



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap
Vårdvetenskap

Föräldrars upplevelse och önskan av stöd från vårdpersonal vid vård av barn i palliativt skede

— En litteraturstudie

Författare:

Cornelia Ahlén

Karin Sundström

Handledare:

Maria Grandahl

Examinator: Gunn Engvall

Examensarbete i Vårdvetenskap 15 hp

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

2016

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Att vara förälder till ett barn i palliativt skede innebär en stor sorg och känsla av hjälplöshet. Vården av ett barn i palliativt skede innebär en total omvårdnad av barnets kropp och själ samt ett stöd åt barnets familj.

Syfte: Att undersöka hur föräldrar till barn i palliativt skede upplever stödet från vårdpersonal och vilket stöd de önskar.

Metod: Litteraturstudie där resultatet baseras på 13 originalartiklar.

Resultat: I studiens resultat framkom en önskan om att vårdpersonalen skulle vara empatiska, ärliga och omtänksamma i vården av det palliativa barnet och dess familj. De upplevde att den bästa vården gavs när det fanns en kontinuitet i personalen och förtroendefulla relationer kunde byggas. Föräldrarna ville så långt det var möjligt vara delaktig i barnets vård och i beslutsfattande processer, de ville även få ta del av information och bli respekterade som föräldrar. Ett emotionellt och praktiskt stöd efterfrågades både under barnets sjukdom och efter barnets död. Vid brist på stöd fanns en risk för föräldrarna att utveckla psykisk och fysisk ohälsa.

Slutsats: Alla föräldrar är unika individer som upplever olika känslor och behov av stöd när deras barn vårdas i ett palliativt skede och efter barnets död. Behovet av stöd behöver därför anpassas efter den enskilda familjen. Vårdpersonalen kan underlätta genom att vara lyhörd, empatisk, ärlig, engagerad, respektfull och uppmuntra föräldrarna att vara delaktiga i vården av barnet i det palliativa skedet. En god kontinuitet i personalen bidrar till att förtroendefulla relationer kan byggas mellan vårdpersonal och familj, något som föräldrarna ansåg viktigt för en god vårdkvalitet. Ett stöd som föräldrarna är nöjda med minskar risken för den psykiska och fysiska ohälsan hos föräldrarna både under sjukdomstiden och efter barnets död.

Nyckelord: palliativ vård, barn, föräldrastöd, upplevelse.

ABSTRACT

Background: Being a parent to a child in palliative care means a great sorrow and sense of helplessness. The care of a child in palliative care involves a complete care of the child's body and mind, and support for the child's family.

Aim: To examine how parents to children in palliative care experience the support from health care professionals and what support they require.

Method: A systematic review where the results are based on 13 original articles.

Result: The results of this study revealed a desire for health care professionals to be empathic, honest and considerate in the care of the child and its family. They experienced the best care when there was continuity in health care professionals and trusting relationships could be built. The parents wanted as far as possible to be involved in the care of the child and in the decision making processes. They also wanted to take part of the information and to be respected as parents. An emotional and practical support was requested both during the child's illness and after the child's death. Lack of support was a riskfactor for the parental unhealth.

Conclusion: All parents are unique individuals who experience different feelings and needs of support for their child in palliative care and after the child has died. The support has to be adapted to the individual family. The health care professionals can support the families by being responsive, empathetic, honest, committed and respectful, and also encourage parents to be active in the care of the child. A good continuity in health care professionals contributes to establish trusting relationships between health care professionals and the family, which the parents considered important for a good quality of care. Unhealthy might be reduced among parents with a child in palliative care if they receive adequate support from health professionals during the child's illness and after the child's death.

Keywords: palliative care, children, parent support, experience.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	4
Barns rättigheter	4
Vård av barn i palliativt skede.....	5
Familjefokuserad omvårdnad	5
Stöd till föräldrar vid vård av barn i palliativt skede.....	6
Sjuksköterskans roll vid vård av barn i palliativt skede.....	7
Teoretisk referensram.....	8
Problemformulering	8
Syfte.....	9
<i>Frågeställningar</i>	9
METOD	9
Design.....	9
Sökstrategi.....	9
Bearbetning och analys	11
Forskningsetiska överväganden	12
RESULTAT	12
1. Föräldrars upplevelser av stöd från vårdpersonalen vid vård av barn i palliativt skede	13
<i>Upplevelser av kommunikation och information</i>	13
<i>Upplevelser av genuina relationer och kontinuitet</i>	14
<i>Upplevelser av respekt</i>	15
<i>Upplevelser av delaktighet</i>	15
<i>Upplevelser av emotionellt och praktiskt stöd</i>	16
<i>Upplevelser av det vardagliga livet</i>	17
2. Stödet föräldrar önskar att få från vårdpersonalen vid vård av barn i palliativt skede.....	18
<i>Önskan om kommunikation, information och kontinuitet</i>	18
<i>Önskan om emotionellt och praktiskt stöd, samt uppföljning</i>	18
<i>Önskan om egen tid och barnet i fokus</i>	19
DISKUSSION	20
Resultatdiskussion.....	20
Metoddiskussion.....	24
Behov av vidare forskning	26
Klinisk implikation.....	26
Slutsats.....	27
REFERENSER	28

BAKGRUND

Varje år uppskattas ungefär 2,1 miljoner barn i världen vara i behov av palliativ vård. HIV/AIDs, hjärt- och kärlsjukdomar och cancer är bland de vanligaste orsakerna till den palliativa vården av barn (World Health Organization, 2015). År 2015 avled 91 002 människor i Sverige, de senaste åren har siffran varit konstant. Mindre än en procent utgörs av barn och ungdomar under 18 år. Under år 2015 avled 559 barn och ungdomar, varav hälften var under ett år (Socialstyrelsen 2015a). De vanligaste orsakerna till att spädbarn dör är komplikationer som uppstår i samband med förlossningen eller sjukdomstillstånd som är avgörande för fostret eller den nyfödde. Medfödda missbildningar är en annan faktor. Varje år föds det omkring 7000 barn för tidigt (före vecka 37) i Sverige (Svenska prematurförbundet, i.d.). Efter spädbarnsåren är cancer och olyckor den vanligaste dödsorsaken. I Sverige insjuknar ungefär ett barn om dagen i någon form av cancer (Barncancerfonden, i.d.). Från 15 år och uppåt är självmord och olyckor de största dödsorsakerna (Folkhälsomyndigheten, 2014).

Barns rättigheter

FN:s generalförsamling godkände år 1989 FN:s konvention om barnets rättigheter, även kallad barnkonventionen. I barnkonventionen definieras barn som en människa under 18 år (Unicef, 2016). År 2015 utgavs 20,6 procent av befolkningen i Sverige att vara 0–17 år (Statistiska Centralbyrån, 2016). Barnkonventionen grundar sig på 54 artiklar som tillsammans utgör en helhet för barns rättigheter. De fyra grundprinciperna i barnkonventionen är: Alla barn har samma rättigheter och lika värde. Ingen får diskrimineras (artikel 2), barnets bästa ska beaktas vid alla beslut som rör barn (artikel 3), varje barn har rätt att överleva och att utvecklas (artikel 6), barnet har rätt att uttrycka sin mening i alla frågor som berör barnet och bli respekterad (artikel 12) (Unicef, 2016).

Hälso- och sjukvårdslagen 2 a § (SFS, 1982:763) HSL, innebär att vården ska ges med patientens samtycke, samt bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Vilket också gäller för barn och ungdomar. Yngre barn har oftast en mindre förmåga att fatta egna beslut om vilken vård som ska ges. Då är det vanligen föräldrarna som fattar besluten för barnet (Socialstyrelsen, 2013a).

Patientlagens syfte är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Vården ska genomföras i samråd och med respekt för patientens självbestämmande och integritet. Patienten medverkar genom att själv utföra vård- och behandlingsåtgärder utifrån patientens önskemål och förutsättningar. En delaktig patient bidrar till att målen med vården och behandlingen uppnås (Socialstyrelsen, 2015b). Patientens närstående ska även få möjlighet att medverka i vården, om det är lämpligt (SFS, 2014:821).

När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas (Unicef, 2016). Barnets vårdnadshavare ska få information om barnet. Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språklig bakgrund och andra individuella förutsättningar. Vårdpersonalen ska så långt som möjligt försäkra sig om att barnet har förstått informationen. Om barnet vill avstå från information ska det respekteras (SFS, 2014:821).

Vård av barn i palliativt skede

Världshälsoorganisationen (WHO) har anstiftat en definition om vård av barn i palliativt skede. Den innebär en total omvårdnad av barnets kropp och själ samt ett stöd åt barnets familj. Att vården börjar när sjukdomen blir diagnostiserad och fortsätter oavsett om barnet får behandling mot sjukdomen eller inte. Vårdpersonalen ska utvärdera och lindra barnets fysiska och psykiska smärta, samt sociala behov. Vården ska kunna ske både på sjukhus och i barnets hem (WHO, 2016). I slutet av år 2010 öppnades nordens första barn- och ungdomshospice i Sverige. Lilla Erstagården har fem vårdplatser för barn och ungdomar upp till 18 år, som behöver medicinsk kvalificerad vård och omvårdnad i livets slutskede (Ersta diakoni, i.d.).

Familjefokuserad omvårdnad

Vid vård av barn i palliativt skede ska en familjefokuserad omvårdnad tillämpas. Eftersom familjens alla medlemmar har en påverkan på varandras hälsa och liv är det viktigt att beakta familjen som en enhet. Familjens medlemmar är inkluderade i varandras liv och om en förändring sker för en av personerna kommer även denna förändring att påverka livet för de andra i familjen (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Den familjefokuserade omvårdnaden kännetecknas av en relation mellan föräldrarna och vårdpersonalen där båda parter har ett delat ansvar för barnets vård och omsorg. Viktiga hörnstenar i den familjefokuserade

omvårdnaden är förtroendefulla och trygga relationer mellan barnet, föräldrarna och vårdpersonalen (Mastro, Flynn & Preuster, 2014).

Stöd till föräldrar vid vård av barn i palliativt skede

Tidigare forskning visar på att känslor av hjälplöshet och sorg är vanliga reaktioner hos föräldrar som tar emot besked om att deras barn drabbats av en obotlig sjukdom. Ett barn som vårdas i palliativt skede gör ofta sorgen hos de anhöriga mer intensiv, långvarig och komplicerad än hos en vuxen i ett palliativt skede (Dighe, Jadhav, Muckaden & Sovani, 2008). Sorgen när någon närstående dör eller är på väg att dö kan upplevas som en fysisk smärta, som att en bit av ens egna liv har skurit av (Cullberg, 2006). För föräldrar är det en traumatisk och livsförändrande situation att barnet vårdas palliativt (Price, Jordan, Prior & Parkes, 2011).

