



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **ATT KOMMUNICERA**

Möjligheter och hinder vid palliativ vård av sjuka barn

**Lasse Blidner**

**Rickard Wetter**

---

Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM 5250, sjuksköterskeprogrammet 180hp
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2015
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Ingela Henoch

## Abstract

Titel	Att kommunicera – Möjligheter och hinder vid palliativ vård av sjuka barn.
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5250, sjuksköterskeprogrammet 180hp
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2015
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Ingela Henoch
Nyckelord:	Palliative care, Family centered, Experiences, Communication, Pediatric.

---

**Bakgrund:** Att vårda palliativt sjuka barn upplevdes svårt för vårdpersonalen då varje barn är unikt och har en helt egen begreppsvärld. Genom språket skapades förståelse och medmänsklig gemenskap. Information fick aldrig bli en bristvara i den palliativa vården. Genom att förklara, beskriva och stötta till förståelse kunde sjuksköterskan hjälpa närstående att åter finna hopp och mening. **Syfte:** Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva möjligheter och hinder i kommunikationen mellan sjuksköterskor och föräldrar till barn med palliativ sjukdom. **Metod:** Denna litteraturstudie baserades på tolv vetenskapliga artiklar som fokuserade på föräldrars och vårdpersonals upplevelser av kommunikation i vårdsituationen. **Resultat:** I resultatet framkom tre teman. *Tillit:* I början av en sjukdom kunde familjen ha svårt att ta in all information. Vårdpersonalen upplevdes ha stor makt i sina ord och skicklighet att hålla i svåra samtal var enligt många familjer en av de viktigaste färdigheterna. Oerfarna sjuksköterskor upplevde att komplexiteten kring ett barns död var fylld med ansvar som de inte hade verktyg att hantera ensamma. *Delaktighet:* Föräldrar upplevde olika behov av information och uppskattade en kontinuitet med få kontakter. Etiska dilemman kunde uppstå när vårdgivare upplevde behov att informera familjen medan föräldrarna motsatte sig det. Föräldrarna uppskattade ärlighet och oavsett deras beslut var det viktigt att stötta beslutet, de uppgav att deras behov av information ökade med tiden. *Kunskap:* God kommunikation ledde till bättre vård och även mindre nivåer av långtidssorg. I flera undersökningar lyfte sjuksköterskor fram vikten av en formell utbildning inom palliativ vård. För att bli bekväm i sin yrkesutövning och hantera samtal om döden upplevde sjuksköterskorna att det krävdes flertalet års erfarenhet inom palliativ vård. **Slutsats:** Föräldrar till palliativt sjuka barn är i stort behov av individuellt anpassad kommunikation. För att möta detta behov behöver sjuksköterskan ett antal verktyg och strategier, dessa erhålls framförallt genom erfarenhet, mentorskap och utbildning.

## Förord

Vi vill tacka vår handledare Anneli Ozanne  
för ovärderligt stöd, uppmuntran och inspiration.

**Tack!**

# Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund .....	2
Palliativ vård.....	2
Palliativ vård av barn.....	2
Familj.....	3
Familjefokuserad omvårdnad .....	3
Vårdnadshavarens beslutanderätt .....	4
Centralt begrepp .....	5
Kommunikation .....	5
Problemformulering .....	6
SYFTE.....	6
Frågeställningar .....	6
METOD.....	6
Litteraturstudie.....	6
DATAINSAMLING.....	7
URVAL .....	7
Urvalsprocessen .....	7
Artikelgranskning .....	7
DATAANALYS .....	7
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN .....	8
Resultat.....	8
Tillit .....	9
Att samtala om det svåra.....	9
Personlig relation .....	10
Att prioritera tid för samtal .....	10
Att mötas vid konflikter .....	10
Delaktighet.....	11
Delaktighet i vården.....	11
Beslutsfattande .....	12
Kunskap .....	12
Föräldrars upplevda behov av information .....	12
Sjuksköterskans bedömning av informationbehov .....	14
Att finna verktyg för samtal .....	15

Diskussion .....	16
Metoddiskussion.....	16
Resultatanalys .....	17
Tillit.....	17
Delaktighet.....	18
Kunskap .....	19
Fortsatt forskning .....	21
Implikationer för praxis.....	21
Slutsatser .....	21
Referenslista .....	23
Bilagor .....	26
<b>Bilaga 1 Söktabell</b>	
<b>Bilaga 2 Artikelgranskning</b>	

# INLEDNING

Redan från den individuella människans födelse utmärks kommunikation som en av de viktigaste delarna. Allt från det lilla barnets skrik, dess uppfattning av röstläge och gester till att det med sina föräldrars hjälp säger sina första ord. För de allra flesta familjer består kontakten med sjukvården av besök på BVC och kanske ett besök på akuten då barnet ramlat eller fått en kortare sjukdom. Men för vissa föräldrar innebär kontakten med sjukvården något mycket mer, deras barn kan drabbas av en obotlig sjukdom som slutligen leder till döden. Den upplevelsen bör ingen förälder tvingas uppleva, men ändå sker den. Detta arbete fokuserar på kommunikationens betydelse mellan föräldrar och sjuksköterskor vid vård av palliativt sjuka barn. Föräldrars behov behöver synliggöras och som sjuksköterska är det nödvändigt att veta hur föräldrar kan känna tillit till vården i den svåra situation de befinner sig i, på vilka sätt de vill vara delaktiga samt vilka behov de har av kunskap. Samtidigt är det viktigt att också belysa sjuksköterskans syn på möjligheter och hinder i kommunikationen till föräldrarna. Genom ökad kunskap om både föräldrars och sjuksköterskors upplevelser av kommunikationen kan förhoppningsvis omhändertagandet av dessa familjer förbättras.

# BAKGRUND

## Palliativ vård

Palliativ vård avser all vård som inte längre har ett kurativt syfte. Det innebär att det ofta handlar om vård i livets direkta slutskede, men att det även kan handla om livsförlängande vård. Målet med den palliativa vården är att patienten skall kunna leva ett så fullvärdigt och långt liv som möjligt, men även att lindra lidande och stötta patienten under den sista tiden i livet (Glimelius, 2012). Den palliativa vården skall ha en helhetsyn på patienten, dess behov och bakgrund. Det innefattar även att uppmärksamma och stötta familjen, samt att fånga upp och bekräfta närståendes behov och tankar (Socialstyrelsen, 2013).

World Health Organization (WHO) reviderade sin definition av palliativ vård 2002 och inleder den nu med; ”*Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten hos patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom*” (World Health Organization, 2002, s. 1). Livskvalitet lyfts fram som det huvudsakliga och övergripande målet för vården. Alla insatser som görs, alla beslut som fattas och alla saker som övervägs skall ha gemensamt att de på något sätt kan förbättra livskvaliteten hos patienten eller familjen. Formuleringen innebär även att den palliativa vården inte längre kan ses som rent reaktiv, utan även som en proaktiv vårdform (Nationella rådet för palliativ vård, 2012). Vidare beskriver Nationella rådet för palliativ vård (2012) den palliativa vårdens värdegrund bestående av fyra delar. *Närhet* för ingen vill dö ensam, även närstående behöver närhet. *Helhet* Obotligt sjuka patienter har fyra dimensioner av behov fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Alla dessa delar behöver tillgodoses oberoende av varandra samt tillsammans, det kräver ett multifunktionellt teamarbete med många olika kompetenser. *Kunskap* för att tillgodose behoven behöver teamet vara välutbildade och ha tillgång till en djup erfarenhets- och kunskapsbank. *Empati* patientens utsatthet kräver stort engagemang av personalen vilket ibland kan tära då arbetet är mycket tufft, men empatin är den palliativa vårdens kärna.

## Palliativ vård av barn

Palliativ vård av barn är en del av vården som många fasar. Den sorg som ofta upplevs speglar inte bara saknaden av barnet utan även sorg över den framtid som både familjen och barnet förlorat, och den framtid familjen skulle haft tillsammans. Hos de allra flesta föräldrar finns inte ens tanken att förlora sitt barn, men varje år tvingas många föräldrar acceptera just den förlusten (1177 Vårdguiden, 2012). År 2013 dog ca 300 barn utav sjukdom där palliativ vård hade kunnat genomföras (socialstyrelsen, 2015). Precis som vid den vanliga palliativa vården finns det runt varje patient en familj. De måste i sin tur bearbeta beskedet och föräldern måste brottas med känslan att överleva sitt barn (1177 Vårdguiden, 2012). För många barn inleds den palliativa vården tidigt, för vissa direkt efter födseln och för vissa vid tidpunkt för diagnosen. Specifikt för pediatrik vård kan ses att familjens behov av stöd är större. Då barnet är i stort behov av närhet till sin familj innebär ofta palliativ vård att i perioder under lång tid behöva bo på sjukhuset. Det skapar möjligheten att tillsammans vara kreativa och fantasirika trots slutenvård (Socialstyrelsen, 2013).

Att vårda palliativt sjuka barn skapar särskilda svårigheter för vårdpersonalen. Varje barn är unikt och har en helt egen begrepps värld och deras tankar behöver inte överensstämma med den vuxnes världsbild (1177 Vårdguiden, 2012). Barnet kan känna oro över helt andra saker än en vuxen patient, och behöver möjlighet att bearbeta sina tankar på sina egna villkor. Då pediatrikisk vård innebär att träffa patienter under utveckling krävs det att personalen kan möta barnet i den fas av utveckling det befinner sig i just för tillfället, både vad gäller ålder men även mognad. Det är viktigt att barnet förstår meningen med behandlingar för att kunna medverka i beslut då de behöver tas i samråd med både barnet och dess vårdnadshavare. Vården skall dessutom förutom att lindra psykiska och fysiska symtom även lindra sociala konsekvenser av sjukdomen (Socialstyrelsen, 2013).

## Familj

Statistiska centralbyrån (1999) definierar begreppet ”familj (kärnfamilj)” som ”*Sammanboende par med eller utan hemmaboende barn, eller ensamstående person med hemmaboende barn*” (Statistiska centralbyrån, 1999, s. 11).

Det moderna samhällets mångkulturella vinkel har till viss del ändrat innebörden av begreppet familj (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Nya influenser från andra kulturer kan både vara en tillgång och ett hinder i den framtida synen på hur begreppet familj kan definieras, utvecklas och lyftas fram. Familjens funktion, innebörd och förmåga kan variera stort beroende på hur vid en tillåt vara i definitionen och det här kan komma att bli en utmaning för samhället och vården i stort. Alla olika definitioner av ordet familj behöver kunna samexistera i samhället, vilket kommer kräva en öppen syn på begreppet i sin helhet (Benzein, Hagberg, & Saveman, 2009).

## Familjefokuserad omvårdnad

Familjen som enhet utgör ofta den närmaste och mest intima miljö en individ kan befinna sig i. Den står inte bara för social, fysisk och emotionell trygghet, utan även för stöd och stöttning när livet är som svårast. Sjukdom hos en av familjemedlemmarna påverkar hela familjen och sjukdom i familjen påverkar den enskilda familjemedlemmen. Alla människor har ofta både interna och externa resurser men är inte alltid medvetna om eller har tillgång till de resurserna (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). Ett empatiskt bemötande och öppenhet har visat sig vara starkt efterfrågat, dock har en studie visat på att vårdpersonal ofta finner det svårt att arbeta med hela familjen och gärna bara fokuserar på den sjuka patienten (O'Shea & Kanarek, 2013). Förlusten av ett barn kan sägas vara bland det värsta en person kan vara med om. Sorgen är enligt Socialstyrelsen (2013) mer intensiv och längre än vid andra förluster. De påtalar dessutom vikten att som vårdpersonal erbjuda psykosocialt stöd såväl enskilt som i grupp då det har en positiv effekt på föräldrarnas välbefinnande och hälsa (Socialstyrelsen, 2013).



