



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

NÄR ETT BARN FÅR OBOTLIG CANCERSJUKDOM

Föräldrarnas behov under den palliativa fasen samt
efter barnet dött

Kristina Moe Husebæk & Julia Carlsson

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2016
Handledare:	Margaretha Nolbris Jernholt
Examinator:	Sofie Jakobsson
	Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk)	När ett barn får obotlig cancersjukdom: Föräldrarnas behov under den palliativa fasen samt efter barnet dött.
Titel (engelsk)	When a child gets an incurable cancer diagnosis: The parent's needs when their child receive palliative care and needs after the child has died.
Examensarbete:	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt2016
Författare	Kristina Moe Husebæk & Julia Carlsson
Handledare:	Margaretha Nolbris Jernholt
Examinator:	Sofie Jakobsson

Sammanfattning:

Att förlora ett barn är något av det värsta en familj kan vara med om och det är svårt som sjuksköterska att bemöta dessa familjer. Det blir lättare att bemöta dem om vi som vårdpersonal har kunskaper om vad föräldrarna önskar att vi gör, hur vi skall göra det samt varför. Denna litteraturöversikt syftade till att undersöka föräldrars behov när deras cancersjuka barn var i den palliativa vårdfasen samt deras behov efter barnet dött. Metoden som användes var en litteraturöversikt och resultatet baserades på 12 artiklar. Tre huvudteman identifierades och sammanställdes i resultatet: partnerskap mellan förälder och vårdpersonal, palliativ plan samt olika stöd som föräldrarna behövde. Resultatet delas vidare upp 13 underteman. När det kom till partnerskapet var det framförallt tydlig, ärlig och uppdaterad information som lämnades på ett sätt så att föräldrarna förstod, ödmjukhet och kontinuitet bland vårdpersonal, att bli involverad i viktiga beslut och att bli förberedd inför döden som identifierades som de viktigaste behoven. Det var centralt för föräldrarna att ha huvudansvaret för omvårdnaden av sitt sjuka barn. För många var det viktigt att få stöd från vårdpersonal så att de fick möjlighet att vårda sitt barn hemma samt möjligheten att spendera så mycket tid som möjligt med barnet. Föräldrar som går genom att deras barn är döende har olika behov av stöd. De typer av stöd som framförallt framkommer i denna litteraturöversikt är socialt, ekonomiskt och praktisk stöd. Det identifierades behov av stöd både under den palliativa fasen och efter att barnet hade dött. Det behövs mer forskning inom området, särskilt vad gäller faders perspektiv då mödrar är överrepresenterade i studierna.

Nyckelord

Pediatric Palliative Care Nursing Parents Family Needs Perspectives Oncology Cancer

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Palliativ vård	2
Föräldrarnas roll i den palliativa vården	2
Kommunikation och relation.....	3
Närståendestöd	3
Personcentrerad vård	4
Problemformulering	4
Syfte	4
Metod	5
Datainsamling.....	5
Analys.....	5
Urval.....	6
Etisk förhållningsätt	6
Resultat	6
Partnerskap mellan förälder och vårdpersonal	7
<i>Information till föräldrar</i>	7
<i>Kontinuitet av vårdpersonal</i>	8
<i>Att inkluderas i svåra val och beslut</i>	8
<i>Förberedelse inför döden för föräldrarna</i>	8
Palliativ plan.....	9
<i>Individanpassad palliativ vård</i>	9
<i>Att ha kvar föräldraskapet</i>	10
<i>Fortsatt kontakt med vården</i>	11
<i>Det sjuka barnets syskon</i>	11
Socialt, ekonomiskt och existentiellt stöd	12
<i>Familj och vänner</i>	12
<i>Stöd från familjer som varit eller är i samma situation</i>	12
<i>Förståelse från samhället</i>	13
<i>Ekonomiskt stöd</i>	13
<i>Existentiellt stöd</i>	13
Diskussion	14
Metoddiskussion.....	14
Resultatdiskussion.....	14

<i>Personcentrerad vård</i>	15
<i>Palliativ vård och de fyra hörnstenarna</i>	15
<i>Olika sätt att hantera sorg</i>	17
<i>Kulturskillnader</i>	17
<i>Deltagande i studier</i>	17
<i>Skillnader mellan mödrar och fäder</i>	18
Kliniska implikationer	19
Slutsats	19
Bilaga 1	25
Bilaga 2	32

Inledning

Årligen drabbas mer än 150 000 barn i världen av cancer (WHO, 2016). I Sverige insjuknar ungefär ett barn om dagen i en cancersjukdom (Björk, 2015 & Barncancerfonden, 2016). Cirka en tredjedel av barnen som drabbas har leukemi, en tredjedel hjärntumör och resterande tredjedel har olika former av andra solida tumörer (Barncancerfonden, 2015).

Överlevnadsprognosen beror bland annat på cancerform, tumörens storlek och lokalisation, samt barnets ålder (Björk, 2015 & WHO, 2016). Överlevnaden kan även skilja sig beroende på var i världen barnet är bosatt. Bor barnet i ett land med tillgång till bra vård kan upp till 80 procent av barnen som drabbas överleva, i Sverige är det ungefär fyra av fem barn som överlever diagnosen (WHO, 2016 & Jalmsell, 2015). I de länder där tillgången till god vård inte är så stor är det däremot i vissa fall över 90 procent av barnen som dör (WHO, 2016).

Globalt är det ungefär 2.1 miljoner barn som är i behov av pediatrik palliativ vård. Palliativ vård skall erbjudas människor som drabbats av en livshotande sjukdom där bot inte längre är en möjlighet (WHO, 2015). Trots detta är det endast 14 procent av människor i världen som är i behov av palliativ vård som får det. Detta är på grund av att hälso- och sjukvården i alla länder inte erbjuder den typen av omvårdnad. Kunskapen och utbildningen kring den palliativa vården är ytterst begränsad och i vissa länder inte ens existerande (WHO, 2015).

Att förlora ett barn beskrivs som något av det mest fruktansvärda en familj kan vara med om (Hallström & Lindberg, 2015). Föräldrar som blivit berövade av sitt barn upplever stor sorg och den sorgen kan i sin tur leda till psykosociala problem. För att förebygga dessa problem, bland annat den psykosociala stress som uppkommer när personer får svåra besked, börjar det nu bli allt vanligare med psykologiska ingripanden såsom samtal och ibland även kognitiv beteendeterapi. Det har upptäckts att det finns olika faktorer som kan orsaka mer eller mindre psykosociala problem hos föräldrarna. Denna litteraturöversikt syftar till att undersöka föräldrars behov när deras cancersjuka barn är i den palliativa vårdfasen samt efter barnet dött.

Användning av termerna "gått bort" och "förlorat" förekommer i litteraturöversikten och associeras med barnets död. I denna uppsats definieras barn utifrån Barnkonventionen, där varje människa under 18 år är ett barn (UNICEF, 2016).

Bakgrund

I Sverige finns det sex sjukhus som har pediatrika onkologiavdelningar där cancersjuka barn behandlas. Dessa är lokaliserade i Stockholm, Göteborg, Uppsala, Lund, Linköping och Umeå (Jalmsell, 2015). Idag kan sjuksköterskor specialisera sig både inom onkologi och barn- och ungdomsvård i Europa (Socialstyrelsen, 2016). Under 2015 blev även specialistutbildning inom palliativ vård en möjlighet i Sverige (Jalmsell, 2015). Sjukvårdspersonal som möter familjer vars barn ska dö eller har dött behöver ha stor kompetens. Denna kompetens behövs för att familjens fysiska och psykiska behov ska kunna tillfredsställas på bästa möjliga vis (NOBAB, 2008).

Palliativ vård

Palliativ vård för barn är speciell men ligger väldigt nära den palliativa vården av vuxna. WHO (2016) har tagit fram en definition av pediatrik palliativ vård som är anpassad för barn med olika kroniska sjukdomar samt deras närstående. Det är viktigt att hela tiden ha i åtanke barnets psykiska, fysiska och existentiella mående. Den palliativa fasen ska inledas från det att barnet insjuknar och fortsätta oavsett om behandlingen fortgår eller inte. Den palliativa vården ska också gå att genomföra vart barnet än befinner sig, samt att familjen hela tiden ska vara delaktig och få tillräckligt med resurser till stöd. Alltså mer eller mindre som den palliativa vården av vuxna men med en betoning på stöd till närstående och bekvämlighet för barnet (WHO, 2016).

När det kommer till barnets vård och delaktighet måste barnets ålder samt om de är tillräckligt mogna för att vara delaktiga beaktas (SFS 2014:821). Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) kapitel 4 3§ När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad (SFS 2014:821).

Enligt Socialstyrelsen (2013) ska hälso- och sjukvården, när det kommer till palliativ vård, utgå från de fyra hörnstenarna: symptomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd. Palliativ vård kan utföras på olika platser, i patientens hem, på sjukhus eller hospice (WHO, 2016) men oavsett vårdmiljö, ska barnets rum kännas tryggt (Hällström, 2015). Vårdpersonalen skall jobba med att lindra fysisk, psykisk, social och existentiell smärta (Eckerdal, 2012 & WHO, 2016). Därför borde teamet som jobbar med palliativ vård bestå av kompetent personal med mycket kunskap inom dessa fyra områden (Eckerdal, 2012). Lilla Erstagården i Nacka, Sverige är det första hospice för barn och unga i Norden med blott fem vårdplatser (Ersta diakoni, 2016).