Socialstyrelsen har tagit fram en vägledning om stöd till anhöriga (Socialstyrelsen, 2013a). Syftet med stödet är att förbygga ohälsa och stärka de närstående att hantera svårigheter under vårdtiden och efter dödsfallet. Stödet innebär bland annat att de närstående erbjuds att delta i vården och även ett emotionellt och praktiskt stöd, både under och efter sjukdomstiden (Chambell-Chiru, 2012). Det emotionella stödet handlar ofta om samtal och information om sjukdomssituationen, medan det praktiska stödet kan handla om att få hjälp med hushållssysslor eller bli avlöst några timmar. Behovet av stöd för närstående är olika och kan variera under barnets vårdtid. Enligt Socialstyrelsens granskning av tidigare forskning saknas det tillräckligt med vetenskapligt underlag för att rekommendera någon specifik form av stöd. Stödet måste därför anpassas till varje barn och närståendes behov (Socialstyrelsen, 2013a).

I en tidigare litteraturstudie (review) från England framkom det att föräldrar till barn som vårdas i palliativt skede upplevde att vårdpersonalens kunskap om att ge känslomässigt stöd var bristfällig och att vårdpersonalen enligt föräldrarna saknade empati. Det framkom även att kommunikationen och informationen samt uppbyggnaden av relationer var bristfällig eller obefintlig. Föräldrarna ansåg att sjuksköterskorna fokuserade allt för mycket på den medicinska behandlingen av barnet, istället för att bemöta barnets och familjens känslor samt erbjuda ett respektfullt möte. De granskade artiklarna var skrivna mellan åren 2002–2008, främst från USA (Aschenbrenner, Winters & Belknap, 2012).

Att förlora ett barn ökar risken för föräldrarna att utveckla psykisk ohälsa hos föräldrarna så som ångest, depression, långvarig icke övergående sorg och dålig livskvalitet (Kreicberg, Valdmarsdottir, Onelöv, Henter & Steineck, 2004; Hendrickson, 2009). För vissa föräldrar är den psykiska ohälsan kvar 15 år efter att barnets död (Dyregrov & Dyregrov, 1999). Psykisk ohälsa leder till nedsatt välbefinnande och påverkar det dagliga livet. I Sverige har nästan en miljon i arbetsför ålder någon form av psykisk ohälsa. Nästan hälften av befolkningen i Sverige kommer någon gång i livet att drabbas av psykisk ohälsa (OECD, 2013). Kostnaderna för psykisk ohälsa uppskattas till 70 miljarder kronor per år i Sverige (Gustavsson et al., 2011; Socialstyrelsen, 2013b). Psykisk ohälsa är den vanligaste orsaken till sjukskrivning i Sverige och utgör totalt 40 % av kostnaderna för sjukskrivning (Försäkringskassan, 2014; Socialstyrelsen, 2013b).

Sjuksköterskans roll vid vård av barn i palliativt skede

International Council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor beskriver sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden, att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande. I grunden ligger respekt för de mänskliga rättigheterna och kulturella rättigheterna. Rätten till liv och egna val, till värdighet och att bli bemött med respekt (Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

Vid vård av barn i palliativt skede krävs det både allmän omvårdnads kunskap och en mer specifik kunskap hos vårdpersonalen. Vårdpersonalen behöver kompetens och kunskap om att kommunicerar med barn i olika åldrar (Socialstyrelsen, 2013a). Barn som vårdas på sjukhus försöker så långt det går att leva sitt normala liv, som de gjort hemma. För att möjliggöra det måste vårdpersonalen tillmötesgå det enskilda barnets önskemål och behov. Ett gemensamt förtroende måste byggas mellan föräldrar, sjuksköterskor och det sjuka barnet (Edwinsson Månsson & Enskär, 2008).

En stor del av sjuksköterskans roll handlar om att identifiera barnets och föräldrarnas behov. Att bygga upp en förtroendefull relation är av stor vikt. För att det ska kunna ske krävs att sjuksköterskan är beredd att gå in i barnets och föräldrarnas situation. Att ge patienten och dess närstående tid och plats, snabb respons på deras behov, att vara pålitlig och att lyssna (Freidrichen, 2012). En patient eller närstående som känner att sjuksköterskan gör sitt yttersta för att lindra, upplever tillit och trygghet och kan betrakta sköterskan som en vän och välja att dela med sig av sina innersta smärtor (Mok & Chiu, 2004).

Teoretisk referensram

Katie Erikssons omvårdnadsteori utgör studiens referensram. Centrala begrepp i Erikssons omvårdnadsteori är människa, hälsa, livsrum (miljö), omsorg och lidande. Erikssons har en helhetssyn på människan och ser alla människor som unika individer. Hälsan består av många faktorer och det är helheten som avgör människans upplevelse av hälsa. Hälsan följer människans livsförlopp från födsel till död, vilket innefattar dödsprocessen (Eriksson, 1987; Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2006).

Eriksson delar upp miljön i det fysiska, psykosociala och andliga som tillsammans bildar det totala livsrummet. I det fysiska rummet finns förutsättningar för de primära livsfunktionerna. Det psykosociala rummet utgörs av familj, vänner och släkt, där skapas relationer till andra människor. Eriksson menar på att människan är beroende av relationer till andra människor. Inom den yrkesmässiga omvårdnaden belyser teorin vikten av att våga visa värme, kärlek och spontanitet. Det andliga rummet består av människans inre värld med plats för tankar och reflektion (Eriksson, 1987; Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2006).

Grunden för god omvårdnad är tro, hopp och kärlek. Eriksson anser att alla människor har en förmåga att vårda. För att en vårdare ska kunna ge god omvårdnad måste denna känna tillit till sig själv. Om vårdaren har tro, hopp och kärlek kan den få patienten att nå en god hälsa (Eriksson, 1987; 2014).

Eriksson ser lidandet som en del av hälsan och något som ingår i livet. Hon definierar lidandet i livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande. Livslidande är allt som rör livet, det som individen tidigare upplevt och har med sig genom livet. Sjukdomslidande orsakas av sjukdom, smärta och känslor. Vårdlidande är det lidande som vården orsakar. Lidandet innebär att någonting dör, att något tas ifrån människan i konkret eller symbolisk mening. I den kamp som lidandet innebär finns sorg över det som är på väg att förloras eller tidigare har förlorats (Eriksson, 1994).

Problemformulering

Att vara förälder till ett döende barn innebär en stor sorg och känsla av hjälplöshet hos de drabbade (Dighe, Jadhav, Muckaden & Sovani, 2008). Att ett barn dör är inte naturligt och

innebär en stor stress och livskris för föräldrarna (Price, Jordan, Prior & Parkes, 2011). I detta skede är behovet av stöd till föräldrarna stort, något som enligt tidigare forskning är bristfälligt inom hälso- och sjukvården (Aschenbrenner, Winters & Belknap, 2012). Barn som vårdas i palliativt skede och dess föräldrar är en sårbar och utsatt grupp som har behov av god omvårdnad. Därför behövs mer kunskap om vilket stöd föräldrarna får och vilket stöd de efterfrågar. I detta arbete definieras stöd som det befintliga stödet och den omvårdnad som hälso- och sjukvården ger föräldrar till barn som vårdas i palliativt skede (Socialstyrelsen, 2013a).

Syfte

Syftet var att undersöka hur föräldrar till barn i palliativt skede upplever stödet från vårdpersonal och vilket stöd de önskar.

Frågeställningar

1. Hur upplever föräldrar till barn som vårdas i ett palliativt skede det befintliga stödet från vårdpersonalen?
2. Vilket stöd önskar föräldrar till ett barn i palliativt skede att få från vårdpersonalen?

METOD

Design

För att besvara studiens syfte och frågeställningarna genomfördes en litteraturstudie. Detta för att få ett brett undersökningsmaterial. Det huvudsakliga syftet med att göra en litteraturstudie är att ta reda på vad för forskning som finns och vad som saknas (Polit & Beck, 2013).

Sökstrategi

För att få en inblick i forskningsområdet gjordes en översiktssökning för att se hur mycket forskning som redan fanns inom det valda ämnet. Artiklarna söktes därefter i PubMed, CINAHL, SBU, samt genom manuell sökning via Uppsala universitetsbibliotek. Relevanta och utvalda sökord eller svenska MeSH (Medical Subject Headings) termer användes. Utvalda sökord som användes var *palliativ vård*, *barn*, *support* och *dying*. De MeSH termer som användes var *palliative care*, *children* och *parents*. Olika konstellationer av sökorden användes för att få fram de mest relevanta träffarna. Totalt gjordes fem olika sökningar i de

utvalda databaserna (se tabell 1). Flera artiklar återkom i de olika sökningarna. Dubbletterna inkluderades i utfallet men blev bortvalda i urvalet.

Sökningarna resulterade i 907 artikelträffar från de olika databaserna, varav samtliga titlar lästes. De artiklar med titlar som inte verkade relevanta för studiens syfte exkluderades. Artiklar som hade en relevant titel för studiens syfte valdes ut och därefter lästes abstracten. Femton artiklar från databaserna valdes ut. En manuell sökning gjordes för att bredda sökresultatet ytterligare, då sökningen i databaserna gav få artiklar som svarade på syftet för studien. Sammanlagt tillkom åtta artiklar genom den manuella sökningen som ansågs uppfylla inklusions- och exklusionskriterierna (se tabell 2).

Totalt lästes 23 abstract, för att se om de besvarade litteraturstudiens syfte, frågeställningar och om de uppfyllde inklusions - och exklusionskriterierna. Därefter lästes hela artiklarna och valdes ut om de besvarade syftet, frågeställningarna, inklusions- och exklusionskriterierna. Fem artiklar som enligt titel och abstrakt var relevanta för studiens syfte exkluderades på grund av att de inte fanns tillgängliga i fulltext via Uppsala universitets bibliotek. Ytterligare tre artiklar exkluderades efter att ha läst abstraktet, eftersom de inte var relevanta för studiens syfte. Två artiklar som var relevanta för studiens syfte fick exkluderas på grund av att de saknade etiskt godkännande från etikprövningsnämnd och saknade etiskt resonemang. Totalt valdes 13 artiklar ut för att genomgå kvalitetsgranskning.

Tabell 1. Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord	Utfall	Utvalda
2016-09-11	SBU	Palliativ vård, barn	0	0
2016-09-12	PubMed	Parents AND support AND palliative care AND children	440	3
2016-09-12	CINAHL	Parents AND support AND palliative care AND children	139	1
2016-09-12	PubMed	Parent support AND dying child	238	5

2016-09-12	CINAHL	Parent support AND dying child	90	6
2016-09-13	Manuell sökning			8

Tabell 2. Inklusions- och exklusionskriterier

	Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
<i>Design</i>	Kvalitativ, kvantitativ, mixad	
<i>Publikation</i>	Original artikel	Review (översiktsartiklar)
<i>Undersökningsgrupp</i>	Anhöriga till barn (0-18år) i livets slutskede	Anhöriga till vuxna (>18 år) i livets slutskede
<i>Språk</i>	Engelska, Svenska	
<i>År</i>	Inom 15 år	Artiklar äldre än 15 år
<i>Vetenskaplig kvalitet</i>	Hög, medel	Låg
<i>Syfte</i>	Svarar på syftet	Svarar ej på syftet
<i>Etiskt godkännande</i>	Ja	Nej

Bearbetning och analys

De artiklar som uppfyllde inklusionskriterierna kvalitetsgranskades enligt SBU:s granskningsmall som bygger på Willman, Stoltz & Bahtsevanis utarbetade mall (SBU, 2014) om de var av kvalitativ metod (se bilaga 1). De av kvantitativ och mixad metod kvalitetsgranskades enligt SBU:s omarbetade granskningsmall av Hellzén & Pejler (Hellzén & Pejler, 1999) (se bilaga 2). Detta för att öka studiens kvalitet och trovärdighet. Önskvärt var artiklar av hög kvalitet, men även artiklar av medelhög kvalitet inkluderades.

Efter den genomförda granskningen klassificerades artiklarna som hög, medelhög eller låg kvalitet (se bilaga 3), för att klassificeras som hög kvalitet behövdes 75 % av granskningsmallens svar vara i kryssade med ja. För att klassificeras som medelhög kvalitet behövdes 50-75 % vara i kryssade med ett ja. Ett resultat där ja svaren var lägre än 50 % klassificerades som låg kvalitet eller om artikeln inte hade ett etiskt godkännande. Båda författarna granskade artiklarna var för sig och sammanvägde sina resultat. Artiklar med låg kvalitet exkluderades. Totalt klassificerades 13 artiklar som medelhög eller av hög kvalitet. Av dessa var 11 artiklar av hög kvalitet och två artiklar av medelhög kvalitet. Dessa 13 artiklar utgör grunden för studiens resultat. Studien är uppdelad i två frågeställningar därför presenteras resultatet i två delar. Kategorier framkom vart eftersom artiklarnas resultat lästes.

Forskningsetiska överväganden

Vård vid livets slutskede kräver etiska överväganden (Socialstyrelsen, 2013a). Etiska överväganden måste göras när studier inkluderar människor (Polit & Beck, 2013). Studier som har fått tillstånd från etikprövningsnämnd och eller där noggranna etiska överväganden har gjorts är därför ett inklusionskrav. Samtliga resultat har presenterats oavsett forskarnas egna åsikter (Forsberg & Wengström, 2016). Alla resultat som presenterats utifrån analysen har enligt författarna presenterats så ärligt som möjligt utan avsikt att förvränga eller utesluta fakta.

RESULTAT

Resultatet är baserat på 13 originalartiklar varav nio artiklar har använt sig av kvalitativ metod, tre av kvantitativ metod och en av mixad metod (se bilaga 3). Fyra av studierna var gjorda i USA, tre kom från Australien och resterande artiklar från Sverige, Italien, Nederländerna, Schweiz, England och Frankrike (se bilaga 3). Totalt resulterade frågeställning ett "Hur upplever föräldrar till barn som vårdas i ett palliativt skede det befintliga stödet från vårdpersonalen?" i sex kategorier: "Upplevelser av kommunikation och information", "Upplevelser av genuina relationer och kontinuitet", "Upplevelser av respekt", "Upplevelser av delaktighet", "Upplevelser av emotionellt och praktiskt stöd" och "Upplevelser av det vardagliga livet". Frågeställning två "Vilket stöd önskar föräldrar till ett barn i palliativt skede att få från vårdpersonalen?" resulterade i tre kategorier: "Önskan om kommunikation, information och kontinuitet", "Önskan om emotionellt och praktiskt stöd, samt uppföljning" och "Önskan om egen tid och barnet i fokus".

1. Föräldrars upplevelser av stöd från vårdpersonalen vid vård av barn i palliativt skede

Upplevelser av kommunikation och information

Föräldrarna upplevde det positivt när svåra besked så som diagnos, behandling och prognoser framfördes ärligt och direkt, men även att vårdpersonalen använde medkänsla och förmedlade informationen på ett hoppfullt sätt (Monterosso & Kristjanson, 2008). De uppskattade när läkaren översatte, repeterade och förfinade den medicinska informationen utan att skapa falska förhoppningar eller använde obegripliga ord (Caeymaex et al., 2011). Väntan på information var en krävande och sårbar situation och att inte få svar på sina frågor upplevdes jobbigt (Gilmer, Foster, Bell, Mulder & Carter, 2012; Ljungman et al., 2016).

Några föräldrar upplevde att informationen som gavs inte stämde överens och att vårdpersonalen sa olika saker om barnets tillstånd och behandling. Detta skapade stress, oro och förvirring, föräldrarna ansåg att de blev mer vakande över sitt barn (Heller & Solomon, 2005). Förtroendet för vården minskade när kommunikationen och informationen var bristfällig mellan vårdpersonalen. Den bristfälliga kommunikationen mellan vårdpersonalen upplevdes som en känslomässig börda för föräldrarna (Meyer, Ritholz, Burns & Truog, 2006). En god kommunikation mellan vårdpersonalen och familjen var associerat med minskad långvarig sorg hos föräldrarna (van der Geest et al., 2014).

Föräldrarna upplevde att vårdpersonalen ibland undvek att prata om döden eller förlitade sig på vissa metoder och tekniker som de inte alltid förstod, vilket skapade oro. Föräldrarna ville inte öppna upp sig inför någon de inte kände och ville att diskussionen om döden skulle anpassas efter familjen (Robert et al., 2012; Monterosso & Kristjanson, 2008). Flertalet bekräftade att de var informerade om att deras barn skulle dö. Det var särskilt viktigt för dem att vara förberedda och vägledas av vårdpersonalen om de medicinska aspekterna under dödsprocessen (Zimmermann et al., 2016; Lamiani, Giannini, Fossati, Prandi & Vegni, 2013). De föräldrar som inte fått information om att deras barn var döende ansåg att barnet dött snabbt och utan förvarning, vilket upplevdes traumatiskt (Gilmer et al., 2012).

Upplevelser av genuina relationer och kontinuitet

En god relation till vårdpersonalen skattades högt hos föräldrarna, de ansåg att det var nyckelelementet i kvaliteten på vården. En förtroendefull relation hade byggts när samma personal var med från början till slut och även under sorgeprocessen efter barnets död, samt när personalen visade genuin sorg i relation till barnets död. Detta var något som föräldrarna värdesatte högt. Det upplevdes positivt när vårdpersonalen brydde sig och visade empati både fysiskt och verbalt, utanför och inom sin yrkesroll (Monterosso & Kristjanson, 2008; Heller & Solomon, 2005; Meyer et al., 2006; Ljungman et al., 2016). Föräldrarna uppmuntrade vårdpersonalen att vara människor och tillåta sig själva att känna känslor. Personal som inte uttryckte några känslor upplevdes kallhjärtade och visade mindre empati (Meyer et al., 2006). För att kunna hantera beslut behövde föräldrarna känna att de hade förtroendefulla relationer med vårdpersonalen och att de befann sig i en trygg miljö (Caeymaex et al., 2011).

Många föräldrar lyfte att tillgängligheten på vårdpersonalen inte bara bestod av delgivande av information utan att det även innefattade förtroende, uppmuntran och emotionellt stöd (Meyer et al., 2006). Omtanke, närvaro och små handlingar från vårdpersonalen bidrog till bra relationer och positiva minnen av sjukhusvistelsen (Monterosso & Kristjanson, 2008). Föräldrarna upplevde de positivt när personalen var tillmötesgående, flexibel och tillgänglig. De uppskattade när vårdpersonalen tog sig tid för att prata men förstod även att personalens tillgänglighet varierade med barnets tillstånd (Robert et al., 2012). Föräldrarna var positiva över att de fick möjlighet att uttrycka sina känslor då barnet var sjukt. De flesta föräldrarna ansåg att vårdpersonalen ville lyssna på deras tankar och känslor (van der Geest et al., 2014). När vårdpersonalen lärde känna familjen som individer och dess behov ansåg föräldrarna att barnet fick den bästa vården, något som ledde till att föräldrarna kunde släppa på kontrollen över vården (Heller & Solomon, 2005).

Föräldrarna ansåg att antalet vårdpersonal ibland var överväldigande, men de förstod att personalen var där för att stötta (Higgs, McClaren, Sahhar, Ryan & Forbes, 2015). När familjen omgavs av vårdpersonal som de inte kände igen skapades känslor av otrygghet, misstro och ångest, vilket gav föräldrarna känslan av att deras barn var utsatt för lidande och i en sårbar situation (Heller & Solomon, 2005). Flera av föräldrarna beskrev situationer där vårdpersonalen varit stressade när de utfört olika medicinska procedurer och skrämt barnet, vilket skapat onödig stress (Meyer et al., 2006; Zelcer, Cataudella, Cairney & Bannister,

2010; Ljungman et al., 2016). God kontinuitet i personalgruppen var associerat med minskad långvarig sorg hos föräldrarna (van der Geest et al., 2014).

Upplevelser av respekt

Föräldrarna uppskattade en ärlig relation mellan barnet och vårdpersonalen och när barnet och dess familj sågs som unika individer (Monterosso & Kristjanson, 2008). Föräldrarna värdesatte när de lyssnades på, respekterades och inte blev dömda (Meyer et al., 2006; Lamiani et al., 2013). De upplevde det positivt när vårdpersonalen respekterade familjens sista tid tillsammans med barnet och föräldrarna gavs möjlighet att ständigt vara närvarande (Gilmer et al., 2012). Respektfullt språk mot barnet och föräldrarna lämnade minnen av vårdpersonalens positiva avsikter mot familjen (Caeymaex et al., 2011). Informationen ska ges på ett respektfullt sätt för familjen, när informationen getts i brist på respekt exempelvis i väntrummet framför andra upplevdes det som förnedrande för föräldrarna (Gilmer et al., 2011).

Föräldrarna upplevde det också negativt när vårdpersonalen varit ovänliga, stressade eller när de bemött barnet på ett orespektfullt sätt (Ljungman et al., 2016). Att inte blivit tagen seriöst av vårdpersonalen lyftes som negativt och ledde till en ökad misstro för vården (Ljungman et al., 2016). Föräldrarna ansåg att de visste bäst vad deras barn var i behov av för vård och hade därför svårt att låta någon annan ansvara för vården (Collins et al., 2016). Många föräldrar beskrev att det var svårt att bevara integriteten då det var flera familjer i samma sal. Föräldrarna ansåg att de behövde ett privat utrymme för att kunna skapa en intima relation med sitt barn. Några föräldrar upplevde saknad av integritet och att se andra barns tillstånd väckte känslor av ilska och avundsjuka, vilket utsatte föräldrarna för ytterligare lidande (Lamiani et al., 2013).

Upplevelser av delaktighet

Föräldrarna värdesatte att bli inkluderade i beslutsfattande processer (Meyer et al., 2006; Lamiani et al., 2013). De upplevde lättnad över att de hade kontroll och kunde maximera deras barns livskvalitet (Higgs et al., 2015). När föräldrarna inkluderades i omvårdnaden av barnet reducerades känslan av hjälplöshet och osäkerhet (Monterosso & Kristjanson, 2008). Föräldrarna uppskattade samråd med vårdpersonalen och att de var involverade i vården och besluten av deras barn (van der Geest et al., 2014). Gemensamma beslut upplevdes positivt

eftersom det tillät dem att uttrycka sina åsikter utan att behöva ta beslutet själva. Många föräldrar uttryckte positiva åsikter om det medicinska beslutet, även om de inte var helt delaktiga i beslutet så hade de flesta föräldrarna kommit fram till samma beslut som det medicinska teamet. Informerat beslut som fattats utan föräldrarnas samråd upplevdes mestadels negativt på grund av att föräldrarna kände sig övergivna av vårdpersonalen och då beslutet involverade deras barns framtid. Mest stressande för föräldrarna var det att behöva ta beslut själva utan någon diskussion med vårdpersonalen (Caeymaex et al., 2011).

Föräldrarna upplevde det positivt när de blev erbjudna val och kontroll över beslut som rörde barnets död, så som var barnet skulle dö och vilka som skulle vara närvarande (Higgs et al., 2015). Familjer som vårdade sitt barn hemma ansåg ofta att deras kunskaper om barnet och deras förmåga att ge vård inte togs hänsyn till av sjukhuset. Föräldrarna ville vara den primära vårdgivaren vad gällde barnets vård, men ansåg ibland att den medicinska biten tog över allt för mycket och att de då förlorade föräldrarollen (Lamiani et al., 2013; Zelcer et al., 2010).

Upplevelser av emotionellt och praktiskt stöd

Lekterapi och sjukhusclowner beskrevs som ett uppskattat stöd och ett komplement till den ordinarie vården. Föräldrar beskrev att det hade hjälpt dem att bli på bra humör, samt att det var en möjlighet att umgås och socialisera sig med andra föräldrar i liknande situationer. Stödgrupper och stöd från andra föräldrar i liknande situationer var betydelsefullt, då föräldrarna hade möjlighet att dela tankar och känslor. Familj, vänner och grannar som funnits där för familjen värdesattes (Ljungman et al., 2016). Stödet varierade mellan familjerna och de erbjöds även olika typer av stöd. Föräldrarna upplevde oftast emotionellt och spirituellt stöd, därefter psykisk vård och sjukgymnastik för barnet. Alla föräldrar som fått professionell rådgivning upplevde att det varit hjälpsamt (Higgs et al., 2015). Ibland var föräldrarna tvungna att själva uppsöka stöd då de inte fått någon hjälp av vårdpersonalen efter barnets död (Zimmermann et al., 2016).

Att lämna sjukhuset efter barnets död var en svår övergång och hade förödande effekter på föräldrarna om de inte erbjöds det stöd som de var i behov av (Heller & Solomon, 2005). De flesta relationerna mellan vårdpersonalen och föräldrarna slutade efter barnets död, något som föräldrarna förstod skulle ske. För föräldrarna var förlusten av barnet lättare att hantera om det skedde någon form av uppföljning från vårdpersonalen efter barnets död (Monterosso & Kristjanson, 2008). Flera upplevde brist på emotionellt stöd och att de inte blivit erbjudna

psykologiskt stöd efter barnets död (Ljungman et al., 2016). De familjer som inte blivit erbjudna stöd upplevde sig ofta ensamma och övergivna (Zelcer et al., 2010; Heller & Solomon, 2005). Frustration växte när föräldrarna inte fick kontakt med en kurator/psykolog eller vårdpersonal som de specifikt efterfrågade. Detta utgjorde en stor stress för föräldrarna (Meyer et al., 2006).

Upplevelser av det vardagliga livet

Utanför sjukhuset lades mer tyngd på föräldrarna att själva klara av den medicinska vården, stödet från vårdpersonalen upplevdes bristande (Ljungman et al., 2016). Den höga stressen och behovet av hjälp gjorde att några föräldrar upplevde att de var en börda för andra (Collins et al., 2016). Konstant stress och att dygnet runt vårda sitt barn ledde till ohälsa hos föräldrarna, så som trötthet och kronisk ryggsmärta. Föräldrarna prioriterade inte sin egen hälsa, utan allt fokus lades på barnets hälsa (Collins et al., 2016; Ljungman et al., 2016). Föräldrarna beskrev att de blev så engagerade i deras döende barn att de åsidosatte andra familjemedlemmar och ansvar. De ansåg att de inte hade möjlighet att stötta den andra föräldern eller sina andra barn. Föräldrarna upplevde sig tyngda av räkningar och betalningspåminnelser från sjukhuset, som de fick nära inpå barnets död (Robert et al., 2012). Ett bristfälligt ekonomiskt stöd från försäkringsbolagen under sjukdomstiden upplevdes av föräldrarna (Ljungman et al., 2016).

Det normala livet bör så långt som möjligt upprätthållas exempelvis att barnet fortsatte gå i skolan och att uppmuntra barnet till kontakt med vänner (Zelcer et al., 2010). Fysisk och psykisk isolering från samhället, att exkluderas från arbetslivet och brist på förståelse och stöd från skola, arbete och samhälle gjorde att många föräldrar upplevde en känsla av att vara fånge i sitt egna hem (Collins et al., 2016).

Tre svårigheter som identifierades för att barnet skulle kunna vårdas hemma i livets slutskede var att symtomen inte kunde hanteras och kontrolleras hemifrån, ekonomiska och praktiska svårighet och ett otillräckligt stöd från samhället (Zelcer et al., 2010). Barnets döende process beskrevs av föräldrarna som en tid som tillhörde dem, men som ibland blev stulen av kliniken (Lamiani et al., 2013). Föräldrarna beskrev att de ofta upplevdes oöverkomligt att möta det sjuka barnets behov och samtidigt hitta en balans mellan arbete, den ekonomiska stressen och att ta hand om sina andra barn (Zelcer et al., 2010). Barnets symtom så som ångest att vara ensam, ångest över framtiden och okontrollerad smärta var associerat med ökad långvarig

sorg hos föräldrarna (van der Geest et al., 2014). Barnets sjukdomsprocess var påfrestande för föräldrarna, något som efter barnets död ledde till långvarig psykisk ohälsa så som ångest, oro och depression hos föräldern (Ljungman et al., 2016). Föräldrarna upplevde en stor sorg över livet som kunde ha varit (Collins et al., 2016).

2. Stödet föräldrar önskar att få från vårdpersonalen vid vård av barn i palliativt skede

Önskan om kommunikation, information och kontinuitet

Föräldrarna önskade att vårdpersonalen alltid skulle lyssna och ta dem seriöst. De uttryckte behov av en öppen och ärlig kommunikation med vårdpersonalen när det gäller misslyckande av behandling (Monterosso & Kristjanson, 2008). De önskade att läkaren skulle översätta, repetera och tydliggöra den medicinska informationen utan att skapa falska förhoppningar (Caeymaex et al., 2011). Föräldrarna önskade att ärlig och sann information skulle delas med familjen. De uttryckte att de klarade av att höra sanningen och att ingen information skulle undanhållas (Meyer et al., 2006). De önskade att informationen helst skulle framföras av vårdpersonal som de kände (Monterosso & Kristjanson, 2008). Föräldrarna önskade en kontinuitet i vårdpersonalen, något som ansågs betryggande och en nyckelfaktor för att kunna bygga upp tillit, kommunikation och relationer mellan familjen och vårdpersonalen (Robert et al., 2012; Caeymaex et al., 2011).

Önskan om emotionellt och praktiskt stöd, samt uppföljning

Vårdpersonalen önska vara empatiska, engagerade och ärliga. Föräldrarna ville ha en ärlig relation med vårdpersonalen, även om det var jobbigt att vara realistisk i barnets sjukdomssituation. Alla familjerna rapporterade att deras önskan och behov under vårdtiden främst diskuterades med sjuksköterskor, följt av kuratorer/psykologer och pastorer. Flertalet var nöjda med det stöd de fått men några önskade att vårdpersonalen hade uppmuntrat och erbjudit ytterligare stöd (Gilmer et al., 2012). Föräldrarna önskade stöttning från samhället så som kontakt med läkare och hemsjukvård. Föräldrarna önskade att få träffa en kurator/psykolog tidigare under sjukdomsperioden. De önskade att få diskutera det sociala stödet med familjen och maximera sociala kontakter i behandlingsplanen (Robert et al., 2012).

Föräldrarna önskade att få praktisk information då många ansåg att det var överväldigande att förstå den medicinska informationen under denna period. Föräldrarna uttryckte behov av att få komma in i sin roll som vårdgivare och vara delaktiga i deras barns vård (Lamiani et al., 2013). Praktiskt stöd önskades så som att få hjälp med att lämna tillbaka lånad medicinsk utrustning och tillgång till dusch, mat och sovplats under vårdtiden (Higgs et al., 2015). Flertalet av föräldrarna litade på att familj och vänner skulle stötta i vardagen (Monterosso & Kristjanson, 2008).

Föräldrarna uttryckte ett hopp om ett framtida stöd från vården efter att barnets död, så de kunde uppnå uppsatta mål exempelvis att kunna återgå till jobb (Collins et al., 2016). Empatiska gester från vårdpersonal önskades, exempelvis ett telefonsamtal eller ett kort. De önskade fortsatt stöd i framtiden så som telefonsamtal flera månader efter barnets död (Heller & Solomon, 2005; Gilmer et al., 2012). Att vårdpersonalen kom på begravningen var önskvärt (Heller & Solomon, 2005). Föräldrarna önskade att alla familjemedlemmar hade fått stöd under den sörjande perioden (Robert et al., 2012).

Önskan om egen tid och barnet i fokus

Många av föräldrarna uttryckte en stark önskan och ett behov av att vara fysiskt nära sitt barn. Privatliv var värderat högt de sista dagarna och timmarna tillsammans (Meyer et al., 2006). Föräldrarna önskade att få möjlighet att skapa minnen tillsammans med sitt barn under sjukdomstiden, så som att äta glass i parken, ta foton eller att kliniken ordnade aktiviteter (Ljungman et al., 2016; Higgs et al., 2015; Gilmer et al., 2012). Föräldrarna önskade att barnet själv hade kontroll över beslut i livets slutskede (Caeymaex et al., 2011).

Ögonblicket efter döden beskrev föräldrarna som den enda gången de kunde få sitt barn tillbaka, fri från medicinska hjälpmedel och begränsningar (Lamiani et al., 2013). Föräldrarna önskade att vården skulle förlängas efter barnets död och att barnets kropp behandlades försiktigt och med respekt (Higgs et al., 2015; Gilmer et al., 2012; Lamiani et al., 2013). En förälder beskrev att bårhuset låg i en byggnad utanför sjukhuset och att deras barn hade legat på en bår nära sopkorgen, vilket hade en enorm känslomässig påverkan (Lamiani et al., 2012).

DISKUSSION

Syftet med denna litteraturstudie var att undersöka hur föräldrar till barn i palliativt skede upplever stödet från vårdpersonal och vilket stöd de önskar. I studiens resultat framkom en önskan om att vårdpersonalen skulle vara empatiska, ärliga och omtänksamma i vården av det palliativa barnet och dess familj. De upplevde att den bästa vården gavs när det fanns en kontinuitet i personalen och förtroendefulla relationer kunde byggas. Föräldrarna ville så långt det var möjligt vara delaktig i barnets vård och i beslutsfattande processer, de ville även få ta del av information och bli respekterade som föräldrar. Ett emotionellt och praktiskt stöd efterfrågades både under barnets sjukdomstid och efter barnets död. Vid brist på stöd fanns en risk för föräldrarna att utveckla psykiskt och fysisk ohälsa.

Resultatdiskussion

Enligt hälso- och sjukvårdslagen och patientlagen ska vården genomföras i samråd och med respekt för patientens självbestämmande och integritet (SFS, 1982:763; Socialstyrelsen, 2015b). Yngre barn har mindre förmåga att fatta egna beslut och föräldrarna blir då en stor del i den beslutsfattande processen. Familjefokuserad omvårdnad bör därför tillämpas i barnsjukvården så att förtroendefulla och trygga relationer kan byggas mellan barnet, föräldrarna och vårdpersonalen (Mastro, Flynn & Preuster, 2014). För föräldrarna var det betydelsefullt att vårdpersonalen lyssnade, respekterade, inte var dömande och att de inkluderades i beslut av deras barn (Meyer et al., 2006; Lamiani et al., 2013; van der Geest et al., 2014).

Resultatet av de granskade artiklarna belyste vikten av kontinuitet i relationen mellan familjen och vårdpersonalen. Att ha samma personal genom hela vårdprocessen upplevdes betryggande. Föräldrarna upplevde otrygghet, misstro och ångest när kontinuiteten i personalen var bristfällig (Heller & Solomon, 2005). God kommunikation och kontinuitet av personal var associerat med minskad långvarig sorg hos föräldrarna (van der Geest et al., 2014). En förtroendefull relation byggdes när samma vårdpersonal var med från början till slut (Monterosso & Kristjanson, 2008; Heller & Solomon, 2005; Meyer et al., 2006; Ljungman et al., 2016). Att bygga en relation är tidskrävande. Stress är vanligt förekommande ute på avdelningarna, hög arbetsbelastning och lite personal gör att det blir svårt att uppnå en god kontinuitet och tid till att skapa betydelsefulla och trygga relationer.

För föräldrarna är det ofta en traumatisk och livsförändrande situation att deras barn vårdas palliativt (Price, Jordan, Prior & Parkes, 2011). Något som sjuksköterskan behöver ha i åtanke i vården omkring det palliativa barnet. Att vara förälder till ett döende barn innebär en stor sorg och känsla av hjälplöshet hos de drabbade (Dighe, Jadhav, Muckaden & Sovani, 2008). Några föräldrar upplevde det som om personalen var kallhjärtade och saknade empati (Meyer et al., 2006; Aschenbrenner, Winters & Belknap, 2012). Kanske är det ett sätt för sjuksköterskan att stänga av sina egna känslor, för att slippa hantera den tunga situation som råder. Att reagera på det sättet har en negativ effekt på föräldrarna då de efterfrågar en vårdpersonal som är empatisk, engagerad, omtänksam, respektfull och ärlig (Monterosso & Kristjanson, 2008). En intressant aspekt ur etisk synpunkt är om vårdpersonalen bör uppträda kontrollerat och inte uppvisa för starka känslor? Det är betydelsefullt att vårdpersonalen har en professionell vårdrelation där denne lyckas upprätthålla en balans mellan närhet och distans. Ett balanserat uppträdande främjar en god vårdrelation och skapar en trygghet. Vilken grad av känslouttryck som kan vara lämpligt i relation till patienten, beror på patienten och dennes inställning samt förväntningar (Sandman & Kjellström, 2013).

En stor del av sjuksköterskans roll handlar om att identifiera barnets och föräldrarnas behov (Freidrichen, 2012), vilket kan uppnås genom en familjefokuserad vård. Katie Erikssons omvårdnadsteori belyser vikten av att våga visa värme, kärlek och spontanitet (Eriksson, 1987; Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2006). Föräldrarna uppmuntrade även vårdpersonalen att vara människor och tillåta sig själva att känna känslor (Meyer et al., 2006), vilket är en betydelsefull del i sjuksköterskans arbete. Detta tyder på hur relevant det är att belysa Erikssons teori om att våga visa känslor inom vården (Eriksson, 1987; Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2006; Sandman & Kjellström, 2013).

Grunden för god omvårdnad är tro, hopp och kärlek, vilket kan få patienten att nå en god hälsa. Enligt Eriksson har alla människor en förmåga att vårda om denna känner tillit till sig själv (Eriksson, 1987; 2014). Föräldrarna ville vara den primära vårdgivaren till barnet men kände ibland att den medicinska biten tog över allt för mycket och att de då förlorade föräldrarollen (Lamiani et al., 2013; Zelcer et al., 2010). Om föräldrarna skulle känna tillit till sig själva med den medicinska vården skulle de ha möjlighet att vara mer delaktiga i vården av sitt barn och det är något som vårdpersonalen måste jobba på att stärka dagligen, empowerment hos föräldrarna. När vårdpersonalen lärde känna familjen som individer och dess behov kände föräldrarna att barnet fick den bästa vården, något som ledde till att

föräldrarna kunde släppa på kontrollen över vården (Heller & Solomon, 2005).

Sjuksköterskan har då lyckats skapat ett förtroende och fått föräldrarnas tillit.

Föräldrarna uttryckte en stark önskan och behov av att vara nära sitt barn (Meyer et al., 2006). De ansåg även att de behövde ett privat utrymme för att kunna skapa en intim relation med sitt barn, men att det var svårt att bevara integriteten när flera familjer befann sig i samma sal (Lamiani et al., 2013). Vården innebär i princip alltid ett inkräktande på den personliga sfären som människan har runt omkring sig. För att respektera människans personliga gränser krävs en stor lyhördhet från personalens sida och det gäller för vårdpersonalen att läsa av situationer och vart gränser går, samt ge en möjlighet till privat utrymme. Att bevara sin integritet i en sal med flera andra patienter kan upplevas svårt och som ett inskränkande på den personliga sfären (Sandman & Kjellström, 2013).

Erikssons omvårdnadsteori delar upp miljön i det fysiska, psykosociala och andliga som tillsammans bildar det totala livsrummet. De primära livsfunktionerna finns i det fysiska rummet. Det psykosociala rummet utgörs av familj, vänner och släkt, där skapas relationer till andra människor. Eriksson menar på att människan är beroende av relationer till andra människor. Det andliga rummet består av människans inre värld med plats för tankar och reflektion (Eriksson, 1987; Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2006). Barnet och föräldrarna befinner sig i en utsatt miljö. Det normala livet familjen tidigare levt existerar inte längre när barnet vårdas palliativt. Många föräldrar ansåg att de var en börda för andra och en belastning för samhället (Collins et al., 2016). Resultatet i studien visar att stöd från andra människor var önskvärt. Vårdpersonal som lyssnar och som föräldrarna kan dela tankar och känslor med var värdefulla (van der Geest et al., 2014). Familj, vänner och nyfunna vänner spelade en stor roll i föräldrarnas liv, de stöttade i vardagen (Ljungman et al., 2016). Tid till att få vara ensam med barnet utan att sjukvårdspersonalen störde (Meyer et al., 2006) och att försöka upprätthålla en normal vardag så långt det gick var en strävan (Zelcer et al., 2010; Edwinsson Månsson & Enskär, 2008). Som sjukvårdspersonal måste man tillgodose och respektera föräldrarnas önskemål om hur de vill att miljön ska se ut och vara omkring det palliativa barnet.

En del av ICN:s etiska kod för sjuksköterskor handlar om att främja hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014) vilket även Katie Eriksson belyser i sin teori. Eriksson ser lidandet som en del av hälsan och något som ingår i livet. I den kamp som lidandet

innebär finns sorg över det som är på väg att förloras eller tidigare har förlorats (Eriksson, 1994). Föräldrar till barn i palliativt skede lever i en kamp mot lidandet och att upprätthålla det normala i livet (Edwinsson Månsson & Enskär, 2008; Zelcer et al., 2010). För att lindra lidande bör sjuksköterskan uppmärksamma föräldrarnas behov av stöd både under och efter barnets palliativa skede.

Alla barn har rätt till god hälsa och sjukvård och det är därför särskilt viktigt att barnets bästa beaktas vid alla beslut (Unicef, 2016). Föräldrarna lade stort fokus på barnets hälsa men prioriterade då inte sin egen hälsa vilket ledde till stor stress och trötthet. För att barnets bästa ska beaktas och upprätthålla en bra hälsa, behöver även föräldrarna själva ha en god hälsa. Föräldrarna blev så engagerade i sitt döende barn att de åsidosatte sig själva och övriga familjemedlemmar. Ett bristfälligt stöd från samhället och vården ledde till konstant stress och ohälsa hos föräldrarna (Collins et al., 2016; Ljungman et al., 2016).

Att förlora ett barn ökar risken för föräldrarna att utveckla psykologiska problem och ohälsa vilket leder till nedsatt välbefinnande och påverkar det dagliga livet (Kreicberg, Valdmarsdottir, Onelov, Henter & Steineck, 2004; Hendrickson, 2009). För vissa föräldrar är den psykiska ohälsan kvar 15 år efter att barnet dött (Dyregrov & Dyregrov, 1999). Psykisk ohälsa är ett stort samhällsproblem i Sverige och utgör en enorm kostnad för samhället varje år. Vårdpersonal behöver uppmärksamma föräldrars behov av stöd för att kunna minska och kanske till och med förebygga den psykiska ohälsan efter ett barns död och därmed minska den ekonomiska belastningen psykisk ohälsa har på samhället.

En handledning om stöd till närstående har tagits fram av Socialstyrelsen. Stödet innebär bland annat att föräldrarna ska erbjudas att vara delaktiga i vården. Att föräldrarna ska stöttas och erbjudas emotionellt och praktiskt stöd både under och efter sjukdomstiden (Socialstyrelsen, 2013a). Utifrån den här studiens resultat belyser föräldrarna just den här typen av stöd. De önskar få hjälp med praktiska saker men också att få samtala och bearbeta tankar och känslor. Det finns en önskan om ett emotionellt men även praktiskt stöd efter barnets död, så som handledning att komma tillbaka till vardagen (Collins et al., 2016). Dock saknas det tillräckligt med vetenskapligt underlag för att rekommendera någon specifik form av stöd. Då alla individer är olika och kräver olika typer av stöd bör stödet anpassas till varje barn och närståendes behov (Socialstyrelsen, 2013a). Vården bör därför inte eftersträva att

hitta det perfekta stödet utan istället bli experter på att besvara föräldrarnas önskemål av stöd under och efter barnets palliativa skede.

Metoddiskussion

I denna studie har litteraturstudie använts som metod. Detta för att få ett brett undersökningsmaterial. Det huvudsakliga syftet med att göra en litteraturstudie är att ta reda på vad för forskning som finns och vad som saknas (Polit & Beck, 2013). En aspekt som spelade roll för vald metod var tidschemat. Att genomföra en empirisk studie är tidskrävande och detta valdes därför bort på grund av den begränsade tiden för studien. En kvalitativ studie där författarna intervjuade föräldrar hade gett en djupare förståelse för föräldrars upplevelse av stödet vid vård av barn i palliativt skede. Denna metod ansågs vara för känslomässigt avancerad och en avsaknad av rätt kunskap för att utföra intervjuerna förelåg hos författarna.

En översiktssökning gjordes i de tre utvalda databaserna, PubMed, SBU och CINAHL för att få en inblick över hur det nuvarande forskningsläget såg ut. Sedan formades sökord som var relevanta för att hitta artiklar som svarade på studiens syfte. Flera olika konstellationer av sökorden användes för att få fram så bra sökresultat som möjligt. Mellan sökorden användes termen "AND" för att begränsa sökningen och göra den mer specifik för studiens syfte och frågeställningar (SBU, 2014).

Alla inkluderade artiklar skulle vara publicerade inom de närmsta 15 åren, senast år 2001. Detta för att få en inblick i det aktuella forskningsläget. Att begränsa åren ytterligare skulle minska utbudet av artiklar som var relevanta för studien. Ett annat inklusionskriterie var att artiklarna skulle vara godkända av en etikprövningsnämnd eller att andra etiska överväganden var gjorda (Forsberg & Wengström, 2016). Något som är ett krav när studier görs på människor (Polit & Beck, 2013). Alla inkluderade artiklar i resultatet hade fått etiskt godkännande, men det var få av artiklarna som inkluderade etiska resonemang.

Totalt gjordes fem olika sökningar i tre utvalda databaser vars utbud var relevant för studiens syfte. Sökningarna resulterade i 907 antal träffar varav samtliga titlar lästes. Att sökningarna inte smalnades av ytterligare var ett val författarna gjorde för att få ut ett brett antal artiklar. Om sökningen begränsats ytterligare hade det resulterat i ett för litet antal relevanta artiklar för studiens syfte. För att bredda sökresultatet gjordes en manuell sökning, då sökningen i databaserna gav få artiklar som svarade på syftet för studien. Totalt lästes 23 abstract för att se

om de besvarade litteraturstudiens syfte, frågeställningar och inklusions- respektive exklusionskriterier. Fem artiklar som enligt titel och abstrakt var relevanta för studiens syfte exkluderades på grund av att de inte fanns tillgängliga i fulltext via Uppsala universitetsbibliotek, något som kan ha påverkat resultatet då dessa kanske hade tillfört viktig fakta. Ytterligare tre artiklar exkluderades efter att ha läst abstraktet, eftersom de inte var relevanta för studiens syfte. Två artiklar fick exkluderas på grund av att de saknade etiskt godkännande eller resonemang, vilket var ett exklusionskriterie.

För att genomföra kvalitetsgranskningen användes två olika bedömningsmallar Willman, Stoltz & Bahtsevanis utarbetade mall, samt Hellzén, & Pejlers mall. Dessa mallar valdes på grund av att de använts som mall i andra tidigare genomförda litteraturstudier och därför ansågs de tillförlitliga. Författarna valde att granska de olika artiklarna var för sig, detta för att höja trovärdigheten på kvaliteten av artiklarna. Därefter jämförde författarna kvalitetsgraderingen på de olika artiklarna. De inkluderade artiklarna i resultatet kvalitetsgranskades som medelhög eller av hög kvalitet. Trots det hade ingen av artiklarna någon teoretisk referensram. Det var även svårt att avgöra datamättnaden av resultatet då detta inte framkom eller diskuterades i artiklarna. Att författarna inte är vana att utföra kvalitetsgranskning av studier kan ha påverkat graderingen av kvaliteten av artiklarna och därmed även studiens resultat. Totalt klassades 11 artiklar som hög kvalitet och två som medelhög kvalitet. Om samtliga artiklar i resultatet varit av hög kvalitet hade även kvaliteten på studiens resultat kunnat höjas.

Litteraturstudiens resultat består av nio kvalitativa artiklar, tre kvantitativa och en är av mixad metod. Ett större antal kvantitativa artiklar hade kunnat ge ett mer generaliserbart resultat. Då studiens syfte och frågeställning var att undersöka upplevelser, var kvalitativa studier av intresse och de som svarade bäst på syftet. Kvalitativa studier görs för att skapa förståelse av exempelvis upplevelser (Polit & Beck, 2013). De kvantitativa studierna kunde användas i studien då de mätte upplevelser utifrån frågeformulär. Något som kan vara problematiskt då det är vanligt att det bara finns bestämda svarsalternativ att svara utifrån, vilket begränsar deltagaren. De kvantitativa artiklarna i den här studien hade slutna men även öppna frågor som de använde sig av och därför ansåg författarna att artiklarna kunde användas för att svara på studiens syfte och frågeställningar. Den mixade artikeln hade använt sig av både frågeformulär och intervjuer för att skapa en djupare förståelse.

Fyra av studierna som resultatet grundas på var gjorda i USA, tre kom från Australien och resterande artiklar från Sverige, Italien, Nederländerna, Schweiz, England och Frankrike. Detta är länder vars sjukvård till stor del liknar den svenska sjukvården och därför kan resultatet vara överförbart på den svenska sjukvården. Fler artiklar från Sverige hade ökat överförbarheten ytterligare.

Behov av vidare forskning

Mycket forskning fanns att tillgå, dock saknas det tillräckligt med forskning för att kunna dra en slutsats om hur det optimala stödet bör vara. Det finns ett ytterligare behov av forskning inom valt område. Något som författarna uppmärksammade under studiens gång var att det inte fanns så mycket forskning om stödet föräldrarna önskade få, utan mer om hur de upplevt stödet de fått. Ytterligare en aspekt författare uppmärksammade var att det skulle vara intressant att inkludera fler familjemedlemmar, så som syskon och vilket stöd de är i behov av när deras bror eller syster vårdas i palliativt skede.

Klinisk implikation

Sjuksköterskan har en nära relation till det palliativa barnet inom sitt yrke och är en av de professioner inom sjukvården som möter föräldrarna mest. Det är därför av stor vikt att sjuksköterskan har den kunskap som krävs för att bemöta och stötta det palliativa barnet men även se, tillmötesgå och ge god omvårdnad och stöd åt föräldrarna under den palliativa fasen, samt efter barnets död. Den här studien synliggör föräldrarnas behov och önskan av stöd, när deras barn vårdas i palliativt skede. I studiens resultat framkommer det att föräldrarna är en sårbar grupp som är i behov av information, emotionellt och praktiskt stöd, samt att få vara delaktiga i vårdprocessen. Alla familjemedlemmar är unika individer och därför behöver stödet också individanpassas. Som det står i sjuksköterskans brosch vid Uppsala universitet "Respekt för individen" gäller inte allra minst vid vården av barn i palliativt skede och dess föräldrar.

Slutsats

Alla föräldrar är unika individer som upplever olika känslor och behov av stöd när deras barn vårdas i ett palliativt skede och efter barnets död. Behovet av stöd behöver därför anpassas efter den enskilda familjen. Vårdpersonalen kan underlätta genom att vara lyhörd, empatisk, ärlig, engagerad, respektfull och uppmuntra föräldrarna att vara delaktiga i vården av barnet i det palliativa skedet. En god kontinuitet i personalen bidrar till att förtroendefulla relationer kan byggas mellan vårdpersonal och familj, något som föräldrarna ansåg viktigt för en god vårdkvalitet. Ett stöd som föräldrarna är nöjda med minskar risken för den psykiska och fysiska ohälsan hos föräldrarna både under sjukdomstiden och efter barnets död.

REFERENSER

Aschenbrenner, A.P., Winters, J.M. & Belknap, R.A. (2012). Integrative review: parent perspectives on care of their child at the end of life. *Journal of Advanced Nursing*, 27(5), 514-522. doi: 10.1016/j.pedn.2011.07.008

Barncancerfonden (i.d.). *Barncancersjukdomar*. Stockholm: Barncancerfonden. Hämtad från <https://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/barncancersjukdomar/>

Caeymaex, L., Speranza, M., Vasilescu, C., Danan, C., Bourrat, MM., Garel, M. & Jousseme, C. (2011). Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS One*, 6(12). doi: 10.1371/journal.pone.0028633.

Campbell- Chiru, T. (2012). Att vara nära anhörig- en personlig upplevelse. P. Strang & B. Beck-Friis (Red.). *Palliativ medicin och vård*. (4. uppl., ss.152-159). Stockholm: Liber

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*. doi: 10.1177/0269216316634245.

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. (5. omarb. och utök. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Dighe, M., Jadhav, S., Muckaden, M-A. & Sovani, A. (2008). Parental concerns in children requiring palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, 14, 16-22

Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (1999). Long-term impact of sudden infant death: a 12- to 15-year follow-up. *Death Studies*, 23(7), 635-661, doi: 10.1080/074811899200812

Edwinsson- Månsson, M. & Enskär, K. (2008). Barn och familjer på sjukhus. M. Edwinsson- Månsson & K. Enskär (Red.). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. (2.uppl., ss.31-38). Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. (1. uppl.) Stockholm: Liber utbildning.

Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen*. (5. uppl.) Stockholm: Liber.

Ersta diakoni (i.d.). *Sveriges första hospice för barn och unga*. Stockholm: Ersta diakoni.
Hämtad 31 augusti, 2016 från <http://www.erstadiakoni.se/sv/sjukhus/Patient/Kliniker--avdelningar/Hospice/Lilla-Erstagarden/>

Folkhälsomyndigheten. (2014). *Folkhälsan i Sverige, årsrapport 2014*. Stockholm: Folkhälsomyndigheten. Från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/17825/Folkhalsan-i-Sverige-arsrapport-2014.pdf>

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. rev. utg.) Stockholm: Natur & kultur

Friedrichen, M. (2012). Sjuksköterskans roll- anpassning och balans. P. Strang & B. Beck-Friis (Red.). *Palliativ medicin och vård*. (4. uppl., ss.366-372). Stockholm: Liber

Försäkringskassan. (2014). *Sjukfrånvaro i psykiska diagnoser - En studie av Sveriges befolkning 16-64 år*. Försäkringskassan. Från <http://www.forskasverige.se/wp-content/uploads/Sjukfranvaro-Psykiska-Diagnoser-2014.pdf>

Gilmer, MJ., Foster, TL., Bell CJ., Mulder, J. & Carter, BS. (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.

Gustavsson, A., Svensson, M., Jacobi, F., Allgulander, C., Alonso, J., Beghi, E,...Olesen, J. (2011). Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21(10), 718-779. doi: 10.1016/j.euroneuro.2011.08.008.

- Heller, KS. & Solomun, MD. (2005). Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5), 335-346. doi: 10.1016/j.pedn.2005.03.005.
- Hellzén, O., Johanson, A. & Pejler, A. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad – vid behandling av personer med schizofreni*. SBU/SSF. Stockholm: SB Offset AB.
- Hendrickson, KC. (2009). Morbidity, mortality, and parental grief: a review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents. *Palliat support care*, 7(1), 109-119. doi: 10.1017/S1478951509000133.
- Higgs, EJ., McClaren, BJ., Sahhar, MAR., Ryan, MM. & Forbes, R. (2015). ‘A short time but a lovely little short time’: Bereaved parents’ experiences of having a child with spinal muscular atrophy type 1. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52(1), 40-46. doi: 10.1111/jpc.12993.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdottir, U., Onelöv, E., Henter, JI. & Steineck, G. (2004). Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychological medicine*, 34(8), 1431-1441.
- Kristoffersen, N.J. (2006). Teoretiska perspektiv på omvårdnad. Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E. (red.) *Grundläggande omvårdnad. 4.* (1. uppl., ss.13-101). Stockholm: Liber.
- Lamiani, G., Giannini, A., Fossati, I., Prandi, E. & Vegni, E. (2013). Parental experience of end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Minerva anestesiologica*, 79(12), 1334-1343.
- Ljugman, 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.
- Mastro, KA., Flynn, L. & Preuster, C. (2014). Patient- and family-centered care: a call to

action for new knowledge and innovation. *The Journal of nursing administration*, 44(9), 446-451. doi: 10.1097/NNA.0000000000000099.

Meyer, EC., Ritholz, MD., Burns, JP. & Truog, RD. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*, 117(3), 649-657. doi: 10.1542/peds.2005-0144.

Mok, E. & Chiu, P. (2004). Nurse–patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 475-483. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03230.x.

Monterosso, L. & Kristjanson, LJ. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine*, 22(1), 59-69. doi: 10.1177/0269216307084608.

OECD. (2013). *Mental Health and Work: Sweden*. OECD. Från http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/employment/mental-health-and-work-sweden_9789264188730-en#page3

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2013). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (8th ed.) Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins.

Price, J., Jordan, J., Prior, L. & Parkers, J. (2011). Living through the death of a child: A qualitative study of bereaved parents' experiences. *International journal of nursing studies*, 48(11), 1384-1392. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.05.006.

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

Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

SBU. (2014). *Litteratursökning*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Hämtad 10 oktober, 2016 från http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel04.pdf

SBU. (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Hämtad 31 oktober, 2016 från http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtat 7 september, 2016, från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtat 22 september, 2016, från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Socialstyrelsen. (2013a). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Västerås: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2013b). *Nationell utvärdering 2013– vård och insatser vid depression, ångest och schizofreni*. Från <http://www.forskasverige.se/wp-content/uploads/Nationell-utvardering-depression-angest.pdf>

Socialstyrelsen. (2015a). *Dödsorsaksstatistik*. Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikefteramne/dodsorsaker>

Socialstyrelsen. (2015b). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*. Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19801/2015-4-10.pdf>

Statistiska Centralbyrån. (2016). *Befolkningsstatistik i sammandrag 1960-2015*. Stockholm: Statistiska Centralbyrån. Från http://www.scb.se/sv_/Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Befolkning/Befolkningens-sammansattning/Befolkningsstatistik/25788/25795/Helarsstatistik---Riket/26040/

Svenska prematurförbundet. (i.d.) *Om prematuritet*. Stockholm: Svenska prematurförbundet. Hämtat från <http://prematuorfbundet.se/om-prematuritet/om-prematuritet/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:S ETISKA KOD FÖR SJUKSKÖTERS KOR*. Stockholm: Åtta45

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtat 13 oktober, 2016, från <http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Unicef (2016). *Barnkonventionen*. Stockholm: Unicef. Från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full>

van der Geest, IM., Darlington, AS., Streng, IC., Michiels, EM., Pieters, R. & van den Heuvel-Eibrink, MM. (2014). Parent' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1043-1053. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007.

World Health Organization (2015). *Palliative care: for all ages and all diseases*. World Health Organization. Från <http://www.who.int/features/2015/south-africa-palliative-care/en/>

World Health Organization (2016). *WHO Definition of Palliative Care*. World Health Organization. Från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Zelcer, S., Cataudella, D., Cairney, AE. & Bannister, SL. (2010). Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. 163(3), 225-230, doi: 10.1001/archpediatrics.2009.284

Zimmerman, K., Bergstraesser, E., Engberg, S., Ramelet, AS., Marfurt-Russenberger, K., Von der Weid, N,...Cignacco, E. (2016). When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of-life care. *BMC Palliative Care*. doi: 10.1186/s12904-016-0098-3.

Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

reviderad 2014

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög

Medelhög

Låg

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Är urvalet relevant?

b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?

c) Är kontexten tydligt beskriven?

d) Finns relevant etiskt resonemang?

e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):

3. Datainsamling	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?				
b) Är datainsamlingen relevant?				
c) Råder datamättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?				
Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):				

4. Analys	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är analysen tydligt beskriven?				
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?				
c) Råder analysmättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?				
Kommentarer (analys, analysmättnad etc):				

5. Resultat	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är resultatet logiskt?				
b) Är resultatet begripligt?				
c) Är resultatet tydligt beskrivet?				
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?				
e) Genereras hypotes/teori/modell?				
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?				
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?				
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):				

Omarbetad utifrån SBU-granskningsmall Hellzén, O. & Pejler, A. (1999)

Artikelgranskning

Artikel nr..... Granskare:.....

Författare:.....
.....

Titel:.....

Årtal: Tidskrift:.....

Land:.....

Typ av studie:

Original

Review

Kvantitativ

Kvalitativ

Annan

Område:

1

2

Kvalitetsbedömning:

Hög (I)

Medel (II)

Låg (III)

Kommentar:.....
.....
.....

Fortsatt bedömning: Ja Nej

Motivering:.....

KVALITETSBEDÖMNING

Frågeställning/hypotes.....
.....

Typ av studie

Kvalitativ Randomiserad

Deskriptiv Kontrollerad

Intervention

Annan
.....

Kvantitativ

Retrospektiv

Prospektiv

Studiens omfattning

Antal försökspersoner (N): Bortfall (N):

Tidpunkt för genomförande:

Studiens längd:

Kvalitativa studier

Tydlig avgränsning/Problemformulering? Ja Nej

Är perspektiv/kontext presenterade? Ja Nej

Finns ett etiskt resonemang? Ja Nej

Urval relevant? Ja Nej

Är försökspersonerna väl beskrivna? Ja Nej

Är metoden tydligt beskriven? Ja Nej

Kommunicerbarhet: Ges en klar bild av resultat? Ja Nej

Giltighet: är resultatet logiskt, begripligt, i överensstämmelse med verkligheten, fruktbar/nyttigt? Ja Nej

Kvantitativa studier

Urval:

Förfarandet beskrivet Ja Nej

Representativt Ja Nej

Kontext Ja Nej

Bortfall:

Analysen beskriven Ja Nej

Storleken beskriven Ja Nej

Interventionen beskriven Ja Nej

Adekvat statistisk metod Ja Nej

Vilken statistisk metod är använd?

.....
.....

Etiskt resonemang: Ja Nej

Hur tillförlitligt är resultatet?

Är instrumenten - valida Ja Nej

Är instrumenten -reliabla Ja Nej

Är resultatet generaliserbart? Ja Nej

Huvudfynd:

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Bilaga 3. Översiktstabell

Författare, år, land, titel	Syfte	Design och metod	Huvudresultat	Kvalitet
1.Higgs, McClaren, Sahhar, Ryan, Forbes, 2015, Australien, ' <i>A short time but a lovely little short time</i> ': Bereaved parents' experiences of having a child with spinal muscular atrophy type 1	Undersöka föräldrars perspektiv på att ha ett barn med spinal muskelatrofi, från diagnos till efter barnets död, genom att identifiera aspekter som är mest meningsfulla för föräldrarna och för att underlätta utvecklingen av stödstrategier.	Kvalitativ studie. 13 föräldrar till sju barn med spinal muskelatrofi. Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor analyserades med hjälp av tematisk analys.	Föräldrarna var tacksamma över att bli erbjudna val och kontroll om vart barnet dör och vilka som skulle vara närvarande. De önskade kontinuerligt stöd i framtiden, både emotionellt och praktiskt. Stödgrupper spelade en stor roll för många familjer och gav möjlighet till att få kontakt med andra familjer med liknande erfarenhet.	Hög kvalitet
2.Monterosso, Kristjanson 2008, Australien, <i>Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study</i>	Undersöka föräldrars erfarenhet, förståelse och behov av stöd inom den palliativa vården, hos familjer där barn dött av cancer.	Kvalitativ studie. 24 föräldrar till 24 barn som dött av cancer. Semistrukturerade intervjuer. Latent innehållsanalys, med hjälp av QSR N6.	Den palliativa fasen uppfattades som en negativ och individuell fas av föräldrarna. Genuina och ärliga relationer med vårdpersonalen var en viktig aspekt av den palliativa vården. Föräldrarna belyste vikten av att vårdpersonalen var uppmärksam på familjens individuella behov och visade empati. Föräldrarna lyfte behovet av att inkludera barnen i beslutsfattande processer.	Hög kvalitet
3.Robert, Zhukovsky, Mauricio, Gilmore, Morrison, Palos, 2012, USA, <i>Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care</i>	Föräldrars upplevelse och behov av vård av barn med cancer. Deras önskan om den palliativa vården och deras rekommendationer för en god palliativ vård av barn med cancer.	Kvalitativ studie. 14 föräldrar, från nio familjer. Fokusgruppsintervjuer, tre möten med grupper om två, sju och fem föräldrar i varje grupp. Semistrukturerade intervjuer. Latent innehållsanalys.	Föräldrarna uppskattade och värderade en bra relation mellan familjen och vårdpersonalen. En god vård innehåller en bra relation byggt på förtroende och bra kommunikation. Föräldrarna ansåg att varje barn var unikt, likaså dess diagnos. Behandlingen och vården ska anpassas efter varje barn. Föräldrarna uppskattade vårdpersonal som kunde prata om döden och den palliativa vården.	Hög kvalitet
4. Heller & Solomon, 2005, USA, <i>Continuity of care and caring: what</i>	Föräldrars beskrivning och upplevelse av barn som vårdats i ett palliativt skede, för att få information om hur	Kvalitativ studie. 36 föräldrar till 34 barn som vårdats i ett palliativt skede.	Föräldrarna ansåg att kontinuiteten i personal och en bra relation med vårdpersonalen ledde till att barnet fick bästa möjliga vård.	Hög kvalitet

<i>matters to parents of children with life-threatening conditions</i>	vårdkvaliteten kan förbättras.	Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor analyserades med hjälp av innehållsanalys.	De uppskattade när personalen var med från början till slut. Brist i kontinuitet och kommunikation av personal ledde till dåligt förtroende, ångest och lidande hos föräldrarna.	
5. Meyer, Ritholz, Burns, Truog, 2006, USA, <i>Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations</i>	Att undersöka och identifiera prioriteringar och rekommendationer för vård av barn i palliativt skede utifrån föräldrars perspektiv. För att förbättra kvaliteten och kommunikationen av vård av barn i palliativt skede.	Kvantitativ. Fråge formulär med fyra öppna frågor. 56 föräldrar deltog. Latent innehållsanalys.	Sex områden identifierades som värdefulla. Årlig och fullständig information, tillgång till vårdpersonal, kommunikation, empati och stöd från vårdpersonalen, respekt och integritet mellan föräldrarna och barnets relation och tro.	Medelhög kvalitet
6. Caeymaex, Speranza, Vasilescu, Danan, Bourrat, Garell, Joussemme, 2011, Frankrike, <i>Living with a Crucial Decision: A Qualitative Study of Parental Narratives Three Years after the Loss of Their Newborn in the NICU</i>	Undersöka hur föräldrar upplever deras roll i beslutsprocessen vid vård av barn i palliativt skede på en neonatal intensivvårds avdelning.	Kvalitativ studie. 164 föräldrar till 139 barn deltog. Semistrukturerade intervjuer. Latent innehållsanalys.	Tre typer av beslutsprocesser identifierades. Delat beslut, medicinskt beslut och informerat beslut till föräldrarna. Delat beslut uppskattades mest av föräldrarna. Medicinskt beslut upplevdes endast positivt när det fanns en bra kommunikation mellan vårdpersonal och föräldrar. Informerat beslut var förknippat med känslor av ångest och övergivenhet. Föräldrarna uppskattade när vårdpersonalen visade empati och kallade barnet vid namn. Kontinuerlig vård där samma vårdpersonal var inblandad uppskattades.	Hög kvalitet
7. Zelcer, Cataudella, Cairney, Bannister, 2010, England, <i>Palliative Care of Children With Brain Tumors: A Parental Perspective</i>	Undersöka den palliativa vården hos barn med hjärntumörer och deras föräldrars upplevelser och erfarenheter.	Kvalitativ studie. 25 föräldrar till 17 barn som dött av hjärntumörer. Semistrukturerade intervjuer i tre fokusgrupper, åtta till tio deltagare i varje grupp. Tematisk innehållsanalys.	Föräldrarna lyfte att det var jobbigt att barnet tappade sin förmåga att kommunicera. De ville att livet skulle fortgå som vanligt så långt som möjligt. Föräldrarna ville vara den primära vårdgivaren vad gällde barnets vård, men ansåg ibland att den medicinska biten tog över allt för mycket och att de då förlorade föräldrarollen.	Medelhög kvalitet

<p>8. van der Geest, Darlington, Streng, Michiels, Pieters, Heuvel-Eibrink, 2014, Nederländerna, <i>Parent' experiences of palliative care and the impact on long-term parental grief</i></p>	<p>Att undersöka hur den långsiktiga sorgen hos föräldrar som förlorat ett barn i cancer påverkas av samspelet mellan vårdpersonal och symtomhanteringen av barnet.</p>	<p>Kvantitativ studie. 89 föräldrar till 57 barn som dött i cancer. Två frågeformulär besvarades enskilt av föräldrarna. Deskriptiv analys.</p>	<p>Kommunikation, kontinuitet och delaktighet värderades hög av föräldrarna i den palliativa fasen, och ledde till minskad långvarig sorg. Svårighetsgraden av barnets dyspné, ångest över att vara ensam, oro för framtiden, ilska och okontrollerad smärta förknippades med ökad långvarig sorg hos föräldrarna.</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p>9. Collins, Hennessey-Anderson, Hosking, Hynson, Remedios, Thomas, 2016, Australien, <i>Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study</i></p>	<p>Undersöka och utöka förståelsen för föräldrar och deras upplevelse av att vårda palliativa barn i Australien.</p>	<p>Kvalitativ studie. 14 föräldrar till palliativa barn som ansåg sig själva vara den primära vårdgivaren. Semistrukturerade intervjuer. Tematisk innehållsanalys.</p>	<p>Föräldrarna kände att de blev isolerade från samhället, att familjen var en börda för samhället. Föräldrarna kände stor press och stress och var i ett stort behov av stöd. De ville dock inte belasta andra. De kände stor sorg inför vad de kunnat ha och vad som skulle komma. De förlitade sig inte till att andra skulle vårda deras barn, då de själva ansåg att de visste bäst vad deras barn var i behov av. Det framkom att de är i stort behov av emotionellt och praktiskt stöd.</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p>10. Zimmermann, Bergstraesser, Engberg, Ramelet, Marfurt-Russenberger, Von der Weid, Grandjean, Fahrni-Nater, Cignacco, 2016, Schweiz, <i>When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of-life care</i></p>	<p>Få en bättre förståelse för hur föräldrar till palliativa barn upplever den palliativa vården, samt efter barnet dött. Detta för att ta fram bättre riktlinjer och förbättra vårdkvaliteten.</p>	<p>Kvantitativ studie. 124 föräldrar till barn som dött av inom fyra olika områden (kardiologi, Neonatal, neurologi och cancer) svarade på ett frågeformulär. Deskriptiv analys.</p>	<p>Generellt var föräldrarna nöjda med den palliativa vården av deras barn. Föräldrarna hade mottagit olika sorter av stöd. Föräldrarna upplevde störst stöd genom pastorer både under sjukdomstiden och efter barnet dött. Flertalet av deltagarna upplevde att kommunikationen varit klar, ärlig och tydlig. Det som rankades lägst av alla kategorier var kontinuitet och samordning. Mer än hälften av föräldrarna hade mottagit någon form av stöd efter att barnet hade dött. Så som psykosocialt stöd, uppföljning från sjukhuset, konstterapi, drömterapi och spirituellt stöd med hjälp av religion.</p>	<p>Hög kvalitet</p>

<p>11. Gilmer, Foster, Bell, Mulder, Carter, 2012, USA, <i>Parental perceptions of care of children at end of life</i></p>	<p>Beskriva föräldrars uppfattning och behov vid vård av barn i livets slutskede, för att utveckla den palliativa vården för barn.</p>	<p>Mixad studie. 15 föräldrar till barn som dött av en obotlig sjukdom. Frågeformulär. Telefonintervjuer med semistrukturerade frågor. Deskriptiv analys.</p>	<p>Föräldrarna betonade vikten av kommunikation och hur det är en viktig faktor i den kliniska behandlingen. 20 % av föräldrarna kände inte att de hade blivit inkluderade i besluten kring barnets vård i livets slutskede. Föräldrarna uppskattade att vårdpersonalen var tillgängliga och var nöjda med stödet de fick när barnet skulle dö. De var ibland missnöjda med kvaliteten på stödet de erbjöds.</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p>12. Lamiani, Giannini, Fossati, Prandi, Vegni, 2013, Italien, <i>Parental experience of end-of-life care in the pediatric intensive care unit</i></p>	<p>Undersöka föräldrars erfarenhet av den palliativa vården på pediatrika intensivvårdsavdelningar.</p>	<p>Kvalitativ studie. 12 föräldrar till åtta barn som dött på en pediatrik intensivvårdsavdelning. Semistrukturerade intervjuer. Hermeneutisk analys.</p>	<p>Föräldrarna kände att föräldrarollen var hotad. De gick miste om den vardagliga omvårdanden av barnet så som matning och att hålla barnet. De kände att vårdpersonalen tog över och att det var svårt att få till privata stunder. Familjen upplevde att den döende processen blev stulen av sjukhuset. Många upplevde ett otillräckligt stöd efter att barnet dött.</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p>13. Ljungman, Boger, Ander, Ljótsson, Cernvall, Von Essen, Hovén, 2016, Sverige, <i>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</i></p>	<p>Att undersöka föräldrars positiva och negativa erfarenheter av vård.</p>	<p>Kvalitativ studie. 168 föräldrar till barn som genomgått lyckad behandling eller dött av cancer. Telefonintervjuer med semistrukturerade frågor.</p>	<p>Negativa erfarenheter var att se barnet lida under behandlingen och inte kunna göra något åt det. Väntan på information. När vårdpersonalen varit otrevliga, stressade och vårdat barnet orespektfullt. När orostankar inte tagits seriöst. Saknad av psykologiskt stöd både under och efter sjukdom. Misstag av vårdpersonal. Otillräcklig ekonomiskt stöd. Förlorade relationer. Ångest när tankar går till sjukdomstiden. Positiva erfarenheter var när vårdpersonalen varit stöttande, genuina, varma och visade att de brydde sig. Lekterapi och sjukhusclowner gav ljus i mörkret. Nya relationer med andra föräldrar. Stöttande familj, grannar, vänner. Små speciella stunder med familjen.</p>	<p>Hög kvalitet</p>