## Vårdnadshavarens beslutanderätt

I föräldrabalken beskrivs vad som gäller barnets rätt att fatta egna beslut. För alla barn under 18 år äger föräldrarna rätt att besluta för barnet.

*“Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. Vårdnadshavaren skall därvid i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål” (SFS 1949:381).*

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) ser självbestämmande och integritet som en förutsättning för god vård. Vården skall enligt Socialstyrelsen (2010) utformas och genomföras i samråd med patienten vilket bygger på individuellt anpassad information. Socialstyrelsen (2010) beskriver att även om lagtexten är tydlig med vad som gäller lämnar den ändå frågetecken kring barns rättsliga ställning inom hälso- och sjukvård.

Vården skall enligt Socialstyrelsen (2010) ges med samtycke. De ställer även frågan om vems samtycke som skall sökas, om det är barnets eller vårdnadshavarens (Socialstyrelsen, 2010). Enligt barnkonventionen (Unicef, 2009) skall barnets bästa och dess rätt till liv vara i främsta rummet. Barnets möjlighet att påverka sin vård varierar utifrån hur beslutskompetent barnet anses vara, vilket varierar utifrån det beslut det gäller. Ett barn som exempelvis kan avgöra vilket administrationssätt den vill ha sin medicin behöver inte anses kompetent att avgöra frågor om allvarlig sjukdom. Att bedöma barnets beslutskompetens är enligt Socialstyrelsen (2010) en fråga för den person som är ansvarig för vården och avgörs utifrån ålder och mognadsgrad i relation till den fråga det berör. Huvudregeln är att vårdnadshavaren ansvarar för de beslut barnet tar men ansvaret skall med barnets stigande ålder övergå till ett självbestämmande. Den ökande medbestämmanderätten innebär att med ökande ålder krävs samtycke både från barnet men även från vårdnadshavaren. Socialstyrelsen (2010) beskriver vidare att samhället i särskilda fall kan ta över beslutsrätt från både barnet och vårdnadshavarna.

Under hela livet ställs människan inför situationer som kräver beslut. Det kan vara enkla beslut, men även beslut som påverkar många människor eller beslut som påverkar de sista minuterna i en människas liv och upplevelsen för de kvarlevande. Mötet med sjukvården är komplext och det är inte helt ovanligt att personal har en annan åsikt än exempelvis föräldrarna om vad som är bäst för deras barn. Exempel på detta kan vara hur mycket barnet skall få vara med och besluta om sin egen vård (Bischofberger, 2004). Som legitimerad sjuksköterska i Sverige krävs att man arbetar utifrån ett etiskt förhållningssätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). När sjuksköterskan står inför etiska dilemman tar man ofta hjälp av pliktetiska- och/eller konsekvensetiska teorier. Dessa teorier kan fungera som ett stöd för hur man skall agera (Elander, 2008).

# CENTRALT BEGREPP

## Kommunikation

Begreppet kommunikation har en vid betydelse och är något alla människor ägnar sig åt under hela sin livscykel. Det lilla barnet börjar med att försöka ge uttryck för sina basala behov med skrik, joller och gråt – för att senare utvecklas till att kunna uttrycka komplexa känslor, åsikter och tankar. Språket är ett kraftfullt instrument för att framföra de önskemål och synpunkter som en patient eller familj kan ha gällande den vårdssituation de står inför. Genom språket skapas förståelse och medmänsklig gemenskap i svåra situationer, något all vårdpersonal måste vara medvetna om. Sjuksköterskan, läkaren och övrig sjukvårdspersonal måste alla vara experter på att tolka och fånga upp de nyanser som ges uttryck för i interaktionen med familjen och patienten. Samtidigt som varje menings innebörd bör tas för vad den säger, så måste det även finnas en förståelse för att meningar kan tolkas på olika sätt och att den kan missuppfattas. I avvägningen kring hur information skall tolkas bör därför även kroppsliga uttryck, situation och omgivning vägas in (Baggens & Sandén, 2009). Enligt Harrison et al. (2014) upplever föräldrar till sjuka barn en större trygghet och säkerhet när de känner att personalen som arbetar med barnet har en god dialog med varandra. De lyfter även fram att all kommunikation kring det sjuka barnet, så väl mellan sjukvårdspersonal och föräldrar som mellan olika professioner i barnets närhet, måste präglas av en öppenhet och genuin omtanke. Det nämns även att den raka och öppna kommunikationen kan upplevas som smärtsam, men att den i längden är av största vikt för att bibehålla föräldrarnas förtroende för de insatser som sjukvården gör, trots att barnet är i ett palliativt stadium (Harrison et al., 2014).

Information får aldrig bli en bristvara i samband med den palliativa vården. Genom att förklara, beskriva och stötta kan sjuksköterskan och annan vårdpersonal hjälpa både patienten och dess närstående att åter finna hopp och mening. Detta är av särskild stor vikt då situationen i övrigt kan te sig både slutgiltig och hopplös. Att övergå till ett palliativt skede är dock inte samma sak som att överge patienten. Detta är något som är viktigt att lyfta fram för både patient och närstående. En tydlig handlingsplan och en kontinuerlig försäkran om att vårdpersonalen inte avser att lämna patienten bara för att vården inte längre har en kurerande prägel är av stor vikt. Täta besök, mycket samtal och framför allt ett öppet bemötande kan vara helt avgörande för att patienten och närstående skall känna trygghet i den nya situation de nu befinner sig. Enkla frågor som ”hur mår du”, ”hur tycker du att det går” och ”är det något vi kan göra för dig/er” är mycket bra verktyg i kommunikationen för att bekräfta behovet av att tala med någon om det svåra som de går igenom just nu. Det är dessutom en åtgärd som tar lite tid och som kan vara helt avgörande för att fånga upp förändringar i livsutsikt eller psykisk hälsa (Glimelius, 2012).

# PROBLEMFORMULERING

Kommunikation och kommunikativa handlingar är en mycket stor del av sjuksköterskans arbete. Oavsett om det handlar om att förmedla eller inhämta information, försöka skapa samsyn, trösta eller lindra lidande, är det något som sjuksköterskan behöver kunna hantera. Att förstå och bli förstådd är grunden i en god omvårdnad (Baggens & Sandén, 2009). Trots det finns det en problematik kring kommunikation där både verbala och ickeverbala utbyten inte alltid flyter så smidigt som det skulle vara önskvärt (Birgegård, 2012). Det finns patienter som inte kan ta till sig information, närstående som inte får svar på sina frågor och sjuksköterskor som inte kan finna orden för att nå fram (Birkler, 2007). Sjuksköterskor brottas med hur de skall formulera besked som är svåra, och närstående kan uppgivet sucka då de inte vet vad de skall fråga längre (Birgegård, 2012). Hur patienten upplever utbytet med sjuksköterskan visade sig under artikelsökningen vara till synes mer studerat än informationsflödet runt närstående och deras kommunikation med sjuksköterskan. Med denna studie vill vi utforska möjligheter och hinder i kommunikationen mellan föräldrar till barn som vårdas palliativt och sjuksköterskor.

## SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva möjligheter och hinder i kommunikationen mellan sjuksköterskor och föräldrar till barn med palliativ sjukdom.

## Frågeställningar

Syftet presenteras utifrån två skilda perspektiv:

- Sjuksköterskans syn på möjlighet och hinder i kommunikationen.
- Föräldrarnas syn på möjligheter och hinder i kommunikationen.

## METOD

### Litteraturstudie

Denna litteraturstudie är baserad på Fribergs (2012) modell för studier av kvalitativa och kvantitativa artiklar. Dessa modeller är lätta att förstå och genererar goda resultat. De artiklar som studerats är så kallade primära källor, så som vetenskapliga artiklar och rapporter, vilket garanterar en viss lägstanivå, då de för att bli publicerade oftast redan har granskats (Friberg, 2012). Inklusions- och exklusionskriterier bör användas redan vid artikelsökningarna. Det är även viktigt att det finns ett tydligt syfte med studien, att artiklar som lyfts fram har en tydlig koppling till syftet, samt att det finns någon form av tänkt frågeställning att besvara, för att minska mängden av irrelevanta artiklar. Vidare skall samtliga valda artiklar granskas och analyseras enligt lagda ramar (Friberg, 2012).

## DATAINSAMLING

För att täcka in ett så brett område som möjligt genomfördes sökningar i databaserna Cinahl, Pubmed och Scopus. Databaserna som använts har både medicinsk, omvårdnads- samt tvärvetenskaplig inriktning. Då flera databaser använts anses tidigare forskning väl genomsoekt (Östlundh, 2012). Att finna relevanta sökord är enligt Östlundh (2012) en process som får ses som experimentell. Genom breda initiala sökningar som bedömdes vara relevanta utifrån syftet kunde synonymmer och andra ord som inte tidigare identifierats uppenbara sig. Det ledde till att en del sökningar inte resulterade i så mycket resultat, men istället gav nya ord att använda i nästa sökning. De ord som slutligen användes för artikelsökningarna var *palliative care, family care, experiences, communication* och *pediatric*. För fullständig söktabell var god se bilaga 1. I söktabellen redovisas var valda källor hämtats från, flera av artiklarna fanns med i flera sökningar men i tabellerna redovisas endast den sökning där artikeln hämtats. Genom personlig kommunikation har det under arbetets gång framkommit att Rignér forskat på detta område och utifrån det genomfördes en sökning till där två artiklar hämtades.

## URVAL

### Urvalsprocessen

Inklusionskriterierna var *peer reviewed*, publicerade 2004 eller senare samt fokuserade på föräldrarna till barn i åldrarna 0-18 år. I samband med artikelsökningarna valdes både kvalitativa samt kvantitativa artiklar löpande ut efter titel. De artiklar som hade titlar som bedömdes relevanta placerades i en lista. Från denna lista lästes samtliga abstract. Alla artiklar som ej följde IMRAD (Introduction, Method, Result and Discussion), översiktsartiklar samt de artiklar som ej gick att finna i sin helhet valdes direkt bort. Även de artiklar vars abstract ej överensstämde med syftet valdes bort. Efter denna genomgång lästes artiklarna i sin helhet och ett slutgiltigt urval gjordes där samtliga artiklar kontrollerades mot arbetets syfte i enlighet med Fribergs modell (Friberg, 2012).

### Artikelgranskning

Artiklarnas kvalitet bedömdes med hjälp av Fribergs (2012) granskningsfrågor för kvalitativa samt kvantitativa studier. Exempel på frågor som använts är; Vad syftet är och om det är klart formulerat, hur metoden är beskriven, hur data har analyserats, vilka argument som förs fram, om det förts några etiska resonemang. Dessa frågor ger ett helhetsgrepp på hur väl skrivna artiklarna är och huruvida de kan anses vara vetenskapligt korrekta i sin utformning. De granskade artiklarna bedömdes utifrån granskningsfrågorna som jämnliska och över lag hålla en god kvalitet och togs således med i studien. För en mer ingående uppställning av antal funna, granskade och utvalda artiklar, se bilaga 2.