När barnet vårdas i hemmet finns hjälp att tillgå i form av avancerad sjukvård i hemmet (ASIH). ASIH har sjukhuset som bas vilket betyder att de kan använda sig utav sjukhusets resurser, till exempel säng, respirator och även sjukhuspersonal. Målet är att ge samma vård hemma som patienten hade fått på sjukhus. I vården hemma ska personalen inte bara se patienten, utan vården ska utgå från ett helhetsperspektiv där både patient och närstående ska spela roll (Beck-Friis & Jakobsson, 2012).

Föräldrarnas roll i den palliativa vården

Föräldrar har enligt NOBAB (2008) vissa rättigheter när deras barn blir allvarligt sjukt. Under den palliativa vårdfasen har föräldrarna rätt att få vara hos sitt barn och det ska det finnas möjlighet att sova över tillsammans med barnet på sjukhuset. Föräldrarna ska inte behöva få extra utgifter eller förlora inkomst på grund av att deras barn är inlagd på sjukhus. Föräldrarna har också rätt till information om avdelningen barnet är inlagd på och att få stöd utav personalen att ta del av barnets omvårdnad (NOBAB, 2008). Föräldrar har själva i olika studier uttryckt sin önskan att få behålla sin roll som förälder i omvårdnaden av barnet men också i vardagen under den palliativa fasen. Bekräftelse från personalen att deras roll som föräldrar var viktig och att de blev respekterade i den beslutsfattande processen var av stor betydelse för föräldrarna. Detsamma gällde den fysiska närheten till barnet och tiden de fick tillsammans (Meyer, Ritholz, Burns, Truog, 2005 & Weidner et al., 2005).

Många föräldrar föredrar att barnet är i det egna hemmet i livets slutskede (Jalmsell et al., 2013). I en studie som undersöker föräldrars behov när deras barn lider av olika typer av

livshotande sjukdomar framkommer det att föräldrar behöver hjälp för att kunna vårda sitt barn på bästa möjliga vis hemma. De behöver utrustning samt utbildning och kan även behöva ekonomisk hjälp (Weidner, Cameron, Lee, McBride, Mathias, Byczkowski, 2011).

Kommunikation och relation

Det är lämpligt att den personal som ger pediatrik palliativ omvårdnad har kunskaper kring kommunikation med både barn och vuxna. Det är också viktigt att de vårdar barnen, föräldrarna och eventuella syskon utifrån deras individuella behov (Socialstyrelsen, 2013 & Hallström och Lindberg, 2015). Kommunikationen är grundläggande för all omvårdnad (Jalmsell, 2015). Det handlar om tolkningar av signalerna mellan personerna, kroppsliga som språkliga. Det viktigaste i kommunikationen är att gemensamt försöka förstå varandra (Baggens & Sandén, 2014). Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) kapitel 3 6§ ska informationen som ges anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Vårdpersonalen ska även enligt 7§ så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen (SFS 2014:821). Det är svårt att ge negativa besked och det spelar stor roll hur den ges. Det är bra om det är en person som ger informationen, och att den personen kommer vara en del av den fortsatta vården (Hallström & Lindberg, 2015). Med kroppen kan det utbytas en mängd olika känslor och attityder. För att visa varandra vänskap och medkänsla används till exempel beröring. Blicken spelar också en stor roll i kommunikation för att visa närvaro och att man respekterar patientens autonomi (Baggens & Sandén, 2014).

Effektiv vård för barn inom palliativ omvårdnad kräver strategier som inkluderar familjen och använder gemenskap som en resurs (WHO, 2016). Ofta behöver sjuksköterskan eller läkaren gå in och samtala med patientens närstående för att informera om att de är behövda och på så sätt bekräfta och uppmana deras deltagande i vården. Det är också bra om de kartlägger de anhörigas behov och erbjuder vägledning i hur de kan hantera situationen (Baggens & Sandén, 2014). Detta gäller också efter att barnet har gått bort, då stöd till framförallt föräldrarna är centralt (Meyer et al., 2005). Sjukvårdspersonal måste vara lyhörda för varje enskild situation (Hallström & Lindberg, 2015).

Närståendestöd

Under den palliativa vårdtiden kommer familjen i kontakt med många olika vårdprofessioner. Vanligtvis ingår en sjuksköterska, en läkare och en undersköterska i vårdteamet. Det finns också, vid behov, tillgång till präst, kurator, psykolog samt rehabiliteringspersonal. Det är även viktigt att ha kontakt med specialister som onkologer och kirurger (Eckerdal, 2012). En avgörande faktor för god palliativ vård är samordning mellan dessa vårdprofessioner. Hälso- och sjukvården samt socialtjänsten skall samarbeta för att vården skall bli så bra som möjligt för alla involverade. Patienter som är svårt sjuka har även ett stort behov av kontinuitet i vården (Socialstyrelsen, 2013). De föräldrar som inte upplevde kontinuitet under den palliativa vårdfasen tyckte att detta orsakade ångest samt en känsla av att inte veta vad som händer (Meyer et al., 2005 & Heller & Solomon., 2005). Något som också var frustrerande för föräldrarna var när vårdpersonal var väldigt stressade och försökte undvika att prata med dem (Meyer et al., 2005). Familjer känner sig oftast inte bekväma med att berätta allt för all vårdpersonal och tycker det är tryggt att ha ett visst vårdteam som följer dem genom sjukdomsförloppet (Björk, 2015). Det är därför bra om de kan bli tilldelade en kontaktperson, gärna en medicinskt ansvarig barnsjuksköterska som kan vara tillgänglig att svara på samtliga frågor. När det gäller livshotande sjukdomar så utses en legitimerad läkare som är väl insatt i patientens vård (Socialstyrelsen, 2013 & Björk, 2015).

Personcentrerad vård

I personcentrerad vård enligt Ekman (2014) är utgångspunkten patientens berättelse, med ett partnerskap mellan personal och patient. Även närstående kan vara delaktiga i detta partnerskap, till patienten och professionella. När barn är patienter, kan föräldrarna både vara närstående och barnets röst av sin berättelse i vården. I personcentrerad vård är det människan bakom en diagnos som beaktas (Ekman, 2014). I denna litteraturoversikt läggs fokus på föräldrarna bakom barnets cancersjukdom med deras berättelser av tankar, känslor, erfarenheter och kunskaper, traditioner och värderingar.

Inom personcentrerad vård är berättelserna mellan patienter, närstående och vårdpersonal en viktig komponent. Samtalen emellan parterna är centrala för att få en helhetsbild av patient och närstående bakom sjukdomen och hur deras vardag ser ut utanför sjukhuset. De möten personalen har med patienten och deras närstående måste få ta tid. Patienten och de anhöriga måste dels känna sig redo för samtalet samt informationen personalen delar med sig av. De berättelserna som patient och närstående sedan delar med vårdpersonalen lägger grunden för den fortsatta vården (Vårdförbundet, 2015).

Det är viktigt att jobba personcentrerat när ett barn insjuknar i en livshotande sjukdom, för att det är en så oerhört tragisk situation och ofta är det inte bara barnet som behöver stöd. Vårdpersonalen behöver involvera och vårda hela familjen, både föräldrarna och eventuella syskon (Hallström & Lindberg, 2015). Alla familjer ser olika ut och har därför olika behov (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). I en studie av Ringnér, Karlsson & Hällgren Graneheim, (2015) framgår det att föräldrarna, vars barn behandlades för cancer, uppskattade när vårdpersonalen arbetade enligt den personcentrerade vården. Personalen satte sig ner med föräldrarna, enskilt och utan barnet, för samtal om barnets sjukdomssituation. Att få sitta ner med den personalen som tar hand om sitt barn, utan distraktioner värderades högt av föräldrarna. Detta var också något sjuksköterskorna tyckte var värdefullt för sitt egna fortsatta arbete. Även i Weidner et al. (2011) framkommer att föräldrarna uppskattar när vårdpersonalen arbetar med att se deras barn som en egen person och som en del av en familj istället för en sjukdom.

Problemformulering

När ett barn drabbas av en obotlig sjukdom och en palliativ plan sätts in är det inte bara barnet som ska vårdas, det är även hela familjen. Det är svårt att som sjuksköterska möta och ta hand om familjerna som befinner sig i denna oerhört sorgliga situationen, att förlora ett barn (Hallström och Lindberg, 2015). Det blir lättare att bemöta dem om vi som vårdpersonal har kunskaper om vad föräldrarna önskar att vi gör, hur vi skall göra det samt varför. Vi har därför valt att granska litteratur som finns i relevanta databaser om detta för att få en djupare förståelse för vilka behov föräldrar till döende barn har.

Syfte

Studiens syfte var att undersöka föräldrars behov när deras cancersjuka barn var i den palliativa vårdfasen samt efter barnet dött.

Metod

En litteraturöversikt utfördes enligt Friberg (2012). Artikelgranskningen utgick ifrån röda korsets granskningsmall, både för de kvalitativa och kvantitativa artiklarna (Röda korset, 2005).

Datinsamling

Litteratursökningen genomfördes i databaserna Pubmed, Cinahl och Scopus under perioden 23/2/2016 och 10/3/2016. Sökningen redovisas i bilaga 2. Sökorden som användes var: *pediatric* och *palliative* i kombinationer med orden *care* eller *nursing*, *parents*, *family*, *perspectives* och *needs* samt *cancer*. För att göra sökningen så resultatrik som möjligt kontrollerades sökorden som användes i Svensk Mesh och Cinahl headings. Om möjligt användes begränsningarna: cancer, child 0-18 samt peer-review. Först genomfördes några breda sökningar för att orientera oss i området. Därefter begränsades sökningarna så att sökresultatet fick upp artiklar som passade litteraturöversiktens syfte. Rubrikerna i sökresultatet lästes genom och de rubriker relevanta för syftet markerades. Abstract till de studier som verkade relevanta lästes genom och därefter valdes passande studier ut för granskning.

