



Namn	Tilda Bellander & Maja Synnergren
Program	Sjuksköterskeprogrammet
Program hp	180 hp
Kurs	Självständigt arbete i vårdvetenskap
Kurs hp	15 hp
Termin	VT
År	2023
Kurskod	VKGT13
Kursansvarig institution	Institutionen för vårdvetenskap
Nivå	Grundnivå
Handledare	Ann-Charlotte Östensson
Examinator	Henrik Lerner

När ett barn befinner sig i livets slut

Föräldrars upplevelser av att ha ett barn som får palliativ vård – en litteraturöversikt

When a child is at the end of life

Parents' experiences of having a child who receives palliative care – a literature review

Sammanfattning

Bakgrund

När det inte längre går att bota ett barns sjukdom övergår vården till palliativ vård i syfte att minska barnets lidande och bibehålla barnets livskvalitet den sista tiden i livet. Föräldrarna har en viktig roll i vårdandet av barnet. Förståelsen för föräldrarnas upplevelser kan bidra till ett gott bemötande av föräldrarna inom vården.

Syfte

Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn som får palliativ vård.

Metod

En litteraturöversikt med tio vetenskapliga artiklar som hämtades från databaserna Cinahl Complete och PubMed.

Resultat

Fyra teman framkom i resultatet vilket var känslor, föräldrarollen, vårdteamet samt påverkan på föräldrar och familjen. Föräldrarna upplevde olika typer av känslor i samband med att deras barn fick palliativ vård. Föräldrarollen förändrades och föräldrarna fick ett större ansvar över barnets vård. De tyckte det var jobbigt att behöva fatta beslut kring barnet. Vårdteamet hade en stor betydelse för föräldrarna. Tydlig information, kommunikation och stöd från vårdteamet upplevdes som viktigt av föräldrarna. Många förlorade kontakten med släkt och vänner, och föräldrarnas egen hälsa påverkades negativt.

Sammanfattning

Föräldrarna upplevde svåra känslor och det var särskilt svårt att fatta beslut om barnets vård. Kommunikationen med vårdteamet var viktig och föräldrarna behövde få tydlig och ärlig information samt stöttning ifrån vårdpersonalen. Det var betydelsefullt för föräldrarna att bevara relationen till sitt barn. Möjligheten att få hemsjukvård var avgörande för vissa familjer.

Nyckelord

Palliativ vård, föräldrar, upplevelser, lidande

Abstract

Background

When a child can no longer be cured from its disease, palliative care is introduced with the aim to reduce the child's suffering and maintain the child's quality of life at the end of life. The parents play an important role in the care of the child. The understanding of parents' experiences can contribute to a better treatment of the parents in a care context.

Aim

The aim was to illustrate parents' experience of having a child who receives palliative care.

Method

A literature review with ten scientific articles that were retrieved from the databases Cinahl Complete and PubMed.

Results

Four themes were identified in the results: emotions, the parenting role, the care team and the impact on the parents and the family. Parents experienced different kinds of emotions regarding their child receiving palliative care. The parenting role changed, and the parents gained greater responsibility for their child's care. They found it difficult to make decisions about their child. The care team played an important role to the parents. Clear information, communication and support from the care team were perceived as important by the parents. Many lost contacts with friends and relatives, and the parent's own health was affected negatively.

Summary

The parents experienced difficult emotions and it was particularly difficult to make decisions about the care of the child. Communication with the care team was important and the parents needed to receive clear and honest information, as well as support from the hospital staff. It was meaningful to the parents to preserve the relationship with their child. The possibility of receiving home care was crucial to some families.

Key words

Palliative care, parents, experience, suffering

Innehållsförteckning

Sammanfattning.....	2
Abstract.....	3
Innehållsförteckning	4
Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
Palliativ vård.....	1
Palliativ vård av barn.....	1
Den palliativa vårdens hörnstenar	2
Symtomlindring	2
Teamarbete.....	3
Kommunikation	3
Närståendestöd.....	4
Sorg.....	4
Problemformulering.....	5
Syfte.....	5
Teoretisk referensram.....	5
Metod	6
Datainsamling.....	6
Dataanalys.....	8
Forskningsetiska överväganden.....	8
Resultat.....	9
Känslor.....	9
Föräldrarollen.....	10
Vårdteamet	11
Kommunikation och information	11
Vårdrelationen	12
Påverkan på föräldrarna och familjen	13
Diskussion	14
Metoddiskussion.....	14
Resultatdiskussion	15
Lidande.....	16
Att fatta beslut	17
Sjukhusvård eller hemsjukvård?.....	18
Kliniska implikationer.....	19
Förslag fortsatt forskning.....	19
Sammanfattning.....	20

Referensförteckning.....	21
Sökmatris	25
Matris över urval av artiklar till resultat.....	27

Bilagor

Bilaga 1: Sökmatris

Bilaga 2: Matris över urval av artiklar till resultat

Inledning

Denna litteraturoversikt kommer att handla om föräldrars upplevelser av att ha ett barn som får palliativ vård. Vi blev intresserade av att studera föräldrars upplevelse av detta då vi hittills under vår utbildning inte stött på det här. Vi upplever att detta är ett jobbigt och svårt ämne att prata om och vi vill därför få mer kunskap om ämnet. Den här kunskapen är av relevans för allmänsjukskötarskan eftersom man kan träffa föräldrar till svårt sjuka barn i olika sammanhang, inte bara på avdelningen där barnet vårdas, utan även till exempel som patienter på akuten eller vårdcentralen.

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård ges till patienter med obotlig eller livshotande sjukdom i syfte att minska patientens lidande och bidra till bättre livskvalitet under den sista tiden i livet (Nacak & Erden, 2022). Den palliativa vården fokuserar på att lindra symtom, bland annat smärta, för att på så sätt minska patientens lidande. Behoven hos patienter i ett palliativt stadium kan delas in i fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021b). Palliativ vård kan ges både i hemmet med hemsjukvård och på sjukhus på olika avdelningar (Kaye m.fl., 2015). Chan (2018) beskriver vikten av möjligheten att få vård i hemmet. Alla människor ska ha rätt att få välja var de vårdas någonstans. Vissa patienter kände sig trygga i en sjukhusmiljö medan andra kände sig trygga i sin hemmiljö.

Det palliativa förloppet kan delas in i en tidig fas, en sen fas, livets slutskede och efterlevandestöd för närstående tiden efter bortgång (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021b). Chan (2018) förklarar att vård vid livets slut ska vara anpassad i den palliativa vården för att främja patientens integritet, val av vård och rätten till att få en god död.

Palliativ vård av barn

WHO definierar pediatrik palliativ vård som vård av ett barn (under 18 år) med obotlig eller livshotande sjukdom där hela barnet – kropp, ande och själ - tas hänsyn till. Stöd till familjen inkluderas i den palliativa vården. Palliativ vård börjar när barnet diagnosticeras med sjukdomen (WHO, 1998). Palliativ vård av barn skiljer sig från palliativ vård av vuxna. Ett barn som får palliativ vård befinner sig i konstant tillväxt och utveckling, både fysisk och mental. Detta innebär att behoven kan skilja sig mycket åt mellan olika barn vilket är något

som behöver tas hänsyn till i vården. Barn har andra behov än vuxna, till exempel när det gäller kommunikation, vilket gör att informationen och kommunikationen behöver anpassas till det individuella barnet (WHO, 2018).

I den palliativa vården av barn tillämpas familjecentrerad vård. Familjecentrerad vård utgår från att familjen ses som en enhet där varje familjemedlem har en påverkan på de andra familjemedlemmarnas liv (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Hela familjen ska inkluderas och göras delaktiga i situationen. Familjecentrerad vård är särskilt viktig när barnet är för ungt eller för sjukt för att fatta egna beslut (Waldman & Wolfe, 2013). Relaterat till familjecentrerad vård finns familjecentrerad kommunikation. Familjecentrerad kommunikation möjliggör en dialog mellan vårdpersonalen, barnet och familjen (Snaman m.fl. 2020).

Precis som palliativ vård för vuxna kan barn få palliativ vård i hemmet eller på sjukhus. I hela Sverige finns det just nu bara ett hospice för barn – Lilla Erstagården i Stockholm, som har fem platser. Det utbud av specialiserad palliativ vård för barn som finns är med andra ord litet och begränsat (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021a). De resurser som finns inom den palliativa vården är inte rättvist fördelade över befolkningen, det är till exempel inte möjligt för barn att få palliativ vård i hemmet i hela Sverige (Wager m.fl., 2022). Den palliativa vården skiljer sig beroende på var man bor, hur gammal man är och vilken diagnos man har (Socialstyrelsen, 2013).

Den palliativa vårdens hörnstenar

Palliativ vård bygger på de fyra hörnstenarna symtomlindring, teamarbete, kommunikation och närståendestöd. De fyra hörnstenarna finns för att patienten ska behålla en god livskvalitet i livets slut (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021b).

Symtomlindring

Den första hörnstenen symtomlindring syftar till att lindra lidande hos barnet vilket innefattar olika behov, bland annat lindring av smärta. Smärtan kan vara fysisk, psykisk, existentiell och social, och för att kunna lindra smärtan behöver man se barnet som helhet (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021a). Andra symptom som kan behöva lindras kan vara illamående, oro, depression, känslan av meningslöshet och dödsångest (Strang, 2012).

Teamarbete

I Sverige är multidisciplinära team det vanligaste inom palliativ vård. Det innebär att alla i vårdteamet utför sina uppgifter parallellt och det finns ofta en hierarki mellan medlemmarna i vårdteamet. Internationellt arbetar palliativa vårdteam mer interdisciplinärt vilket innebär att man arbetar tillsammans över professionsgränserna, till exempel att sjuksköterskan eller sjukgymnasten hjälper till med undersköterskans arbetsuppgifter. Att arbeta i interdisciplinära team har bevisats vara ett mycket effektivt arbetssätt inom den palliativa vården för att arbeta utifrån en individanpassad vård (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021a).

Samarbete och arbete i team är två viktiga delar inom palliativ vård. Teamet runt barnet består både av vårdpersonal från olika professioner och av barnet själv och dess närstående (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021a). Milberg (2012) förklarar att sjuksköterskan har en viktig roll gällande samarbete mellan patienter och närstående. Närstående är alla olika varandra och det kan därför skilja sig hur man anpassar vården för patientens bästa. Vissa närstående behöver mer information och struktur av sjuksköterskan medan andra inte behöver det.

Kommunikation

Kommunikation är en central del inom palliativ vård. När det gäller palliativ vård av barn sker kommunikationen mellan vårdpersonalen, barnet och barnets närstående. Syftet med kommunikationen är bland annat att förmedla information om barnets sjukdomsförlopp, prognos samt behandling och möjliga behandlingsalternativ. Genom att hålla en kontinuerlig dialog om barnets prognos och sjukdomsutveckling blir det möjligt för föräldrarna och barnet att vara delaktiga och fatta välgrundade beslut angående barnets behandling (Waldman & Wolfe, 2013). Genom kommunikationen kan föräldrarna få det stöd de behöver från vårdpersonalen (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021a). Kommunikationen kan även fungera som ett sätt för barnet och föräldrarna att förmedla sina behov, till exempel till vårdpersonalen (Pirie, 2012).

Baggens och Sandén (2019) beskriver hur kommunikation kan vara ett sätt att överföra eller utbyta information mellan två eller flera personer. Det kan också vara ett sätt att skapa förståelse för andra personer. Kommunikation kan vara både verbal och icke-verbal. Den verbala kommunikationen bygger på språket och att samtala medan den icke-verbala

kommunikationen grundar sig i kroppsliga signaler såsom ansiktsuttryck, kroppsspråk och gester.

I *Hälso- och sjukvårdslagen* (HSL, SFS 2017:30), Kap 3. 1§) fastställs det att alla människor ska bli behandlade med respekt och varje individ ska respekteras i sina val. Både barnets och föräldrarnas autonomi behöver utifrån autonomiprincipen respekteras när det kommer till att fatta beslut om vården (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021a). Autonomi innebär rätten till självbestämmande och förmågan att själv styra över sitt liv. En persons autonomi kan till exempel respekteras genom att personen är delaktig i beslutsfattande (Sandman & Kjellström, 2018). Ett barns autonomi avgörs om barnet har förståelsen av att kunna fatta beslut om sig själv. Det finns ingen specifik ålder då ett barn plötsligt anses vara kapabel att fatta egna beslut, utan det är individuellt och har med barnets mognad att göra. Detta innebär att föräldrar har mer eller mindre inflytande i barnets vård, beroende på om barnet anses vara beslutskapabel eller inte (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021a).

Närståendestöd

Närstående till det sjuka barnet är alltid involverade i barnets vård och befinner sig vanligen i stort behov av stöd under det palliativa förloppet. Stödet kan till exempel vara praktiskt eller känslomässigt och kan ges antingen individuellt eller till flera närstående samtidigt.

Närstående bör erbjudas stöd redan vid den första kontakten med vården och ges vanligen av den enhet där barnet får vård. Stöd till närstående behöver inte bara ges av professionella inom vården utan det kan även ges av andra som befinner sig i barnets sociala nätverk, till exempel personal inom skolan eller av vänner (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021a).

Sorg

Sorg är en naturlig mänsklig reaktion som kan uppstå efter en förlust eller när en person står inför en förlust (Wiklund Gustin, 2020). När man som närstående får besked om ett barns sjukdomsförlopp reagerar alla olika. Vissa kan vara neutrala medan andra påbörjar sin sorg redan innan förlusten av barnet har skett. Detta kallas för anticipatorisk sorg, vilket även kan kallas för förberedande sorg (Alvariza m.fl., 2019). Man förbereder sig för att personen inte längre kommer att finnas. Även patienten kan uppleva anticipatorisk sorg när de själva förstår att de inte längre kommer att finnas. Skillnaden mellan sorgerna är att patienten sörjer förlusten av flera personer medan närstående sörjer förlusten av en person (Regionala

cancercentrum i samverkan, 2021b). Sorg kan även ses som en process där den drabbade bearbetar den förlust som skett (Wiklund-Gustin, 2020). Sorg kan beskrivas som en fysisk och psykisk smärta, det kan till exempel kännas som att ens hjärta går sönder i tusen bitar. Att vara närstående till någon som dör beskrivs som en sorg men man befinner sig även i en kris (Ung Jakobsson & Öhlén, 2019). Att få stöd från vårdpersonal kan underlätta sorgeprocessen hos de närstående (Alvariza m.fl., 2019).

Problemformulering

När ett barn blir svårt sjukt drabbas alla i barnets närhet, inte minst föräldrarna till barnet. När det inte längre går att bota barnets sjukdom övergår vården till palliativ vård i syfte att minska barnets lidande och bibehålla barnets livskvalitet den sista tiden i livet. Föräldrar till barn som får palliativ vård har behov av god kommunikation och att få stöd från vårdpersonalen. Sjuksköterskor behöver kunskap om föräldrars upplevelser av att ha barn som får palliativ vård. Förståelsen för föräldrarnas upplevelser kan bidra till ett gott bemötande av föräldrarna inom vården.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn som får palliativ vård.

Teoretisk referensram

Den valda teoretiska referensramen var Katie Erikssons caritativa omvårdnadsteori. Katie Erikssons omvårdnadsteori handlar bland annat om den lidande människan och utgår från begreppen hälsa, lidande och vårdande som lindrar lidande (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Denna teori valdes eftersom den är relevant för litteraturöversiktens problemområde och syfte. Teorin kommer att diskuteras närmare i resultatdiskussionen. Begreppet lidande beskrivs av Eriksson (2015) som både något negativt och positivt. Alla människor har någon gång upplevt lidande. Att leva är att lida, det är en del av att vara människa. Lidande kan enligt Eriksson delas in i sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande förekommer i samband med sjukdom. Lidandet kan till exempel orsakas av de symtom som sjukdomen för med sig eller den behandling som personen behöver gå igenom på grund av sjukdomen.

Eriksson (2015) beskriver vårdlidandet som ett lidande som orsakas av otillräcklig eller felaktig vård. Det kan bland annat bero på bristande kunskap hos vårdpersonalen. Detta lidande ska inte behöva drabba en människa, utan är ett onödigt lidande. Om alla sjuksköterskor jobbar utifrån att ge en god och säker vård kan man undvika det onödiga vårdlidandet. Livslidande kan uppstå efter händelser som påverkat människan i grunden, till exempel om en person under lång tid känt sig obekräftad, varit med om en traumatisk händelse eller känt sig nära livets slut. Livslidandet är unikt, precis som varje människa är unik.

Grunden för vårdande är att lindra lidande. I sjuksköterskeyrket möter man hela tiden lidande patienter och närstående (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Att lindra lidande kan till exempel vara att finnas där för personen, att stödja och trösta, att vara ärlig och att förmedla hopp (Eriksson, 2015). Processen för att lindra lidande kallas av Eriksson för lidandets drama. Detta kan delas in i tre delar: att bekräfta lidandet, att vara i lidandet och att försonas med lidandet. Den första delen i lidandets drama är att bekräfta lidandet vilket innebär att acceptera den situation som man befinner sig i, till exempel att ens barn har drabbats av en svår sjukdom och kommer att dö. Den andra delen i dramat är att vara i lidandet och kännetecknas av att sjuksköterskan finns med patienten i hennes lidande. Den tredje och sista delen är att försonas med lidandet, vilket innebär att hitta mening igen och leva vidare trots den förändring som skett för personen (Wiklund Gustin, 2019).

Metod

I en litteraturöversikt undersöks och kartläggs befintlig forskning för att få större förståelse och en översikt av den kunskap som finns tillgänglig inom ett visst område. En litteraturöversikt görs genom att sammanställa flera originalstudier i syftet att skapa mer förståelse för det grundläggande problemet (Friberg, 2017).

Datinsamling

Urvalet av artiklar gjordes från de två databaserna Cinahl Complete och PubMed. Cinahl Complete innehåller vetenskapliga artiklar inom omvårdnad och PubMed innehåller vetenskapliga artiklar inom omvårdnad och medicin (Östlundh, 2017). I litteraturöversiktens resultat har tio vetenskapliga originalartiklar använts. Åtta av artiklarna var kvalitativa, en artikel var kvantitativ och en artikel hade mixad metod. I en vetenskaplig originalartikel presenteras nya resultat som det inte har skrivits om tidigare (Segesten, 2017a). I Cinahl

Complete hittades en metasynthes som besvarade litteraturöversiktens syfte väl men eftersom det inte var en originalartikel togs den inte med i resultatet. I stället gjordes en manuell sökning i metasynthesens referenslista för att hitta de originalartiklar som metasynthesen byggde på. En originalartikel valdes ut (se sökmatris, bilaga 1).

De urvalskriterier som användes i Cinahl Complete var peer-review, artiklar som var skrivna på engelska samt publicerade mellan 2008 och 2023. I PubMed var urvalskriterierna artiklar skrivna på engelska och publicerade mellan 2008 och 2023. Eftersom det inte finns en funktion för peer-review i PubMed användes det inte som ett urvalskriterium. Med peer-review menas att artikeln är granskad av experter på ämnet och sedan publicerad i en vetenskaplig tidskrift (Östlundh, 2017).

I sökningen användes ett ämnesord, vilket var "palliative care". Karlsson (2017) beskriver att ämnesord tilldelas till artiklar i databaser utifrån artikelns innehåll. Syftet är att beskriva vad artikeln handlar om. Genom att till exempel använda "palliative care" som ämnesord får man upp alla artiklar som taggats med just det ämnesordet. De övriga sökorden var följande fritextord: "end-of-life care", "parents", "pediatrics" och "experience". Karlsson (2017) förklarar att man med en fritextsökning får upp alla artiklar som någonstans i artikeln innehåller ordet eller orden man sökte på. Detta innebär att man får upp ett väldigt stort urval av artiklar om man gör en fritextsökning. I sökningen har boolesk söklogik använts. De booleska sökoperatorerna var AND och OR. AND och OR används för att kombinera olika sökord med varandra. Om ordet AND används kopplas två sökord ihop med varandra. Artiklarna som kommer upp innehåller då båda sökorden. Om ordet OR används innehåller artiklarna som kommer upp antingen det ena, det andra eller båda sökorden (Östlundh, 2017). Se bilaga 1 för fullständig sökning. Urvalet av artiklarna skedde genom att båda författarna först läste samtliga artiklars titlar. De artiklar vars titlar var relevanta valdes ut och dessa artiklars abstract lästes sedan av båda författarna. I de fall där abstractet i sin tur var relevant lästes hela artikeln, med fokus på resultatet. Båda författarna läste alla artiklar som inkluderades i resultatet tillsammans.

I samband med urvalet av artiklar gjordes en kvalitetsgranskning av samtliga artiklar. Kvalitetsgranskningen genomfördes med stöd av de föreslagna frågorna i Fribergs (2017) granskningsmall. De frågor som författarna utgick från under granskningen av de kvalitativa artiklarna var om det fanns ett tydligt och avgränsat problem, om det fanns ett tydligt syfte,

hur metoden (urval och dataanalys) beskrevs och vad resultatet visade. Den kvantitativa artikeln och den kvantitativa delen av den mixade artikeln kvalitetsgranskades med samtliga frågor som användes för den kvalitativa granskningen. Författarna lade till en fråga som var unik för den kvantitativa granskningen, vilket handlade om hur urvalet hade gjorts (antal personer, ålder, inklusion samt exklusionskriterier). Samtliga artiklar som kvalitetsgranskades ansågs vara av god kvalitet av författarna.

Dataanalys

Artiklarnas innehåll analyserades enligt modellen som Friberg (2017) beskriver. Artiklarna analyserades i fyra steg. I det första steget lästes artiklarna noggrant flera gånger för att förstå och sammanfatta innehållet. Detta steg var viktigt för att säkerställa att författarna till litteraturöversikten hade uppfattat artiklarnas innehåll rätt. I det andra steget gjordes en tabell för att få en överblick av artiklarnas innehåll, till exempel av syftet, metoden och resultatet (se bilaga 2). I det tredje steget använde författarna sig av färgkoder för att hitta likheter och skillnader i resultatet mellan de artiklar som valts ut. Resultatet i artiklarna markerades med olika färger. Alla artiklar som tog upp exempelvis känslor i resultatet markerades med lila färg, medan alla artiklar som till exempel tog upp kommunikation markerades med grön färg. Detta gjordes för samtliga teman som hittades i artiklarna. Färgkoderna utgjorde sedan en grund för det fjärde steget där artiklarnas innehåll delades in i olika teman. Detta gav en överblick av ämnet och samtliga artiklar som användes till resultatet.

Forskningsetiska överväganden

Inom god forskningssed finns det fyra principer att följa vilka är ärlighet, respekt, tillförlitlighet och ansvarighet. Ärlighet handlar om att genomföra och granska på ett objektiva sätt. Med respekt menas att respektera alla som har varit delaktiga i studien. Tillförlitlighet förklaras som att säkerhetsställa studiens upplägg såsom design, metod och analys. Den sista principen om ansvarighet handlar om att skribenten ska ta ansvar för hela arbetet (ALLEA - All European Academies, 2018). Oredlighet menas att man avsiktligt lurar läsaren genom att till exempel visa på vetenskapliga artiklar som endast styrker den hypotes man har och inte visar på de riktiga resultaten. Alla artiklar som besvarar syftet ska finnas med även om de inte bekräftar hypotesen utan motsäger hypotesen (Sandman & Kjellström, 2018).

I litteraturöversikten hade författarna i åtanke att inte låta urvalet av artiklar styras av författarnas förförståelse för ämnet. På så sätt söktes det inte enbart efter artiklar som till exempel lyfte fram hur fruktansvärt det var att förlora ett barn. Vid läsning och bearbetning av artiklarna tänkte författarna på att översätta artiklarna korrekt för att inte förvränga eller förändra innehållet. Detta var viktigt för att resultatet inte skulle tolkas på ett visst sätt och därför få en annan mening. Vid skrivandet hade författarna i åtanke att inte plagiera artiklarna. Samtliga artiklar som inkluderades i resultatet var etiskt granskade.

Resultat

Tio vetenskapliga artiklar låg till grund för resultatet. Fyra teman framkom vilket var känslor, föräldrarollen, vårdteamet samt påverkan på föräldrarna och familjen. Underteman framkom endast till temat vårdteamet. Dessa var *“kommunikation och information”* och *“vårdrelationen”*.

Känslor

Att vara förälder till ett barn som får palliativ vård var förknippat med starka och svåra känslor för föräldrarna (Collins m.fl., 2016; Donovan m.fl., 2022; Karakul m.fl., 2022; Kars m.fl., 2011; Verberne m.fl., 2019; Wang m.fl., 2019; Zimmerman m.fl., 2022). Flera föräldrar beskrev känslor av ångest och ledsamhet, samt en rädsla för att förlora sitt barn (Karakul m.fl., 2022; Verberne m.fl., 2019). Vetskapen om att barnet när som helst kunde dö resulterade i att vissa föräldrar upplevde en daglig ångest inför att förlora sitt barn (Verberne m.fl., 2019). Tankarna på att barnet var döende var alltid närvarande hos föräldrarna och de beskrev att det var som att leva med en skugga som alltid följde efter dem (Collins m.fl., 2016). En återkommande känsla som föräldrarna kände att de alltid levde med var osäkerheten om att döden kunde komma när som helst. Denna osäkerhet mellan liv och död grundade sig i att barnets mående och tillstånd ibland förbättrades och ibland försämrades (Donovan m.fl., 2022). Det palliativa förloppet upplevdes som oförutsägbart och sårbart (Zimmerman m.fl., 2022).

Sorg och lidande var vanligt hos föräldrarna (Collins m.fl., 2016; Donovan m.fl., 2022; Kars m.fl., 2011; Verberne m.fl., 2019; Wang m.fl., 2019). Sorgen och lidandet såg olika ut för föräldrarna. För vissa ökade lidandet i samband med att barnet försämrades i sin sjukdom och föräldrarna upplevde att de gick igenom sorgprocessen på nytt varje gång som en försämring

skedde. (Verberne m.fl., 2019). Det var jobbigt och svårt att se sitt barn bli försämrad i sitt mående och lida, utan att som förälder kunna göra något åt det för att minska barnets lidande. Vissa föräldrar hoppades på att ett mirakel skulle ske i samband med behandlingen för det sjuka barnet (Wang m.fl., 2019). Flera föräldrar delade upplevelsen om att livet tog en oväntad vändning när barnet blev sjukt och de kände en sorg över att livet inte blev som de förväntat sig (Collins m.fl., 2016; Donovan m.fl., 2022). Att livet inte blev som föräldrarna förväntat sig kunde bland annat innebära att de inte kunde arbeta eller ha ett socialt liv som tidigare till följd av barnets sjukdom (Donovan m.fl., 2022).

När barnet befann sig i livets slut levde föräldrarna med vetskapen om att barnet skulle dö och att det inte fanns något de kunde göra för att förhindra det, döden var oundviklig (Donovan m.fl., 2022). Det pågick en inre kamp hos föräldrarna. Samtidigt som de var medvetna om att barnet var döende och de behövde släppa taget om barnet, ville de hålla kvar i barnet in i det sista (Kars m.fl., 2011). Till slut var föräldrarna tvungna att acceptera att döden skulle komma. I samband med att de förstod att döden var nära skiftade deras fokus från att försöka behandla sjukdomen till att göra det så bra som möjligt för barnets sista tid i livet. Föräldrarna upplevde den sista tiden med barnet som väldigt värdefull. Vid den här tidpunkten fokuserade de på att leva i nuet med barnet och ta vara på den sista tiden tillsammans (Wang m.fl., 2019).

Föräldrarollen

Vissa föräldrar gick in i en vårdande roll och kände att de hade huvudansvaret för barnets vård. Deras främsta uppgift var att fungera som en beskyddare för barnet. Vissa föräldrar kände att det var de som hade bäst kunskap om barnets behov och att andra personer, som till exempel vårdpersonal, hade svårt att se och förstå barnets unika behov. Som barnets "beskyddare" var det viktigt att se till att barnet fick den bästa möjliga vården. Föräldrarna som gick in i rollen som beskyddare kände att det var oacceptabelt att barnet skulle få något annat än den bästa möjliga vården och det medförde skuld känslor hos dem (Collins m.fl., 2016).

Känslan av att fortfarande få vara en förälder till barnet trots att det vårdades på en avdelning gav en känsla av kontroll. Att få vara delaktig och kunna kommunicera vad som var bäst för ens barn och samtidigt kunna känna att man behåller mamma-pappa-barn-relationen var inte bara avgörande för barnets bästa, utan även för föräldrarnas (Hansson m.fl., 2022; Karakul

m.fl., 2022). Att fortfarande kunna behålla den meningsfulla relationen till barnet var viktigt för föräldrarna. Att kunna känna att de funnits där och gjort deras bästa för barnet var avgörande för att de skulle känna att de varit bra föräldrar (Verberne m.fl., 2019).

Relationerna i familjen var lätta att glömma bort. I de familjer där det fanns syskon till det sjuka barnet kom de ofta i andra hand, de fick inte den kärleken som de behövde eftersom all tid lades på det sjuka barnet (Karakul m.fl., 2022).

Föräldrarna var tvungna att fatta svåra beslut gällande barnets vård. Många tyckte att det var jobbigt och svårt att göra det, inte minst när besluten innebar att barnet gick längre in i den palliativa fasen och närmade sig döden (Verberne m.fl., 2019). Ett av de svåraste besluten som föräldrarna behövde fatta var när man skulle avbryta de livsuppehållande åtgärderna för barnet. Upplevelsen av hur det gick till när besluten skulle fattas såg olika ut för föräldrarna. Vissa beskrev att beslutsfattandet hade gjorts i samråd med vårdpersonalen, medan andra beskrev att de hade lämnats själva för att fatta beslutet och att de inte fick något stöd från personalen (Zimmerman m.fl., 2022). Det fanns de föräldrar som tyckte att det var så svårt att de själva inte ville fatta besluten för barnet (Verberne m.fl., 2019).

Vårdteamet

Utöver att ge barnet den bästa möjliga vården hade vårdteamet en viktig uppgift att även se föräldrarna och deras behov. Vårdteamet behövde kunna lyssna, förstå och stödja föräldrarna i deras svåra situation (Donovan m.fl., 2022; Karakul m.fl., 2022; Robert m.fl., 2012; van der Geest m.fl., 2014; Verberne m.fl., 2019; Zimmerman m.fl., 2022).

Kommunikation och information

Föräldrarna upplevde att bra kommunikation var avgörande för att deras barn skulle få den bästa möjliga vården i livets slut (Donovan m.fl., 2022; Karakul m.fl., 2022; Robert m.fl., 2012; Van der Geest m.fl., 2014). Att skapa en bra kommunikation mellan föräldrarna och vårdteamet ledde till att man kunde skapa och hitta lycka trots det svåra. Att prata med barnet och fråga vad det ville beskrevs som extremt svårt. Många föräldrar satte sig in i sina barns skor och insåg att den smärta och behandling som barnet gått igenom inte längre var värt det. Det var viktigt att prata med barnet och göra det delaktigt i vården i stället för att hålla det för sig själv, för att kunna höja barnets livskvalitet i den sista tiden i livet (Donovan m.fl., 2022; Wang m.fl., 2019).

Att få tydlig information om vad som skulle göras var viktigt för att föräldrarna skulle kunna få möjlighet att uttrycka sina känslor och behov till sjukvårdspersonalen. När sjukvårdspersonalen var tydliga, ärliga och öppna om barnets tillstånd, skapades ett bättre samarbete med föräldrarna (Robert m.fl., 2012; van der Geest m.fl., 2014; Zimmerman m.fl., 2022). Sjukdomsförloppen kändes ibland oförutsägbara. Bristande information från vårdpersonalen ledde till en ökad känsla av osäkerhet och förlorad kontroll hos föräldrarna. Det fanns en tvetydighet hos föräldrarna om de ville få informationen om barnets sjukdomsförlopp eller inte. De hade delade känslor, ibland ville de ha tydlig information om vad som pågick i barnets vård och ibland ville de det inte (Verberne m.fl., 2019).

Vårdrelationen

Föräldrarnas relation till vårdpersonalen var betydelsefull när vårdteamet runt barnet visade intresse och engagemang för barnets vård (Donovan m.fl., 2022; Verberne m.fl., 2019). Föräldrarnas upplevelser förändrades när de fick stöd och hjälp med att hantera sorgen av vårdteamet. Att bli lyssnad på och förstådd av vårdteamet var viktigt för föräldrarna och underlättade vården av deras barn då det blev lättare för föräldrarna att förstå vad som behövde göras. De uppskattade att någon fanns där och brydde sig om barnet, oavsett om det var en sjuksköterska, pastor eller fysioterapeut (Robert m.fl., 2012). Copingstrategier hjälpte föräldrarna att känna kontroll i situationen (Verberne m.fl., 2019).

Att få vara med sitt barn dygnet runt och hjälpa till med vårdandet underlättade för föräldrarna att bibehålla en stark relation till barnet trots barnets sjukdom. Att fokusera på nuet i stället för framtiden var också något föräldrarna upplevde kunde vara jobbigt, men tillsammans med vårdpersonalens hjälp kunde man stärka barnets livskvalitet (Zimmerman m.fl., 2022; Donovan m.fl., 2022). Att få hjälp av vårdpersonalen med att till exempel prata om döden med sina barn var något vissa föräldrar var rädda för (Robert m.fl., 2012). Andra föräldrar kände att det var bra för barnet och den egna sorgeprocessen att prata om det, till exempel genom att låta barnet få bestämma sin begravning (Donovan m.fl., 2022; Robert m.fl., 2012).

Vissa föräldrar kunde känna en trygghet när barnet vårdades på en palliativ avdelning eftersom vårdpersonalen som arbetade där hade rätt kompetens och kunde ge barnet rätt hjälp

(Karakul m.fl., 2022). Andra föräldrar upplevde övergången till den palliativa fasen som fruktansvärd då personalen som jobbade på den palliativa avdelningen inte gjorde något för att barnet skulle bli friskt utan endast höjde barnets livskvalitet den sista tiden i livet.

Föräldrarna fick känslan av att de gav upp hoppet när man väl kom till den palliativa avdelningen (Donovan m.fl., 2022). Relationen mellan föräldrar och vårdteamet kunde vara avgörande för att höja barnets livskvalitet i livets slut. Att ha möjligheten att till exempel få vård i hemmet var avgörande för vissa familjer för att kunna känna att de fortfarande kunde få vara en familj trots den svåra situationen (Donovan m.fl., 2022; Hansson m.fl., 2021; Wang m.fl., 2019).

Påverkan på föräldrarna och familjen

Barnets sjukdom och sista tid i livet påverkade inte bara barnet, utan även föräldrarna och resten av familjen (Collins m.fl., 2016; Donovan m.fl., 2022; Hansson m.fl., 2021; Karakul m.fl., 2022; Verberne m.fl., 2019). Under barnets sista tid i livet upplevde föräldrarna en känsla av att de var instängda. Denna känsla grundade sig bland annat i att barnet var för sjukt för att kunna delta i vardagliga aktiviteter vilket gjorde att de till stor del var bundna till hemmet. Föräldrarnas liv påverkades negativt av att behöva vårda det sjuka barnet. Eftersom hela livet kretsade kring att ta hand om det sjuka barnet hade föräldrarna bland annat inte längre möjlighet att arbeta som vanligt, vilket ledde till att de upplevde känslor av ensamhet, utanförskap och isolering (Collins m.fl., 2016). Vårdandet av barnet gjorde att föräldrarnas sociala liv begränsades och relationerna till andra påverkades negativt (Donovan m.fl., 2022).

Många föräldrar upplevde att vänner och familj drog sig undan och de kände sig exkluderade från sociala sammanhang (Karakul m.fl., 2022). Att förlora vänner och familj var extremt påfrestande i situationen som föräldrarna befann sig i. Vänner och familj hade svårt att förstå och relatera till föräldrarna då de själva inte hade gått igenom samma sak. Det gjorde att de isolerade sig från familjen i stället för att finnas vid deras sida (Donovan m.fl., 2022; Karakul m.fl., 2022). Relationen mellan vissa föräldrar påverkades negativt efter barnets bortgång, i vissa fall så pass mycket att det slutade med att de skilde sig. Andra föräldrars relation påverkades positivt och stärktes, de kände sig närmare än någonsin (Donovan m.fl., 2022).

Föräldrarna satte sitt barns hälsa före sin egen, vilket påverkade deras egen fysiska hälsa och välbefinnande negativt. Det var inte ovanligt att föräldrarna kände sig stressade, olyckliga och utmattade (Collins m.fl., 2016, Karakul m.fl., 2022). Att ha möjligheten att kunna låta

livet vara som det brukade och att kunna behålla samma rutiner gjorde livet lättare i situationen. Att ha möjligheten att få den palliativa vården i hemmet bidrog till trygghet och gjorde så att familjen höll ihop. Hemmiljön gjorde så att familjen upplevde den palliativa vården som mindre skrämmande. Att kunna bidra till en trygghet för både barnet och familjen i livets slut sågs som något fint. När vården skedde i hemmet hade vänner och familj större möjlighet att komma och hälsa på, och även säga farväl till barnet i den takt de behövde (Hansson m.fl., 2021).

Diskussion

Diskussionen i denna litteraturöversikt kommer delas upp i en metoddiskussion och en resultatdiskussion. I metoddiskussionen kommer arbetets styrkor och svagheter samt uppsatsförfattarnas samarbete att diskuteras. I resultatdiskussionen kommer huvudfynden från resultatet diskuteras och analyseras med stöd av den teoretiska referensramen.

Metoddiskussion

I litteraturöversiktens resultatdel användes främst kvalitativa artiklar. Anledningen till detta var att vi främst ville få en djupare inblick i upplevelserna hos föräldrar. Segesten (2017b) menar att kvalitativ forskning ger en fördjupad förståelse för det fenomen som det forskas om. Detta innebär att vi fick en mer detaljerad beskrivning av föräldrarnas upplevelser jämfört om vi endast hade använt oss av kvantitativa artiklar. Vi använde oss även av en kvantitativ artikel och en artikel som hade mixad metod. Den kvantitativa artikeln gav oss en övergripande generell blick av föräldrars upplevelser. Trots att den var kvantitativ valde vi att inkludera den då vi ansåg att den besvarade vårt syfte väl. Den mixade artikelns kvantitativa del gav en generell bild över flera föräldrarnas upplevelse och den kvalitativa delen gick på djupet hos ett fåtal föräldrar. Artikeln bedömdes som relevant då den besvarade vårt syfte. Att använda både kvalitativa och kvantitativa artiklar kan enligt Segesten (2017b) ses som en styrka.

Årtalet i sökningarna begränsades till de senaste 15 åren. I de provsökningar som gjordes provade vi även att begränsa artiklarna till de senaste tio åren. De träffar vi fick var då väldigt begränsade och vi valde därför att inkludera de senaste 15 åren i stället. Engelska valdes som språk eftersom det är det språk vi båda har läskunskap i. Eftersom det inte är vårt modersmål kan det ses som en svaghet då det finns en risk att översättningen vi gjort skulle kunna blivit

felaktig. Vi minimerade denna risk genom att noggrant och strukturerat bearbeta artiklarna tillsammans.

Eftersom peer-review inte fanns som begränsning i PubMed gick vi in på tidskrifternas hemsida för att se om de var peer-reviewed. Samtliga artiklar som valdes ut var peer-reviewed. Detta valdes som urvalskriterie då det innebär att artiklarna är granskade och godkända av experter inom ämnet. Att använda sig av artiklar som är peer-reviewed stärker enligt Henricson (2017) artiklarnas trovärdighet. Detta urvalskriterie kan därför ses som en styrka i arbetet. Vi valde sökorden utifrån vårt syfte och alla sökord förutom "palliative care" var fritextord. I de provsökningar som gjordes testades även andra ord som ämnesord, exempelvis ordet "pediatrics". Sökningen blev då för begränsad och vi fick ett stort bortfall av artiklar. Därför valde vi att endast använda "palliative care" som ämnesord. Inga värderande ord inkluderades i sökningen vilket gjorde att sökningen blev mer neutral. Vår förståelse av ämnet var att det måste vara väldigt svårt att vara förälder till ett barn som får palliativ vård. Därför hade vi i åtanke att göra sökningar som inkluderade alla upplevelser som föräldrar har. Träffarna vi fick var därför baserade på både positiva och negativa upplevelser, resultatet baserades då på alla möjliga upplevelser. Vårt resultat handlade därför inte bara om föräldrars negativa erfarenheter av att förlora ett barn, utan flera perspektiv kom fram.

Samarbetet och kommunikationen mellan oss författare har fungerat mycket väl. Tidigt i arbetet satte vi tillsammans upp en tidsplan och planerade arbetet. Detta gav oss struktur och gjorde att vi hade gemensamma ramar att hålla oss till. Arbetet har skett genom fysiska träffar och arbete på distans, vilket kan ses som en styrka då det underlättade vårt samarbete samtidigt som det möjliggjorde flexibilitet i arbetet. Vi kompletterade varandra och vägde upp för varandras styrkor och svagheter. Vi hjälptes åt under hela arbetets gång och stöttade varandra när det var svårt.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn som får palliativ vård. De väsentligaste fynden som hittades i resultatet var lidandet som föräldrar upplever, att behöva fatta svåra beslut och betydelsen av vart den palliativa vården är.

Lidande

Resultatet visade att många föräldrar drabbas av ett stort lidande när deras barn befinner sig i livets slut och får palliativ vård. Lidandet var gemensamt för samtliga föräldrar men skiljde sig åt mellan olika föräldrar. Vissa upplevde ett ökat lidande i samband med att barnet försämrades medan andra påverkades mycket av att se sitt barn lida, utan att de kunde göra något åt det. Denna upplevelse av lidande hos föräldrar bekräftar Tan m.fl. (2021) som beskriver hur föräldrar till barn som befann sig i livets slut kände skuld och att de hade "misslyckats" i sin roll som förälder då det inte kunnat skydda barnet från dess sjukdom, lidande och kommande död. Föräldrarna upplevde en hjälplöshet och de skuldbelade sig själva för barnets situation. De levde med en osäkerhet kring framtiden och med vetskapen att de var på väg att förlora sitt barn. Sorgen över att förlora sitt barn förvärrades av att föräldrarna inte kunde hjälpa barnet och lindra dess lidande den sista tiden i livet (Tan m.fl., 2021). Detta kan enligt litteraturöversiktens författare ses som det som Eriksson (2015) benämner som livslidande.

Sjuksköterskans viktigaste roll är enligt Eriksson (2015) att lindra lidande. Lidandet kan lindras genom att bekräfta lidandet, att vara i lidandet och att försonas med lidandet. Sjuksköterskan bör ha ett förhållningsätt både genom att ge tröst till personen som lider men även att skapa förtroendefulla relationer till patienten och närstående (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Kommunikation är en central del inom den palliativa vården då det är genom den som föräldrarna kan förmedla sina behov och få stöd från vårdpersonalen (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021a). Kommunikationen mellan vårdpersonal och föräldrar är en viktig del i föräldrarnas upplevelse av den palliativa vården. Tan m.fl. (2021) lyfter hur kommunikationen till föräldrarna bör präglas av ärlighet och lyhördhet. Det är även viktigt att genom kommunikationen förmedla information på ett förståeligt sätt samt vägleda och stötta föräldrarna genom det palliativa förloppet.

Som sjuksköterska är det viktigt att vara närvarande tillsammans med närstående och hjälpa de med att bekräfta lidandet för att sedan kunna lindra lidandet (Wiklund Gustin, 2019). Tan m.fl. (2021) beskriver att föräldrarna var tvungna att acceptera att döden var kommen för att kunna leva och göra det bästa för barnets sista tid i livet. Detta kan ses som Erikssons (2015) första steg i att lindra lidande – att bekräfta lidandet. Tan m.fl. (2021) lyfter även hur stöd från vårdpersonal, vänner och familj var betydelsefullt för föräldrarna när det var som allra svårast. Att få stöd från vårdpersonalen och vara i lidandet gjorde så att föräldrarnas relation

till barnet kunde stärkas i slutet av barnets liv. Detta skulle kunna ses som det andra steget i Erikssons (2015) lindrande av lidande – att vara i lidandet. Tan m.fl. (2021) belyser vikten av att hitta en mening med livet och försonas med lidandet trots förlusten av barnet. Föräldrar som hade en religiös tro hade tankar om att de skulle träffa sina barn i livet efter döden och att relationen mellan föräldrarna inte skulle påverkas av döden och förlusten av deras barn. Detta kan ses som Erikssons (2015) sista steg i att lindra lidande – att försonas med lidandet. Sammanfattningsvis menar uppsatsförfattarna att sjuksköterskan kan bidra med att lindra lidandet hos föräldrar vars barn får palliativ vård. Detta blir möjligt bland annat genom god kommunikation, lyhördhet samt genom att stötta och finnas där för föräldrarna genom det palliativa förloppet. Detta bekräftas av Erikssons (2015) tre steg i att lindra lidande.

Att fatta beslut

Resultatet visade att beslutsfattande kring barnet och barnets vård var en stor utmaning som många föräldrar tyckte var svårt. Föräldrarna hade delade upplevelser om hur det gick till när de behövde fatta beslut. Vissa hade fått stöd från vårdpersonalen och fattat beslut i samråd med dem, samtidigt som andra upplevde att de behövde fatta alla beslut på egen hand. Vissa föräldrar ville inte vara delaktiga i besluten alls då de tyckte att det var för jobbigt. Denna bild av hur det är att fatta sådana beslut bekräftas av Yazdani m.fl. (2022) som beskriver föräldrars upplevelser när de sätts i situationen där de behöver fatta beslut kring sitt barn. Yazdani m.fl. lyfter även vad som kan vara hjälpsamt för föräldrarna från vårdpersonalens sida. Föräldrarna föredrog när besluten fattades i samråd med vårdpersonalen. Detta gjordes bland annat genom att föräldrarna fick tydlig information om de olika behandlingsalternativ som fanns att välja mellan. Känslomässigt stöd från vårdpersonalen underlättade situationen för föräldrarna och gav dem stöd i besluten de behövde fatta.

Ett barn i livets slut har ofta bristande beslutskapacitet och det är därför viktigt att få reda på barnets behov och önskemål så snabbt som möjligt för att möjliggöra att barnet är delaktigt i besluten. I de fall där barnet har bristande beslutskapacitet är föräldrarna till större del delaktiga jämfört med om barnet har förmåga att själv vara med och vara delaktig i besluten (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021b). När ett barn är kapabelt att själva fatta beslut om sig själv och sin vård måste det tas hänsyn till barnets autonomi. Ett barns autonomi avgörs av om barnet har tillräcklig förståelse och mognad för att kunna fatta beslut om sig själv, det finns alltså ingen ålder som bestämmer när barnet är redo att fatta beslut själv

(Regionala cancercentrum i samverkan, 2021a). Som sjuksköterska gäller det att se allas behov och utöver patienten behöver man även ta hänsyn till de närstående (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021b). Det är därför viktigt att inte bara anpassa vården efter barnet utan även efter närstående och föräldrar för att göra de delaktiga i vården (Sandman & Kjellström, 2018). Uppsatsförfattarna menar att föräldrars delaktighet i beslutsfattandet skiljer sig mycket åt beroende på om barnet är beslutskapabel och kan utöva sin autonomi, eller om barnet inte har beslutskapacitet. Vidare funderade uppsatsförfattarna på vilken betydelse det har för föräldrarna om de får vara med och besluta eller inte och hur det i sin tur påverkar dem. Man skulle kunna tänka sig att det uppstår svårigheter och inre konflikter hos föräldrar när de inte längre får vara med och besluta om barnets vård.

Sjukhusvård eller hemsjukvård?

Palliativ vård kan ges både i hemmet med hemsjukvård och på sjukhus eller specialiserade enheter (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2021a). Resultatet visade att vissa föräldrar kände en trygghet när barnet vårdades på en avdelning. Andra kände att det var avgörande att få vård i hemmet för att samtidigt kunna fortsätta leva ett någorlunda normalt liv.

Möjligheten att få vård i hemmet gjorde så att familjen höll ihop och den palliativa vården blev mindre skrämmande. Dessa fördelar med hemsjukvård bekräftas av Winger m.fl. (2020) som lyfter vilken betydelse det har om den palliativa vården ges i hemmet eller inte. Att barnet får vård i hemmet innebar bland annat att föräldrarna fick ett större ansvar för barnets vård. Många föräldrar hade dock en positiv upplevelse av palliativ hemsjukvård då det kunde underlätta för föräldrarna att hålla ihop familjen och bevara det sjuka barnets relation till sina syskon. Detta ledde till ökat välbefinnande och kunde höja familjemedlemmarnas livskvalitet. Hemsjukvården bidrog även till en normalitet i vardagen och gjorde det möjligt för familjen att fortsätta delta i vardagliga aktiviteter (Winger m.fl., 2020). Palliativ hemsjukvård för barn är ojämnt fördelad över Sverige och finns bara tillgänglig i ett fåtal regioner (Wager m.fl., 2022). Möjligheten att få den specialiserade palliativa vården som barn handlar till stor del om var i landet man bor (Socialstyrelsen, 2013). Uppsatsförfattarna menar att detta är orättvist och att alla barn ska ha rätt till samma vård.

Enligt rättvisepincipen så ska fördelningar av förmåner handlas och fördelas rättvist. Alla människor är lika mycket värda och ska ha samma rätt till lika vård. Rättvisa kan därför ses olika beroende på vem man frågar, men alla människor ska ha samma möjligheter (Sandman

& Kjellström, 2018). Som det ser ut i Sverige just nu är inte alla resurser lika fördelade. Inom den palliativa vården för barn finns det endast ett specialiserat hospice för barn, som är Lilla Erstagården som ligger i Stockholm (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021a).

Uppsatsförfattarna menar att det har stor betydelse för en familj om de kan få hemsjukvård eller inte, då hemsjukvård gör det möjligt att bibehålla familjerelationer och ett "normalt" liv. Att få hemsjukvård kan vara avgörande för att en familj ska få det bästa alternativet för dem. Ingen familj ska behöva gå miste om detta på grund av att man bor där det inte finns resurser för hemsjukvård. Resurserna för detta behöver därför förbättras.

Kliniska implikationer

Litteraturöversikten visar att föräldrar påverkas något enormt av att ha ett barn som får palliativ vård. Resultatet kan bidra till en ökad förståelse för hur föräldrar upplever detta och hur de påverkas av det. Detta kan vara till nytta för allmänsjuksköterskan då man kan möta dessa personer i olika vårdsammanhang. Det är därför viktigt att ha kunskap om hur man ska bemöta föräldrarna. Kunskapen kan även användas av studenter inom vården för att få en förberedande förståelse innan man träffar på dessa föräldrar i ett vårdsammanhang. Även närstående till dessa föräldrar kan ha nytta av kunskapen för att bättre förstå och kunna stötta de i sin närhet som befinner sig i denna situation.

Förslag fortsatt forskning

Under arbetets gång konstaterade uppsatsförfattarna att det fanns begränsat med forskning kring hur kultur, religion och tillhörighet till samhällsklass kan påverka föräldrars upplevelser av att ha ett barn som får palliativ vård. Det skulle vara intressant att undersöka om det har någon betydelse om man är troende eller inte, och om det finns någon skillnad beroende på vilken samhällsklass man tillhör. Uppsatsförfattarna menar att det förmodligen finns ett samband mellan ovanstående faktorer och föräldrarnas upplevelser. Det kan därför vara intressant att forska mer kring detta. Uppsatsförfattarna anser även att det bör forskas mer kring påverkan på föräldrar när ett barn är under 18 år och har beslutskapacitet för att kunna fatta beslut över sin vård. I sökandet av artiklar hittades inga artiklar om barns beslutskapacitet och hur det kan påverka barnets föräldrar, till exempel artiklar om när föräldrarna inte längre kan påverka barnets vård.

Sammanfattning

Resultaten visar att föräldrar upplever olika typer av känslor i samband med att barnet får palliativ vård, allt ifrån ångest, rädsla, oro och lidande. Föräldrarnas lidande ökade när barnet blev sämre och det var otroligt svårt att acceptera att barnet skulle dö. Föräldrarna upplevde att huvudansvaret för barnet låg på dem och att det var deras uppgift att ta hand om och skydda barnet. En svår del av föräldrarollen var de beslut som behövde fattas kring barnet och barnets vård. Utöver att fungera som barnets vårdare upplevde föräldrarna även att de behövde ta extra hand om resten av familjen då det var lätt att syskonen kom i andra hand. Vårdteamet hade stor betydelse för föräldrarna och deras behov. Bra kommunikation var avgörande för att barnet skulle få den bästa vården och för att höja barnets livskvalité i livets slut. Att få tydlig information om vad som skulle göras var avgörande för både barnet och föräldrarna, bristande information ledde till osäkerhet. Det var viktigt för föräldrarna att få stöd från vårdteamet. Att få möjligheten att få vård i hemmet gjorde så att familjen höll ihop och det blev lättare att bevara ett normalt liv hemma. Att förlora vänner och familj var svårt i den situationen de levde i. Många föräldrar satte barnets hälsa framför sin egen vilket gjorde att vissa föräldrar mådde både psykiskt och fysiskt dåligt. Sammanfattningsvis hade alla föräldrar liknande upplevelser av att ha ett barn som får palliativ vård.

Referensförteckning

*artikel inkluderad i resultatet

- ALLEA - All European Academies. (2018). Den europeiska kodexen för forskningens integritet [Broschyr].
- Alvariza, A., Lindqvist, O., Öhlén, J. & Rasmussen H, Birgit. (2019). Omvårdnad i livets slut. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 707–745). Studentlitteratur.
- Baggens, C., & Sandén, I. (2019). Kommunikativa handlingar. I A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 585–624). Studentlitteratur.
- Chan, K. S. (2018). Palliative care: the need of the modern era. *Hong Kong medical journal = Xianggang yi xue za zhi*, 24(4), 391–399. <https://doi.org/10.12809/hkmj187310>
- *Collins, A., Hennessy-Anderson, N., Hosking, S., Hynson, J., Remedios, C., & Thomas, K. (2016). Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 30(10), 950–959. <https://doi.org/10.1177/0269216316634245>
- *Donovan, L. A., Slater, P. J., Delaney, A. M., Baggio, S. J., & Herbert, A. R. (2022). Building in paediatric palliative care and enhancing education through the voice of parents: the Quality of Care Collaborative Australia. *Palliative Care & Social Practice*, 1–14. <https://doi.org/10.1177/26323524221128835>
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (2. uppl.). Liber.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 141–152) (3. uppl.). Studentlitteratur.
- *Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S. J., & Raunkiaer, M. (2022). End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences. *Scandinavian journal of caring sciences*, 10.1111/scs.13066. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/scs.13066>
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 411–420) (2. uppl.). Studentlitteratur.
- *Karakul, A., Kıratlı, D., Ardahan Akgül, E., & Çelik, T. (2022). The experiences of parents of children in pediatric palliative care: A qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*, 67, 107–115. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.08.015>
- Karlsson, EK. (2017) Informationssökning. I Henricsson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad*. (s.81–97) (2. Uppl.). Studentlitteratur.

- *Kars MC, Grypdonck MH, de Korte-Verhoef MC, Kamps WA, Meijer-van den Bergh EM, Verkerk MA, van Delden JJ, Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., de Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Meijer-van den Bergh, E. M. M., Verkerk, M. A., & van Delden, J. J. M. (2011). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: “preservation” and “letting go” in relation to loss. *Supportive Care in Cancer*, 19(1), 27–35. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0785-1>
- Kaye, E. C., Rubenstein, J., Levine, D., Baker, J. N., Dabbs, D., & Friebert, S. E. (2015). Pediatric palliative care in the community. *CA: a cancer journal for clinicians*, 65(4), 316–333. <https://doi.org/10.3322/caac.21280>
- Milberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. I P. Strang & B. Beck-Friss (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (s.144–152) Studentlitteratur.
- Nacak, U. A., & Erden, Y. (2022). End-of-Life Care and Nurse’s Roles. *Eurasian Journal of Medicine*, 54, S141–S144. <https://doi.org/10.5152/eurasianjmed.2022.22324>
- Pirie A. (2012). Pediatric palliative care communication: resources for the clinical nurse specialist. *Clinical nurse specialist CNS*, 26(4), 212–215. <https://doi.org/10.1097/NUR.0b013e31825aeb97>
- Regionala cancercentrum i samverkan i samverkan. (2021a). *Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn*. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-vard-av-barn.pdf>
- Regionala cancercentrum i samverkan i samverkan. (2021b). *Nationellt vårdprogram palliativ vård*. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-vard.pdf>
- *Robert, R., Zhukovsky, D. S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S., & Palos, G. R. (2012). Bereaved Parents’ Perspectives on Pediatric Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8(4), 316–338. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.732023>
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. (2. uppl.). Studentlitteratur.
- Segesten, K. (2017a). Användbara texter. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 49–58) (3. uppl.). Studentlitteratur.
- Segesten, K. (2017b). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.105–117) (3. uppl.). Studentlitteratur.
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*.

- Snaman, J., McCarthy, S., Wiener, L., & Wolfe, J. (2020). Pediatric Palliative Care in Oncology. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 38(9), 954–962. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02331>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- Strang, P. (2012). Symtomkontroll. I P. Strang & B. Beck-Friss (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (s.186-197) Studentlitteratur.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>
- Tan, A. J. N., Tiew, L. H., & Shorey, S. (2021). Experiences and needs of parents of palliative paediatric oncology patients: A meta-synthesis. *European Journal of Cancer Care*, 30(3), 1–20. <https://doi.org/10.1111/ecc.13388>
- Ung Jakobsson, Eva & Öhlen, J. (2019). Livet slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (s.227–258). Studentlitteratur.
- *van der Geest, I. M. M., Darlington, A.-S. E., Streng, I. C., Michiels, E. M. C., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of Pain & Symptom Management*, 47(6), 1043–1053. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007>
- *Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J. M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 178(7), 1075–1085. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>
- Wager, J., Kubek, L. A., Brenner, M., Calmanti, S., Doyle, C., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Kremer, L., Le Moine, P., Robert, G., Schuiling-Otten, M., Schröder-Bäck, P., Verhagen, E., & Zernikow, B. (2022). Expert survey on coverage and characteristics of pediatric palliative care in Europe – a focus on home care. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01078-0>
- Waldman, E., & Wolfe, J. (2013) Palliative care for children with cancer. *Nat Rev Clin Oncol* 10, 100–107. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2012.238>
- *Wang, S., Wu, L., Yang, Y., & Sheen, J. (2019). The experience of parents living with a child with cancer at the end of life. *European Journal of Cancer Care*, 28(4), N.PAG. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/ecc.13061>
- Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Natur & kultur.

- Wiklund Gustin, L. (2019). Lidande. I F. Friberg, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (3. uppl.). Studentlitteratur.
- Wiklund Gustin, L. (2020). *Psykologi för sjuksköterskor* (2. uppl.). Natur & kultur.
- Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC palliative care*, 19(1), 165. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00672-4>
- World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. A WHO guide for health care planners, implementers and managers*. [Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics \(who.int\)](https://www.who.int/publications/i/item/9789241548434)
- World Health Organization. (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>
- Yazdani, N., Chartrand, J., & Stacey, D. (2022). Exploring Parental Decision Making for a Child with a Life-Limiting Condition: An Interpretive Description Study. *Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 24(2), 140–146. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000839>
- *Zimmermann, K., Marfurt-Russenberger, K., Cignacco, E., & Bergstraesser, E. (2022). Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life CARE Needs in Switzerland (PELICAN) study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00957-w>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 59–82) (3. uppl.). Studentlitteratur.

Sökmatrix

Databas	Sökblock Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl Complete 2023-01-25	(MH "Palliative care") OR End-of- life-care AND Pediatrics AND Parents AND Experience	166	Engelska Peer-review 2008–2023	27	11	Collins (2016) Donovan (2022) Robert (2012) Verberne (2019) Zimmermann (2022)
PubMed 2023-01-25	("Palliative Care"[Mesh]) OR "End-of-life-care" AND "Pediatrics" AND "Parents" AND "Experience"	254	Engelska 2008–2023	12	10	Hansson (2021) Karakul (2022) Van der Geest (2014) Wang (2019)

Manuell sökning 2023-01-25 REFERENSLISTA från: Tan, A. J. N., Tiew, L. H., & Shorey, S. (2021). Experiences and needs of parents of palliative paediatric oncology patients: A meta-synthesis. European Journal of Cancer Care, 30(3), 1–20. https://doi.org/10.1111/ecc.13388				1	1	Kars (2011)
---	--	--	--	---	---	-------------

Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval, Datainsamling, Analys)	Resultat
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 in Australia: a qualitative study	År: 2016 Land: Australien Tidskrift: Palliative medicine	Syftet var att undersöka erfarenheter hos föräldrar som har vårdat ett barn med ett livsbegränsande tillstånd.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 14 föräldrar, 12 mammor och två pappor till barn som vårdades på en palliativ avdelning. Datainsamling: Halvstrukturerande intervjuer. Analys: Induktiv tematisk analys.	Fyra teman framkom. 1. Att vara bunden till hemmet. Föräldrarna upplevde en känsla av att vara instängd i hemmet och ett utanförskap från jobbet. Fysisk och social isolering. Det var svårt att delta i vardagliga aktiviteter utanför hemmet pga. barnets hälsa. Deras hälsa och välbefinnande påverkades negativt av att vara barnets främsta vårdgivare. 2. Beskyddaren. Föräldrarna upplevde ett stort behov av att ta ansvar för och skydda barnet. De gick in i rollen att vara barnets "beskyddare". 3. Att leva med skuggan. Föräldrarna levde med vetskapen att deras barn kunde dö, detta var som en skugga som alltid följde efter dem. De upplevde en sorg över hur det skulle kunna ha varit. 4. Att ta en annan väg i livet. Livet tog en oväntad vändning för föräldrarna. Rollen som sitt barns vårdgivare gav föräldrarna ett nytt synsätt och perspektiv på livet och vad som är meningsfullt.
Donovan, L. A., Slater, P. J., Delaney, A. M., Baggio, S. J., & Herbert, A. R.	Building capability in paediatric palliative care and enhancing education through the voice of parents: the quality of care	År: 2022 Land: Australien Tidskrift: Palliative	Syftet var att förstå föräldrars upplevelse av att ha ett barn som får specialiserad palliativ vård, för att försäkra att framtida utveckling av vården	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 11 föräldrar, nio mammor och två pappor vars barn vårdades i hemmet.	Två teman framkom. 1. Bördan av att lida. Föräldrarna hade vetskapen att barnet skulle dö men att de inte kunde göra något åt saken. De behövde acceptera att livet inte blev som de tänkt sig. De upplevde känslor av ensamhet och att vara isolerad. Att förlora vänner och familj som inte kan förstå vad man går igenom. Att leva med osäkerheten att döden kan komma när

	collaborative Australia	Care & Social Practice	bygger på erfarenheter.	Datainsamling: Halvstrukturerade telefon-intervjuer. Analys: Tematisk analys.	som helst. Det var viktigt att spendera tid med barnet och resten av familjen, att fokusera på nuet och inte tänka på framtiden. 2. Ett "stöddparaply" (nätverk runt barnet). Det var jobbigt att bygga en relation till någon som istället för att jobba för att få barnet friskt jobbar för att bara höja barnets livskvalitet den sista tiden i livet. Övergången till palliativ vård kändes som att föräldrarna gav upp hoppet. Det var viktigt att ha ett vårdteam runt barnet och ha möjlighet till hembesök och telefonkontakt för att barnet skulle kunna vårdas i hemmet. Relationer i familjen glömdes bort och det var därför viktigt att prata med varandra om det. Relationen mellan föräldrarna kunde splittras men med hjälp av kommunikation mellan föräldrar och vårdteam kunde man hitta och skapa lycka.
Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S. J., & Raunkiaer, M	End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences.	År: 2021 Land: Danmark Tidskrift: Scandinavian Journal of Caring Sciences	Syftet var att klargöra föräldrars upplevelser av palliativ vård i hemmet och hur det påverkade hela familjen under det sjuka barnets sista tid i livet.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: Sju föräldrar, fem mammor och två pappor vars barn som vårdats i hemmet. Datainsamling: Halvstrukturerad intervjuer Analys: Innehållsanalys.	Tre teman framkom. 1. Delaktigheten i barnets vård gav en känsla av kontroll. Föräldrarna försökte göra allt i sin makt för att behålla barnet i hemmet. Det gjorde så att de var mer delaktiga i vårdandet av deras barn och de fick känslan av att ha kontroll. 2. Att kunna behålla rutiner i vardagen. Att stanna kvar hemma gav en trygghet och höll ihop familjen. Hemmiljön gjorde att familjens upplevelser av den palliativa vården blev mindre skrämmande. 3. Trygghet under och efter livets slut. Att barnet kunde dö hemma gav släkt och vänner möjlighet att säga hejdå under så lång tid som de behövde på sig.
Karakul, A., Kıratlı, D., Ardahan	The experiences of parents of children in pediatric	År: 2022 Land: Turkiet	Syftet var att förstå mammors upplevelser av att ha	Metod: Kvalitativ metod.	Tre teman framkom. 1. Familjens upplevelse. Familjen och relationen emellan familjemedlemmarna påverkades på olika sätt. Mammorna

Akgül, E., & Çelik, T.	palliative care: A qualitative study	Tidskrift: Journal of Pediatric Nursing	ett barn som får palliativ vård.	Urval: 15 mammor till barn som vårdades på en palliativ avdelning. Datinsamling: Halvstrukturerade individuella intervjuer Analys: Tematisk analys.	upplevde en rädsla för förlusten av sitt barn. De kände att de fick ha det huvudansvaret för barnet vilket påverkade de negativt, vissa drabbades av depression. Mammorna och syskonen upplevde ledsenhet, sorg, rädsla och ångest. 2. Socialt liv. Mammornas sociala och vardagliga liv påverkades negativt och begränsades. De kände sig exkluderade från sociala sammanhang. 3. Vården. Hur vården var påverkade mammornas liv. De upplevde att de kände en trygghet när barnet vårdades på den palliativa avdelningen. Gott bemötande och fungerande kommunikation från vårdpersonalen och teamet runt barnet var viktigt för mammorna.
Kars, M. C., Grypdonck, M. H., de Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Meijer-vanden Bergh, E. M., Verkerk, M. A., & van Delden, J. J.	Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss	År: 2011 Land: Nederländerna Tidskrift: Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer	Syftet var att utforska föräldrars upplevelse när deras barns sjukdom inte längre går att bota.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 44 föräldrar, 23 mammor och 21 pappor vars barn vårdades på barncanceravdelningar. Datinsamling: Öppna intervjuer Analys: Grundad teori.	Två teman framkom. 1. Att hålla kvar i barnet. Föräldrarna ville bevara sitt liv med barnet så länge som möjligt, med livsförlängande åtgärder som t.ex. medicinering, blodtransfusioner. 2. Att släppa taget om barnet. Under den palliativa processen upplevde föräldrarna en inre kamp mellan önskan att hålla kvar i barnet i livet och att vara redo att släppa taget. Känslan av att förlora barnet gjorde att föräldrarna upplevde att de förlorade kontroll. Livet kändes meningslöst utan barnet.
Robert, R., Zhukovsky, D. S., Mauricio, R.,	Bereaved Parents' Perspectives on Pédiatrie Palliative Care	År: 2012 Land: USA	Syftet var att förstå föräldrars, vars barn gått bort i cancer, behov och	Metod: Kvalitativ metod.	Fyra teman framkom. 1. Vårdkvalitet. Föräldrarna upplevde att det som var viktigast för dem var att barnet skulle få en så bra vård som möjligt.

Gilmore, K., Morrison, S., & Palos, G. R.		<p>Tidskrift: Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care</p>	<p>upplevelser, samt deras förväntningar och rekommendationer för att kunna förbättra den palliativa vården.</p>	<p>Urval: 14 föräldrar vars barn fick palliativ vård på ett specialiserat sjukhus.</p> <p>Datainsamling: Halvstrukturerad gruppintervju</p> <p>Analys: Deskriptiv analys</p>	<p>Föräldrarna värderade kontinuitet i vården, delaktighet, tydlig information och relationen till vårdpersonalen som viktigt.</p> <p>2. Emotionellt stöd, både före och efter barnets bortgång. Föräldrarna upplevde en rädsla av att prata om döden med sitt barn. Vissa upplevde att det var bra för barnet att prata om det medan andra vägrade prata om det. Föräldrarna upplevde ett behov av att få stöd för att bearbeta sorgen.</p> <p>3. Kommunikation. De beskrev att t.ex. läkarna hade en viktig roll och att det var betydelsefullt när de var ärliga och öppna om barnets tillstånd. Föräldrarna ville hellre höra att barnet inte hade så långt kvar, än att läkarna skulle "förfina" det.</p> <p>4. Socialt stöd. De upplevde det som viktigt att ha ett socialt nätverk runt sig och bevara relationer. Att få stöd från vårdpersonalen i allt var a och o för föräldrarna. De uppskattade att känna att någon fanns där och brydde sig, oavsett om det var en sjuksköterska, pastor eller fysioterapeut.</p>
van der Geest, I. M., Darlington, A. S., Streng, I. C., Michiels, E. M., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M.	Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental grief	<p>År: 2014</p> <p>Land: Nederländerna</p> <p>Tidskrift: Journal of Pain and Symptom Management</p>	<p>Syfte var att undersöka föräldrars uppfattning av kommunikationen med vårdpersonal, symtomlindring i den palliativa fasen och sorg-processen hos föräldrar som har förlorat ett barn.</p>	<p>Metod: Kvantitativ metod.</p> <p>Urval: 89 föräldrar, 56 mammor och 33 pappor vars barn vårdades på sjukhus i livets slutskede.</p> <p>Datainsamling: Frågeformulär.</p> <p>Analys: Deskriptiv analys.</p>	<p>Fyra teman framkom.</p> <p>1. Kommunikation. Att få tydlig information om vad som ska göras eller kan göras upplevde föräldrarna var viktigt för att kunna uttrycka deras känslor till sjukvårdspersonalen.</p> <p>2. Kontinuitet i vården. Att bli lyssnad på, förstådd samt att vara med i vårdandet av barnet med hjälp av vårdteamet var viktigt.</p> <p>3. Föräldrarnas inflytande/delaktighet. Föräldrarna tyckte att de togs på allvar och fick vara delaktiga i barnets vård. Många rapporterade att de fick vara med och fatta beslut kring barnet.</p>

					4. Symtomlindrande. Att få hjälp med sorgeprocessen men samtidigt kombinera de fyra områdena för att kunna ge barnen och föräldrarna de bästa möjligheterna.
Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J. M.	Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study	År: 2019 Land: Nederländerna Tidskrift: European Journal of Pediatrics	Syftet var att få insikt i de vanligaste upplevelserna hos föräldrar som tar hand om ett barn med livshotande eller livsbegränsade sjukdom samt deras copingstrategier för att fortsätta leva som vanligt.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 42 föräldrar, 24 mammor och 18 pappor till barn som i första hand vårdades i hemmet. Datainsamling: Individuella halvstrukturerade intervjuer Analys: Induktiv tematisk analys.	Sex huvudteman framkom. 1. Daglig ångest för att förlora sitt barn. Föräldrarna upplevde ångest och försökte kontrollera denna genom att ha kontroll över barnets sjukdom. 2. Att ställas inför förlust och sorg. Föräldrarna upplevde sorg och förlust, vilket förvärrades när barnet blev sjukare. Varje gång barnet försämrades gick de igenom sorgeprocessen igen. 3. Tvetydighet kring information. Vissa föräldrar upplevde barnets sjukdomsförlopp som oförutsägbart. Bristande information från vårdpersonalen bidrog till ökad känsla av osäkerhet och förlorad kontroll. Det fanns en tvetydighet hos föräldrarna om de ville få reda på information om barnets sjukdomsförlopp eller inte. 4. Bevara den meningsfulla relationen mellan förälder och barn. En meningsfull relation var viktig för att föräldrarna skulle känna att de hade funnits där för barnet och varit en "bra" förälder. 5. Påfrestande beslut i livets slut. Det var jobbigt att fatta svåra beslut för barnet. Vissa föräldrar ville inte fatta dessa beslut utan ville att barnet själv skulle göra det. 6. Relationen till hälso- och sjukvårdspersonal. Föräldrarna hade olika upplevelser av relationen till vårdpersonalen. Vissa hade positiva erfarenheter medan andra hade negativa.

Wang, S., Wu, L., Yang, Y., & Sheen, J.	The experience of parents living with a child with cancer at the end of life	År: 2019 Land: Taiwan Tidskrift: European Journal of Cancer care	Syftet var att beskriva föräldrarnas erfarenhet av att ta hand om ett barn med cancer i livets slut.	Metod: Kvalitativ metod Urval: Tio föräldrar, sex mammor och fyra pappor till barn som vårdades på sjukhus. Datainsamling: Djupintervjuer med öppna frågor. Analys: Giorgi analys.	Två huvudteman framkom. 1. Ökat kämpande och lidande. Föräldrarnas lidande ökade när barnet blev försämrat. De tyckte det var jobbigt att se barnet lida, förnekade att barnet var döende och hoppades på ett mirakel. 2. Acceptera döden. När föräldrarna väl accepterade att döden var nära blev deras fokus på barnets livskvalitet. De ville att barnet skulle få en bra sista tid i livet och leva i nuet.
Zimmermann, K., Marfurt- Russenberger, K., Cignacco, E., & Bergstraesser, E.	Bereaved parents’ perspectives on their child’s end-of- life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of- Life-Care needs in Switzerland (PELICAN) study	År: 2022 Land: Schweiz Tidskrift: BMC Palliative care	Syftet var att undersöka föräldrar positiva och negativa erfarenheter av deras barns palliativa vård.	Metod: Mixad metod. Urval: 200 föräldrar fick frågeformulär, av dessa intervjuades sedan 20 föräldrar (18 mammor och 12 pappor) till barn som vårdats på sjukhus i livets slut. Datainsamling: Frågeformulär och halvstrukturerade intervjuer. Analys: Explorativ och deskriptiv analys, samt tematisk analys.	Föräldrarna upplevde osäkerhet, oförutsägbarhet och sårbarhet. Föräldrarna tyckte att det var jobbigt att fatta svåra beslut. I studien fanns både positiva och negativa upplevelser. De positiva upplevelserna var att kunna vara med sitt barn dygnet runt, när relationen till vårdpersonalen fungerade bra och de blev bemötta med respekt och engagemang. Ärlig och tydlig information var betydelsefullt. Kontinuitet i vården var viktigt. De negativa upplevelserna handlade framför allt om när relationen till vårdpersonalen var bristande, samt om de undanhåll information eller var oärliga. Alla föräldrar var måna om barnets livskvalitet och tyckte det var jobbigt att se sitt barn lida.