## DATAANALYS

Begreppet kommunikation var tillsammans med syftet utgångspunkten för dataanalysen. De tolv valda artiklarna lästes i sin helhet ett flertal gånger för att skapa en överblick av det tillgängliga materialet samt för att förstå artiklarnas inbördes vinklingar och inriktningar (Friberg, 2012). Vidare studerades resultatet i de olika artiklarna och ur de kvalitativa artiklarna antecknades nyckelmeningar och framträdande resultat. Dessa sorterades därefter in i övergripande tematiska likheter och skillnader. Temana tillit, delaktighet och kunskap

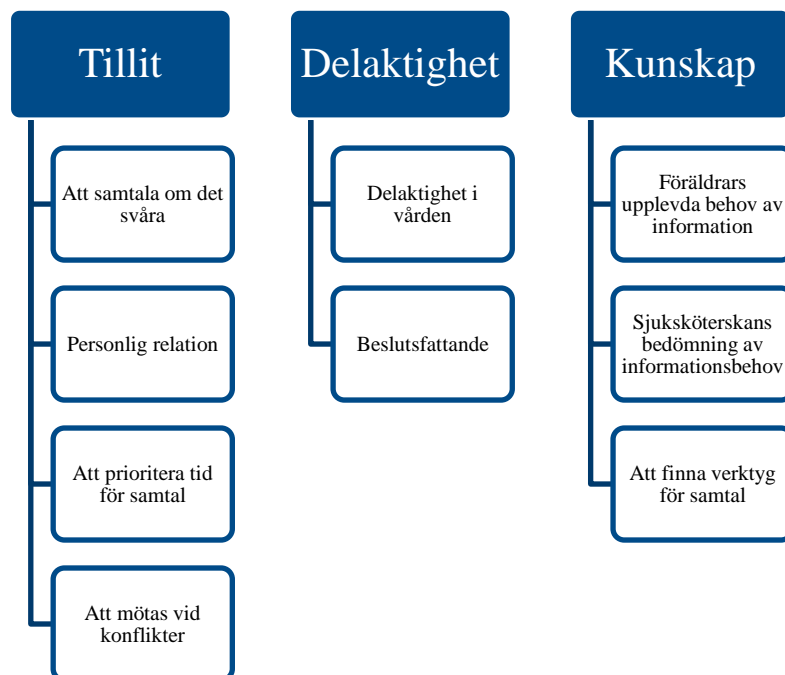
framträdde och för att strukturera upp resultatet delades varje tema in i ett antal subteman. Ur de kvantitativa artiklarna togs nyckelbärande meningar ut och placerades in på lämpligt ställe under de redan tidigare formulerade temana.

## FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Samtliga artiklar har innan publicering granskats av en etisk kommitté. Vi har betänkt hur vi presenterar de olika studierna och har vinnlagt oss om att inte ändra eller förvränga det ursprungliga resultatet eller diskussionen därom.

## RESULTAT

För att kommunikation med föräldrar till barn med palliativ sjukdom ska upplevas meningsfull är det nödvändigt att sjuksköterskan ser och kan lyfta upp vad som kan stärka kommunikationen och vad som kan utgöra hinder för att den ska fungera. I resultatet från denna litteraturstudie lyfter temana *Tillit*, *Delaktighet* och *Kunskap* (figur 1) både vad föräldrar och vårdpersonal anser stärka respektive hindra en god kommunikation. Under temana *Tillit* och *delaktighet* framkommer både sjuksköterskeperspektivet och föräldraperspektivet blandat i texten medan temat *kunskap* är uppdelat med subteman utifrån de olika perspektiven.



Figur 1. Teman och subteman på vad föräldrar till barn med palliativ sjukdom och vårdpersonal anser stärka respektive hindra en god kommunikation.

## Tillit

Temat tillit beskrivs här som ärlighet och att kunna lita på en annan part. Utan tillit är det svårt att informera och genomföra ett professionellt samtal med föräldrar till barn med palliativ sjukdom. Temat tillit är uppdelat i fyra subteman som behandlar olika delar av tilliten. Dessa subteman beskriver hur man samtalar om det svåra, vilken betydelse den personliga relationen har mellan personal och familj, att tiden har betydelse för samtalet samt möjligheten att tycka olika och mötas vid konflikter genom att behålla en professionell distans och bemöta någon utifrån den livsuppfattning den personen har.

### **Att samtala om det svåra**

Föräldrar kunde i början av en sjukdom och vid det initiala samtalet ha svårt att ta in all information (Ringnér, Jansson, & Graneheim, 2011b). Skicklighet att hålla i svåra samtal var enligt många familjer en av de viktigaste färdigheterna vårdpersonal behövde besitta (Robert et al., 2012). Enligt Ringnér et al. (2011b) kände föräldrar på sig om de ej fick veta hela sanningen, men för att hålla hoppet uppe kunde det finnas en vinst i att undanhålla en del av informationen då prognosen kanske inte var helt säker och då samtalet skulle kunna skapa onödigt osäkerhet och lidande (Ringnér et al., 2011b).

Vårdpersonal hade en stor makt i sina ord och att då välja att undvika ett samtal, sätta på en autopilot, eller ta till vissa samtalstekniker bekymrade föräldrarna. Familjerna önskade att alla samtal rörande livets slut och döden borde skraddarsys den familj som det gällde (Robert et al., 2012). Sjuksköterskor med både professionell samt privat erfarenhet av döden var mer bekväma i sin kontakt med familjen (Arbour & Wiegand, 2014; Feudtner et al., 2007). De var också mer bekväma att samtala med familjerna om döden (Feudtner et al., 2007). Föräldrarna upplevde att läkare tenderade att fokusera på negativa händelser, exempelvis utveckling som ej skedde, istället för att fokusera på de positiva framstegen. Föräldrapar som upplevde bra kommunikation med vårdpersonalen hade exempelvis sagt; *”De ingav aldrig falskt hopp. Läkaren berättade, detta kan vi försöka”* (Robert et al., 2012, s. 327).

Den komplexa och skiftande bilden kring ett barns död var fylld med ansvar som oerfarna sjuksköterskor inte upplevde att de hade verktyg att hantera ensamma. De upplevde att de saknade kunskap om kommunikation på flera plan, de beskrev frågetecken kring om de själva skulle inleda samtalet eller om föräldrarna skulle ta upp det (Hendricks-Ferguson et al., 2015). De upplevde även att samtal om att sluta ge mat eller näring samt att avsluta behandling var särskilt svåra då dessa beslut ofta var förknippade med en säker död (Price, Jordan & Prior, 2013). Det framkom en osäkerhet vilken roll de förväntades ha i dessa samtal vilket kunde förklara att personal gärna väntade med att initiera dessa samtal. Sjuksköterskor upplevde två olika scenarier som extra jobbiga ur ett kommunikativt perspektiv. Det första var att personalen var medveten om att barnets tillstånd förvärrats men det rådde oklarhet kring om föräldrarna samt barnet var medvetna och informerade om det försämrade tillståndet. Det andra scenariot var när föräldrar ställde direkta frågor om barnets tillstånd och prognos. Samtliga yrkeskategorier upplevde en osäkerhet kring om, hur och när man skulle initiera ett beslut om palliativ behandling för barn (Hendricks-Ferguson et al., 2015).

## **Personlig relation**

Behovet att begränsa sig till en mindre grupp av vårdpersonal kring barnet och dess vårdssituation, beskrevs i flera undersökningar av flera föräldrar som en nyckelfaktor för att skapa tillit och förtroende för personalen (Gilmer, Foster, Bell, Mulder, & Carter, 2013; Meyer, Ritholz, Burns, & Truog, 2006; Robert et al., 2012). Flera föräldrar gav uttryck för ett stort behov av att tala med någon, men de kände sig inte bekväma med att tala med någon som inte hade varit med under hela vårdtiden (Ringnér, Jansson, & Graneheim, 2011a). Kontinuitet hos vårdpersonal i den palliativa vården upplevdes som viktig för att föräldrarna skulle känna en trygghet i situationen. De beskrev att en personlig relation till personalen var viktig för att kunna känna den nivå av tillit som krävdes för att kunna öppna sig för någon. I de fall en sådan relation hade skapats, beskrev föräldrarna en mycket stor tillit till den personal som var med vid slutet av vårdtiden (Meyer et al., 2006; Ringnér et al., 2011a). Att känna specifika medlemmar i den grupp av vårdpersonal som arbetade med barnet värdesattes högt och beskrevs som mycket viktigt. En förälder beskrev det som att det mot slutet av en palliativ vård inte längre var möjligt att öppna sig för någon man inte kände (Robert et al., 2012).

## **Att prioritera tid för samtal**

Föräldrar beskrev en positiv känsla om samtal som genomfördes i lugn miljö utan störande moment. Tillräckligt med tid skulle vara avsatt så att föräldrarna hann ta till sig informationen och komplicerad information ansågs vara nödvändig att tillhandahållas skriftligt (Ringnér et al., 2011a, 2011b). Alla störande moment borde elimineras så som till exempel mobiltelefon. Informationen skulle inte ses som en bisak i en syssla som utförs, utan vårdpersonalen borde vara inställda på att informera. Om personalen upplevde otillräckligt med tid och stress borde även familjen informeras om hur mycket tid man hade för samtalet eftersom det gav en realistisk förväntan hos familjen (Ringnér et al., 2011b). Vid viktiga beslut och besked upplevdes det nödvändigt att man som personal lät samtalet ta tid. Föräldrarna beskrev också att det tog en stund innan informationen sjönk in så de förstod vad som sagts. Det var även viktigt att det fick ta tid att lära känna föräldrarna (Robert et al., 2012).

Gilmer et al. (2013) beskrev situationer där familjer vittnade om läkare som meddelade dåliga besked i väntrum framför hela familjen och alla andra i väntrummet. Enligt Robert et al. (2012) förstod familjerna att barnets hälsotillstånd påverkade hur mycket tid vårdpersonalen hade för familjen. Meyer et al. (2006) hävdade att personal som hade bråttom eller var motvilliga att möta föräldrarna gav nedslående upplevelser till familjen och föräldrarna kände en frustration över att inte få kontakt med personalen när de behövde. Ringnér et al. (2011b) visade att stressad personal och belastningen på avdelningen påverkade hur väl personalen informerade, mycket stress resulterade i dålig information. Föräldrarna borde även få medicinsk information på förmiddagen för att ha möjlighet att ställa frågor under dagen innan ansvarig läkare avslutat sitt arbetspass.

## **Att mötas vid konflikter**

Ibland uppstod det problem mellan personal och föräldrar som var så allvarliga att de ledde till öppna konflikter. I de fallen upplevde sjuksköterskorna sig som det direkta målet för föräldrarnas stress och vrede. Dessa konflikter var speciellt framträdande under tiden strax innan barnets död. Oförmåga att ha en gemensam bild av vad som behövde kommuniceras

gjorde att sjuksköterskorna upplevde att de var tvungna att kämpa för att bevara partnerskapet de skapat med föräldrarna (Price, Jordan, & Prior, 2013). En grupp mindre erfarna sjuksköterskor beskrev dessa spänningar mellan personal och föräldrar som störst i samtal om barnets dåliga prognos, livsavgörande beslut eller när de talade om att avsluta kurativ behandling och övergå till palliativ vård (Hendricks-Ferguson et al., 2015). Etiska dilemman kunde uppstå när vårdgivare upplevde sig behöva informera familjen medan föräldrarna inte ville veta. Exempel på detta var att berätta för ett barn att det var döende samtidigt som föräldrarna inte ville att den informationen nådde barnet (Ringnér et al., 2011b). Föräldrarna ville undanhålla information från barnet för att skydda det från ytterligare lidande medan sjuksköterskorna upplevde obehag att inte kunna vara uppriktiga (Price et al., 2013).

Sjuksköterskor uttryckte svårigheter att diskutera och motivera avslutandet av medicinska åtgärder i de fall föräldrarna upplevdes som ovilliga till det beslutet. Trots att det inte alltid var det bästa för barnet att fortsätta behandlingen, såg vissa föräldrar det som att sjukvården gav upp (Pearson, 2013). Oavsett vad föräldrarna beslutade var det viktigt att stötta familjens beslut, även om den enskilda sjuksköterskan inte instämde. Det sågs som bättre att behålla en god relation med familjen och stödja föräldrarna i deras åsikter, än att riskera att skapa ett bristande förtroende som kunde leda till än större hinder i kommunikationen (Arbour & Wiegand, 2014).

## Delaktighet

Temat delaktighet beskriver vikten av att föräldrarna känner sig delaktiga i vården och i de beslut som fattas kring deras palliativt sjuka barn. För att delaktighet ska kunna uppnås måste kommunikationen mellan sjuksköterskor och föräldrar vara öppen och tillåtande. Föräldrarna behöver känna att de har en viktig roll i vården. Temat innehåller subteman, *delaktighet i vården* och *beslutsfattande*.

### Delaktighet i vården

Föräldrar uppskattade att personal gav genuina uttryck för välvilja och medkänsla eftersom de då upplevdes vara riktiga människor och mer empatiska. De som inte tillät sig visa några känslor kunde ses som känslökalla (Meyer et al., 2006).

I de fall vården misslyckades med att skapa ett väl fungerande team kring det sjuka barnet upplevde föräldrar det svårt att förstå strukturen och organisationen av vården. De upplevde det som oklart vilka roller som fanns i vårdkedjan, samt vad de olika rollerna fyllde för funktion. Ibland förstod föräldrarna först efter flera veckor att de hade flera ansvariga läkare istället för en huvudansvarig. Vissa föräldrar uttryckte att de redan från början hade velat träffa hela vårdteamet, för att förstå hur organisationen var uppbyggd (Robert et al., 2012). Denna upplevda oreda och avsaknad av koordination i vårdteamet gav en del föräldrar en ångestfylld känsla av att inte veta vad som hände (Meyer et al., 2006). Föräldrar har framför allt lyft fram sjuksköterskor samt socialarbetare som yrkesgrupper med vilka de kunde diskutera sina önskemål och tankar (Gilmer et al., 2013).

Sjuksköterskor beskrev hur de knöt starka band med de familjer de följt under en längre tid. Detta ledde till att de ansträngde sig mer för att göra allt som var möjligt för familjen. Sjuksköterskornas djupare förståelse för föräldrarnas olika personligheter gjorde det också lättare för dem att anpassa det stöd de erbjöd familjen som helhet. Samtidigt uttryckte flera



sjuusköterskor att de upplevde den typen av nära band som känslomässigt ansträngande då det vårdade barnet blev sämre eller avled (Pearson, 2013).

### **Beslutsfattande**

Att stötta familjen i svåra beslut innebar att delge all nödvändig information samt att bidra med känslomässigt stöd, tröst, acceptans och uppmuntran. Det innebar också att som vårdpersonal agera som patientens advokat i den mån att lyssna på barnet och att hjälpa familjen förstå vad hen verkligen menade. Att familjen förstod barnets önskan skapade en balans i familjen. Det hjälpte också familjen att förmedla barnets önskan vidare (Arbour & Wiegand, 2014). Det var nödvändigt att personal visade särskild känslighet när de lade fram all tillgänglig information som kunde hjälpa föräldrarna att fatta svåra beslut (Pearson, 2013).

Föräldrar uppskattade beslutsfattande som kunde ske stegvis och där de hela tiden kände sig informerade. En del beslut upplevdes som fattade av personalen, snarare än i samförstånd med föräldrarna (Robert et al., 2012). För att kunna fatta beslut rörande den medicinska vården uppgav föräldrar att det hjälpte att få ta del av hela bilden, vilket även upplevdes underlätta sorgearbetet (Meyer et al., 2006). Föräldrar uppskattade när personalen lyssnade på deras åsikter om hur vården av deras barn kunde läggas upp och organiseras. De upplevde det positivt när de fick vara med i beslutsfattande av barnet samt bestämma saker kring omvårdnaden i stort (Van Der Geest et al., 2014). Trots det visade Gilmer et al. (2013) att 20 % av föräldrarna upplevde att de inte hade involverats i livsavgörande beslut rörande deras barn. Arbour och Wiegand (2014) identifierade just information som något som skänkte emotionellt stöd, uppmuntran, förståelse och en ökad acceptans för det oundvikliga. Det kunde fungera som ett stödsystem som hjälpte föräldrarna att gå vidare efter att deras barn gått bort.

### **Kunskap**

Temat kunskap belyser hur föräldrar till palliativt sjuka barn och vårdpersonal uppfattar behov av kunskap och information i vården. Utifrån att visa på båda parter upplevelser samt att också försöka finna verktyg för att nå ett så bra samtal som möjligt kan kommunikationen och vården förbättras. I subteman *föräldrars upplevda behov av information, sjuusköterskans bedömning av informationsbehov* samt *att finna verktyg för samtal* beskrivs detta mer ingående.

### **Föräldrars upplevda behov av information**

Föräldrar beskrev sin initiala reaktion efter att ha fått diagnosen som chockartad. De blev känslomässigt avstängda, vilket medförde att de ibland hade svårt att ta till sig information (Ringnér et al., 2011a). Föräldrarna upplevde att vårdpersonal i den situationen var duktiga på att anpassa informationen utifrån vad föräldrarna kunde ta in (Gilmer et al., 2013; Ringnér et al., 2011a). Föräldrarna uppgav att deras behov av information ökade med tiden och vissa föräldrar ville alltid få all tillgänglig information (Ringnér et al., 2011a). Å andra sidan visade Robert et al. (2012) att alla föräldrar inte i alla lägen önskade få all tillgänglig information. En förälder beskrev att hon upplevde att vårdpersonalen gav hennes son en dödsdom så fort de

exempelvis meddelade att fler behandlingar inte fanns. Gilmer et al. (2013) underströk vikten av att sjukvårdspersonalen var lyhörda för familjens sinnesstämning och behov. Vidare beskrev Ringnér et al. (2011a) att föräldrarna vittnade om att inte få information kunde skapa värre föreställningar än att säga sanningen direkt, samtidigt tyckte föräldrarna att det var bättre att inte få någon information än att få felaktig information. De upplevde även att informationen blev sämre när barnet blev kritiskt sjukt.

Gilmer et al. (2013) och Robert et al. (2012) visade på att föräldrar upplevde att en god kommunikation ledde till en bättre vård. Van Der Geest et al. (2014) beskrev att det har visat sig finnas ett samband mellan lägre nivåer av långtidssorg hos föräldrar som upplevt en god kommunikation. Gilmer et al. (2013) visade även att dålig kommunikation kunde få katastrofala följder, föräldrar som målade upp skräckscenarier av att deras barn hade flyttats eller tagits med till en undersökning utan föräldrarnas vetskap och att de då trodde att barnet hade dött.

I flera studier gav föräldrarna uttryck för en önskan om att löpande få både skriftlig så väl som muntlig information om sitt barns förutsättningar och medicinska status, oavsett hur utvecklingen av vårdsituationen såg ut. De underströk att uppriktighet ökade förtroendet för vården, även om barnets hälsa totalt sett hade försämrats. Föräldrarna efterfrågade även vårdpersonalens personliga rekommendationer, då de sågs som de mest erfarna och utbildade på området (Meyer et al., 2006; Sullivan, Monagle, & Gillam, 2014).

Ett problem som lyftes fram i hanteringen av information var att vid behov få kontakt med rätt personal. Det gav upphov till frustration och ökat lidande i en för de närstående redan stressad situation (Meyer et al., 2006). Vidare visade artikeln på två diametralt motsatta åsikter, vissa föräldrar ville minimera antalet kontaktpersoner inom vården som stod för informationsflödet, medan andra såg det som viktigt att höra alla åsikter från dem som ursprungligen uttryckte dem. Samtidigt framkom i samma undersökning att ett för stort antal vårdgivare och därmed parallella informationskanaler, i vissa fall var problematiskt. Den stora volym information som föräldrarna behövde sortera och analysera skapade ökad stress och gav upphov till större emotionell börda (Meyer et al., 2006).

Välinformerade föräldrar kände sig tryggare och mer säkra i den i övrigt osäkra situation de hamnat i. När de var välinformerade kände de sig också som en viktig del av den pågående vården. Föräldrarna upplevde att det var bra med tillgång till en sjuksköterska som de kunde ställa frågor de själva uppfattade som dumma. I de fall föräldrarna fick för lite information resulterade det ofta till att de gjorde egna efterforskningar på exempelvis internet. Den information de kunde få den vägen upplevdes ofta som svår att förstå och orosnivån kunde öka (Ringnér et al., 2011a). Även vårdgivarna uppfattade föräldrarnas kunskapssökande på internet som problematiskt, då det i många fall var svårt att bedöma evidensen i deras nyvunna kunskap. Ibland kontrollerade föräldrarna den information de fick på avdelningen gentemot vad de fann på internet. Vårdpersonalen ville att föräldrarna skulle känna tilltro till den information de fick på avdelningen, men de kunde se att de i vissa fall dolde att de sökte egen information. För att komma till rätta med detta problem lyftes vikten av att föräldrarna bör få tillgång till all information och att vårdgivarna bör sträva efter att vara så ärliga och uppriktiga som möjligt (Ringnér et al., 2011b).

Familjer i de senare faserna av en behandling samt de som återkom till sjukhuset på grund av efterbehandling eller återkomst av sjukdom beskrev att deras behov av information inte tillgodosågs och de kände sig övergivna, de var tvungna att tjata för att få information. Föräldrarna upplevde att vårdpersonalen hade bristande rutiner och samordning kring vilken information som skulle förmedlas. För vissa familjer arrangerade vårdpersonalen ett möte ett tag efter diagnosen och sedan vid sista behandlingen för att gå igenom händelseförloppet och svara på frågor vilket upplevdes positivt (Ringnér et al., 2011a). Det upplevdes viktigt att teamet var samspelt samt att det fanns tydliga rutiner för informationshantering, det gavs exempel på att använda checklistor, då det kunde visa på vem som skulle informera om vad och när det skulle ske (Ringnér et al., 2011b).

### **Sjuksköterskans bedömning av informationsbehov**

Familjens uppbyggnad och sammansättning påverkade enligt sjuksköterskor dess möjlighet att ta in information (Hendricks-Ferguson et al., 2015). Sjuksköterskor beskrev att personalen bör ha beredskap för föräldrarnas initiala krisreaktion vid information om ett barns sjukdom eller dödsdom, eftersom reaktionen kunde omöjliggöra ytterligare informationsintag (Ringnér et al., 2011b). Sjuksköterskorna beskrev en känsla av kunskap om vad föräldrar ville veta när de bad om information, men de upplevde samtidigt en osäkerhet eller oförmåga att kunna svara ärligt på frågorna. De upplevde en stor osäkerhet för hur de skulle tillgodose varje förälders individuella behov av kommunikation på rätt sätt då föräldrarnas agerande varierade (Hendricks-Ferguson et al., 2015). Å ena sidan uttryckte vårdgivare att de utvecklat en känsla för hur mycket information föräldrarna ville ha samtidigt som de sade att det var svårt att bedöma hur mycket information föräldrarna behövde. Det resulterade i att sjuksköterskan gav den informationen sjuksköterskan trodde att föräldrarna behövde (Ringnér et al., 2011b).

Genom att förse föräldrar med information skapades en kontinuerlig fortbildning av familjen som ett led i omvårdnaden av den sjuka familjemedlemmen. Utbildning blev en naturlig del av interaktionen och fortgick under hela vårdtiden. Mer riktad utbildning genomfördes ofta som ett direkt svar på en familjemedlems uttryckta oro. Informationen och fortbildningen genomfördes på ett anpassat sätt för varje enskild familj. Familjens behov, bakgrund och känslomässiga status blev delar som styrde informationsflödet och därmed utbildningen (Arbour & Wiegand, 2014).

En studie visade att sjuksköterskor skattade kommunikation som en svår färdighet och upplevde svårighet att kommunicera och identifiera vad familjen önskade. De saknade ibland ord, framförallt när de inte kunde tillgodose familjens behov (Pearson, 2013). Vårdgivarna uppgav att vissa föräldrargrupper fick sämre information, exempelvis föräldrar med lång erfarenhet av sjukvården med barn som fått återfall i sjukdom, eller de föräldrar som själva arbetade inom sjukvården. Det samma gällde familjer från andra kulturer/länder samt de som talade ett annat språk. Sjuksköterskor observerade att personer borde informeras på sitt modersmål genom tolk för att få bäst information (Ringnér et al., 2011b).

Vårdpersonal ansåg även att föräldrar som fick för mycket information på samma gång inte kunde tillgodogöra sig informationen. Trots upplevelserna av att föräldrarna ibland fick för mycket information uppgav vårdpersonalen att de i de flesta fall gav lagom med information till föräldrarna. Personalen beskrev att föräldrarnas behov av information som omåttliga, men för att kunna ta tillvara på informationen borde det ges lite i taget vid många tillfällen istället för allt på samma gång (Ringnér et al., 2011b).

Flertal sjuksköterskor uttryckte att det var svårt att kommunicera viktig information till föräldrar. Orsakerna till detta identifierades hos föräldrarna som en ovilja att acceptera de ofta svåra och tunga besked som lämnats, en bristande förståelse för barnets prognos eller en osäkerhet gällande vad föräldrarna visste. Sjuksköterskorna påpekade även att de såg en bristande förmåga hos läkare att på ett adekvat sätt förmedla nedslående och tung information om barnets nuvarande och kommande situation till föräldrarna (Hendricks-Ferguson et al., 2015). Vårdpersonal betonade vikten av att använda ett språk som föräldrarna kunde förstå och att inte använda sig av ord som var svåra eller kunde upplevas som otäcka. För att kunna stötta familjen i att förstå och tillgodogöra sig informationen som läkare gav, beskrevs det viktigt att sjuksköterskor var närvarande vid läkarsamtal (Ringnér et al., 2011b).

### **Att finna verktyg för samtal**

I flera undersökningar lyfte sjuksköterskor fram vikten av en formell utbildning inom palliativ vård (Feudtner et al., 2007; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Pearson, 2013). Sjuksköterskor som inte visste vad som väntade symtomatiskt upplevde en begränsning i att tillhandahålla den emotionella stöd familjen behövde (Pearson, 2013). Just förmågan att ge stöd lyftes fram som något sjuksköterskorna upplevde sig ha fått för lite formell utbildning inom. Det var därför också svårt att finna sin roll vid den typen av situationer (Price et al., 2013). Utöver en utökad formell utbildning inom palliativ vård såg sjuksköterskorna en nytta i att ha skriftliga exempel på god och effektiv omvårdnadskommunikation (Hendricks-Ferguson et al., 2015).

Teamarbete samt tillgång till mentor för nya sjuksköterskor var också verktyg som lyftes fram som viktiga för att skapa en god kommunikation (Arbour & Wiegand, 2014; Hendricks-Ferguson et al., 2015). Att observera hur en annan kollega hanterade kommunikationen med familjen kunde skapa en trygghet i den egna förmågan, framför allt i situationer som innefattade svåra familjeförhållanden (Hendricks-Ferguson et al., 2015). Det gav också ett utökat utrymme för att kunna ha ett holistiskt förhållningssätt till vården av familjen i deras svåra stunder (Arbour & Wiegand, 2014; Hendricks-Ferguson et al., 2015).

Ett problem som omnämndes var att sjuksköterskor kände oro för att göra fel och skada sin relation med familjen och att därmed riskera att uppleva att familjen dömde dem utifrån deras insatser (Pearson, 2013). För att bli bekväm i sin yrkesutövning av döende barn och hantera samtal om döden upplevde sjuksköterskorna att det krävdes flertalet års erfarenhet inom palliativ vård. Sjuksköterskorna kände sig mer kompetenta och bekväma att tala om palliativ smärtlindring än att tala om döendet (Feudtner et al., 2007).

Price et al. (2013) nämnde vikten av stöd från arbetsgivaren och behovet av att utarbeta coping-strategier för att kunna hantera den känslomässiga påfrestning som palliativ vård av barn innebär. De nämnde även vikten av att ha en professionell och emotionell distans till familjen under vårdtiden eftersom sjuksköterskan måste behålla sin stabilitet och stötta familjen, men även kunna ta hand om nästa patient och familj när det första vårdtillfället är över.

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Denna litteraturstudie är baserad på förutom en studie med mixad metod både kvalitativa samt kvantitativa artiklar. Huvuddelen av artiklarna var kvalitativa. Vid artikelsökningarna användes flera databaser för att söka av ett så brett och tvärvetenskapligt område som möjligt. I dessa sökningar har det varit svårt att finna kvantitativa artiklar. Det har även visat sig mycket svårt om inte omöjligt att finna forskning kring hur kommunikation skall genomföras inom den palliativa vården av barn. De artiklar som redovisas i detta arbete beskriver i stora drag behovet av information och samtal samt hur både föräldrar samt vårdpersonal önskar mer utbildning och bättre kommunikation. En brist är att arbetet ej lyckats få fram tillräckliga resultat för hur en bra kommunikation ser ut och bedrivs vilket från början var en av grundtankarna.

De deltagare som valt att delta i studierna hävdar att de gjort det för att vården skall bli ännu bättre för de som kommer att drabbas. Vad som behöver diskuteras är om de som verkligen varit missnöjda med vården eller upplever långvarig sorg väljer att inte delta i denna sortens undersökningar. Det finns en risk att så kan vara fallet och att det bör vägas in i resultatet. I vissa av artiklarna framkommer liknande diskussioner kring vilka som väljer att medverka i dessa undersökningar (Gilmer et al., 2013; Robert et al., 2012; Van Der Geest et al., 2014).

Resultatens teman tillit, delaktighet och kunskap kan till stor del ses som åtskilda, samtidigt som de även delvis går in i varandra. Att teman delvis kan beröra varandra beskrivs också i en metodartikel om kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004). Eftersom vårdsituationen är komplex är det också svårt att fullständigt avgränsa teman mellan varandra. Det behöver inte vara till en nackdel men det bör uppmärksammas.

En av studierna beskriver uteslutande föräldrarnas upplevelse av läkarsamtal (Sullivan et al., 2014). Trots att denna studie egentligen faller utanför det omvårdnadsvetenskapliga området anses studien bidra till en nyanserad bild och är medtagen då närstående inte bara möter omvårdnadspersonal vid samtal. Ringnér et al. (2011b) beskriver dessutom att om läkarsamtal genomförs utan att sjuksköterskor närvarar riskerar övrig personal att inte få information om vad som sagts.

I arbetet finns förutom omvårdnadsforskning en del artiklar med oklar professionell inriktning då författarna i studierna ej gjort skillnad på yrkeskategorierna. I studierna benämns både undersköterskor, sjuksköterskor samt läkare som vårdpersonal utan förklaring i texten. Syftet i denna studie utgår från omvårdnadsvetenskapen med grund i förhållandet mellan sjuksköterska och föräldrarna men resultatet är ej uteslutande sjuksköterska – förälder då det är en omöjlighet i studierna att särskilja vilken vårdpersonal som sagt vad. Resultatet blir dock ej lidande av den bredare grupp som studerats eftersom det går att analysera och dra slutsatser om hur sjuksköterskan kan påverka kommunikationen.

I förarbetet till detta arbete har även sökningar på Google genomförts tillsammans med genomgång av litteratur som kan tänkas vara relevant i förhållande till arbetets syfte.

Anmärkningsvärt har varit avsaknad av material rörande vården kring och direkt i anslutning till palliativt sjuka barn och unga trots att många av artiklarna i detta arbete påtalar att särskild hänsyn bör tas då man behandlar familjer med palliativt sjuka barn. Ytterliggare anmärkningsvärt kan sägas att även nationella rådet för palliativ vård hade en total avsaknad av information rörande palliativt sjuka barn på sin hemsida. Socialstyrelsen (2013) anger i sin rapport ett fåtal sidor om hur vården av palliativt sjuka barn bör bedrivas. Vårdguiden (1177.se) har i arbetet använts som källa trots att dess evidens är omtvistad, i detta arbete fungerar den som ett stöd till Socialstyrelsens skrivelse om palliativt sjuka barn eftersom den förmedlar en känsla som kan vara värdefull för läsaren.

En ny nationell vårdplan för palliativ vård är enligt nationella rådet för palliativ vård under utformande och genomförs på prov i Danderyds kommun under 2014. En utvärdering är ännu ej genomförd, men utmärkande är att även det nationella vårdprogrammet helt saknar innehåll om palliativ medicin för de pediatrika patienterna, för sjuksköterskor finns kortare vidareutbildningar men de berör barn som närstående till en palliativt sjuk anhörig (Nationella rådet för palliativ vård, 2012). Att det varit så svårt att finna adekvata källor rörande palliativ pediatrik kan ses som skrämmande och oväntat.

## Resultatanalys

### Tillit

I resultatet växer en bild fram av hur föräldrar i vissa fall upplever en svårighet att skapa tillitsfulla relationer till den vårdpersonal som omger dem. Samtidigt beskrivs det att just känslan av tillit och förtroende är av mycket stort värde för att kunna ha en öppen och väl fungerande kommunikation mellan vårdgivare och föräldrar. Det beskrivs en önskan att kunna knyta närmare band till personalen och att dessa band behöver kunna spänna över längre tidsperioder än som ofta finns utrymme för. Den tillit som sådana band skulle kunna ge upphov till skulle kunna leda till en tryggare miljö för bearbetning av känslor och svåra beslut. Det skulle även kunna leda till en mer personligt anpassad, familjefokuserad omvårdnad, vilket även framhålls som viktigt i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård (2012).

Vårdpersonal i studien av Harrison et al. (2014) poängterar att en ärlig, öppen och rak kommunikation är nödvändig för att föräldrarna ska kunna bygga upp och upprätthålla ett förtroende för dem och för vårdplanen. De menar vidare att det sättet att kommunicera kan upplevas svårt för föräldrarna i stunden, men att det gynnar dem i längden. Flera föräldrar instämmer med detta, och menar att det inte bara hjälper dem i beslutsfattandet utan även i sorgearbetet.

Om vårdaren skall kunna hjälpa patienten måste detta ske i någon form av ömsesidig kontakt, även om det inte kan ske i en fullständig sådan. Vård ges i en asymmetrisk relation där en fullständig jag-du-relation är omöjlig att uppnå. Dock är det möjligt att nå en relation som ger förtroende och trygghet i mötet mellan personal och patient (Snellman, 2009). Detta bör kunna sägas vara sant för relationen mellan vårdare och familj, på samma sätt som en relation skapas mellan vårdare och patient. Denna typ av trygg och tillitsfull relation är något som ofta framhålls som önskvärd, då föräldrarna berättar hur de inte kan bringa sig att tala om deras upplevelser med någon som inte har varit med under hela förloppet. I resultatet föreslår en del

föräldrar att de för att komma till rätta med problemet redan tidigt skulle vilja träffa hela vårdteamet, för att på så sätt skapa sig en bild av vilka som kommer vara involverade i vården av deras sjuka barn. Å andra sidan beskriver andra föräldrar i andra delar av resultatet hur ett sådant tillvägagångssätt skulle skapa mer förvirring och känsla av att inte riktigt ha kontakt med någon alls. Doorenbos et al. (2012) skriver att vårdens organisation idag innebär att föräldrar kan möta dussintalet ny personal varje dag och att teamet som arbetar med och omkring deras barn hela tiden skiftar i sammansättning och inriktning. Det finns personal som arbetar med områden som bara snuddas vid någon enstaka gång, personal som arbetar på olika avdelningar under olika tidsperioder och ytterligare personal som finns där varje dag. Kommunikationen inom och mellan dessa skiftande team formar till stor del den vårdmiljö som barnets föräldrar skall försöka vara delaktiga i. Detta är samtidigt något som är svårt att skapa färdiga ramar för, då det till stor del är beroende av hur vårdtillfället förlöper och familjens önskemål (Doorenbos et al., 2012). Att stöta på problem i arbetet med att skapa relationer till vårdpersonalen är något som en del föräldrar upplever som problematiskt. De menar att det leder till ett ökat emotionellt lidande som kan vara svårt att sätta ord på. Det försvårar sorgearbetet och förlänger den svåra tid de går igenom, men gör det även svårare att skapa nya relationer med ny personal. Denna onda cirkel beskrivs som nedbrytande för familjen och svår att bryta (Doorenbos et al., 2012).

Ett genomgående resultat är att kommunikation och information upplevs som mycket viktiga verktyg, av både föräldrar och vårdpersonal, när det gäller omvårdnaden av palliativt sjuka barn och deras familjer. Att kommunicera på ett mänskligt och lättförståeligt sätt framstår som grunden för det team som bildades kring barnet, och när det uppstår brister i den kommunikationen försvåras samarbetet, såväl mellan vårdpersonal och föräldrar, som inom vårdteamet. Det framkommer även vid flera tillfällen en känsla av att det finns brister i vårdpersonalens förmåga och kunskap gällande kommunikation som ett verktyg för skapande av delaktighet, tillit och trygghet. Att skapa den trygga miljö där närstående kan få en god omvårdnad, även om situationen runt omkring är svår, hör även det till sjuksköterskans arbetsområde. Att skapa en god vårdmiljö och att vara empatisk och lyhörd inför patient och närstående är inte bara önskvärt, det nämns även i sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Socialstyrelsen, 2005) och måste ses som grunderna till en tillitsfull och inkluderande relation mellan vårdpersonal och familj.

### **Delaktighet**

Begreppen tillit och delaktighet kan delvis relateras till varandra i resultatet. Föräldrar beskriver på olika sätt vad det betytt och betyder för dem att bli delaktiga i vården av deras barn och att denna delaktighet och inkludering lagt grunden till de tillitsfulla relationer de försökt bygga med vårdpersonal. I hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) står att läsa att patienten skall ges möjlighet att vara delaktig i sin vård och att beredas utrymme att ge uttryck för sin egen vilja. Detta kan även sägas vara sant för föräldrar till barn som är inom vården, då de är vårdnadshavare och beslutsfattare åt det omyndiga barnet. Nordgren & Fridlund (2001) menar att patienter beskriver delaktighet och självbestämmande som något som innefattar både acceptans och tillit då patienten inte nödvändigtvis känner att den måste fatta alla beslut själv, så länge det finns en god dialog och kommunikation byggd på tillit

I resultatet framkommer att det finns delade uppfattningar bland vårdpersonal kring hur de ser på öppenhet och ärlighet gentemot föräldrar. Vissa anser att det är viktigt att föräldrarna får tillgång till all information utan omskrivningar. Andra menar att det i vissa lägen finns anledning att undanhålla viss information, i syfte att inte orsaka ytterligare lidande och sänka deras känsla av hopp. Det är lätt att instinktivt känna sympati med en sådan inställning, men här blir det viktigt att som sjuksköterska vara säker i sin professionella roll och på sitt ansvar. I sjuksköterskans kompetensbeskrivning går det att läsa att det ingår i yrket att ge de närstående stöd och vägledning så att de ska kunna bli delaktiga i patientens vård (Socialstyrelsen, 2005). Det åligger även sjuksköterskan och annan vårdpersonal att skapa en inkluderande miljö och ge utrymme för delaktighet, vilket även innebär att kommunikation mellan föräldrar och vårdpersonal, samt inom vårdteamet skall beaktas som ett instrument för hur vården utformas (Socialstyrelsen, 2005). Att känna sig inkluderad i en anhörigs omvårdnad beskrivs av Jakobsson, Andersson, och Öhlén (2009) som en viktig del i omhändertagandet av en familj inom ramarna för en god personcentrerad palliativ vård. Det skulle även gå att beskriva den här formen av vård som familjecentrerad eller familjefokuserad. Benzein et al. (2009) beskriver som tidigare noterats hur sjukdom och ohälsa hos en familjemedlem påverkar de andra i familjen. Att ha ett helhetsgrepp kring familjen ter sig viktigt, då det skulle kunna hjälpa till att fånga upp de frågor familjen kan ha svårt att uttrycka som individer, men kan ge röst för som kollektiv. Svensk sjuksköterskeförening (2015) skriver att familjefokuserad omvårdnad är avhängigt sjuksköterskans förhållningssätt och relation till familjen. De beskriver även hur denna typ av omvårdnad kan vara en utmaning, då den bygger på en systemisk och icke hierarkisk relation som skall byggas på en grund av ömsesidighet. De lyfter frågan kring tolkningsföreträde och skriver att ingen kan sätta sig över någon annans upplevelser (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Detta ligger i linje med vad som framkommit i resultatet, där föräldrar ger uttryck för en önskan att bli hörda, få sina åsikter uppmärksammande och att ses som en viktig del i vården av deras barn. Även Harvey och Ahmann (2014) skriver om vikten av att bekräfta föräldrarnas åsikter, oavsett om båda parter är överens eller har samma ingång i en given situation. Grunden för ömsesidighet är att bekräfta varandras åsikter och att tillåta den andra parten att vara en del av utvecklingen av det händelseförlopp som ligger för handen (Harvey & Ahmann, 2014).

För föräldrarna till ett döende barn, som enligt föräldrabalken har skyldighet att ta beslut i frågor som rör barnets personliga angelägenheter (SFS 1949:381), blir det än viktigare att de får ta del av all relevant information och görs delaktiga, även om det är svåra besked. Att den ena parten delger information behöver inte nödvändigtvis innebära att den andra parten förstår, och definitivt inte att de känner sig delaktiga i en ömsesidig dialog (Baggens & Sandén, 2009).

## **Kunskap**

Som tidigare påpekats är begreppet kunskap i mångt och mycket beroende av den grund som läggs genom upprättandet av en god relation mellan sjuksköterska och familj. I resultatet går att utläsa att föräldrar som lyckas skapa goda relationer med vårdpersonalen och som därmed har lättare att ha en öppen och obehindrad kommunikation, på ett lättare sätt tar till sig den information som sedan ligger till grunden för deras fortsatta kunskapsutveckling. Enligt Socialstyrelsen (2005) förväntas sjuksköterskan ha en god förmåga att undervisa både patienter och närstående och skapa utrymme för ett fortsatt lärande som kan leda till en ökad



delaktighet och förståelse (Socialstyrelsen, 2005). Detta lyfts även fram i resultatet, där det beskrivs att rätt val av tillfälle, miljö och kommunikationsform har en inverkan på hur kunskap assimileras och omsätts av så väl familj som sjuksköterska. Det finns forskning som visar på att utbildningen inom det kommunikativa området av sjuksköterskor som arbetar med palliativ vård är undermålig (Wittenberg-Lyles, Goldsmith, & Ragan, 2010). Sjuksköterskan skall enligt kompetensbeskrivningen både ta till vara patientens och familjens kunskaper och resurser, men även informera och vägleda i de fall kunskap eller förståelse saknas (Socialstyrelsen, 2005). Vid flera tillfällen i litteraturstudien framkommer det att sjuksköterskorna känner sig dåligt förberedda och i behov av mer kunskap för att kunna agera professionellt gentemot föräldrarna. Att i utbildningen till sin profession inte erhålla verktygen för att kunna nå upp till de krav som lagstiftningen kräver, är en klar brist och något som skulle behöva ses över. Wittenberg-Lyles et al. (2010) skriver om en modell kallad COMFORT, som skulle kunna användas som ett stöd för sjuksköterskor inom palliativ vård. Denna modell ger ett övergripande ramverk som sjuksköterskor kan luta sig mot när det gäller den svåra typ av kommunikation som meddelandet av bland annat nedslående besked kan innebära (Wittenberg-Lyles et al., 2010).

Kompetensbeskrivningen tar i en punkt upp att sjuksköterskan behöver kunna informera närstående på ett lyhört och respektfullt sätt vad gäller vad som sägs, när, och på vilket sätt (Socialstyrelsen, 2005). Detta beskrivs av sjuksköterskor i resultatet då de poängterar att informationen inte ska ges utan att samtidigt tillhandahålla känslomässigt stöd. Flera föräldrar beskriver information som något som gav dem stöttning, tröst och ökad acceptans inför situationen, men vid vidare analys är det snarare så att de givit begreppet information innebörden förståelse och kunskap. Här blir det alltså viktigt att som sjuksköterska uppmärksamma och förstå skillnaden mellan information och kommunikation. Sjuksköterskan har ett ansvar att förvissa sig om att mottagaren förstår den information som ges (Socialstyrelsen, 2005). Ett antal föräldrar kunde i efterhand identifiera hur de i vissa perioder under barnets sjukdomstid varit i chock och känt sig känslomässigt avstängda, och att de på grund av detta haft svårt att kommunicera och tillgodogöra sig information. Här finns det för närvarande ingen tydlig bestämmelse i kompetensbeskrivningen kring vad som gäller för information till de närstående. Däremot står det att sjuksköterskan bör ha förmågan att uppmärksamma patienter som har *speciellt uttalade informationsbehov*, eller som *ej själva uttrycker informationsbehov* (Socialstyrelsen, 2005). Med den i övrigt ökande inkluderingen av familj och närstående, torde de närstående här kunna vara underförstått inkluderade. Även om det per definition krävs minst två parter i en kommunikation är det nära till hands att, med grund i detta, konstatera att grundansvaret i det här läget bör ligga på teamet och på den individuella sjuksköterskan - inte på föräldrarna (Socialstyrelsen, 2005).

De brister i utbildningsnivå som finns i organisationen, är något som lyfts fram av flera sjuksköterskor. De beskriver hur de enda sätten att bli mer säkra i sin yrkesutövning är vidareutbildning och erfarenhet inom området. Att lägga mer fokus på kommunikationsstrategier under grundutbildningen skulle till viss del kunna avhjälpa några av de större brister som sjuksköterskorna påpekar. Vikten av en god kommunikativ kunskapsbas för att på ett effektivt sätt informera, stötta och skapa delaktighet bör lyftas i större utsträckning än den gör idag. Det skulle även kunna vara nyttigt med en något längre kurs i palliativ vård som berör både patient och närstående. Farrell, Ryan, och Langrick (2001) visar i sin forskning att det kan vara framgångsrikt med punktinsatser riktade mot de

sjuksköterskor som redan arbetar inom det palliativa området för att höja kompetensen. Exempel på sådana riktade insatser är workshops och seminarium i relevanta ämnen.

## **FORTSATT FORSKNING**

Under initialfasen och litteratursökningen till detta arbete genomfördes flertalet sökningar för att försöka få fram artiklar rörande hur kommunikation bör genomföras, artiklar som ger en praktisk bild av kommunikation. Litteraturen ger en bild där såväl sjukvårdspersonal som familjer upplever kommunikationen som bristfällig. Det var däremot problematiskt att hitta artiklar som kunde svara på vad kommunikationen bör innehålla. Vi upplever ett behov av vidare forskning inom hur ett samtal bör läggas upp samt vad det skall innehålla när det gäller samtal med föräldrar rörande palliativ vård som kommunikationsstöd för personal inom sjukvården.

## **IMPLIKATIONER FÖR PRAXIS**

I litteraturstudien framgår det att både föräldrar och vårdpersonal upplever att utbildning och kunskap om pediatrik palliativ vård behöver förbättras. I nuläget finns kortare kurser i ämnet men vi föreslår att palliativ vård av barn bör finnas som en självklar del i specialistprogrammet till barnsjuksköterska vilket fallet inte är idag (Göteborgs Universitet, 2014).

Vidare rekommenderar vi att sjukvården i dagens Sverige utvecklar den palliativa vården som alla patienter och närstående har rätt till. Det bör även implementeras mer palliativ vård samt pediatrik vård och kommunikation i grundutbildningen på sjuksköterskeprogrammet. Nationella rådet för palliativ vård bör se över sitt handlingsprogram och där implementera barnperspektivet som patient och inte bara som anhörig i den palliativa vården.

## **SLUTSATSER**

En anpassad och personlig inriktning på kommunikationen underlättar för föräldrar som ställs inför en mycket svår situation. Sjuksköterskans förmåga att förmedla information, kommunicera med föräldrar och annan vårdpersonal är av mycket stort värde för de redan hårt ansatta närstående. Ofta fungerar denna kommunikation bra, men i de fall den sviktat har det försvårat arbetet, försämrat relationen med föräldrarna och förlängt deras sorgprocess. Ett ärligt och uppriktigt bemötande uppskattas av de närstående och kan även stärka de band som bildas mellan vårdpersonal och närstående. Dessa band är de som i slutet av vårddagen bär upp mycket av det avslutande arbetet och som föräldrarna tar med sig som minnen av vården av deras barn. Sjuksköterskor upplever ofta en utsatthet i dessa emotionellt ansträngande situationer och påpekar att de saknar både adekvat utbildning och i vissa fall erfarenhet. Att i grundutbildningen fästa än mer fokus på värdet av goda kommunikativa färdigheter och

strategier för att hantera emotionellt svåra omständigheter, skulle kunna göra anskaffandet av denna erfarenhet mindre smärtsam för både sjuksköterska och dem som vårdas. Palliativ vård hanteras mycket lite i grundutbildningen och vården av barn nämns knappt alls. Det här är en stor brist och något som speglas i den litteratur som så väl grund- som specialistutbildningarna lutar sig mot.

## REFERENSLISTA

- 1177 Vårdguiden. (2012, 20120320). *Vård av barn i livets slutskede*. Hämtad 22 Mars, 2015, från <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Barn-och-foraldrar/Barn-i-varden/Barn-och-familj-i-varden/Vard-av-barn-i-livets-slutskede/>
- Arbour, R. B., & Wiegand, D. L. (2014). Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30(4), 211-218. doi: 10.1016/j.iccn.2013.12.002
- Baggens, C., & Sandén, I. (2009). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 202-234). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 67-87). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2012). Varför ska familjen ses som en enhet? E. Benzein, M. Hagberg & B. -I, Saveman (Red). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (s. 23-27). Lund: Studentlitteratur.
- Birgegård, G. (2012). Samtalskonst. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 110-124). Stockholm: Liber.
- Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn* (E. Björkander Mannheimer, Övers.). Stockholm: Liber.
- Bischofberger, E. r. (2004). *Barnet i vården*. Stockholm: Liber.
- Doorenbos, A., Lindhorst, T., Starks, H., Aisenberg, E., Curtis, J. R., & Hays, R. (2012). Palliative Care in the Pediatric ICU: Challenges and Opportunities for Family-Centered Practice. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8(4), 297-315. doi: 10.1080/15524256.2012.732461
- Elander, G. (2008). Pediatrisk vård och specifik omvårdnad. I M. Edwinston Månsson & K. Enskär (Red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 63-71). Lund: Studentlitteratur.
- Farrell, M., Ryan, S., & Langrick, B. (2001). 'Breaking bad news' within a paediatric setting: an evaluation report of a collaborative education workshop to support health professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 36(6), 765-775. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.02042.x
- Feudtner, C., Santucci, G., Feinstein, J. A., Snyder, C. R., Rourke, M. T., & Kang, T. I. (2007). Hopeful thinking and level of comfort regarding providing pediatric palliative care: a survey of hospital nurses. *Pediatrics*, 119(1), e186-192.
- Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Gilmer, M. J., Foster, T. L., Bell, C. J., Mulder, J., & Carter, B. S. (2013). Parental Perceptions of Care of Children at End of Life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(1), 53-58. doi: 10.1177/1049909112440836
- Glimelius, B. (2012). Kuration eller palliation? I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (ss. 15-22). Stockholm: Liber.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

- Göteborgs Universitet. (2014). *Utbildningsplan för Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso - och sjukvård för barn och ungdomar*. Hämtad 25 Mars, 2015, från [http://sahlgrenska.gu.se/digitalAssets/1489/1489512\\_bsk-ht14-140521.pdf](http://sahlgrenska.gu.se/digitalAssets/1489/1489512_bsk-ht14-140521.pdf)
- Harrison, J., Evan, E., Hughes, A., Yazdani, S., Federman, M., & Harrison, R. (2014). Understanding communication among health care professionals regarding death and dying in pediatrics. *Palliative & Supportive Care*, 12(05), 387-392.
- Harvey, P., & Ahmann, E. (2014). Validation: A Family-Centered Communication Skill. *Pediatric Nursing*, 40(3), 143-147.
- Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., Carr, B., & Haase, J. E. (2015). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. doi: 10.1177/1043454214555196
- Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2009). Livets slutskede - välbefinnande och död. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 327-353). Lund: Studentlitteratur.
- Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns, J. P., & Truog, R. D. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*, 117(3), 649-657.
- Nationella rådet för palliativ vård. (2012). *Nationellt Vårdprogram för Palliativ Vård 2012 – 2014*. Hämtad 22 Mars, 2015, från <http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/SPN/Nationellt%20V%C3%A5rdprogram%20f%C3%B6r%20Palliativ%20V%C3%A5rd%202012.pdf>
- Nordgren, S., & Fridlund, B. (2001). Patients' perceptions of self-determination as expressed in the context of care. *Journal of Advanced Nursing*, 35(1), 117-125. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01828.x
- O'Shea, E. R., & Kanarek, R. B. (2013). Understanding Pediatric Palliative Care: What It Is and What It Should Be. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(1), 34-44. doi: 10.1177/1043454212471725
- Pearson, H. N. (2013). "You've only got one chance to get it right": Children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 36(3), 188-211. doi: 10.3109/01460862.2013.797520
- Price, J., Jordan, J., & Prior, L. (2013). A consensus for change: Parent and professional perspectives on care for children at the end-of-life. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 36(1-2), 70-87. doi: 10.3109/01460862.2013.779765
- Ringné, A., Jansson, L., & Graneheim, U. H. (2011a). Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), 244-251. doi: 10.1177/1043454211409587
- Ringné, A., Jansson, L., & Graneheim, U. H. (2011b). Professional Caregivers' Perceptions of Providing Information to Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 34-42. doi: 10.1177/1043454210377175
- 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 and Palliative Care*, 8(4), 316-338. doi: 10.1080/15524256.2012.732023
- SFS 1949:381. *Föräldrabalk*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

- Snellman, I. (2009). Vårdrelationer - en filosofisk belysning. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 377-405). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 25 Mars, 2015, från [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)
- Socialstyrelsen. (2010). *Barn under 18 år som söker hälso- och sjukvård*. Hämtad 22 Mars, 2015, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18100/2010-8-3.pdf>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Edita Västra Aros.
- Socialstyrelsen. (2015). *Dödsorsaker 2013*. Hämtad 8 April, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19736/2015-2-42.pdf>
- Statistiska centralbyrån. (1999). *Familj, civilstånd och sammanboende - Terminologi och definitioner Sverige*. Hämtad från [http://www.scb.se/Grupp/Hitta\\_statistik/Forsta\\_Statistik/Metod/\\_Dokument/Mis19991\\_Familj.pdf](http://www.scb.se/Grupp/Hitta_statistik/Forsta_Statistik/Metod/_Dokument/Mis19991_Familj.pdf).
- Sullivan, J., Monagle, P., & Gillam, L. (2014). What parents want from doctors in end-of-life decision-making for children. *Archives of Disease in Childhood*, 99(3), 216-220. doi: 10.1136/archdischild-2013-304249
- Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 22 Mars, 2015, från [http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)
- Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 22 Mars, 2015, från <http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>
- Unicef. (2009). *Barnkonventionen*. Hämtad 22 Mars, 2015, från <http://unicef-porthos-production.s3.amazonaws.com/barnkonventionen-i-sin-helhet.pdf>
- 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 and Symptom Management*, 47(6), 1043-1053. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007
- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., & Ragan, S. L. (2010). The COMFORT initiative: palliative nursing and the centrality of communication... communication, orientation and opportunity, mindfulness, family, oversight, reiterative and radically adaptive messages, and team. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 12(5), 282-294.
- World Health Organization. (2002). *Definition of Palliative Care*. Hämtad 25 Februari, 2015, från [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

# BILAGOR

## Bilaga 1

### Söktabell Scopus

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
150125	Palliative care, family care, experiences. “Pediatric” lades sedan till i <i>search within results</i> .	2004>	250	31	8	Arbour & Wigand (2014), Sullivan, Monagle & Gillam (2014), Wanderg et al (2014), Pearson (2013), Price, Jordan & Prior (2013), Robert et al (2012)
150127	Palliative care, communication, pediatric.	2004>	217	17	3	Gilmer et al (2013)
150315	Ringnér, a.	Author, 2004>	7	3	2	Ringnér et al (2011a), Ringnér et al (2011b)

### Söktabell Cinahl

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
150125	Palliative care, family, pediatric. Användes <i>family care</i> gavs inga träffar.	2004>, Peer reviewed, full text.	76	19	1	Mayer et al (2006)
150127	Palliative care, communication, pediatric.	2004>, Peer reviewed, full text.	33	10	1	Feudtner et al (2007)

### Söktabell Pubmed

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
150126	Palliative care, family, pediatric.	2004>, full text, 0-18 år.	281	21	2	0
150127	Palliative care, communication, pediatric.	2004>, full text, 0-18 år.	186	11	2	Hendriks-Ferguson et al (2015)



## Bilaga 2

### Översikt av analyserade artiklar med kvantitativ metod

Artikel, tidskrift, land	Deltagare	Syfte	Metod/Design	Resultat	Kvalitet
Feudtner, C., Santucci, G., Feinstein, J.A., Snyder, R., Rourke, M.T., & Kang, T.I. (2007).  <i>Pediatrics</i>  USA	410 sjuk-sköterskor från ett barnsjukhus.	Att testa hypotesen att individuella sjuksköterskors nivå av hopp är associerade med en större självupplevd trygghet och kunnskap i sitt utövande av palliativ vård.	Tvärsnittsstudie.  Totalundersökning.  Web-baserad enkät. (Modifierad sammansättning av olika validerade instrument).  Sambandsanalys.	Svarsfrekvens 410/932 (44 %).  Sjuksköterskor med mer utbildning samt erfarenhet av palliativ vård upplevde större kompetens och trygghet samt lättare att samtala med föräldrarna inom området .	Hög.
van der Geest, I.M.M., Darlington, A-S.E., Streng, I.C., Michiels, E.M.C., Pieters, R., & van der Heuvel-Eibrink, M.M. (2014).  <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>  Nederländerna	89 föräldrar som tillsammans förlorat 57 barn i cancer.	Att utforska föräldrars upplevelser av interaktion med vårdpersonal, kommunikation, kontinuitet i vården och föräldrars involvering samt symtomlindring under den pediatrika palliativa fasen och att utforska hur en förlust av ett barn med cancer påverkar långtidsorg.	Retrospektiv tvärsnittsstudie.  Enkäter.  Sambandsanalys.	Svarsfrekvens 89/246 (36 %) 5 Teman -Interaktion med HSP. -Kontinuitet i vården. -Föräldrars involvering. -Symtom vid livets slut. - Långsiktig sorg hos föräldrarna och inverkan av vård och symtomlindring.	Medel.

HSP = Hälso- och sjukvårdspersonal

### Översikt av analyserade artiklar med kvalitativ metod

Artikel, tidskrift, land	Deltagare	Syfte	Metod/Design	Resultat	Kvalitet
Arbour, R.B., & Wiegand, D.L. (2014).  <i>Intensive and Critical Care</i>	19 stycken intensivvårds-sjuksköterskor från olika universitets sjukhus.	Undersöka erfarenheterna hos intensivvårds-sjuksköterskor och undersöka deras upplevelser av	Semi-strukturerade intervjuer	I artikeln presenteras 7 teman. -Utbildning av familjen -Att vara advokat i familjen, uppmuntra och stötta familjens närvaro -Behandla symtom -Skydda familjerna och	Hög.

<i>Nursing</i> USA		de moment och roller de använder sig av när de vårdar patienter och familjer i transitionen mellan kurativ och palliativ behandling.		skapa positiva minnen -Stöd till familjen. Det framkom även ett behov av utbildning och mentorskap för oerfarna sjuksköterskor.	
Hendricks-Ferguson, V.L., Sawin, K.J., Montgomery, K., Phillips-Salimi, C.R., & Haase, J.E. (2015).  <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>  USA	Deltagare från 3 sjukhus delades in i 12 fokusgrupper 4 per sjukhus, Indelningen i grupper baserades på erfarenhet. Denna artikel innehåller endast material från grupp 1, sjuksköterskor med mindre än 1 års erfarenhet n=14	Att utforska kommunikation hos 14 inom området oerfarna sjuksköterskor med fokus på kommunikation i palliativ vård och vård i livets slutskede	Strategiskt urval.  Semi-strukturerade diskussioner i fokusgrupper.  Fenomenologisk metod.  Kvalitativ innehållsanalys.	I artikeln presenteras 6 teman.  -Förtroende att ta hand om barnet och familjen. -Elefanten i rummet. -Kämpa med känslomässig okunskap. -Dödens kalejdoskop, mönster och komplexitet. -Stöd hjul för samhörighet, mentorstöd vid vård i livets slutskede. -Vara närvarande med ett öppet hjärta, sätt att bevara hopp och minska emotionell stress.	Hög.
Meyer, E.C., Ritholz, M.D., Burns, J.P., & Truog, R.D. (2006).  <i>Pediatrics</i>  USA	56 föräldrar till barn som avlidit på barnintensivvårdsavdelning.	Att identifiera och beskriva prioriteringar och rek. för palliativ vård och kommunikation ur en förälders perspektiv.	Frågeformulär med öppna frågor.	Presenteras utifrån 6 prioriterade områden för förbättring. - Ärlig och fullständig information. - Lätt till personalkontakt. - Kommunikation och vårdkoordination. - psykosocialt uttryck och stöd från HSP. - Möjlighet till familjeintegritet och bandet mellan förälder-barn. - Tro.	Hög
Pearson, H N. (2013).  <i>Comprehensive Pediatric Nursing</i>  USA	Barn-SSK (n = 7) inom akut slutenvård.	Att undersöka nyutexaminerade (<math>\leq 2</math> år) barn-SSKs upplevelser av att arbeta med palliativ vård.	Strategiskt urval.  Semi-strukturerade intervjuer.  Fenomenologisk metod.  Kvalitativ	Fem teman, med underliggande kategorier, framkom: Bristfällig planering - Inte veta vad man ska göra - Veta vad man kan förvänta sig - Avsluta behandling Symtomkontroll - Känsla av hjälplöshet - Göra patienten obekvämt - Hantera känslor	Hög.

			innehålls- analys.	Familj - Veta vad man ska säga - Identifiera vad familjen vill - Palliativt stöd - Att fatta tycke Erfarenhet - Oerfarenhet av praktisk vård - Att förstå palliativ vård Känslomässigt arbete - Stöd för sjuksköterskor - Stöd från kollegor - Att stödja barnet och familjen	
Price, J., Jordan, J., & Prior, L. (2013).  <i>Comprehensive Pediatric Nursing</i>  USA	35 HSP indelade i 5 fokusgrupper.	Att undersöka HSP perspektiv av att utveckla vården för palliativa barn genom information från sörjande föräldrar.	Strategiskt urval.  Fokusgrupper.	Resultatet presenteras i 6 teman. - Ärlighet. - Symtomlindring. - Kommunikation. - Relationen mellan familjen och HSP. - Känslomässig påverkan. - Att avsluta livsuppehållande behandling. - Att arbeta med syskonen.	Medel.
Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, U.H. (2011a).  <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>  Sverige	14 föräldrar till barn med cancer.	Att beskriva föräldrars erfarenheter av att samla och använda information för att skapa kunskap om deras barns cancersjukdom under sjukdomsförlopp et.	Fokusgrupper samt individuella intervjuer.  Kvalitativ innehålls- analys.	Resultatet presenteras i två större teman. - Att bli bekräftad som en viktig person skapade säkerhet i en osäker situation.  - Att känna sig som en ovälkommen gäst vilket inkluderade att känna sig övergiven vid viktiga händelser samt att tjata för att få information.	Hög.
Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, U.H. (2011b).  <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>  Sverige	20 sjuksköterskor indelade i 4 fokusgrupper.	Att sprida ljus över HSP upplevelser av att informera föräldrar till barn med cancer.	Fokusgrupper.  Kvalitativ innehålls- analys.	Resultatet presenteras i två större teman. - Att matcha informationsmängden till föräldrarnas behov utifrån situation.  - Att navigera i en vag struktur av ombytliga miljöer, oklara ansvar inom teamet, svår tajming och underanvända verktyg för kommunikation.	Hög.

<p>Robert, R., Zhukovsky, D.S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S., &amp; Palos, G.R. (2012).</p> <p><i>Journal of Social Work in End-of-Life &amp; Palliative Care</i></p> <p>USA</p>	<p>14 föräldrar till barn som vårdats för och avlidit i cancer.</p>	<p>Att beskriva och skapa förståelse för upplevelsen av att vara sörjande föräldrar till barn som vårdats för och avlidit i cancer.</p>	<p>Strategiskt urval.</p> <p>Fokusgrupper.</p> <p>Kvalitativ innehålls-analys.</p>	<p>4 teman presenteras</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vårdkvalitet.</li> <li>- Psykosocial vård.</li> <li>- Kommunikation</li> <li>- Socialt stöd.</li> </ul>	<p>Hög.</p>
<p>Sullivan, J., Monagle, P., &amp; Gillam, L. (2013).</p> <p><i>Archives of Disease in Childhood</i></p> <p>Australien</p>	<p>25 föräldrar till palliativa barn som avlidit.</p>	<p>Undersöka föräldrars syn och erfarenheter av livsavgörande beslut.</p>	<p>Semi-strukturerade intervjuer. Både konventionella samt telefon-intervjuer.</p>	<p>Resultatet presenteras utifrån 6 teman.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Det livsavgörande beslutet.</li> <li>- Beslutandeprocessen.</li> <li>- Faktorer som påverkar beslut.</li> <li>- Föräldrarnas roller.</li> <li>- Läkarens roll.</li> <li>- Efterspelet efter ett livsavgörande beslut.</li> </ul>	<p>Hög.</p>

### Översikt av analyserade artiklar med mixad metod

Artikel, tidskrift, land	Deltagare	Syfte	Metod/Design	Resultat	Kvalitet
<p>Gilmer, M.J., Foster, T.L., Bell, C.J., Mulder, J., &amp; Carter, B.S. (2012).</p> <p><i>American Journal of Hospice &amp; Palliative Medicine</i></p> <p>USA</p>	<p>15 föräldrar till palliativa barn som avlidit av både varierande sjukdomar samt olyckor.</p>	<p>Att beskriva föräldrarnas upplevelse av palliativ vård av deras barn med fokus på; klinisk behandling, interdisciplinär teamsupport och symptom behandling.</p>	<p>Mixed method.</p> <p>FEMCARE enkät.</p> <p>Telefonintervjuer med öppna intervjufrågor. Vissa deltagare skrev även ned svaren på intervjuerna.</p>	<p>Data som presenteras påvisar förbättringsområden för palliativa barn på sjukhus. Föräldrarna upplever att sjukvården bör förbättras på följande områden.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Smärtlindring</li> <li>- Kommunikation</li> <li>- Föräldrars involvering i beslutsfattande.</li> </ul> <p>De beskriver att utbildning inte garanterar förändring men skapar en bättre miljö för kunskap och skicklighet samt etisk förståelse.</p>	<p>Hög.</p>

SSK = Sjuksköterska/Sjuksköterskor. HSP = Hälso- och sjukvårdspersonal.