Sökningarna fokuserade på cancer som orsak till den palliativa vården, någon årtalsbegränsning av forskningen gjordes inte. Det var ett krav att barnet skulle ha mottagit palliativ vård antingen på sjukhus, hemma eller på hospice. I sökningen exkluderades de artiklar där barnet dött plötsligt eller oväntat som till exempel vid en olycka, mord, självmord eller spädbarnsdöd. Ett annat krav var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska och vara publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Under datinsamlingen framkom det att det främst var mödrarna till de cancersjuka barnen som deltog. För att få in faders perspektiv mer utfördes även några sökningar med sökorden: *father* och *fathers*. Dessa sökningar resulterade inte i några relevanta artiklar.

Manuella sökningar förekom under datinsamlingen genom till exempel gå igenom de utvalda artiklarnas referenslistor. Det gjordes för att finna så mycket relevant information som möjligt kring detta specifika forskningsområde. Sekundärsökningar gjordes också, främst på författare som gjort mycket forskning inom ämnet i denna litteraturöversikt. Sekundärsökningarna genomfördes främst i Scopus men ingen av artiklarna som hittades genom varken manuella sökningar eller sekundärsökningar inkluderades i resultatet. Några funna artiklar hade vi inte tillgång till hela utan bara abstractet, därför kunde de inte användas. Litteratursökningen och artikelgranskning genomfördes gemensamt av båda författarna. Artikelgranskningen genomfördes enligt Röda korsets granskningsmall och artiklarnas kvalitet bedömdes till låg, medel eller hög.

Analys

Analysen genomfördes enligt Friberg (2012), fokus både i den kvalitativa och den kvantitativa analysen var att finna olika nyckelteman i artiklarnas resultat och sedan jämföra de teman som hittats för att komma fram till ett samlat resultat. (Friberg, 2012). Författarna läste artiklarna som valts ut och sammanfattade nyckelteman i de olika artiklarna separat. Teman sammanställdes sedan gemensamt av författarna och tre huvudteman samt 13 underteman identifierades.

Urval

De valda artiklarna var på engelska och publicerade mellan åren 1997 och 2016. Av de 12 artiklar som valdes ut var åtta kvalitativa, tre kvantitativa och en hade både kvantitativ och kvalitativ metod. Endast artiklar med medel och hög kvalitet inkluderades. Fyra artiklar var från USA, tre från Australien, Två från Canada, en från Japan, en från Libanon och en från Storbritannien.

Etisk förhållningsätt

Nio av artiklarna som inkluderades hade etisk godkännande. I de artiklar där det inte framkom om de var etiskt godkända kontrollerades om tidskrifterna artiklarna var publicerade i var etiskt godkända. Flera av artiklarna förtydligade även att föräldrarna gått med i studien frivilligt. I lag 2003:460 om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) i 17§ står att forskning får utföras bara om forskningspersonen har samtyckt till den forskning som avser henne eller honom. Ett samtycke gäller bara om forskningspersonen dessförinnan har fått information om forskningen enligt 16§. Samtycket skall vara frivilligt, uttryckligt och preciserat till viss forskning och ska dokumenteras. Det fanns i en del av artiklarna en notering att alla föräldrar som tillfrågades hade rätt att tacka nej till deltagande när som helst under forskningstiden. Forskarna beskrev också hur föräldrarna fick information om vad syftet med forskningen var och hur tillvägagångssättet skulle gå till.

Resultat

Litteraturoversikten från de 12 artiklarna resulterade i 3 huvudteman och 13 underteman. Huvudteman redovisas efter personcentrad vård med partnerskap mellan förälder och vårdpersonal, palliativ plan och olika stöd som föräldrarna behövde. Hela resultatet grundar sig på föräldrars perspektiv (se tabell 1).

Tabell 1. Huvudteman och underteman i resultatet

Tema	Partnerskap mellan förälder och vårdpersonal	Palliativ plan	Socialt, ekonomiskt och existentiellt stöd
Undertema	Information till föräldrar Kontinuitet av vårdpersonal Att inkluderas i svåra val och beslut Förberedelse inför döden för föräldrarna	Individanpassad palliativ vård Att ha kvar föräldraskapet Fortsatt kontakt med vården Det sjuka barnets syskon	Familj och vänner Stöd från familjer som varit eller är i samma situation Förståelse från samhället Ekonomisk stöd Existentiellt stöd

Partnerskap mellan förälder och vårdpersonal

För föräldrarna var det framförallt tydlig, ärlig och uppdaterad information som lämnades från vårdpersonalen på ett sätt så att föräldrarna förstod som identifierades som viktiga behov när det kom till partnerskapet och kommunikationen mellan vårdpersonalen och familjerna. Att vårdpersonalen var ödmjuk och lyhörd samt att det fanns en kontinuitet av personal, det att bli involverad som förälder i viktiga beslut och få förberedelse inför barnets död identifierades som de viktigaste behoven.

Information till föräldrar

Föräldrar som har tagit emot det svåra beskedet att deras barn är döende tycker att denna information skall kommuniceras på ett äkta, öppet och ärligt sätt. Det uppskattades också om informationen gavs på ett ödmjukt sätt som visade att vårdpersonalen brydde sig men det var av stor betydelse att de inte gav falskt hopp utan att de sade som det var (Monterosso et al., 2008). Utöver att informationen skulle lämnas på ett ärligt sätt var det också viktigt att den var tydlig (Thienprayoon, Marks, Funes, Martinez-Puente, Winnick & Lee., 2016) samt att den förklarades på ett sätt så att föräldrarna förstod (Snaman et al., 2016). Att repetera informationen var bra samt att vårdpersonalen bekräftade att föräldrarna förstod den informationen de mottagit (Yoshida et al., 2014). Det var även bra om vårdpersonalen direkt efter det svåra beskedet informerade om vad de hade för planer för den fortsatte vården (Snaman et al., 2016). Vissa föräldrar uttryckte dessutom ett behov av att de fick de dåliga nyheterna innan sitt sjuka barn (Thienprayoon et al., 2016).

Ett antal föräldrar hade ett behov av att kommunicera öppet om sjukdomen med sitt barn medan andra ville "skydda" sitt barn från sanningen (Thienprayoon et al., 2016). I en japansk kvantitativ studie visade det sig att ingen av föräldrarna hade informerat sitt barn om att han eller hon är döende. Dessa föräldrar kände att det var mycket jobbigt att vara med sitt barn och behöva låtsas och hålla tillbaka sina känslor (Yoshida et al., 2014). En förälder i D'Agostino, Berlin-Romalis, Jovcevska & Barrera's, (2007) studie berättar att de tyckte det var skönt att inte behöva låtsas framför barnet. En del föräldrar påpekade även vikten av att vara ärlig och öppen med eventuella syskon och att de uppskattade om de kunde få hjälp från personal att prata med barnen (Thienprayoon et al., 2016). Det var viktigt att den personal som pratade med barnen om döden var kompetent (Robert et al., 2012). Några föräldrar pratade om hur viktigt det var att vårdpersonalen hade kunskap att prata om döden med både barn och vuxna, att skraddarsy samtalet (Robert, Zhukovsky, Mauricio, Gilmore, Morrison & Palos., 2012).

Föräldrarna hade ett stort behov av information (Snaman et al., 2016), de uppskattade om den var kontinuerlig och uppdaterad (Yoshida et al., 2014). Information om olika behandlingsalternativ, sjukdomens status samt framtidsprognos var av stor betydelse. Några ville även att vårdpersonalen skulle informera om värsta tänkbara situation (Yoshida et al., 2014). Det var även viktigt att vårdpersonalen lade fram alla olika alternativ, till exempel möjligheten att stanna kvar på sjukhuset, eller möjligheten att åka in igen till sjukhuset även fast barnet vårdades hemma (Thienprayoon et al., 2016). Det uppskattades också att informationen gavs på ett medlidande sätt som visade att personalen brydde sig (Snaman et al., 2016).

Det var också viktigt att vårdpersonalen kunde erbjuda information på det språket familjen hade som modersmål. Viktigt att inte bara anta att barnet inte förstår den information som ges till föräldrarna. Om barnet var i rummet beskrev vissa att vårdpersonalen hade pratat över

huvudet på barnet eller syskonen, pratat på ett sätt som indikerade att de tänkte att barnet inte förstod. Speciellt om barnets föräldrar hade ett annat språk kunde föräldrarna uppleva att vårdpersonalen gav informationen på engelska till föräldrarna framför barnet och trodde att barnet inte förstod (Thienprayoon et al., 2016).

Kontinuitet av vårdpersonal

I en kvalitativ studie som undersökt vilka faktorer inom kommunikation som är viktiga för föräldrarna framkommer det framförallt att vårdpersonalen lär känna familjen är betydande (Snaman et al., 2016). Föräldrarna tyckte det var viktigt att vårdpersonalen visade att de verkligen brydde sig. Kontinuitet visade sig också vara centralt samt att vårdpersonalen lärde känna deras barn (Monterosso et al., 2008). I Robert et al (2012) framgår att föräldrarna var överens om att grunden till en trygg och god relation var just kontinuiteten av vårdpersonal, det gällde oavsett om det handlade om ett blodprov eller ett medicinskt beslut. Flera föräldrar tyckte det var nödvändigt att vårdpersonalen tog sig tid till att lyssna på familjens bekymmer (Yoshida et al., 2014). Några föräldrar påpekade vikten av att vårdpersonalen visade empati och acceptans vad gäller hur föräldrarna betedde sig (Saad et al., 2011).

Att inkluderas i svåra val och beslut

När ett barn blir svårt sjukt kommer föräldrarna att stöta på svåra val och behöva ta beslut som är avgörande, ett exempel är valet att övergå från kurativ behandling till palliativ vård. Vissa föräldrar uttryckte då ett behov av att i den situationen bli försäkrade om att vårdpersonalen hade gjort allt de kunnat göra för att rädda deras barn (Vickers & Carlisle., 2000). Även Yoshida, Amano, Ohta, Kusuki, Moria, Ogata & Hirai., (2014) tar upp hur viktigt det var för föräldrarna att vårdpersonalen hade en attityd som visade att de inte gav upp, ända in i slutskedet. Ett viktigt behov föräldrar påpekade var just hur viktigt det var att vårdpersonalen lyssnade på vad de hade att säga och lät de få ta del av viktiga beslut. Föräldrarna ville bli tagna på allvar (James & Johnson, 1997 & Monterosso & Kristjanson., 2008). Även Saad, Huijer, Noureddine, Muwakkit, Saab & Abboud., (2011) tar upp hur viktigt det var att vårdpersonalen inkluderade föräldrarna när beslut skulle tas, exempelvis beslutet om var barnet skulle vårdas. Föräldrarna i Monterosso et al. (2008) kände att de hade mer kontroll över situationen om de blev inkluderade i viktiga beslut. Men trots att föräldrarna ville inkluderas i de viktiga besluten (Saad et al., 2011) så ville de inte lämnas ensamma i beslutsfattandet. Det var bra om vårdpersonalen kom med råd om vad de tyckte var det bästa alternativet (Yoshida et al., 2014). Vissa hade även ett behov av att vårdpersonalen involverade det sjuka barnet i beslut som gällde till exempel behandlingen (Snaman, Torres, Duffy, Levine, Gibson & Baker., 2016). Det var viktigt för några av föräldrarna att barnet fick information om sin sjukdom så att han eller hon kunde inkluderas när beslut skulle tas. Att barnet inkluderades gjorde att vissa föräldrar kände att barnet i alla fall hade fått sina önskningar uppfyllda. När föräldrarna kunde prata öppet om sjukdomen med sitt barn gjorde även i vissa fall att föräldrarna lättare kunde acceptera barnets död (Vickers et al., 2000). Det fanns även de föräldrar som kände att om deras barns behov blev tillgodosedda så blev deras egna behov också det (James et al., 1997).

Förberedelse inför döden för föräldrarna

Mer information om döden var önskvärt från flera föräldrar (Decinque, Monterosso, Dadd, Sidhu, Macpherson & Aoun., 2008). Ett antal föräldrar uttryckte att de hade uppskattat om vårdgivarna hade tagit initiativ till samtal om vård i livets slutskede. De uppskattade även den eventuella tid som gavs till diskussion och samtal, men nämnde att de inte hade haft tillräckligt med kunskaper för att ställa de rätta frågorna (Robert et al., 2012). Det var centralt

för föräldrarna att få information om vilken behandling deras barn fick samt vilka biverkningar de kunde förvänta sig. Möjligheten att få ställa frågor var också essentiell (Monterosso, Kristjanson & Phillips., 2009). Vissa föräldrar uttryckte en önskan om att vårdpersonalen tydligare hade förklarat innebörden av palliativ vård (Monterosso et al., 2008). Några föräldrar trodde till exempel att hospice bara var för gamla människor (Thienprayoon et al., 2016). Skriftlig information som vårdpersonalen kunde ge ut i olika faser av sorgprocessen var någonting som föräldrarna i D'Agostino et al., (2007) studie föreslog att det borde finnas.

Ett antal familjer önskade att vårdpersonalen skulle vara närvarande vid barnets död. När personalen var det så kunde de berätta för föräldrarna att det som hände när barnet dog var normalt (Thienprayoon et al., 2016)

Ett annat viktigt behov var att tidigt få information om att deras barn kom till att dö (D'Agostino et al., 2007). Det blev viktigt för föräldrarna att vårdpersonalen tidigt i sjukdomsförloppet berättade för dem att behandlingen inte var kurativ och att en plan för palliativ vård skulle utformas (Monterosso et al., 2008). När föräldrarna tidigt får information om att deras barn kommer att dö samt att prata om det innan den kom gav dem tid att förbereda sig både mentalt och praktiskt (D'Agostino et al., 2007). Vissa föräldrar uppgav att det var jobbigt att planera begravningen, kort tid efter barnets död (Yoshida et al., 2014). Att ha tid på sig att planera begravningen innan barnet dog visade sig vara bra (D'Agostino et al., 2007). En del föräldrar uppgav att de inte kände sig förberedda på att deras barn skulle dö (Decinque et al., 2008) och överlag kände de föräldrar som hade haft tid på sig att planera barnets död sig mer förberedda inför vad som skulle ske (Dussel, Kreicbergs, Hilden, Watterson, Moore, Turner, Weeks., & Wolfe., 2009).

Palliativ plan

Det var centralt för föräldrarna att ha huvudansvaret för omvårdnaden av sitt sjuka barn. För många var det viktigt att få stöd från vårdpersonal så att de fick möjlighet att vårda sitt barn hemma samt spendera så mycket tid som möjligt med barnet.

Individanpassad palliativ vård

Att familjen fick tillgång till alla resurser som fanns tidigt i processen var hjälpsamt för att få en förståelse om organiseringen av vården och professionerna som är inblandade. Föräldrarna som inte hade fått informationen om dessa resurser tidigt fick en känsla av att ha blivit förbisedda (Robert et al., 2012).

Det var viktigt för föräldrarna att vården var flexibel och individanpassad (Snaman et al., 2016). I många fall var det både viktigt för barnet och föräldrarna att barnet fick möjligheten att dö i det egna hemmet (Vickers et al., 2000 & Thienprayoon et al., 2016). Om barnet önskade att få vårdas hemma blev det ännu viktigare för föräldrarna att de fick det (Thienprayoon et al., 2016). I en kvalitativ studie från Australien visade det sig att om föräldrarna fick välja och det var möjligt, valde de att vårda sitt barn hemma den sista tiden i deras barns liv (Monterosso et al., 2008). När föräldrarna fick vårda sitt barn hemma var det lättare att bibehålla en så normal vardag som möjligt vilket var centralt för många (Vickers et al., 2000 & Monterosso et al., 2009 & James et al., 1997). Det var också viktigt att familjen fick lite privatliv och möjlighet att vara samlad och det underlättades om barnet fick vara hemma. I hemmet kände även föräldrarna att de hade mer kontroll över situationen och att de gjorde någon nytta för sitt barn (Vickers et al., 2000).

Vissa föräldrar som hade vårdat sitt barn hemma uppgav att de hade behövt tillgång till mer utrustning (Saad et al., 2011). När föräldrarna skulle vårda sitt sjuka barn hemma var det viktigt för dem att få utbildning från personalen på sjukhuset, att de fick lära sig hur de på bästa sätt kunde ta hand om sitt barn (Monterosso et al., 2009). Det var viktigt för föräldrarna att få information om hur de kunde symptomlindra sitt barn samt göra så att barnet alltid hade det bekvämt (Monterosso et al., 2009). De ville att barnet skulle få vara symptomfritt (Monterosso et al., 2008). Föräldrarna önskade att vårdpersonalen visade hur de skulle sköta om även den medicintekniska delen av barnets omvårdnad. När de fick göra detta kände de att de hade mer kontroll, att de gjorde någon nytta samt att de kunde hjälpa sitt barn. (James et al., 1997). När föräldrarna vårdade sitt barn hemma och hade hand om huvudomvårdnaden ökade behovet av att kunna kontakta professionella för råd alla tider på dygnet (James et al., 1997 & Monterosso et al., 2009). De önskade också att det hade funnits broschyrer med information om hur de skulle sköta allt ifall de inte skulle kunna få tag på professionell hjälp på en gång (James et al., 1997).

Ett annat behov föräldrarna hade var tillgänglig vård (Monterosso et al., 2008 & Saad et al., 2011). Det var viktigt för en del av föräldrarna att deras sjuka barn var kopplade till en avdelning som de kunde komma in till utan att behöva gå vägen genom akutmottagningen när det var nödvändigt samt få möjlighet att träffa läkare på kort varsel (James et al., 1997). Det var viktigt med samordning i vården så att familjen fick vänta så lite som möjligt (Saad et al., 2011). Vissa föräldrar påpekade även behovet av att det skulle finnas tillräckligt med personal (Saad et al., 2011). Det var bra om sjukhuset låg nära hemmet. Vissa beskrev att det var jobbigt att förlora kontakten med den övriga familjen på grund av att sjukhuset låg långt bort från deras hem (Thienprayoon et al., 2016).

Möjlighet till fysisk aktivitet var viktigt för några föräldrar och även humor, men det var en förutsättning att de som skämtade var nära och införstådda med allvaret redan (D'Agostino et al., 2007).

Att ha kvar föräldraskapet

Vissa föräldrar uppgav att de var rädda för att de skulle misslyckas med sitt uppdrag att vara förälder (Saad et al., 2011). Som förälder är det väldigt jobbigt att känna att det inte är något de kan göra för sitt sjuka barn och därför var det bra om vårdpersonalen kunde komma med råd om vad föräldrarna kunde göra överlag för det sjuka barnet (Yoshida et al., 2014).

Att ansvara för och delta i omvårdnaden av deras sjuka barn framkommer som ett av föräldrarnas stora behov. De ville ofta ha huvudansvaret för och göra så mycket av omvårdnaden som möjligt (Vickers et al., 2000 & James et al., 1997). Vissa föräldrar uttryckte en oro över att ansvara över sitt barn hela dygnet (Vickers et al., 2000).

Föräldrar som vet att de kommer förlora sitt barn önskar att få spendera så mycket tid som möjligt med det döende barnet (Thienprayoon et al., 2016 & James et al., 1997). Det var även viktigt för föräldrarna att eventuella syskon fick möjlighet att spendera tid med det sjuka barnet (Yoshida et al., 2014). När föräldrarna hade accepterat att barnet skulle dö visade det sig att de istället för att göra saker med barnet gick över till att bara vara tillsammans. Det underlättade om barnet fick vara hemma. Om föräldrarna inte hade insett att deras barn skulle dö uppgav de senare att de önskade att de hade spenderat mer tid och skapat flera minnen tillsammans med barnet (Thienprayoon et al., 2016). I vissa fall hade föräldrarna spenderat så mycket tid med det sjuka barnet att de hade fått skuld känslor över att inte fullfölja andra

förpliktelser som till exempel att ta hand om det sjuka barnets syskon, att jobba eller hålla ordning i hemmet (James et al., 1997).

De föräldrarna som inte fick möjlighet att sova över på sjukhuset uttryckte att det var essentiellt att de fick komma på besök dagligen (Yoshida et al., 2014). När föräldrarna vårdade sitt barn på sjukhuset önskade de att det hade funnits ett enskilt område där föräldrarna kunde slappna av (Saad et al., 2011). Om barnet dog på sjukhuset önskade vissa föräldrar även att det hade funnits ett avskilt rum där de kunde ha varit ensamma (Vickers et al., 2000). Egen tid för föräldrarna var viktigt men på grund av att de inte ville lämna det sjuka barnet själv blev detta något som fick komma i andra hand (James et al., 1997). Även några föräldrar i Yoshida et al. (2014) och Decinque et al. (2008) uttryckte behov av att få tid för sig själva.

Oberoende av vilken plats föräldrarna hade valt att barnet skulle få dö kände de föräldrar som hade fått planera och välja denna plats sig mer bekväma med deras död än de som inte planerat. De önskade sällan då att barnet skulle fått dö någon annanstans (Dussel et al., 2009). I de fall där barnet hade dött någon annanstans än hemma önskade vissa av föräldrarna i efterhand att barnet hade fått dö hemma (Dussel et al., 2009).

Föräldrar som går genom att deras barn är döende har olika behov av stöd. De typer av stöd som framförallt har identifierats i artiklarna som inkluderats i denna litteraturöversikt är ekonomiskt, praktisk och socialt stöd. Vissa fann även stöd från professionella och spirituellt stöd i olika former av religioner. Det identifierades behov av stöd både under den palliativa fasen och efter att barnet har dött.

Fortsatt kontakt med vården

Efter att barnet hade dött var det tydligt att föräldrarna behövde uppföljning (Snaman et al., 2016; D'Agostino et al., 2007 & Decinque et al., 2008). Många föräldrar uppgav att de kände sig övergivna av sjukhuset (Decinque et al., 2008 & D'Agostino et al., 2007). Flera föräldrar beskrev hur de inte bara förlorade sitt barn utan att det var jobbigt att bryta kontakten med både vårdpersonalen och de andra familjerna på avdelningen som de hade spenderat mycket tid med och lärt känna under tiden de var på avdelningen. De sade att det nästan var som att förlora sitt andra hem och sin nya familj (D'Agostino et al., 2007 & Decinque et al., 2008). Föräldrarna sade att det hade underlättat om vårdpersonalen hade skapat möjligheter till föräldrastödgrupper och om de hade fått uppföljning (D'Agostino et al., 2007).

Föräldrar har olika stora behov vad gäller till exempel hur ofta och hur länge de önskar och behöver stöd. Vissa kanske bara hade behov av uppföljning via telefon medan andra hade ett behov av träffar med professionella under en längre period (D'Agostino et al., 2007). Många föräldrar förväntade sig att den vårdpersonal som hade varit mest delaktig i vården av deras barn skulle ha uppföljning med dem efter att barnet gått bort (Monterosso et al., 2008) och en del föräldrar uttryckte även att de önskade att vårdpersonalen skulle vara med på barnets begravning (Yoshida et al., 2014 & Decinque et al., 2008 & Thienprayoon et al., 2016).

Det sjuka barnets syskon

Många föräldrar rapporterar att de inte har kunnat ge syskonen till det sjuka barnet den uppmärksamhet de behövde (Decinque et al., 2008 & Robert et al., 2012). Föräldrar som visste att deras barn skulle dö ville ofta spendera så mycket tid som möjligt med sjuka barnet (Thienprayoon et al., 2016) och detta kunde omedvetet gå ut över eventuella syskon (Decinque et al., 2008). I efterhand beskrev föräldrarna att de ångrade att de inte gett

syskonen den uppmärksamhet de behövde. De hade uppskattat det syskonstöd som fanns tillgängligt och påpekade att det behövs mer sådant stöd (Decinque et al., 2008 & Robert et al., 2012). När deras ena barn blev sjukt behövde de att någon tog hand om det sjuka barnets syskon och flera föräldrar uppgav att det var familj och vänner som främst hade fått göra detta (Monterosso et al., 2008). Några föräldrar hade uppmärksammat att fokus enbart hade legat på det döende barnet och det hade gjorts så att syskon hade behövt uttrycka sig och få utlopp för sina känslor på andra sätt. Därför önskade föräldrarna att efterlevandestöd för alla familjemedlemmar erbjudits tidigare i vården för att förebygga syskonens utagerande (Robert et al., 2012).

Socialt, ekonomiskt och existentiellt stöd

Föräldrar som går genom att deras barn är döende har olika behov av stöd. De typer av stöd som framförallt har identifierats i artiklarna som inkluderats i denna litteraturöversikt är socialt, ekonomiskt och existentiellt stöd. Vissa fann även stöd från professionella och spirituellt stöd i olika former av religioner. Det identifierades behov av stöd både under den palliativa fasen och efter att barnet har dött.

Familj och vänner

Det är individuellt hur mycket stöd föräldrarna behöver när deras barn är obotligt sjukt (D'Agostino et al., 2007). Stöd från familjen var något som många föräldrar förlitade sig på. I en kvantitativ studie uppgav 87 procent av föräldrarna att de hade förlitat sig på stöd från den närmaste familjen (Monterosso et al., 2009). Men några föräldrar uppgav att en del familjemedlemmar och vänner inte förstod att föräldrarna exempelvis hade ett behov av att kunna sörja, även flera år efter deras barn gått bort (Decinque et al., 2008). De föräldrar som upplevde att de hade familj och vänner som inte förstod dem hade ett behov av att exkludera dessa (Thienprayoon et al., 2016). Det fanns ett behov av information till den övriga familjen om hur de skulle kunna stödja föräldrarna (Decinque et al., 2008). I Robert et al. (2012) beskriver ett fåtal föräldrar vikten av att ge familjen chansen att sörja och få stöd även innan barnet har dött.

Stöd från familjer som varit eller är i samma situation

Grupper med föräldrar som var i samma situation visade sig vara en väldigt bra källa till stöd (Thienprayoon et al., 2016 & D'Agostino et al., 2007). Föräldrarna upplevde ett behov av stödgrupper både i den palliativa fasen och efter (Robert et al., 2012). En del föräldrar sade att de hittade stöd i familjer som de hade lärt känna på sjukhuset (Thienprayoon et al., 2016). Många föräldrar beskrev hur viktigt det var att de fick möjlighet att prata med andra föräldrar som var i eller hade varit i samma situation. De önskade att vårdpersonalen hade uppmuntrat föräldrarna att använda sig av sociala stödnätverk samt berättat för dem vart de kunde hitta dessa (D'Agostino et al., 2007 & Decinque et al., 2008). Föräldrarna uttryckte att de var i behov av stöd även innan deras barn hade gått bort men i den palliativa fasen var föräldrarna inte redo att gå in i stödgrupper där föräldrar redan hade förlorat sina barn (D'Agostino et al., 2007). Ett fåtal föräldrar uppgav även att de hade önskat att det hade funnits stödgrupper som hade kunnat hjälpa föräldrarna genom sorgen som ett par (Decinque et al., 2008). En av studierna hade haft fokusgrupp som datainsamlingsmetod och vissa av föräldrarna som deltog i den påpekade att det kändes skönt att få prata med de föräldrarna just för att de var i samma situation (D'Agostino et al., 2007).

En förälder i D'Agostino et al. (2007) studie påpekade att de stödgrupper som finns främst

innehåller personer som har förlorat en anhörig som var gammal och att det var jobbigt att vara i samma stödgrupp som dessa personer. Han/Hon tyckte att det var stor skillnad mellan att förlora sitt barn när det faktiskt är ett barn och när barnet är 50 år gammalt (D'Agostino et al., 2007).

Somliga föräldrar tyckte att det var skönt att i efterhand få stötta familjer i samma situation, att dela med sig av vad de hade varit med om. Några andra föräldrar ville gärna ge praktiskt stöd till avdelningen för att förbättra situationen för de familjer som kom till att uppleva det samma som dem (Decinque et al., 2008). Det framkom även i en studie att ett fåtal föräldrar tyckte det var bra att fråga hur vårdpersonalen mådde. En förälder tyckte det var skönt att kunna säga till personalen att det var okej efter barnet dött (Snaman et al., 2016).

Förståelse från samhället

Föräldrarna hade ett behov av förståelse från samhället. I en kvalitativ studie påpekar några föräldrar att de hade ett behov av att deras arbetsplats visade förståelse för att de inte alltid orkade komma till jobbet. De uttryckte samma vad gäller barnets syskon, att de tyckte deras lärare i skolan skulle vara förstående när det kom till närvaro och läxor (James et al., 1997).

Ekonomiskt stöd

En del föräldrar påpekade att barnets insjuknande hade haft en ekonomisk påverkan för familjen, detta var oftast på grund av att de antingen hade behövt sluta på jobbet helt eller delvis (Saad et al., 2011). Föräldrar som hade behövt fortsätta jobba under perioden deras barn var sjukt beskrev hur de hade blivit alldeles utslitna av detta (Thienprayoon et al., 2016). Det var viktigt för föräldrarna att få information om vilka möjligheter till ekonomiskt stöd som fanns (Monterosso et al., 2009). Vissa familjer påpekade att det var svårt att fortsätta jobba efter deras barn blivit sjukt. I en studie från USA beskrev dessutom vissa att det var jobbigt att behöva tänka på försäkringar (Thienprayoon et al., 2016). En kvantitativ studie har undersökt ifall familjen märkt någon ekonomisk påverkan till följd av att deras barn har insjuknat i cancer. I denna studien uppgav 41 procent av föräldrarna att det hade påverkat deras ekonomi i stor eller väldigt stor grad. Det var då framförallt kostnader som medicinska produkter och transport som påverkade (Monterosso et al., 2009). Några föräldrar hade en del ekonomiska besvär efter att barnet dött och tyckte att sjukhuset hade kunnat göra vissa undantag när det kom till just extra kostnader. Det var till exempel svårt för föräldrarna att fokusera på det ekonomiska direkt efter barnet dött och det hade underlättat ifall sjukhuset hade gett föräldrarna längre tid på sig att betala räkningar som gällde barnets vård. Att inte sätta samma tidskrav när sjukhusräkningarna skulle betalas eftersom föräldrarna ansåg att deras fokus tiden efter att deras barn dött låg på begravningen och den ekonomiska delen som fanns där istället för att koncentrera sig på räkningarna från sjukhuset (Robert et al., 2012). Några föräldrar uppgav även att de hade önskat att vårdpersonal kunnat hjälpa till med planeringen av begravningen (Thienprayoon et al., 2016).

Existentiellt stöd

Föräldrarna i en studie lyfte fram behovet av både psykologiskt och spirituellt stöd för både barnen och föräldrarna. Några föräldrar påpekade behovet av att ha tro och av att be för sitt barn (Saad et al., 2011). Även föräldrarna i Decinque et al., (2008) studie hade behov av någon form av personlig tro och i Monterosso et al. (2009) hade kyrkan tagits upp som alternativ.

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet i denna uppsats var att undersöka föräldrars behov när deras cancersjuka barn var i den palliativa vårdfasen samt efter barnet dött. Uppsatsen genomfördes med en litteraturoversikt enligt Friberg, (2012). Vi anser att vald metod var lämplig för uppsatsens syfte.

Den palliativa fasen ses från vårdpersonalens sida som en lång period som börjar när barnet får sin diagnos. Föräldrarna däremot ser ofta inte detta själva och i denna litteraturoversikt utgår vi ifrån föräldrarnas perspektiv. Vilket innebär att kanske inte hela den palliativa fasen belysas.

Urvalet av artiklarna var publicerade mellan åren 1997 och 2016. Att någon begränsning av år inte gjorts kan ha haft en viss påverkan på resultatet men när vi läste artiklarna framkom inte några större skillnader i deras resultat. Vi tror att föräldrars känslor och behov inte förändrat sig nämnvärt under åren. Däremot har samhället och vården utvecklats och det kanske lett till att vissa av föräldrarnas behov har tillgodosetts. Tillgodosedda behov är svårare att identifiera och därmed kanske inte de blir lika synliga.

Impact factor för artiklarnas tidskrifter har varit mellan 0.903-2.855, ju högre impact factor tidskriften har, desto högre är det vetenskapliga värdet (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2015). På grund av att forskningsområdet är känsligt är det många av studierna som väljer retrospektiv design, vilket kan påverka resultatet. När föräldrarna intervjuats flera år efter deras barns död kan det ha medfört att föräldrarna har glömt eller förträngt sina upplevelser. Databasinsamling gjordes i tre databaser med sökningar med olika kombinationer av sökord. Om fler sökord hade inkluderats, kunde detta ha resulterat i flera artiklar. Vi hade därför övervägd sökorden noga så att sökresultatet skulle bli så relevant för litteraturoversiktens syfte som möjligt. De manuella sökningarna samt sekundärsökningarna resulterade inte i några artiklar som inkluderades i resultatet, däremot hade vi användning av en del av dem i diskussionen.

Under granskningen utgick vi från röda korsets granskningsmall där kritiska frågor ställs om studiernas innehåll. Beroende på granskningens resultat blev artiklarna klassificerade som låg, medel eller hög kvalitet. Ingen av artiklarna som inkluderats i denna litteraturoversikt har låg kvalitet vilket kan ses som en styrka. Analysprocessen gjordes av två olika författare separat vilket är positivt för litteraturoversiktens reliabilitet.

Resultatdiskussion

I denna litteraturoversikt identifieras en del behov som är centrala för föräldrar under tiden deras barn vårdas palliativt samt efter barnet dött. De viktigaste behoven var framförallt att få ärlig och tydlig information, att mötas av ödmjuk personal som individanpassar vården, att få ta del av beslutsfattande och att bli förberedd inför barnets död. Det var även centralt att få ha huvudansvaret för omvårdnaden av sitt sjuka barn, att i många fall få vårda sitt sjuka barn i det egna hemmet och få spendera så mycket tid som möjligt med barnet. Föräldrarna hade ett stort behov av stöd från både personal och familj samt behov av praktiskt stöd och ekonomiskt stöd. Behoven av stöd fanns där både under den palliativa fasen och efter att barnet dött. Föräldrar är olika och beroende på kön, kultur, religion och förutsättningar i landet de bor i skiljer sig deras behov i någon grad.

Personcentrerad vård

Det är viktigt för föräldrar till allvarligt sjuka barn att vårdpersonalen ser barnet som en person och inte som en sjukdom (Weidner et al., 2011) vilket är centralt i den personcentrerade vården, där man måste se till patientens berättelse om dennes förmågor, vilja och behov samt inkludera de anhöriga i den berättelsen för att skapa ett starkt partnerskap mellan vårdtagare och vårdgivare (Ekman, 2014). Föräldrarna i Snaman et al. (2016) påpekar just vikten av att vårdpersonalen lär känna familjen. Det var betydelsefullt för föräldrarna att personalen lärde känna det sjuka barnet (Monterosso et al., 2008). Det framkommer även att kontinuitet bland vårdpersonalen som vårdar barnet är centralt (Monterosso et al., 2008 & Robert et al., 2012) vilket förmodligen gör det lättare för både vårdpersonal att lära känna familjen samt för familjen att lära känna personalen och på så sätt utveckla trygghet i vårdrelationen. Barnet borde ses som en del av en familj (Weidner et al., 2011). Det personcentrerade vården handlar mycket om att just se hela familjen, både patienten och de anhöriga (Ekman, 2014). Det är därför viktigt att föräldrarna inkluderas i vården och får ha kontrollen över omvårdnaden av sitt barn vilket framkommer av bland annat Yoshida et al. (2014) i resultatet. På grund av att familjer ser olika ut är det centralt att vårdpersonalen anpassar vården så långt det går till den familj som står framför dem. Vårdpersonalen behöver lyssna på föräldrarnas berättelser och använda den information de får som en resurs i vården. Föräldrarna är de som känner sina barn bäst och kan bidra med mycket relevant information om deras barn. Föräldrarna i Yoshida et al. (2014) uppskattade att vårdpersonalen tog sig tid att lyssna på vad de hade att säga. Även i Robert et al. (2012) uppgav föräldrarna att den tid personalen gav till samtal och diskussion var värdefull.

Något som ofta uppges i studierna är just vikten av att individanpassa vården. Behoven är olika i olika länder utifrån vad de har för förutsättningar, de har olika sjukvårdssystem samt olika ekonomier och resurser. Vissa har mer behov av praktiskt stöd och andra av ekonomiskt stöd. Föräldrarna i Monterosso et al., (2008) uttryckte exempelvis att de väldigt gärna ville vara med det döende barnet men att det inte alltid var möjligt på grund av att de behövde jobba. Det är inte många länder som har ett så bra skydds nätverk som vi har här i Sverige som gör det möjligt för föräldrar att ta ledigt eller sjukskriva sig från jobbet för att vara med sitt döende barn och dessutom få ekonomiskt stöd för det.

Palliativ vård och de fyra hörnstenarna

De fyra hörnstenarna (symptomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd) är utformat inom den palliativa vården som riktas mot vuxna. Resultatet i denna litteraturöversikt visar att dessa hörnstenar även inom pediatrik palliativ vård är centrala. Föräldrarna vill inte att deras barn ska lida i livets slutskede och de vill få all hjälp som finns av olika professioner för att skapa en så bra vård som möjligt. Ärlig och öppen kommunikation, en trygg relation till vårdpersonalen och stöd i alla dess former till både barnet och de närstående framkommer som centralt. Det är dessa behov sjuksköterskan och de andra i vårdteamet behöver möta för att föräldrarna ska kunna känna någon form av lugn, fridfullhet och acceptans när deras barn ska dö.

Föräldrars kunskaper och behov av anpassad information

Det är viktigt att tänka på att alla människor har olika mycket kunskaper inom olika områden och att beroende på hur mycket kunskap de har sedan innan måste vårdpersonalen anpassa informationen som ges till patienter och deras anhöriga. Alla vet inte vad palliativ vård innebär. I en Australiensisk studie från 2008 frågar forskarna vad föräldrarna till barn som

vårdas palliativt har för förförståelse om palliativ vård. Föräldrarna uppger att de tror palliativ vård främst går ut på att behandla barnets symptom, med mål att barnet skall ha det så komfortabelt som möjligt (Monterosso et al., 2008). Det visar att det är viktigt med information, eftersom palliativ vård är mycket mer än det. Alla har olika förkunskaper, det är därför viktigt att inte anta att föräldrarna vet vad allt betyder utan att anpassa informationen som ges.

Det framgick i resultatet att föräldrar ville inkluderas i besluten som berörde deras barn (Monterosso et al., 2008 & Saad et al., 2011) så det är viktigt att vi som vårdpersonal lägger till en grund för detta. Det framkommer även att föräldrarna inte vill lämnas ensamma i dessa beslut (Yoshida et al., 2014) utan det är viktigt att vi stödjer dem och ger dem råd kring dessa val.

Prata med barn om döden

Det finns blandade känslor vad gäller huruvida det sjuka barnet ska få veta att det är döende eller inte (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Önelöv, Henter., & Steineck, 2004 & Van der Geest, van den Heuvel-Eibrink, van Vliet, Pluijm, Streng, Michiels, Pieters, & Darlington, 2015). Det finns olika faktorer som spelar in när det kommer till om föräldrarna vill berätta det för barnet eller inte. Exempelvis barnets ålder, om föräldrarna är religiösa och huruvida föräldrarna förstod att barnet hade förstått (Kreicbergs et al., 2004). En annan faktor som spelar in är kulturskillnader. I den Japanska studien hade ingen av föräldrarna berättat för sitt barn att han eller hon var döende (Yoshida et al., 2014).

Det är viktigt att som sjuksköterska ta hänsyn till och visa förståelse för olika kulturer och religioner men här i Sverige måste framförallt den svenska lagen följas. I barnkonventionen som nu snart kommer bli svensk lag står det bland annat barnet enligt barnkonventionen har rätt till information, särskilt den som rör barnets välmående såsom barnets fysiska och psykiska hälsa (Unicef, 2016). Även förståelse för att alla barn är olika och sjuksköterskor ska kunna bedöma hur mycket information som ett barn kan ta in och faktiskt förstå i perspektiv till ålder och mognad. Vårdplanen ska helst utgå ifrån den personcentrerade vården, vilket blir svårt om vårdpersonalen inte pratar med barnet och informerar i den mån det går och i takt som ny information tillkommer.

I en studie som undersökt hur många som pratar med sitt döende barn om döden framkommer det att de föräldrar som hade pratat med sitt barn om döden inte ångrade detta. Däremot bland de föräldrar som inte hade gjort det fanns det en del som ångrade sig. Föräldrarna ångrade särskilt att de inte hade pratat med sitt barn om barnet var äldre och om det senare hade kommit fram att barnet kanske visste att det skulle dö ändå (Kreicbergs et al., 2004). Därför kan det vara viktigt att lyfta fram detta som sjuksköterska. Informera föräldrarna om att det kan vara skönt att ha pratat med sitt barn om det, särskilt om barnet är äldre och kanske förstår allvaret av situationen även fast ingen säger någonting. Vissa föräldrar uppger även att de valt att inte prata med barnet om döden på grund av att de inte har haft kunskaper om hur de skulle prata med barnet om det (Van der Geest et al., 2015). Det är därför viktigt som sjuksköterska att erbjuda föräldrarna stöd i detta. Informera om att vårdpersonal som har kunskaper kring hur det är bra att kommunicera med barn om döden kan antingen prata med barnet tillsammans med föräldrarna eller ge tips på hur föräldrarna själva kan prata med barnet om det. Det framkom även i Van der Geest et al. (2015) att föräldrar ville skydda sitt barn genom att inte berätta för dem att de var döende medan några av de föräldrar som valde

att prata med sitt barn om döden uppgav att det var skönt att kunna kommunicera öppet med barnet, de kände även att det förde familjen närmre varandra (Van der Geest et al., 2015).

Olika sätt att hantera sorg

Föräldrar har olika sätt att reagera och hantera det svåra beskedet att deras barn har insjuknat i cancer (Monterosso et al., 2008) samt situationen när barnet har dött. I till exempel Decinque et al. (2008) påpekade vissa föräldrar att de hanterade sorgen olika inom familjen. Fäderna i den studien hanterade sorgen genom att arbeta eller delta i sport, de tyckte det var bra att hålla sig upptagna. Mödrarna tyckte däremot att det var viktigt att ha vissa minnesmärken eller markeringar som gjorde att de kom ihåg sitt barn. Det kunde exempelvis vara att de markerade barnets födelsedag, eller det att bara tänka på och fortsätta prata med barnet.

En studie som har undersökt om det var några skillnader på fäder och mödrar vad gäller sorg och hur de hanterade sorgen att förlora ett barn kommer fram till att fäder och mödrar upplever lika mycket sorg och att sorgen läker med tiden men att mödrar i större grad söker sig till socialt stöd (Hoekstra-Webbers Jaspers, Kamps, & Klip., 1998). Det kan vara bra att som sjuksköterska informera om att det inte finns några rätt och fel när det kommer till sorg att det är bra att hitta sitt egna sätt att hantera den på.

Kulturskillnader

Vi har inkluderat forskning från en del olika kulturer. Anledningen till detta är att vi som sjuksköterskor kommer att träffa familjer som har olika kulturer, religioner, utbildningsnivå, ekonomiska förutsättningar och det är därför viktigt att kunskap finns om hur vi kan och ska bemöta dessa olikheter. Sverige idag är ett samhälle med stor mångfald på grund av nyanlända flyktingar och hög invandring, vilket betyder att vi sjuksköterskor som jobbar här kommer att träffa på andra kulturer och religioner inom vården. För att kunna bemöta dem på bästa möjliga sätt är det viktigt att ha information kring hur de ser på olika saker. Det gör det lättare att förstå hur de tänker samt varför de tar de beslut de tar.

Vi är medvetna om att det är stora kulturskillnader mellan de länder vi inkluderat i denna litteraturöversikt. Ett land som exempelvis skiljer sig mycket från Sverige är USA. Vi har tagit med studier därifrån för att en stor del av forskningen kring ämnet är publicerat där och det framkommer att föräldrars behov inte skiljer sig särskilt mycket. USA är exempelvis det enda landet som inte har ratificerat barnkonventionen, vilket betyder att den inte gäller rent lagligt. Eftersom ratificering för USA skulle innebära att barnkonventionen då står över alla delstaternas lagar, vill de inte detta. De anser att barnen då skulle få för mycket inverkan på sin uppfostran och tillvaro på bekostnad av föräldrarnas rättigheter. Bortsett från USA har alla de övriga länderna som inkluderats i denna litteraturöversikt (bilaga 1) ratificerat barnkonventionen (Unicef, 2016).

Deltagande i studier

Vissa studier skriver om att det kanske är oetiskt att intervjua föräldrar vars barn har dött eller kommer att dö, på grund av att det är ett känsligt ämne. Men i exempelvis Steele, Cadell, Siden, Andrews, Quosai & Feichtinger, (2014) och D'Agostino et al., (2007) uttrycker föräldrarna att det har varit skönt att vara med i studier, skönt att få berätta om den palliativa fasen, döden och barnet. Detta indikerar att det finns ett behov av att få prata om det svåra, och behovet finns både innan och efter att barnet har dött. En kvantitativ studie som har undersökt hur föräldrar tycker det har varit att delta i studier när deras barn har varit allvarligt sjukt visar att majoriteten känner att det har varit väldigt värdefullt för dem att delta. Det var ingen av föräldrarna som hade ångrat att de deltagit. De uppgav att de deltog för att få prata

om och dela sina erfarenheter med andra. Föräldrarna tyckte att det var värdefullt att kunna medverka i att hjälpa andra som var i samma situation och rekommenderade även föräldrar i samma situationer att delta i studier (Steele et al, 2014). Även i Monterosso et al., (2009) studie tog forskarna upp att de fick intryck av att föräldrarna värdesatte möjligheten att få prata om deras barn sjukdom och det att barnet dött. De hoppades att de kunde hjälpa till att förbättra den pediatrika palliativa omvårdnaden så att de familjer som i framtiden kom till att uppleva det samma som dem fick lite bättre förhållanden (Monterosso et al., 2009). Det är därför bra om föräldrar får möjlighet att delta i studier och om sjuksköterskan uppmanar föräldrarna att delta i dessa samt annars informera om att det är bra om föräldrarna söker sig till stödgrupper där de kan få prata med personer som har varit i eller är i samma situation som dem.

Deltagarna i studierna valdes ofta ut med hjälp av läkare och onkologer som hade haft kontakt med familjerna och gjorde en utvärdering om dem var lämpliga till att delta. Under vissa intervjuer förekom det att en psykolog fanns med i rummet och det ibland erbjöds även hjälp i form av psykolog vid behov efter deltagandet. I flera studier, till exempel van der Geest, Darlington, Streng, Michiels, Pieters & van den Heuvel-Eibrink. (2014), har de föräldrar som mått för dåligt exkluderats och detta anser vi kan ha påverkat resultatet. Flera av studierna tar själva upp i sin diskussion att detta kan ha påverkat resultatet. Anledningarna till att dessa föräldrar mår sämre än andra skulle kunna grunda sig i att exempelvis deras behov inte har tillfredsställts och det skulle vara intressant att veta eventuellt vilka dessa behov är.

Skillnader mellan mödrar och fäder

Många studier inom detta forskningsområde är överrepresenterade av mödrar, vilket troligen påverkar resultatet. Kanske hade resultatet blivit annorlunda om det hade varit fler fäder som valt att delta. I Decinque et al. (2008) studie framkommer det att fäder och mödrar använder sig av olika strategier för att hantera sorgen. Vi tänker att fäder och mödrar har en del lika men också olika behov och att det skulle behövas mer forskning som fokuserar på skillnaderna mellan de två könen. Det kan bli fel att använda sig av ordet föräldrar i de studier där det nästan bara är mödrar representerade. En litteraturöversikt som har forskat på just könsskillnader inom pediatrik palliativ vård kom fram till att den forskning som gjorts baseras till 75 procent på mödrars deltagande. De tar upp att begreppet "parental" används i forskningen medan det egentligen är "maternal", alltså mödrars perspektiv som belyses (Macdonald, Chilibeck, Affleck., & Cadell., 2010).

Även i denna litteraturöversikt är det framförallt mödrars perspektiv som belyses, i de 12 studierna är det totalt 260 deltagare varav 192 var mödrar och 68 fäder (74 procent mödrar och 26 procent fäder), se tabell 2.

Fortsatt forskning kanske skulle fokusera mer på faders perspektiv. Det hade varit intressant om framtida forskning kunde göra kohortstudier där de jämför mödrars och faders upplevelser och behov kring detta området. Det är även oklart i vissa studier där båda föräldrarna har varit med om det är främst faders eller mödrars perspektiv som åskådliggjorts (Macdonald et al., 2010).

Tabell 2. Antal deltagare i studien, fördelning mellan antal mödrar och fäder som deltagit i artiklarna som vi inkluderat i litteraturöversikten.

Artikel	Antal mödrar	Antal fäder	Andra vårdnadshavare
Monterosso et al. (2008)	16 (67%)	8 (36%)	
Monterosso et al. (2009)	52 (70,3%)	20 (27%)	2 (2,7%)
Thienprayoon et al. (2016)	11 (61%)	6 (33%)	1 (6%)
Decinque et al. (2008)	6 (67%)	3 (33%)	
Robert et al. (2012)	7 (50%)	7 (50%)	
D'Agostino et al. (2007)	5 (71%)	2 (29%)	
James et al. (1997)	8 (67%)	4 (33%)	
Saad et al. (2011)	23 (79,3%)	6 (20.7%)	
Snaman et al. (2016)	*	*	*
Vickers et al. (2000)	10 (62%)	6 (38%)	
Yoshida et al. (2014)	54 (88,6%)	6 (9,8%)	1 (1.6%)
Dussel et al. (2009)	*	*	*

* Data saknas. Totalt 192 mödrar och 68 fäder (74% mödrar och 26% fäder).

Kliniska implikationer

Det är tydligt att det är gynnsamt att jobba personcentrerat, att se individen och familjen bakom sjukdomen. Det är viktigt att vi som sjuksköterskor individanpassar vården för olika familjer och försöker möta deras individuella behov. Vi måste se till barnets bästa men så långt det går också tillmötesgå föräldrarnas önsknings. Föräldrar är experter på sina barn så de är en viktig resurs när vi som vårdpersonal ska ta hand om barnen. Det är viktigt att bemöta familjerna på ett ödmjukt sätt samt att vara öppna för skillnader inom olika kulturer, religioner och etniciteter. Sjuksköterskan måste kommunicera på ett sätt så att både föräldrar och barn förstår, vara ärliga samt inkludera familjen i beslutstagande. Vi måste låta föräldrarna få vara kvar i sina roller som föräldrar, erbjuda stöd och visa väg för dem in i sjukvården. När man som vårdpersonal har följt en familj genom sjukdomen och det kommer till att barnet dör ska uppföljning erbjudas.

Slutsats

I litteraturen är den palliativa vården utformat för vuxna och äldre människor medan den inte tar upp mycket vad gäller barn. Det att resultatet i denna litteraturöversikt har en tydlig koppling till de fyra hörnstenarna inom palliativ vård tyder på att den pediatrika palliativa vården har en god grund. Den pediatrika palliativa omvårdnaden behöver dock utformas och utforskas ytterligare samt inkluderas i den litteratur som handlar om palliativ vård. På grund av att det är oetiskt att forska på döende barn är det svårt att få dessa barns perspektiv, men med hjälp av barnens föräldrar kan vi som vårdpersonal få en djupare förståelse. Med fortsatt forskning samt att utforska skillnader hos fäder och mödrar kan vi uppnå en högre standard för den pediatrika palliativa vården.

Referenser

- Baggens, C., & Sandén, I. (2014). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I F. Friberg., & J. Öhlén (Red), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 201-236). Lund: Studentlitteratur AB
- Barncancerfonden (2016). *Fakta & Råd*. Hämtad 2016-03-10, från <https://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/>
- Barncancerfonden (2015). *Barncancerrapporten 2015 Om barncancerfondens satsningar på forskning*. Hämtad 2016-03-10, från <https://www.barncancerfonden.se/globalassets/global/barncancerrapporten/bc2015.pdf>
- Beck-Friis, B., & Jakobsson, M. (2012). Hemsjukvård - också i livets slutskede. I P. Strang., & B. Beck-Friis (Red), *Palliativ medicin och vård* (s. 169-178). Stockholm: Liber AB
- Björk, M. (2015). Barn med tumörsjukdom. I Hallström & Lindberg (Red), *Pediatrik omvårdnad* (s.258-263). Stockholm: Liber AB.
- Bluebond-Langner, M., Beecham, E., Candy, B., Langner, R., & Jones, L. (2013). Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliative Medicine*, 27(8), 705-713 9p. doi:10.1177/0269216313483186
- D'Agostino, N. M., Berlin-Romalis, D., Jovcevska, V. & Barrera, M. (2007) Bereaved parent's perspectives on their needs. *Palliative and Supportive Care*, 6, 33-41. doi:10.1017/S1478951508000060
- Decinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., Macpherson, R. & Aoun, S. (2008). Bereavement Support for Families Following the Death of a Child from Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(2), 65-83. doi: 10.1300/j077v24n02_05
- Dussel, V., Kreicbergs, U., Hilden, J. M., Watterson, J., Moore, C., Turner, B. G., Weeks, J. & Wolfe, J. (2009). Looking Beyond Where Children Die: Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 33-43. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.12.017
- Eckerdal, G. (2012) Slutten palliativ vård och hospice. I P. Strang., & B. Beck-Friis (Red), *Palliativ medicin och vård* (s.162-168). Stockholm: Liber AB.
- Ekman, I. (2014). Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik. Stockholm: Liber AB
- Eldh, A.C. (2014). Delaktighet i rollen som patient. I F. Friberg., & J. Öhlén (red), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 485-504). Lund: Studentlitteratur AB.
- Ersta diakoni (2016). *Sveriges första hospice för barn och unga*. Hämtad 2016-03-09, från <http://www.erstadiakoni.se/sv/sjukhus/Patient/Kliniker--avdelningar/Hospice/Lilla-Erstagarden/>

- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red.). Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. (2., [rev.] uppl.) (s. 133-143) Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012) Tankeprocessen under examensarbetet. I Friberg, F. (red) (2012) Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (s.37-46). Lund: Studentlitteratur.
- Hallström, I. & Lindberg, T. (2015). När ett barn är allvarligt sjukt. I Hallström & Lindberg (Red), *Pediatrik omvårdnad* (s. 360-365). Stockholm: Liber AB.
- Heller, K.S., Solomon, M.Z. (2005). Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5), 335-345. doi: 10.1016/j.pedn.2005.03.005
- Henricson, M. & Billhult, A. (2013). Kvalitativ design. I Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-137) Pozkal: Studentlitteratur.
- Hoekstra-Webbers, J. E. H. M., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A. & Klip, E. C. (1998) Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology* 7, 26-36. doi: 1057-9249/98/010026-11\$17.50
- Jalmsell, L. (2015). Towards good palliation for children with cancer: *Recognizing the family and the value of communication*. (Doktorsavhandling) Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis
- James, L. & Johnson, B. (1997) The Needs of Parents of Pediatric Oncology Patients During the Palliative Care Phase. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14 (2), 83-95. doi: 1043_4542/97/1402-0005\$3.00/0
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J. & Steineck, G. (2004). Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *The New England Journal of Medicine*, 351(12) 1175-1186. doi:
- Levine, D. Lam, C. G., Cunningham, M. J., Remke, S., Chrastek, J., Klick, J... Baker, J. N. (2013) Best practices for pediatric palliative cancer care: a primer for clinical providers. *The Journal of Supportive Oncology*, 11, 114-125. doi:10.12788/j.suonc.0012
- Macdonald, M. E., Chilibeck, G., Affleck, W. & