenserades och fick en kod, liknande koder lades sedan ihop. Koderna jämfördes för att upptäcka likheter och skillnader vilket resulterade i olika kategorier.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Helsingforsdeklarationen beskriver hur den medicinska forskningen som involverar människor ska ha ett etiskt förhållningssätt (World Medical Association, 2013). Den följer de fyra centrala etiska principerna, inte skada-principen, rättvisepincipen, autonomiprincipen samt göra-gott principen (Kristensson, 2014). En litteraturöversikt ska endast innehålla studier med ett godkänt etiskt tillstånd. Tillförlitligheten och validiteten säkerställs om etiskt godkännande finns (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Viktigt för kvaliteten på översikten är att tydligt visa upp hela förfarandet och även att källhänvisningarna är korrekta (Polit & Beck, 2017). Förförståelse har genomgående diskuterats mellan författarna för att inte påverka eller på något sätt riskera att resultatet vinklats. Medvetenheten om att förförståelsen kan påverka stärker att kunna hantera materialet på ett objektivt vis (Priebe & Landström, 2017).

RESULTAT

Litteraturöversiktens resultat baseras på 16 kvalitativa artiklar. Resultaten sammanfattades efter analys under fyra kategorier vilka var Sjukdomsbesked och hopp, Sorg och Lidande, Att känna trygghet och Livskvalitet till livets slut. Under dessa kategorier redovisas de erfarenheter som närstående beskriver som lever med ett barn som får palliativ vård.



Figur 1. Presentation av kategorier.

Sjukdomsbesked och hopp

När närstående tog emot det svåra sjukdomsbeskedet var det en chockartad upplevelse och en stark oro skapades genom att besked och samtal kunde dröja. Upplevelsen påverkade hela familjesystemet och det var svårt att ta emot den information som de fick. När närstående förstod att barnet var allvarligt sjukt såg de barnets sårbarhet och ifrågasatte om deras barn skulle dö eller inte (Bužgová & Páleníková, 2015; Feyh et al., 2012; Kästel et al., 2011; Verberne et al., 2019; Thienprayoon et al., 2016). Att få tydlig information om sjukdomen beskrevs av närstående vara det viktigaste för att om möjligt kunna hantera sitt barns sjukdom och finna en acceptans. De ville investera sin energi till att skydda sitt barn och för att möta krisen tillsammans. När närstående fick besked om vårdens inriktning och att palliativa åtgärder var aktuella upplevde de ett lugn.

I samtal med ansvarig sjuksköterska upplevde de en stödjande och genuin medkänsla (Bužgová & Páleníková, 2015; Cacciatore et al., 2019; Gurková et al., 2015; Lyu et al., 2018; Verberne et al., 2019). Närstående berättade att när de tidigt i sjukdomsförloppet accepterade döden var de bekymrade över livskvaliteten för sitt barn och de kämpade för att nå och upprätthålla balansen. De gjorde stora ansträngningar för att skjuta upp kommande förlust och ville inte ge upp hoppet. De försökte anpassa sig för att orka finnas för barnet men de kände sig dock tvungna att leva med den hårda verkligheten att de förr eller senare kommer att förlora sitt barn (Bužgová & Páleníková, 2015; Szylit Bousso et al., 2012; Verberne et al., 2017b; Wang et al., 2018). När närstående hade fattat beslutet att deras barn skulle genomgå aggressiv behandling, var det viktigt att tro på mirakel även om hoppet var det sista som övergav dem. Några berättade att det hört om andra barn som blivit friska och hoppades att deras barn skulle bli en av dem. Närstående kunde ignorera medicinska fakta och trodde att det handlade om tur i den stund barnet mådde bättre. När barnet till exempel drabbades av en förkylning eller magåkomma kände de en strimma av hopp då det kanske inte var en försämring i grundsjukdomen. Det var då viktigt att samtala om det för bakom hoppet kom de inte ifrån sjukdomen. Det gick att samtala runt det men sen kom det ändå så nära. För att skjuta upp förloppet och vetskapen om att förlora sitt barn bestämde några närstående att bedriva aggressiva och intensiva behandlingar för att bekämpa sjukdomen fram till sista stund. Barnets sjukdom och allmäntillstånd påverkade känslan för livet som familjerna levde och de såg sitt barn som skört och ömtåligt. De utvecklade strategier för att hantera och anpassa situationen och de närstående tog hänsyn till barnets roll i familjelivet (Szylit Bousso et al., 2012; Van Schoors et al., 2020; Verberne et al., 2017a; Wang et al., 2018). Närstående som redan innan sjukdomsbesked hade en god kommunikation menade att denna egenskap utvecklades men att uttrycka känslor inför varandra om upplevelserna var svårt. När livet inte blev som planerat sökte närstående kontakt med andra familjer i liknande situation för att försöka få en hjälp i att acceptera sjukdom och finna strategier. De kunde samtala, finna bekräftelse och de beskrev att de kände en trygghet i att inte vara ensamma (Collins et al., 2016; Szylit Bousso et al., 2012; Van Schoors et al., 2020).

Sorg och lidande

Det definitiva samtalet om att barnet var allvarligt sjuk eller på väg att dö resulterade i stark ångest och ett lidande. Närstående beskrev i samtal om den kommande förlusten som något mycket smärtsamt och en oro som gav ett lidande. Många valde att aktivt fokusera på tiden innan sjukdom för även när barnet upplevdes stabil och välmående så visste de att barnet inte skulle överleva. Tanken om att överleva sitt barn var omänsklig, de beskrev en rädsla i att deras barn inte skulle finnas och det var omöjligt att tänka på framtiden. Närstående berättade att det fanns tillfällen när de inte kände att de inte kunde prata med varandra och dela sitt liv på det vis som de tidigare hade gjort och de led i situationer som till exempel när program på tv handlade om sjuka barn, kom det alldeles för nära deras verklighet. De var både fysiskt och psykiskt trötta, orkade inte ha en dialog med varandra och för att hålla ihop hade en del en oskriven regel som sa att de inte fick somna utan att ha samtalat om det svåra. Att somna som ovänner beskrevs som ett lidande. Samtliga närstående fruktade ögonblicket av bestämd förlust, tankar om att förlora sitt barn, oavsett förväntad livslängd (Bužgová & Páleníková, 2015; Collins et al., 2016; Van Schoors et al., 2020; Verberne et al., 2017a). Att se en försämring i sjukdomen hos sitt barn skapade ett lidande både för barnet och närstående och många uttryckte en önskan om att kunna ta över sitt barns lidande. De kände en känsla av frustration och hjälplöshet då de inte kunde hjälpa sitt barn. Invasiva behandlingar som barnet fick kunde ge biverkningar som munsår, extrem svaghet och när närstående inte kunde göra någonting för att förebygga eller behandla biverkningarna var de svårt att se sitt barn lida (Montoya Juarez et al., 2013; Szylit Bousso et al., 2012; Wang et al., 2018). Närstående beskrev lidandet som en utmaning för deras roll som närstående och att en orsak till att deras lidande ökade var att de inte kunde hantera ögonblicket. De kände en osäkerhet, okunnighet och en hjälplöshet. De uttryckte ett behov av att dela sitt lidande men upplevde att de inte fick stöd av vårdpersonalen. Bland närstående beskrevs lidandet olika, beroende på ålder hos barnet. Närstående till yngre, sjuka barn beskrev lidandet som en fysisk smärta som skiljde sig från det känslomässiga lidandet och hos de äldre barnen såg närstående uttryck av ilska och rädsla som närstående tolkade som lidande (Gurková et al., 2015; Montoya Juarez et al., 2013). Närstående beskrev sorgen som en oförmåga att leva sitt liv, de liknade det vid att livet stod på paus. Barnets behov var att ha en stark person att luta sig mot och närstående ville då inte visa sin sorg, rädsla och osäkerhet. De var ständigt tvungna att hantera känslor av sorg och förlust och anpassa sitt liv för den vårdande rollen de kände att de hade. De anpassade sina egna mål, till exempel genom att släppa drömmen om att ha ett bekymmersfritt familjeliv, genom begränsningar i sin karriär och ekonomi, brist på tid för

fritidsintressen och förlust av kontakt med släktingar och vänner. Några närstående beskrev lidandet som motsatsen till livet och något som gjorde livet meningslöst. I närståendes upplevda erfarenhet uppstod förlusten i etapper, till exempel i situationer då deras barnet inte längre kunde gå i skolan, äta självständigt eller kommunicera. Barnet isolerades från det vardagliga livet som till exempel skola, familj, vänner, och isoleringen ökades när barnet befann sig i en konstig, ansträngd miljö som sjukhuset. Det upplevdes som en förlust och utlöste sorg. Att veta att allt kommer att ta slut tillsammans med medvetenheten om den obehagliga smärtan som barnets frånvaro kommer att orsaka i deras framtida liv gav ett lidande (Collins et al., 2016; Kars et al., 2011; Montoya-Juárez et al., 2013; Verberne et al., 2019).

Att känna trygghet

När barnet var på sjukhus kände de en trygghet i att vara tillsammans och följde därför barnet vid alla förflyttningar. Närstående som fick möjlighet att vårda sitt barn i hemmet med stöd av ett avancerat hemsjukvårdsteam kände först en osäkerhet men de ville ändå vara i hemmet som familj och de beskrev att de upplevde en stor förändring. Tiden för frågor och samtal blev mer begränsade i de nya omgivningarna och erfarenheterna från denna situation varierade mycket. Närstående beskrev att barnet kände sig trygg i hemmet och att det var där barnet önskade vårdas den sista tiden i livet. Närstående kunde lättare hantera och anpassa situationen till att bli en del av vardagen för familjen då de kände en trygghet i att vara i sitt hem. Genom handledning och information lärde de sig känna igen tecken på försämring och de kunde då lättare hantera situationen. När vården utfördes i hemmet lärde sig närstående att identifiera betydelsefulla stunder tillsammans med sitt barn. Det fick dem att tro på sig själva och känna att familjen var stark och speciell. De såg lyckan i att vara utvald förälder till sitt barn (Kästel et al., 2011; Szylił Bossou et al., 2012; Thienprayoon, et al., 2016; Van Schoors et al., 2020). Att vårda sitt barn i hemmet gav möjligheter att bjuda in vänner och befinna sig i det vardagliga livet med matlagning och städning och där fokus inte enbart låg mot det sjuka barnet. För många av de närstående gav detta en vardag bortom sjukdom och lidande. Ibland kände de sig överväldigade av ansvaret att behöva hantera smärta och andra symtom men de kämpade för att behålla sitt barn hemma. De menade att normaliteten i hemmiljön var en faktor som hjälpte till att hantera familjelivet och de kunde lita på stöd från andra familjemedlemmar. Det gav dem en känsla av trygghet och tillät dem att fördela hushållssysslor och barnomsorg på ett flexibelt sätt (Szylił Bossou et al., 2012; Van Schoors

et al., 2020). Närstående upplevde att sjuksköterskan var som navet och ryggraden och detta var kopplat till förtroende på grund av tillgängligheten. Sjuksköterskan fyllde en viktig funktion genom att ge och återupprepa information som läkaren givit. När sjuksköterskan gav tid för att vårda barnet ökade välbefinnandet bland närstående, de kände tillit och kände uppskattning över sjuksköterskan som vårdade deras barn. De flesta beskrev att denna positiva upplevelse gjorde att närstående kände sig trygga med dem och kunde bygga nya relationer (Cacciatore et al., 2019; Feyh et al., 2012; Kästel et al., 2011). Närstående beskrev tillfällen då de inte känt sig trygga i mötet. Sjuksköterskan upplevdes som frånvarande, undvek ögonkontakt och inte fanns där för att svara på frågor. Exempel beskrevs när sjuksköterskan sa att de inte hade tid på grund av att de hade fler svårt sjuka barn att ta hand. Vid ett tillfälle beskrev närstående att de kände en otrygghet i att sjuksköterskan endast hade öppnat dörren till rummet på sjukhuset, snabbt berättat att det såg illa ut för barnet och sedan inte bjudit in till vidare samtal. De besked som lämnades upplevdes opersonligt kort och koncist (Cacciatore et al., 2019).

Livskvalitet till livets slut

Efter ha accepterat att barnets död var oundviklig önskade de att leva i ögonblicket och fokus låg på livskvalitet. De ville att barnet skulle ha roligt och njuta av livet så mycket som möjligt och närstående beskrev att de därför levde varje dag som om det vore barnets sista. Ett sätt att visa barnet deras ovillkorliga kärlek och för att främja en bättre livskvalitet för barnet och dess närstående styrdes familjelivets prioriteringar efter barnets behov. Att ha kontroll över sjukdomen handlade om att förhindra förlust av sitt barn eller att maximalt förlänga deras barns liv och när det inte längre kunde kontrollera sjukdomen var fokus och beslut riktat mot symtomlindring. Närstående tyckte att det var grymt för barnet att fortsätta behandlingen eller starta behandling om utgången ändå var densamma. Besluten kunde leda till att avsluta eller avstå från aggressiv behandling. Närstående stannade vid barnets sida för de visste inte när dagen skulle komma då barnet dog. De såg sitt barn som en älskad person som förtjänade att leva ett liv som var värt att leva den tid som var kvar. Döden skulle komma när det var dags och skulle inte bero på brist av sjukvård eller kärlek (Szylił Bousso et al., 2012; Verberne et al., 2017b; Wang et al., 2018). Familjebalans var ett begrepp som framkom och beskrevs som en situation där alla enskilda medlemmar kunde fortsätta uppleva välbefinnande och utvecklas inom sin fulla potential. De beskrev det som att hantera den begränsade flexibiliteten i det vardagliga livet. Närstående kämpade för att få livet att fortsätta som vanligt och fokuserade

på att försöka leva med de motgångar som de mötte tillsammans med ansvar för hus och hem. (Szylić Bousso et al., 2012; Van Schoors et al., 2020; Verberne et al., 2017a). De närstående utvecklade strategier för att hantera och anpassa situationen till det dagliga livet och de uppgav att många gånger var det barnets sjukdom och allmäntillstånd som var avgörande. De var svårt för familjen att snabbt kunna lämna hemmet för spontana eller oväntade aktiviteter eftersom de behövde tid att kunna planera och förbereda. Planerade aktiviteter behövde ofta avbrytas till exempel barnet plötsligt försämrades (Szylić Bousso et al., 2012; Van Schoors et al., 2020). Närstående och barn samtalade för att lära sig att släppa taget, de beskrev att det var nödvändigt att tro och föra samtal kring döden. Några närstående nämnde att de hade en tro på ödet och att det var förutbestämt när han/hon skulle dö och de berättade för barnet att de skulle träffas igen. En del närstående trodde att deras barn skulle ha det bättre i himlen än vid deras sida på jorden och beskrev att det skulle vara bättre för deras barn att få slippa lidandet och att få dö. För att stödja och hjälpa sitt barn berättade närstående att de använde tro och religion för att lindra deras barns ångest dagarna före döden. Samtalet upplevdes grymt men när de hade accepterat att livet skulle ta slut började de diskutera plats för barnet att dö på och uppfylla önskningar som deras barn hade. En närstående berättade att hennes flicka började be om saker som docka, paraply och nagellack med mera som hon önskade att ta med till andra sidan. De lämnade dessa saker vid flickans sida den sista veckan i livet så hon kunde få ha sina älskade saker vid sin sida när slutet kom (Szylić Bousso et al., 2012; Verberne et al., 2017a, 2019; Wang et al., 2018). Stressnivån ökade hos närstående när de såg sitt barn bli svagare och svagare och de beskrev att när natten kom och det var dags att sova kanske det var för sista gången de nattade barnet, frågan var om de vågade vila och försöka sova i ett par timmar? (Bužgová & Páleníková, 2015).

DISKUSSION

Metoddiskussion

En kvalitativ litteraturöversikt utfördes vilket beskrivs av Polit och Beck (2017) som en sammanfattning av evidens och en översikt av vetenskaplig forskning som utgår från en definierad forskningsfråga. Genom att välja en induktiv design kunde fakta samlas in förutsättningslöst i syftet att studera närståendes erfarenheter, i skillnad till deduktiv ansats där forskaren utgår från en teori eller modell redan från planeringen (Henricson & Billhult, 2017). Valet av att utföra en litteraturöversikt gav möjlighet att syntetisera resultat från flera studier vilket kan anses ge mer tyngd åt resultatet, genom att undersöka befintlig forskning som var relevant för studiens syfte (Polit & Beck, 2017). Ett alternativ hade kunnat vara att välja en empirisk studie med individuella intervjuer med närstående till barn som fått palliativ vård. Detta var ej möjligt att genomföra på grund av den tidsram som gavs. En empirisk studie hade visserligen kunnat ge mer djupgående beskrivningar av människors erfarenheter i relation till syftet, men i detta fall kan en litteraturöversikt ändå anses förmedla ett bredare perspektiv då det bygger på kunskap som kommer från ett större antal personer ifrån olika kontext.

Den insamlade datan analyserades med inspiration av Whittemore och Knafi (2005) arbetsprocess i fem steg. Att analysarbetet utfördes stegvis underlättade analysarbetet vilket upplevdes positivt av författarna, och kan ses som en styrka då det minskar risken för att göra fel och missa viktiga aspekter av analysen. I det första steget utformades syftet vilket fick ändrat under processens gång då författarna inte fann tillräckligt med vetenskapligt underlag, vilket kanske kan ses som en styrka vilket då det förtydligade syftet. Under processen med att formulera ett problem för att klargöra syftet gjordes provsökningar i databaserna CINAHL och PubMed, vilka är de största databaserna som innehåller aktuell omvårdnadsforskning (Forsberg & Wengström, 2013). Syftet var att beskriva närståendes erfarenheter av att leva med ett barn som får palliativ vård, därför valdes endast studier med kvalitativ ansats eftersom dessa beskriver och fördjupar sig i människors upplevelser av ett fenomen vilket Henricson och Billhult, (2017) beskriver. Att sökning skett i olika databaser som innehöll forskning med omvårdnadsperspektiv kan ses som en styrka eftersom det ökar chansen att finna artiklar som svarar mot syftet, vilket Henricson (2017) menar att validiteten ökar när sökning sker i flera databaser. Det kan dock inte uteslutas att fler användbara artiklar hade upptäckts om man utökade sökningarna till att omfatta fler databaser. I urvalet av informanter valdes närstående som kunde beskriva erfarenheter av att leva med barn som får palliativ

vård, där inkluderades föräldrar, mor-och farföräldrar och andra närstående som kunde vara nära vänner till familjen, vilka kunde besvara syftet. Genom att inte bara inkludera föräldrar kunde författarna få tillgång till flera informanter som kunde bidra med viktig kunskap vilket kan ses som en styrka eftersom de kunde beskriva sin upplevda erfarenhet. Artiklar som specifikt beskrev syskons och sjuksköterskornas/vårdpersonalens erfarenheter valdes bort, möjligen hade syskonens perspektiv kunnat bidra med mer information men det valdes bort i syfte att begränsa översikten vilket kan ses som en svaghet. I det andra steget genomfördes en utförlig litteratursökning och som stöd i detta och för att optimera sökningarna i databaser kontaktades bibliotekarie på högskolans bibliotek för att få bästa möjliga sökstrategi vilket Forsberg och Wengström (2016) rekommenderar och ökar studiens tillförlitlighet. Sökorden var förankrade genom vedertagna MeSH-termer och Subject Headings, fritextord (experience och support) lades till för att de var bärande begrepp i syftet, vilket gjorde sökningar mer träffsäkra, vilket kan ses som en styrka. I metoddelen beskrevs tillvägagångssätt för sökning av vetenskaplig litteratur och analys vilket gjorde att tillförlitligheten i litteraturöversikten kan styrkas. I det tredje steget genomgick artiklarna granskning enligt Caldwell et al. (2011) mall och endast artiklar med medelhög och hög kvalitet inkluderades för att hålla en hög kvalitet i litteraturöversikten. Henricson (2017) menar att validitet och trovärdighet skapar giltighet av en studie och uppnås av hur väl det valda fenomenet utforskats och hur metod och resultat svarar upp till syftet. I Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], (2017) beskrivs att validitet handlar om hur resultatet svarar upp mot syftet, att det står för verkligheten, kvalitet och att integritet finns för studiens deltagare. Trovärdigheten innebär vilken utsträckning resultatet går att lita på styrks av att artiklarna i litteraturöversikten är kvalitetsbedömda, peer-reviewed och att ett etiskt resonemang finns beskrivet.

Artiklarna lästes i sin helhet av båda författarna och granskningen utfördes gemensamt vilket kan öka studiens reliabilitet. Att några artiklar var av medelhög kvalitet (fyra av sexton) kan eventuellt ses som en svaghet men de inkluderades ändå då de svarade upp mot syftet, övervägande artiklar (tolv av sexton) var hög kvalitet. Detta tros ändå inte påverkat trovärdigheten. Att artiklarna bygger på forskning publicerad under de senaste nio åren (2011–2020) kan ses som en styrka. Generaliserbarhet eller överförbarhet innebär i vilken omfattning resultaten är gällande för andra grupper eller omgivningar än det som studerats (SBU, 2017). Det fanns en geografisk bredd då flera länder fanns representerade, artiklarna härstammade ifrån Australien, Belgien, Brasilien, Kina, Nederländerna, Slovakien, Spanien, Sverige, Taiwan, Tjeckien och USA. Att informanterna kom från olika länder och vårdkontext

kan göra det svårt att generalisera resultatet helt till en svensk vårdkontext, det beroende på att det kan finnas skillnader och likheter i sjukvårdssystemen mellan de olika länderna. Att leva med ett svårt sjukt barn var traumatiskt oberoende på vilken nationalitet som informanterna tillhörde vilken är en likhet. Att arbetsprocessen beskrivits noggrant ökar trovärdigheten att resultaten kan vara överförbara till andra kontext.

Samtliga studier hade godkännande från etisk kommité vilket också var ett av författarnas inklusionskriterier, några av studierna beskrev att de även hade inhämtat ett skriftligt medgivande från informanterna. En brist kan vara att inte alla studier hade inhämtat skriftligt medgivande från informanterna. När forskning innefattar människor ska den genomföras med personens samtycke och respekt för självbestämmande och integritet (Polit & Beck, 2017). I fjärde steget skedde analysen genom att data extraherades, kodades och kategoriserades. Samtliga artiklar analyserades först individuellt och därefter gemensamt för att slutligen komma fram till meningsenheter som vidareutvecklades till kategorier, vilket kan öka studiens reliabilitet. I femte steget presenteras resultatet som kom att representeras av fyra rubriker vilket framkom efter diskussion kring de olika kategoriernas innehåll.

En svaghet med litteraturöversikten är att alla artiklar är skrivna på engelska vilket skulle kunna innebära viss översättningsbias då författarna inte har engelska som modersmål och därför har vissa delar av texten översatts. Som stöd i översättningen har översättningsprogram används därför kan nyanser i texten tolkats annorlunda och kan ha påverkat resultatet. Författarna har dock läst samtliga artiklar flera gånger och har diskuterat innehållet och därmed uppfattat innehållet på liknande sätt vilket inte tros ha påverkat resultatet.

Förförståelse av fakta är beroende på granskarens synsätt och kan förändras under tid beroende ny kunskap och erfarenhet (Larsson, 2005). Förförståelse har diskuterades genomgående under hela processen mellan författarna för att inte påverka eller på något sätt riskera att resultatet vinklats. Författarna har medverkat och diskuterat arbetet under processen med två handledare från två olika lärosäten i handledningsgrupp och tillsammans med medstudenter vid fem olika tillfällen. Genom att föra diskussion om arbetet med handledare och i studiegrupp kan tillförlitligheten öka och minska förförståelsens påverkan (Henricson, 2017). Vid redovisning av resultatet har författarna försökt att hålla sig så objektiva som möjligt men förförståelsen kan ha påverkat resultatet. Priebe och Lindström (2017) menar att vara medveten om att förförståelsen kan påverka stärker att kunna hantera materialet på ett objektiva vis. Författarna har sparsam erfarenhet av att vårda sjuka barn och

att möta deras närstående. Däremot finns erfarenhet att möta närstående till vuxna patienter vilket sker ofta i författarnas kliniska arbete. Det som eventuellt kan tänkas påverka förförståelsen är egna barn hos båda författarna i studien.

Litteraturöversikten beskrev närstående erfarenheter av att leva med ett barn som får palliativ vård. Informanternas erfarenheter hade framkommit via intervjuer vilket innebar att de själva hade information att delge om forskningsfrågan som var att beskriva deras upplevda erfarenhet och har därmed svarat upp mot syftet vilket kan ses som en styrka i litteraturöversikten.

Resultatdiskussion

Resultatet kommer att diskuteras utifrån huvud fynden. Syftet var att beskriva närståendes erfarenheter av att leva med ett barn som får palliativ vård. I resultatet framkom det att var omtumlande att genomgå denna svåra process för alla närstående som fanns omkring barnet. Redan från att närstående fått beskedet om livshotande sjukdom och genom hela processen genomgick de en sorg och ett lidande. Att känna trygghet framkom var en viktig aspekt som att finna stöd i varandra, i vårdpersonalen och i andra som befann eller befunnit sig i liknande situation. Möjligheten vara i sitt hem och ha en vardag så nära som möjligt ökade livskvaliteten under den svåra tiden tills det var dags att släppa taget.

Trygghet framkom att definieras i olika vårdkontext, som när barnet vårdades på sjukhus fann närstående och barnet tryggheten i varandra men det framträdande var att det var i hemmet de kändes sig mest trygga. Närstående som valde att i stället vårdas i hemmet med stöd av ett avancerat hemsjukvårdsteam fann glädje i att kunna vara tillsammans som familj även fast det kändes osäkert. En del av tryggheten kom av att få information som tecken på försämring och möjligheten till att kunna kontakta sjuksköterska vid behov. En trygg relation till sjuksköterskan bidrog till att närstående bättre kunde hantera situationen vilket även framkommer i Aoun et al. (2015) studie. Att inte bara fokusera på sjukdom och vad som väntades, att "glömma bort" det hemska för en stund och att fika tillsammans med vänner var i sig en trygghet som hjälpte dem på vägen i att orka. Styrkan i att vara tillsammans upplever författarna är genomgående inom all typ av vård och inte enbart specifikt när det gäller vården av barn. I Sjuksköterskans ansvarsområde ingår ett stort ansvar i arbetet att stötta och fånga upp sårbara närstående genom hela den palliativa vård processen (Petersen, 2020).

I det egna hemmet var grunden till tryggheten att vara kvar i det vardagliga och att de kunde finna stöd i varandra och att inte allt fokus var riktat mot det sjuka barnet. Genom att normaliteten bevaras kunde närstående vara mer delaktiga i situation som pågick, vilket även Prince et al. (2011) skriver i sin studie. De befann sig i en kamp mot lidandet för att lyckas bevara det normala i livet, vilket var viktigt och innebar att närstående kunde leva mer som vanligt med att utföra vardagliga bestyr. Flertalet närstående beskrev en trygghet och glädje i att vården kunde utföras i hemmet. Genom att vården är förlagd till hemmet ökar möjligheterna att själv kunna påverka sin vardag (Aoun et al., 2012). För närstående och barn blev det en vinst genom ökad glädje och livskvalitet att vårdas i hemmet, samtidigt ur ett samhällsekonomiskt perspektiv blir det mindre kostsamt när vården bedrivs i hemmet än i slutenvården.

Vardagen kunde flyta på och syskon kunde utföra dagliga aktiviteter och gå i skolan. Trots sorgen i livet ökade livskvaliteten då vården inte var förlagd till sjukhus. Däremot ökade sorgen när deras sjuka barn missade aktiviteter med vänner och skolgång. Här visas det att tryggheten avtar när något avviker från vardagen. Att de kände förtroende för sjuksköterskan och de tillsammans hade en god kommunikation var en viktig aspekt som framkom, som sjuksköterskor kan ta med ut i det kliniska arbetet. Att sjuksköterskan fanns till hands när tecken på försämring skedde var en trygghet och att sjuksköterskan var tillgänglig och gav av sin tid. En studie av Van der Geest et al. (2014) bekräftar att en god kommunikation mellan närstående och sjuksköterska kunde leda till att minska långvarig sorg och lidande hos närstående. Det fanns tillfällen när närstående upplevde brister i kommunikationen och vårdpersonalen uppfattades som frånvarande och ointresserade, vilket resulterade i otrygghet.

Sammantaget så kan många faktorer bidra till att närstående kan uppleva trygghet i att vårda sitt barn i hemmet bland annat att den bekanta miljön kan inge trygghet och tröst vilket Pottle et al. (2017) bekräftar i sin studie. Det visade att miljö och vardag hade betydelse för att uppleva trygghet. Närstående kunde trots att de kände sig osäkra och otrygga vårda sitt barn i hemmet på grund av att det var barnets önskan. Castor et al. (2019) menar att det kan vara en utmaning för närstående beroende på olika erfarenheter att ansvara för omvårdnadsuppgifter. Vilket kunde bero på att närstående upplevde att de hade en form av huvudansvar när vården utfördes i hemmet som även Wennman-Larsen & Tishelman, (2002) bekräftar i sin studie. Där kan sjuksköterskans erfarenhet och annan expertis som läkare påverka närståendes känslor av säkerhet och tillfredsställelse av vården. Några närstående beskrev att de fick en

alltför stor roll, både som vårdare och närstående vilket resulterade i att de kände sig osäkra (Funk et al., 2010; Toyama & Honda, 2016). Det fanns även närstående som kunde känna glädje i att barnet kunde vårdas i hemmet då de kunde fungera som en familj (Castor et al., 2017b). Majoriteten av närstående upplevde dock trygghet i att vården av barnet utfördes i hemmet med stöd av sjuksköterska.

Sorg och lidande var något som samtliga närstående framhöll att de upplevde. Vilket även Dahlberg och Segesten (2010) bekräftar i sin forskning att lidande hos närstående upplevs när exempelvis ett barn drabbas av en sjukdom. Eriksson (1994) framhåller i sin tolkning av begreppet lidande som beskrivs som en uppfattning av ett döende och kan vara ett hot mot helheten. Närstående beskrev det hemska i att inte kunna hjälpa sitt barn och önskade ta över smärtan deras barn kände. Närstående led av att se sitt barn försämras och när döden närmade sig och inget mer fanns att göra så var hoppet det sista som övergav dem. De hoppades att mirakel skulle ske och att solskenshistorierna de hört talas om på även skulle hända dem. Att vara delaktig i vården genom att delta i beslut, aktivt vara nära sitt barn och inte lämna deras sida under någon som helst del av vårdtiden var viktigt för de närstående och livskvaliteten ökade när de upplevde att de hade kontroll. Närstående beskrev en känsla av lidande och sorg när besked gavs i en stressad stund och tid för samtal inte fanns. Närstående beskriver sjuksköterskan som navet och värdesätter när tid för samtal ges. Många gånger har sjuksköterskan ett tidspressat schema vilket inte får gå ut över de patienter de möter. Närstående som kände att informationen kastades ut i stressat möte gav en oro och samtliga närstående gav uttryck för ett lidande. Att leva med vetskapen om att man som vuxen närstående troligtvis skulle överleva sitt barn var ett lidande vilket sågs som ett lidande i stort. Tanken om att överleva sitt barn och kanske till och med sitt barnbarn skapar ett lidande för samtliga.

Sorg och lidande genomsyrade hela processen från sjukdomsbesked till livets slut och närstående kunde beskriva lidandet i olika situationer. Lidandet var en kamp mellan det onda och det goda. Närstående beskrev en oro och sorg över att inte kunna planera en morgondag, ett framtida kalas och det smärtsamma att inte kunna planera en framtid. När barnet försämrades och kontrollen över situationen förändrades förstärktes lidandet. Lidandet beskrevs och tolkades som olika typer av lidande utifrån beskrivning av Erikssons (1994) i omvårdnadsteori om lidande. Sjukdomslidande orsakades av sjukdomen, när de närstående

fick besked om sjukdom och besked om den aggressiva behandlingen som gjorde deras barn trött och mycket skör. När barnet gjorde led gjorde närstående också det. Livslidandet är lidandet som knyts till den egna individen och förhållningssättet till den egna upplevda situationen. När närstående förstod att döden kom allt närmare, vilket Eriksson (1994) beskriver vara som ett hot om förintelse och att inte veta vad det skulle innebära skapades ett livslidande som berörde hela de närståendes existens. Lidandet är en del av hälsan som ingår i livet och lidandet i sig betyder att det finns en sorg över något som är på väg att förloras eller har förlorats. Trots det fanns hoppet kvar hos många närstående samtidigt som de led av att se sitt barn försämrats, de önskade ta över sitt barns lidande. Försämringen kunde innebära att de närstående inte längre upplevde delaktighet i barnets sjukdom. Lidande var något som framkom i flera studier och beskrevs på olika sätt bland annat begreppet medlidande som Eriksson (1994) beskriver. Medlidande innebär att lida tillsammans med någon annan och att ta över någon annans lidande, det framkom tydligt att närstående led tillsammans med sitt barn. Sjuksköterskor hade en viktig roll då medlidande är en egenskap som alla sjuksköterskor bör uppvisa (SSF, 2017).

Att vara delaktig i beslut gällande behandling men även beslut att avbryta behandling var något som de beskrev som en börda och ett lidande. Beroende på barnets ålder och utvecklingsnivå kan tänkas att närstående går igenom många beslut där de får ta ansvaret. Medlidande och lidande kan då tänkas spela en stor roll. Besluten om vidare behandling och upplevelsen av att behöva fatta beslut gav närstående ett lidande de inte själva valt. Närstående till barn i låg ålder fick föra barnets talan och de fick som vårdnadshavare ta över ansvaret i besluten tillsammans med läkaren vilket även framkom i Rapoport & Morrison, (2016) studie. Under alla delar av barnets vård ska barnets autonomi beaktas och i alla stadier kan då närstående behöva vara företrädare för barnets talan vilket i sig kan leda till ett lidande. Även att inte få vara delaktig i beslut kunde skapa lidande. Besluten om fortsatt behandling alternativt att avbryta behandling kunde vara svårt speciellt när yngre barn inte kunde delge information om vad de ville eller inte ville. Författarna tänker att en tydlig information kan stötta närstående i besluten. De kan tillsammans skapa kontakt och trygghet och ge en känsla av sammanhang för de närstående. Sjuksköterskan ger via sina samtal och tiden tillsammans med närstående ett medlidande genom att lyssna till de närståendes tankar och funderingar. Närstående beskrev att de sökte stöd hos familjemedlemmar och vänner och hos andra som befann sig i liknande situation för att få hjälp till att skapa en meningsfullhet i sjukdomen. Att de inte känna sig ensamma i upplevelsen var ett stöd till acceptans i sorgen, på så vis känna

någon form av normalitet i situationen som pågick. Känslan av att inte vara annorlunda hjälpte närstående i sorgprocessen och acceptans av sjukdom vilket även Denhup (2019) beskriver i sin studie och att hanteringen av sorg och lidande sker individuellt. Närstående kunde beskriva lidandet som en fysisk smärta som skiljde sig från det psykiska lidandet. Några närstående förmedlade att hade behov av att dela sitt lidande men upplevde att de inte fick stöd av sjuksköterskan. Detta kan förstås som en okunskap hos sjuksköterskan, som enligt International Council of Nurses (ICN) har som huvuduppdrag att lindra lidandet (SSF, 2017). Kanske hade sjuksköterskan hade egna barn vilket gjorde det svårt att bibehålla den professionella förmågan vilket även Castor et al. (2017a) bekräftar i sin studie. Även sjuksköterskans tidigare erfarenhet och upplevelse av sitt eget lidande kan vara betydande. Att uppmärksamma närståendes behov som lidande är viktigt och en god kommunikation ses som en nyckelfaktor mellan sjuksköterska och närstående vilket kan leda till att vårdkvaliteten förbättras (Meyer et al., 2018). På sikt kan den ekonomiska belastningen på samhället gällande psykisk ohälsa och långvarig sorg minska om detta fångas upp i tid.

Det framkom att när de närstående fått besked om sjukdom som inte kunde botas hos sitt barn, såg de sårbarheten hos sitt barn och de beskrev en otrygghet. I samtal med läkare om symtom, eventuella behandlingar, ingrepp och behandlingsbeslut så tänkte närstående på hur de kunde hjälpa barnet till god livskvalitet. Närstående hade en önskan om att göra gott för sitt barn och de ställdes inför svåra beslut. Beslut togs ibland att avbryta behandling då det skapade alltför mycket obehag för barnet. De ville ändå i alla lägen visa sig hoppfulla inför sina barn och i besluten gällande kurativ eller palliativ vård såg närstående till barnets livskvalitet vilket även framkom i Tomlinson et al. (2011) studie. Närstående upplevde det svårt att förstå att barnet var svårt sjukt och skulle dö trots att de var medvetna om barnets prognos. Vilket visade att det var svårt att ta in den grymma verklighet som närstående ofrivilligt hamnat i vilket även Björk et al. (2016) skriver om i sin studie. De kände däremot ett lugn som infann sig när de fick besked om en palliativ inriktning av vården och närstående kunde lägga tid och energi till acceptans och stöd till sina barn. Vardagen och livet rubbades och otryggheten synliggjordes när familjesystemet kom i obalans vilket samtliga närstående upplevde, vilket Benzein et al. (2017) beskriver att de mänskliga relationerna liknar ett system där alla delar påverkar varandra och helheten är mer än delarna.

Familjen är helheten, systemet och familjemedlemmarna är delarna. Hela systemet kom i obalans när en familjemedlem drabbas av sjukdom.

Närstående såg bortom sjukdom och levde i det vardagliga. Det fanns en form av hopp och tro även när deras barn var sköra och försämrades. De utvecklade strategier för att kunna hantera deras barns vardag och för att kunna ta emot information om tänkbara förlopp.

Tillsammans upplevde de att tillgången till medicinsk information hjälpte dem till att acceptera och hantera sjukdomen och de valde att lägga energin till att hjälpa och skydda sitt barn. Hopp visade sig vara en strategi för att hantera den svåra situationen, genom att både vara hoppfull inför sitt barn och sig själva. Att hoppas och tro att något skulle kunna förändras till det bättre och samtidigt förstå sammanhanget av barnets mående och symtom var som en vågskål för de närstående, vilket även framkommer i Freeman et al. (2004) studie. För flera närstående så fanns ändå en strimma av hopp i tron om det hemska inte skulle hända kunna deras barn. Närstående hoppades när deras egna barn för stunden mådde bra och de fann en glädje i de "friska" stunderna. Det fanns ett lidande i vetskapen om att deras barn inte skulle klara sig men hoppet fanns och det gav närstående ork och kraft att finnas där som stöd för sina barn. Att leva på hoppet och använda dagarna till betydelsefulla stunder för barnet skapade glädje. Vilket visade att de försökte leva och ta vara på tiden i stunden som var.

Syftet var att beskriva närståendes erfarenheter av att leva med ett barn som får palliativ vård. Författarna fann att närstående hade en svår uppgift i att stötta barnet de behövde inta två roller, en vårdande roll samt vara närstående. Vägen från sjukdomsbesked till livets slut var kantad av sorg, lidande men även hopp och trygghet. Den sista tiden låg närståendes fokus på att deras barn skulle ha en god livskvalitet. Det var viktigt att de kände sig delaktiga i vården och att de var trygga med att vården kunde utföras i hemmet. Att ha en normalitet i vardagen, gjorde det är lättare att vara tillsammans som familj.

Kliniska implikationer

Resultatet i denna litteraturöversikt kan användas i olika vårdkontext både inom den allmänna och den specialiserade palliativa vården. Resultatet visar att lidandet för närstående och barn kan lindras och livskvaliteten kan öka. Närstående kan känna sig mer delaktiga och trygga i vården om deras önskemål kan tillgodoses. Om sjuksköterskan kan upptäcka deras behov i ett tidigt skede, exempelvis genom samtal och olika skattningsverktyg, kan lidandet lindras, tryggheten öka och andra symtom som till exempel sorg kan minskas. Att erbjuda kontakt

med anhöriggrupp kan vara ett viktigt stöd i sorgebearbetningen. Att vården bedrivs i det egna hemmet kan bidra att normaliteten i vardagen kan fortskrida. Genom att närstående känner sig trygga med vården blir möjligheterna större att vårdas i hemmet. Även ur ett samhällsekonomiskt perspektiv kan det bidra till mindre kostnader än att vårdas på sjukhus. Viktiga aspekter att ta med i det kliniska arbetet är närståendes behov av stöd och information från sjuksköterskan både på sjukhus och kan förbättras i hemsjukvården visade denna studie.

Förslag till fortsatt forskning

Fortsatt forskning utifrån närståendes perspektiv gällande förväntningar och vilket stöd de upplever att de är i behov av för att kunna känna sig trygga i den miljö där de vistas tillsammans med sitt sjuka barn. För att fånga upp närståendes behov i ett tidigt skede skulle skattningsverktyg kunna implementeras och införas i olika vårdkontext där det finns närstående till svårt sjuka både barn och vuxna. Forskning ses även behövas ur sjuksköterskans perspektiv, om hur de upplever och uppfattar hur palliativ vård fungerar i de kontext där barn och närstående ingår. Genom att närmare undersöka faktorer som gör att det inte fungerar kontra faktorer som gör att den fungerar kan lärdom skapas. Även behov av fortsatt forskning gällande huruvida vårdorganisationer kan arbeta mer teambaserat för att nå målet med god palliativ vård utifrån hela familjens särskilda behov.

Slutsats

I denna litteraturöversikt framkom sorg och lidande att vara det centrala för närstående under hela sjukdomsförloppet. För närstående var det värdefullt att känna delaktighet i vården kring barnet. Tydlig information hjälpte närstående att lättare hantera situationen att finna verktygen att hjälpa sitt barn, och stödja dem i autonomi och förbättra livskvaliteten vid sjukdom och livets slut. Om barnet och närstående gavs möjligheten att vårdas i hemmet ökade livskvaliteten och lidande minskade. För närstående var det av stor betydelse och det kändes värdefullt att få känna en känsla av normal vardag, bortom sjukbesök och lidande för sitt barn. Några närstående kunde dock beskriva att de fick en alltför stor roll, både som vårdare och närstående vilket resulterade i att de kände sig osäkra. De närstående arbetade fram strategier och träffade andra i liknade situation för om möjligt förbereda sig inför kommande förlust. Det som specialistsjuksköterskan kan verka för är att skapa en trygghet och tillgänglighet som gör att familjen känner sig trygg i att vårdas i hemmet.

REFERENSFÖRTECKNING

Artiklar som har använts till resultatet är markerade med en (*) i början av referensen.

Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. (2019). Pediatric palliative care nursing. *Annals of Palliative Medicine vol 1*, 39–48. [https://doi: 10.21037/apm.2018.06.01](https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01).

Alvariza, A., Lindqvist, O., Öhlén, J., & H. Rasmussen, B. (2019). Omvårdnad i livets slut. I A.K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. Studentlitteratur AB.

Anderson, R. J., Bloch, S., Armstrong, M., Stone, P. C., & Low, J. T. (2019). Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliative Medicine*, 33(8), 926–941. doi:10.1177/0269216319852007.

Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar, K. (2015). Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative Medicine*, 29(6), 508–517. doi:10.1177/0269216314566061

Aoun, S., O'Connor, M., Skett, K., Deas, K., & Smith, J. (2012). Do models of care designed for terminally ill “home alone” people improve their end-of-life experience? A patient perspective. *Health and social care in the community*, 20 (6), 599–606. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01074.x>

Aschenbrenner, P, A., Winters, M. J., & Belknap, R. A. (2012). Integrative Review: Parent Perspectives on Care of Their Child at the End of Life. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(5), 514–522. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.07.008>

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

Barncancerfonden. (2020). *Om barncancer*. Hämtad 8 oktober 2020, från <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/>

Barncancerfonden (2020). *Laget sluter upp runt varje drabbat barn*. Hämtad 12 februari 2021, från <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/lagetsluter-upp-runt-varje-drabbat-barn>

Benkel I., Molande U., & Wijk H. (2016). *Palliativ vård ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. Liber.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg. & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt*. Studentlitteratur AB.

Benzein E., Hagberg M., & Saveman, B-I. (Red.), (2017). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Studentlitteratur AB

Bergius, H. (2017). Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet. *Palliativ Vård-Tidskriften för palliativ vård i Sverige nr 4*. 1-42. Hämtad den, 15 november 2020 från <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2018/08/Palliativ-Vard-nr-4-2017.pdf>

Bettany-Saltikov, J., & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: A step-by-step guide* (2nd ed.). McGraw-Hill Education/Open University Press.

Boers, I., Busch, M., Jong, M., Kaspers, G., Naafs, M., Tissing, W., & Van Wietmarschen, H. (2019). Development of an evidence-based decision aid on complementary and alternative medicine (CAM) and pain for parents of children with cancer. *Supportive care in cancer, 15*, 2415–2429. doi.org/10.1007/s00520-019-05058-8

*Bužgová, R., & Páleníková, A. (2015). Lived experience of parents of children with life-limiting and life threatening disease. *Central Europe Journal of Nursing and Midwifery 6* (1), 209–217. doi: 10.15452/CEJNM.2015.06.0005.

*Cacciatore, J., Thieleman, K., Lieber, A., 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. <http://dx.doi.org/10.1177/0030222817697418>

Caldwell, K., Henshaw, L., & Taylor, G. (2011). Developing a framework for critiquing health research: An early evaluation. *Nurse Education Today 31*, e1-e7. doi.org/10.1016/j.nedt.2010.11.025

Castor, C. (2017). Palliativ vård för barn. *Palliativ Vård- Tidskriften för palliativ vård i Sverige nr 4*. 1-42. Hämtad 15 november 2020, från <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2018/08/Palliativ-Vard-nr-4-2017.pdf>

Castor, C., Hallström, I., Hansson, H., & Landgren, K. (2017a). Home care services for sick children: Health professionals' conceptions of challenges and facilitators. *Journal of Clinical Nursing, 26*, 17–18. 2784–2793. DOI:10.1111/joen.13821.

Castor, C., Landgren, K., Hansson, H., & Hallström, I. (2017b). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health and Social Care in the Community*, 26, 224–231.
DOI: 10.1111/hsc.12512

Castor, C., Kristensson Hallström, I., Landgren, K., & Hansson, H. (2019). Accessibility, utilisation and acceptability of a county-based home care service for sick children in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(4), 824-832. doi: 10.1111/scs.12678

*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, 959-959.
DOI: 10.1177/0269216316634245

Crespo, C., Santos, S., Tavares, A., & Salvador, Á. (2016). "Care That Matters": FamilyCentred Care, Caregiving Burden, and Adaptation in Parents of Children With Cancer. *Families, Systems, & Health*, 34(1), 31-40. doi.apa.org/doi/10.1037/fsh0000166

Dahlberg, K., Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Natur & Kultur.

Denhup, C. (2019). Bereavement care to minimize bereaved parents' suffering in their lifelong journey towards healing. *Applied Nursing Research*, 50, 1–7.
doi: 10.1016/j.apnr.2019.151205

Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S., & Huus, K. (2019). Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer Trajectory. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37 (1), 21– 34.

<https://doi.org/10.1177/1043454219874007>

Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Medicinska sjukdomar: Specifik omvårdnad, Medicinsk behandling, Patofysiologi*. (3 uppl.) Studentlitteratur AB.

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

Ewing, B. (2009). Wish fulfillment: palliative care and end-of-life intervention. *Pediatric Nursing*, 35(2), 81-85.

*Feyh, M. J., Levine, G. E., & Clay, K. (2012). Close Relatives Find Meaning to Cope With Cancer Diagnosis and Treatment of Family Members. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(8), 647–654. DOI: 10.1177/1049909112436711.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier -värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Studentlitteratur AB.

Foster, T. L., Lafond, D. A., Reggio, C., & Hinds, P. S. (2010). Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure or End of Life. *Seminars in Oncology Nursing*, vol 26, 205–221. doi:10.1016/j.soncn.2010.08.003

Francois, K., Lobb, E., Barclay, S., & Forbat, L. (2017). The nature of conflict in palliative care: A qualitative exploration of the experiences of staff and family members. *Patient Education & Counseling, 100*(8), 1459–1465.

<https://doi.org.ezproxy.bib.hh.se/10.1016/j.pec.2017.02.019>

Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2004). Childhood Brain Tumors: Parental Concerns and Stressors by Phase of Illness. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 21*(2), 87-97.

[https://doi: 10.1177/1043454203262691](https://doi:10.1177/1043454203262691)

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur AB.

Funk, L., Stajduhar, K., Toyne, C., Aoun, S., Grande, G., & Todd, C. (2010). Part 2: Home based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published qualitative research (1998–2008). *Palliative medicine, 24*(6), 594–607. doi: 10.1177/0269216310371411.

Gaudio, F.- D., Zaider, T.- I., Brier, M., & Kissane, D.- W. (2011). Challenges in providing family - centered support to families in palliative care. *Palliative Medicine, 26* (8), 1025–1033. Doi: 10.1177/0269216311426919

Gilljam, B-M., Arvidsson, S., Nygren, J., & Svedberg, P. (2016). Promoting participation in healthcare situations för children with JIA: a grounded theory study. *International Journal of Qualitative Studies in Health and well-being, 11*(1), 1-10. doi: 10.3402/qhw.v11.30518.

Gilmer, M. J., Foster, T. L., Bell, J. C., Mulder, J., & Carter, B. S. (2012). Parental perceptions of care of children at end of life. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 30*(1), 53–58. doi: 10.1177/1049909112440836.

Gramling, R., Norton, S.-A., Ladwig, S., Metzger, M., Deluca, J., Gramling, D., Schatz, D., Epstein, R., Quillt, T., & Alexander, S. (2013). Direct Observation of Prognosis Communication in Palliative Care: A descriptive Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(2), 202–212. Doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.02.004

*Gurková, E., Andraščíková, I., & Čáp, J. (2015). Parents experience with a dying child with cancer in palliative care. *Central Europe Journal of Nursing and Midwifery* 6 (1), 201–208. doi: 10.15452/CEJNM.2015.06.0004

Harrison, M. T. (2010). Family-centred pediatric nursing care: state of the science. *Journal of Pediatric Nursing* vol 25, 335–343. doi.org/10.1016/j.pedn.2009.01.006

Haugen, M. S., Landier, W., Mandrell, B. N., Sullivan, J., Schwartz, C., Skeens, M. A., & Hockenberry, M. (2016). Educating Families of Children Newly Diagnosed With Cancer. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 33(6), 405–413. <https://doi.org/10.1177/1043454216652856>

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur.

Henricson, M. (Red.), (2017). *Diskussion*. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur.

Hudson, P., Remedios, C., Zodan, R., Thomas, K., Clifton., Crewdson, M., Hall, C., Trauer, T., Bolleter, A., Clarke, D. M., & Bauld, C. (2012). Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(6), 696–702. doi 10.1089/jmp.2011.0466

Irlam, L., & Bruce, J. (2002). Family-centred care in paediatric and neonatal nursing-a literature review. *Curationis*, 25(3), 28-34. doi:10.4102/curationis.v25i3.781.

Karlsson, K., Rydström, I., Enskär, K., & Dalheim Englund, A-C. (2014). Nurses' perspectives on supporting children during needle-related medical procedures. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9 (1), 1-11.
[https://doi: 10.3402/qhw.v9.23063](https://doi.org/10.3402/qhw.v9.23063)

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

Kinoshita, II., Maeda, I., Miyashita, M., Yamagishi, A., Shirahge, Y., Yamaguchi, T., Takebayashi, Y. S. T., Igarashi, A., & Eguachi, K. (2015). Place of Death and the Differences in Patient Quality of Death and Dying and Caregiver Burden. *Journal of Clinical Oncology*, 33(4), 357–363. doi:10.1200/JCO.2014.55.7355

Kovacs, P., Bellin, M., & Fauri, D. (2008). Family-Centered Care - A Resource for Social Work and End-of-Life and Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 2,13–27. doi.org/10.1300/J457v02n01_03

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. uppl.) Natur & Kultur.

Kruizinga, R., Helmich, E., Schildeman, J. B. A. M., Scherer-Rath, M., & Laarhoven, H. W. M. (2016). Professional identity at stake: a phenomenological analysis of spiritual counselors' experience working with a structured model to provide care to palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 24 (7), 3111–3118. doi: 10.1007/s00520-016-3115-4

*Kästel, A., Enskär, K., & Björk, O. (2011). Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing* 15 (4), 290–295. [https://doi: 10.1016/j.ejon.2012.03.001](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.03.001)

Larsson, S. (2005). Om kvalitet i kvalitativa studier. *Nordisk Pedagogik*, 1(25), 16-35. Hämtad 12 januari 2021, från <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:liu:diva-24757>.

Lindenfesler, K. J., Hense, C., & McFerran, K. (2011). Music therapy in pediatric palliative care: family-centered care to enhance quality of life. *The American journal of hospice & palliative care*, 29 (3), 219–226. doi:10.1177/1049909111429327.

Ljungman, L., Boger, M., Ander, M., Ljótsson, B., Cernvall, M., Von Essen, L., & Hovén, E. (2016). Impressions That Last: Particularly Negative and Positive Experiences Reported by Parents Five Years after the End of a Child's Successful Cancer Treatment or Death. *PLoS One*, 11, (6). doi: 10.1371/journal.pone.0157076.

*Lyu, Qi-Yuan., Kam Yuet Wong, F., You, Li-Ming., & Zhou, Xue-Zhen. (2018). Unmet Family Needs Concerning Healthcare Services in the Setting of Childhood Hospitalization for Cancer Treatment in Mainland China: A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Nursing* 44, 66–71. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.11.003>

Mariyana, R., Allenidekania, A., & Nurhaeni, N. (2018). Parents' voice managing the pain of children with cancer during palliative care. *Indian journal of palliative care*, 24 (2), 156–161. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_198_17

Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Jonsson Grundberg, M., & Hallqvist, F. (2014). When a Child Dies: Parents Experiences of Palliative Care- An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing vol 29* (6), 660–669. doi.org/10.1016/j.pedn.2014.06.009

Melin-Johansson, C., Hénoch, I., Strang, S., & Browall, M. (2012). Living in the presence of death: an integrative literature review of relatives' important existential concerns when caring for a severely ill family member. *Open Nursing Journal*, 6, 1–12. doi:10.2174/1874434601206010001

*Montoya-Juárez, R., García-Caro, M.P., Schmidt-Rio-Valle, J., Campos-Calderón, C., Sorroche-Navarro, C., Sánchez-García, R., & Cruz-Quintana, F. (2013). Suffering indicators in terminally ill children from the parental perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 17 (6), 720–725. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.04.004>.

Meyer, D., Schmidt, P., Zernikow, B., & Wager, J. (2018). It's All About Communication: A Mixed-Methods Approach to Collaboration Between Volunteers and Staff in Pediatric Palliative Care. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 35(7), 951–958. doi:10.1177/1049909117751419.

Nationella rådet för palliativ vård [NRPV]. (2020) *Vad är palliativ vård?* Hämtad 2 december 2020, från <https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-varld/>

Petersen, C. L. (2020). Spiritual Care: Minimizing the Vulnerability of Parents Whose Children With Cancer Face the End of Life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(2), 105–115. <https://doi.org/10.1177/1043454219887509>

Plessis, J., Stones, D., & Meiring, M. (2019). Family experiences of oncological palliative and supportive care in children: can we do better? *International Journal of Palliative Nursing* Vol 25 (9), 421–430. doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.421

Priebe, G. & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricsson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl.) Studentlitteratur AB.

Poles, K. & Bousso, R.S. (2011). Dignified death: concept development involving nurses and doctors in pediatric intensive care units. *Nursing Ethics*, 18 (5), 694–709. doi.org/10.1177/0969733011408043

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Lippincott Williams & Wilkins

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](https://doi.org/10.7748/ncyp.27.8.20.s23).

Pottle, J., Hiscock, J., Neal, R. D. & Poolman, M. (2017). Dying at home of cancer: whose needs are being met? The experience of family carers and healthcare professionals (a multiperspective qualitative study). *BMJ Supportive & palliative care*, 10, (1);e6. [doi: 10.1136/bmjspcare-2016-001145](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001145).

Prince, 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*, vol 48 (11), 1384–1392. doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.05.006

Radbruch, L., De Kima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Brula, C., Callaway, M., Cege Munyoro, E., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley., K.,...Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care - A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60 (4), 754-764. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.

Rapoport, A., & Morrison, W. (2016). No child is an island. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 10 (3), 196–200. doi: 10.1097/SPC.0000000000000226.

Raybin, J., & Krajicek, M. (2019). Creative arts therapy and in the context of children with cancer: A concept analysis. *Journal of pediatric oncology nursing*, 37(2), 82–90. doi.org/10.1177/1043454219878397

Regionala cancercentrum i samverkan [RCC]. (2021). *Palliativ vård- Nationellt vårdprogram*. Hämtad 19 mars 2021, från <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-varprogram-palliativ-var.pdf>

Regionala Cancercentrum i samverkan [RCC]. (2019). *Palliativ vård av barn*. Hämtad 15 november 2020, från <https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/vardprogram/kommande-vardprogram/2019/191115/nvp-palliativ-vard-av-barn-rr1.pdf>

Robinson, C., Bottorff, J., McFee, E., Bissell, L., Fyles, G., Robinson, C.A., Bottorff, J. L., & Bissell, L. J. (2016). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229–1236. <http://dx.doi.org.ezproxy.bib.hh.se/10.1007/s00520-016-3515-5>

Rystedt, T., & Winman, H. (2019). Från patientjournaler till digitala informationssystem. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder*. Liber.

Sheetz, M.J., & Sontag Bowman, M-A. (2012). Parents' Perceptions of a Pediatric Palliative Program. *American journal of hospice & palliative medicine*, 30 (3), 291–296. doi:10.1177/1049909112449376.

Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centered care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1317–1323. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x

Snaman, J., McCarthy, S., Wiener, L., & Wolfe, J. (2020). Pediatric Palliative Care in Oncology. *Journal of Clinical Oncology* 38, 9, 954–962. doi: 10.1200/JCO.18.02331.

Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt- enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.). *Palliativ medicin och vård*. Liber.

Strang, P., Strang, S., Hultborn, R., & Arnér, S. (2004). Existential pain--an entity, a provocation, or a challenge? *Journal of pain and symptom management*, 27(3), 241–250. doi:10.1016/j.jpainsymman.2003.07.003

Svensk Sjuksköterskeförening [SSF]. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 12 oktober 2020, från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2017). ICN's etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 15 november 2020, från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening [SSF]. (2019). *Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad. Kompetensbeskrivning avancerad nivå. Specialistsjuksköterska med inriktning palliativ vård*. Hämtad 12 februari 2021, från <https://swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf>

Socialstyrelsen. (2016). *Nationella riktlinjer - Utvärdering 2016 - Palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 3 december, 2020, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikationer: Stöd och styrning.*

Hämtad 27 oktober, 2020, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

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

Hämtad 3 december, 2020, från

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/21059/2018-8-6.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2017). *Metodbok:*

Litteratursökning. Hämtad 20 december, 2020, från

https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel04.pdf.

*Szylić Bouso, R., Misko, D. M., Mendes-Castillo, A. M. C., & Lisabelle Mariano Rossato, M. L. (2012). Family Management Style Framework and Its Use With Families Who Have a Child Undergoing Palliative Care at Home. *Journal of Family Nursing, 18(1), 91–122.*

<https://doi.org/10.1177%2F1074840711427038>

Tarberg, A.S., Landstad, B. J., Hole, T., Thronæs, M., & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of palliative nursing vol 29, 23–32.* doi.org/10.1111/jocn.15528

Thorup, B.C., Rundqvist, E., Roberts, C., & Delmar, C. (2011). Care as a matter of courage: vulnerability, suffering and ethical formation in nursing care. *Scandinavian Journal of caring Sciences, 26, 427–435.* DOI:10.1111/j.1471-6712.2011.00944.x

*Thienprayoon, R., Marks, E., Funes, M., Martinez-Puente, M. L., Winick, N., & Craddock Lee, S. (2016). Perceptions of the Pediatric Hospice Experience among English and Spanish-Speaking Families. *Journal of palliative medicine* 19(1), 30–41. doi: 10.1089/jpm.2015.0137

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

doi.org/10.1016/j.ejca.2011.04.038

Toyama, H. & Honda, A. (2016). Using narrative approach for anticipatory grief among family caregivers at home. *Global qualitative nursing research*, 3. 1-15. doi:

10.1177/2333393616682549.

Van der Geest, I., M., Darlington, A-S., Streng, I., Michiels, E., Pieters, R., & van der Heuvel-Eibrink, M. (2014). Parents Experience of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief. *Journal of Pain and Symptom Management*, vol 47 (6), 1043–

1053. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007

*Van Schoors, M., De Mol, J., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2020). The family practice of support-giving after a pediatric cancer diagnosis: A multi-family member interview analysis. *European Journal of Oncology Nursing*, 44, 1-7.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101712>

*Verberne, M. L., Kars, C.M., Schouten-van Meeteren, N.Y. A., Bosman, K. D., Colenbrander, A. D., Grootenhuis, A. M., & van Delden, M. J. J. (2017a). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study.

European Journal of Pediatrics, 176, 343–354. DOI 10.1007/s00431-016-2842-3.

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

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

*Wang, S-C., Wu, L-M., Yang, Y-M., & Sheen, J-M. (2018). The experience of parents living with a child with cancer at the end of life. *European Journal of Cancer Care* 28. 1–8. <https://doi.org/10.1111/ecc.13061>

Weidner, N. J., Cameron, M., Lee, R. C., McBride, J., Mathias, E. J., & Byczkowski, T. L. (2011). End-of-life care for the dying child: what matters most to parents. *Journal of Palliative Care*, 27 (4), 279–286.j. doi.org/10.1177%2F082585971102700404

Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16 (3), 240–247. doi:10.1046/j.1471-6712.2002.00091.x

Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546–553. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x

Wiklund Gustin, L. (2014). Lidande- en del av människans liv. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. Studentlitteratur AB.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Studentlitteratur AB.

Wilkinson, J. (2012). *Nursing Process and Critical Thinking*. Pearson

Wilson, O., Avalos, G., & Dowling, M. (2016). Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient. *British Journal of Nursing* vol. 25 11. doi.org/10.12968/bjon.2016.25.11.600

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

World Health Organization. (2020). *WHO definition of palliative care*. Hämtad 15 november, 2020, från <https://www.who.int/news-rooms/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Medical Association. (2013). *WMA declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 14 oktober, 2020, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Yamaji, N., Suto, M., Takemoto, Y., Suzuki, D., da Silva Lopes, K., & Ota, E. (2020). Supporting the Decision Making of Children With Cancer: A Meta-synthesis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol 37 (6), 431–443. doi.org/10.1177/1043454220919711

Ångström-Brännström, C. (2013). Långvarigt sjuka barn och tröst. I Andershed, B., Ternestedt, B.-M., & Håkansson, C. *Palliativ vård – begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Studentlitteratur AB.

Öhlén, J., Andershed, B., Berg, C., Frid, I., Palm, C., Ternestedt, B., & Segesten, K. (2007). Relatives in end-of-life care - part 2: A theory for enabling safety. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (2), 382–390. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01474.x

Bilaga 1. Sökmatrix över databassökningar i PubMed och CINAHL Complete

Databas Datum	Sökord och sökblock	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2
PubMed 20-12-22 P1	Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Hospice and Palliative care Nursing	97,252	-			
PubMed 20-12-22 P2	Family OR Parents OR Caregivers	350 977	-			
PubMed 20-12-22 P3	Child	1, 935 632	-			
PubMed 20-12-22 P4	Experience	685 272	-			
PubMed 20-12-22 P5	P1 AND P2 AND P3 AND P4	108	Child birth-18 years, English, 2010-01-01- 2020-12-31	42	13	6
PubMed 20-12-23 P6	P1 AND P2 AND P4	42	Child birth-18 years, English, 2010-01-01- 2020-12-31	27	6	2

Bilaga 1. Sökmatrix över databassökningar i PubMed och CINAHL Complete

Databas Datum	Sökord och sökblock	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2
PubMed 20-12-25 P7	P1 AND P2	248	Child birth-18 years, English, 2010-01-01- 2020-12-31	43	6	2
Cinahl 20-12-27 C1	Palliative Care OR Terminal Care OR Hospice Care OR Hospice and Palliative care Nursing	3441	-			
Cinahl 20-12-27 C2	Parents OR Family OR Caregivers support	2604	-			
Cinahl 20-12-27 C3	Experience	375 468	-			
Cinahl 20-12-27 C4	C1 AND C2 AND C3	92	All child, English, Peer-reviewed, 2010- 01-01-2020-12-31	30	8	2
Cinahl 20-12-27 C5	Family OR Caregivers AND Support AND Familysupport AND Neoplasm	25	All child, English, Peer-reviewed, 2010- 01-01-2020-12-31	7	3	1

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod, Urval, datainsamling, analys	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Bužgová, R., & Páleníková, A.	Lived experience of parents of children with life-limiting and life threatening disease	2015 TJECKIEN Central European Journal of Nursing and Midwifery	Syftet med studien var att identifiera och beskriva problem och upplevelser hos familjemedlemmar som har barn med livshotande eller livsbegränsande sjukdomar från diagnos till barnets eventuella död.	Metod: Kvalitativ studie grounded theory. Urval: 8 familjemedlemmar med erfarenhet av vård av barn i livets slutskede. Datainsamling: Icke standardiserade intervjuer. Analys: Tematisk analys	8(0)	I resultatet identifierades med hjälp av fyra huvudkategorier, sjukdomens början, terapeutisk fas, acceptans av liv med sjukdom och döden. Studien visade att föräldrar är i behov av psykosocialt stöd i form av råd och att detta kräver empati och en öppen kommunikation.	(K) I Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011)
Cacciatore, J., Thieleman, K., Lieber, S.A., Blood, C., & Goldman, R.	The Long Road to Farewell: The Needs of Families with Dyng Children	2019 USA Journal of Death and Dying	Syftet var att utvärdera föräldrars erfarenheter och uppfattning av vårdgivare före och under och efter barnets död i olika miljöer och geografiska platser	Metod: Kvalitativ studie Urval: 18 föräldrar till barn som berättade om deras erfarenheter kring 16 barns sjukdom och dödsfall. Datainsamling: Öppna intervjuer Analys: Innehållsanalys	18 (1)	Resultatet visade att betydelsen av medkänsla framträdde som ett återkommande tema, manifesterat på otaliga sätt och kopplades till deltagarnas uppfattning om vårdpersonalens närvaro inom olika miljöer. Familjerna påverkades också negativt av en mängd olika situationer och beteenden vilket kunde förvärra erfarenheten av förlust.	(K) II Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011)

Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod, Urval, datainsamling, analys	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Collins, A., Hennessy-Anderson, N., Hosking, S., Hynson, J., Remedios, C., Thomas, K.	Lived experiences of parents caring for a child with a life limiting condition living in Australia	2018 AUSTRALIEN Palliative Medicine	Syftet var att ge en djupare förståelse av de vanliga upplevelsorna från föräldrar var barn får vård vid livsbegränsad sjukdom.	Metod: Kvalitativ studie Urval: 14 föräldrar, 12 mammor och 2 pappor. En förälder som deltog tog hand om 2 sjuka barn Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk analys	14(0)	Studien visade fyra viktiga teman som representerade föräldrarnas upplevelser. De kände sig isolerade i sitt eget hem, såg sig som beskyddare av sitt eget barn, de levde i skuggan av sjukdom och att deras liv tog en annan vändning. De beskrev fysisk och social isolering, avsaknad av kollegor, en genomgripande sorg vilket påverkade hälsa och välbefinnande negativt.	(K) II Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011) <i>Manuell sökning</i>
Gurková, E., Andraščíková, I., & Čáp, J.	Parents experience with a dying child with cancer in palliative care.	2015 SLOVAKIEN Central European Journal of Nursing and Midwifery	Syftet med studien var att beskriva och analysera föräldrars erfarenheter av en misslyckad behandling mot cancer och att deras barn dog.	Metod: Beskrivande kvalitativ metod. Urval: Ett gift par och tre mödrar vars barn dött av cancer. Datainsamling: Djupintervjuer Analys: Tematisk analys	4(0)	Resultatet i studien identifierades med hjälp av tre grundläggande teman, att hantera behandling, återfall av sjukdomen och kommunikation och stöd. Resultatet visade att denna studie kan hjälpa vårdpersonal att förstå föräldrars perspektiv och ge föräldrar känslomässigt stöd.	(K) II Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011)

Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod, Urval, datainsamling, analys	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Feyh, M. J., Levine, G. E., & Clay, K.	Close relatives find meaning to cope with cancer diagnosis and treatment	2012 USA American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Syftet var att generera en teori som kan förklara hur nära släktingar som farföräldrar, mostrar och farbröder till barn med cancer upplever palliativ vård	Metod: Kvalitativ studie Urval: 9 nära släktingar till barn med cancersjukdom som fått palliativ vård. Datainsamling: Semi strukturerade intervjuer Analys: Innehållsanalys	9(0)	Fyndet i resultatet föreslog en process för att finna mening i att släppa det de inte kan kontrollera och hålla fast vid det de kan kontrollera. Nära släktingar påverkas starkt av sin egna erfarenheter och bör inkluderas i vården som tillgodoser familjens behov. Smärta, lidande, osäkerhet och hopp och tilliten till Gud är faktorer som påverkar perspektiven hos nära släktingar.	(K) I Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011)
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.	Parental experience at the end-of-life in children with cancer: "preservation" and "letting go" in relation to loss.	2011 NEDERLÄNDERNA Support Cancer Care	Syftet var att undersöka föräldrars perspektivet när botemedel inte längre är möjligt hos barnet	Metod: Kvalitativ studie Urval: 44 föräldrar till 23 barn med obotlig cancer Datainsamling: Öppna intervjuer Analys: Innehållsanalys	44(0)	Resultatet i studien visade att kärnan i den palliativa processen hos föräldrar inte är att acceptera döden utan att hantera förlusten av sitt barn. Känslor av förlust spelade en framträdande roll under EoL-fasen (end of life phase) och indikerade att föräldrar som gjorde övergången till att släppa taget hade en ökad mottaglighet för deras barns verkliga situation och behov.	(K) I Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011)

Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod, Urval, datainsamling, analys	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Kästel, A., Enskär, K., Björk, O. Blaha, C.	Parents' views on information in childhood cancer care	2011 SVERIGE European Journal of Oncology nursing	Syftet var att beskriva familjens upplevelser av information i barncancer vården.	Metod: Kvalitativ studie Urval: 8 föräldrar med barn i ålder 2–17 år diagnostiserad med olika typer av leukemi och solida tumörer. Datainsamling: Intervjuer Analys: Innehållsanalys	8(0)	Om föräldrarnas behov var uppfyllda kunde det lättare hantera sitt barns sjukdom. Vilket var beroende på hur informationen hanterades. Information är komplext och krävande, och frågor för de berörda personerna och familjernas åsikter var olika. Ibland framgick informationen bra och ibland fanns stora problem.	(K) I Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011) <i>Manuell sökning</i>
Lyu, Qi-Yuan., Kam Yuet Wong, F., You, Li-Ming., & Zhou, Xue-Zhen	Unmet Family Needs Concerning Healthcare Services in the Setting of Childhood Hospitalization for Cancer Treatment in Mainland China: A Qualitative Study	2018 KINA Journal of Pediatric Nursing	Syftet var att identifiera familjens uppfyllda behov när barnet vistas på sjukhus för behandling mot cancer	Metod: Kvalitativ Urval: 19 föräldrar barn som genomgick behandling med cytostatika Datainsamling: Semi strukturerade Intervjuer Analys: Innehållsanalys	19(0)	Resultatet visade att familjer med barn på sjukhus under cancerbehandling hade många olika behov relaterade till sjukvården som inte uppfylldes. Som behov av varma stödjande attityder, adekvat information, kompetent vård och en bekväm miljö.	(K) I Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011) <i>Manuell sökning</i>

Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod, Urval, datainsamling, analys	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Montoya-Juárez, García-Caro, M.P., Schmidt-Río-Valle, J., Campos-Calderón, C., Sánchez-García, R., & Cruz-Quintana.	Suffering indicators in terminally ill children from the parental perspective	2012 SPANIEN European Journal of Oncology Nursing	Lidande är ett mångfacetterat fenomen som fått begränsad uppmärksamhet i förhållande till barn med terminal sjukdom. Föräldrar till barn med terminal sjukdom intervjuades för att få ett perspektiv på lidande och för att inledande förståelse för fortsatt forskning.	Metod: Kvalitativ studie Urval: 13 föräldrar med barn under 16 år som hade terminal eller avancerad sjukdom inneiggande på sjukhus i Spanien Datainsamling: Semi strukturerade intervjuer: Analys: Innehållsanalys	13(0)	Föräldrarna beskrev barnens lidande som visade sig som sorg, apati och ilska mot föräldrarna och vårdpersonalen. Att vara isolerad från sin naturliga miljö, oro inför framtiden och förväntad smärta orsakade lidande hos barnen. I analysen av intervjuerna med föräldrarna om deras uppfattning om deras svårt sjuka barn i slutet av sina liv är en värdefull informationskälla för att överväga stödjande insatser för barn och föräldrar i vårdmiljöer.	(K) I Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011)
Szylit Bousso, R., Deguer Misko, M., Mendes-Castillo, A. M. C., & Mariano Rossato, L	Family Management Style Framework and Its Use With Families Who Have a Child Undergoing Palliative Care at Home	2012 BRASILIE Journal of Family Nursing	Syftet var att utforska hur familjer definierar och hanterar sitt liv när de har ett barn som får palliativ vård i hemmet. Målet med forskningen var att optimera vården för barn i palliativ vård genom att få en tydligare förståelse för deras erfarenheter	Metod: Kvalitativ studie. Urval: 14 familjemedlemmar (vuxna) från 11 familjer deltog. Barnen var i palliativ vård och 6 hade onkologisk diagnos och 5 hade annan kronisk sjukdom. Datainsamling: Semi strukturerade intervjuer Analys: Innehållsanalys	14(0)	Resultatet ger en insikt hur familjens dagliga praxis och problem som ligger i att hantera sin vardag och liv som de möter med ett barn i den palliativa vård. Artikeln diskuterar även konsekvenser för den palliativa vårdrelaterade av familjens omvårdnads praxis.	(K) I Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011)

Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet'

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod, Urval, datainsamling, analys	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Thienprayoon, R., Marks, E., Funes, M., Martinez-Puente, M. L., Winick, N., & Craddock Lee, S.	Perceptions of the Pediatric Hospice experience among english and spanish speaking families	2016 USA Journal of Palliative Medicine	Syftet var att utforska upplevelsen hos föräldrarna vars barn var inneliggande på Hospice samt hur etnicitet påverkade upplevelsen	Metod: Kvalitativ studie Urval: 34 föräldrar till barn som var inskrivna på Hospice Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk analys	34(0)	Föräldrarna beskrev vikten av ärlig och direkt kommunikation av vårdpersonalen och oro kring dödsögonblicket. Några engelsktalande familjer återvände till sjukhuset på grund av otillräcklig symtomhantering och behövde mer stöd. Några som talade spanska betonade vikten av att vara hemma och fokuserade inte på symtomhanteringen.	(K) II Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011)
Van Schoors, M., Lesley, J.M.D., Verhofstadt, L., Goubert, L., & Van Parysa, H.	The family practice of support-giving after a pediatric cancer diagnosis: A multi-family member interview analysis	2020 BELGIEN European Journal of Oncology Nursing	Syftet med studien är att se om och hur exakt familjemedlemmar stödjer varandra efter en cancerdiagnos hos barn	Metod: Kvalitativ studie Urval: 4 familjer, mamma, pappa och syskon Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk analys	12(0)	De tre teman som kom från intervjuerna var att vara fysiskt tillsammans som familj och med det sjuka barnet. Det andra temat handlade om att få prata om sjukdom och om hur den påverkar samtliga i familjen. Samtalet upplevdes som en lättnad. Det framkom det att det var svårt att prata om vissa delar och familjemedlemmar valde därför att inte dela med sig av känslor och tankar. I det tredje temat beskrev familjen vikten och betydelsen att arbeta tillsammans som team för att få en situation som fungerar	(K) I Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011)

Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod, Urval, datainsamling, analys	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Verberne, L., Kars, M., Schouten-van Meeteren, A., Bosman, D., Colenbrander, D., Grootenhuis, M. & Delden, J.	Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study	2017 NEDERLÄNDERNA European Journal of Pediatrics	Syftet med studien var att få inblick i föräldrars omsorg baserat på den livliga upplevelsen hos föräldrar med ett barn med en livsbegränsade sjukdom.	Metod: Kvalitativ studie Urval: 42 föräldrar till 24 barn som vårdas för botande och obotlig sjukdom i palliativ vård Datainsamling: Öppna intervjuer: Analys: Tematisk analys	42(0)	Föräldrars behov av tidiga förklaringar från vårdpersonal identifierades i studiens resultat. Studien visade även att föräldrar inte ville bli överbelastade, och att vårdpersonalen bör försöka relatera till deras situation bättre.	(K) I Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011)
Verberne, L., Schouten-van Meeteren, A., Bosman, D., Colenbrander, D., Jagt, C.T, Grootenhuis., van Delden, J., & Kars, C.M	Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study.	2017 NEDERLÄNDERNA Palliative Medicine	Syftet var att ur ett föräldrar perspektiv få en inblick av stödet från ett nytt palliativt pediatrikt team.	Metod: Kvalitativ studie Urval: 42 föräldrar till 24 barn som var diagnostiserad med malign och icke-malign sjukdom. Datainsamling: Individuella öppna intervjuer Analys: Tematisk innehållsanalys	42(0)	Resultatet visade att föräldrarna hade redan i förväg begränsade förväntningar på barnets palliativa vårdteam. När föräldrarna upptäckte vad teamet uppnådde för barnet värdesatte de teamets engagemang. De värdesatte, kontinuitet, samordning av vården, upprätthållande av en pålitlig kontakt, praktiskt stöd och teamets känsliga och pålitliga attityd.	(K) I Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011)

Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod, Urval, datainsamling, analys	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Verberne, L., Kars, M., Schouten-van Meeteren, A., van der Berg, M.M.E., Bosman, D., Colenbrander, D., Grootenhuis, M. & Delden, J.	Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study	2019 NEDERLÄNDERNA European Journal of Pediatrics	Syftet var att ge insikt i de mest framstående upplevelserna hos föräldrarna som sköter om ett barn men malign eller icke malign sjukdom i hemmet och att identifiera de viktigaste copingstrategierna som de använder för att tillåta sig själva för att fortsätta med sitt dagliga liv	Metod: Kvalitativ studie Urval: 42 föräldrar till 24 barn som var som inskriva för pediatrik palliativ vård på ett sjukhus i Nederländerna Datainsamling: Individuella semistrukturerade intervjuer Analys: Tematisk innehållsanalys	42(5)	Resultatet visade att genom att anpassa vårdpersonalens stöd till föräldrarnas behov, var en tydlig förståelse av framstående upplevelser och copingstrategier för föräldrar som tar hand om ett barn i behov av palliativ vård. Föräldrar behöver vårdpersonal som förstår och noggrant hanterar sina bekymmer, förluster, relationen mellan barn-förälder och copingstrategier.	(K) I Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011)
Wang, S.C., Wu, L-M., Yang, Y-M., & Sheen, J-M.	The experiences of parents living with a child with cancer at the end of life	2018 TAIWAN European Journal of Cancer care	Syftet var att beskriva essensen i upplevelsen att leva med ett barn med obotlig cancer vid livets slut.	Metod: Kvalitativ studie Urval: 10 föräldrar som förlorat barn i cancer och vårdat barnet vid livets slut. Datainsamling: Intervjuer Analys: Innehållsanalys	10(1)	Föräldrarna hade svårt att anpassa sig till ett palliativt vårdperspektiv då det kunde missuppfattas som att ge upp sitt barn. Svårigheter i att acceptera att döden var oundviklig och ett slut på ett lidande. Vikten av att leva i nuet, diskutera döden och släppa taget. Religion och tro spelade olika viktiga roller i den levda upplevelsen hos föräldrarna till dessa barn.	(K) I Granskad enligt protokoll Caldwell et al. (2011)

Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Bilaga 3. Granskningsmall

Författare och titel på artikeln:

Modifierat bedömningsunderlag för att klassificera och kvalitetsbedöma varje enskild vetenskaplig artikel utifrån Caldwell et al, 2011.

Klassificering utifrån Polit & Beck 2016/2017 (kryssa i rutan).

Kvantitativa studier

- Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)/experimentell studie; är prospektiv och innebär att den innehåller en intervention och jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper där fördelningen av deltagarna mellan grupperna har gjorts slumpmässigt (randomiserat).
- Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT)/kvasi-experimentell studie med kontrollgrupp; är prospektiv och innebär att den innehåller en intervention och jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.
- Kvasi-experimentell studie (KE) utan kontrollgrupp; är prospektiv och innehåller en intervention.
- Prospektiv icke-experimentell studie/kohortstudie (P); innehåller ingen intervention, jämförelser görs över tid
- Icke-experimentell studie/korrelationsstudie/observationsstudie/tvårsnittsstudie (IE); innehåller ingen intervention, samband studeras.
- Retrospektiv studie/fall-kontroll studie; jämförelser mellan fall och kontroller (R).

Kvalitativ studie

- Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2016/2017). Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice. (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Frågor för kvalitetsbedömning	Beskriv kortfattat egen bedömning	Poäng Nej=0, Delvis=1 och Ja=2
1. Återspeglar titeln studiens innehåll? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
2. Har författarna publicerat något inom samma eller närliggande område? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
3. Sammanfattar abstractet de viktigaste delarna? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
4. Är rationalen/problemformuleringen för studien tydligt beskriven? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
5. Är litteraturen i bakgrunden tillräcklig och uppdaterad (vilka år) inom forskningsområdet? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
6. Är syftet för studien tydligt förklarad? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		

<p>7. Identifieras och diskuteras alla etiska frågor tillräckligt? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)</p>		
<p>8. Är metoden identifierad och tillräckligt beskriven? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)</p>		
<p>9. Är designen tydligt beskriven, motiverad samt lämplig? (Kvantitativ studie) Är bakgrunden, designen tydligt beskriven, motiverad och lämplig? (Kvalitativ studie)</p>		
<p>10. Är det en hypotes tydligt formulerad? Är huvudvariablerna tydligt beskrivna? (Kvantitativ studie) Är de centrala begreppen tydligt beskrivna? (Kvalitativ studie)</p>		
<p>11. Är kontexten för studien beskrivet? (kvantitativ studie) Är kontexten för studien beskriven? (Kvalitativ studie)</p>		
<p>12. Är urvalet adekvat beskrivet och representativt för populationen? (Kvantitativ studie) Är urvalet av deltagare och datainsamlingsmetoden adekvat beskrivet? (Kvalitativ studie)</p>		
<p>13. Är metoden för datainsamling valid och reliabel? (Kvantitativ studie)</p>		

Är metoden för datainsamlingen granskningsbar och trovärdig? (Kvalitativ studie)		
14. Är metoden för dataanalys valid och reliabel? (Kvantitativ studie) Är metoden för dataanalys trovärdig och tillförlitlig? (Kvalitativ studie)		
15. Är resultaten presenterade på ett lämpligt och tydligt sätt? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
16. Är diskussionen tillräcklig. Diskuteras resultaten i förhållande till tidigare forskning inom området, diskuteras studiens styrkor och svagheter, är diskussionen "objektiv"?		
17. Är konklusionen tillräcklig. Baseras konklusionen (uteslutande) på studiens resultat?		
18. Är resultaten generaliserbara? (Kvantitativ studie) Är resultaten överförbara? (Kvalitativ studie)		
Totalt (max 36 poäng)		

(Caldwell K, Henshaw L, Taylor G. Developing a framework for critiquing health research: An early evaluation. Nurse Education Today 31 (2011) e1-e7.

Cut off värde för kvalitet

Mycket god kvalitet, 29-36 poäng

God kvalitet, 20-28 poäng

Låg kvalitet, <20 poäng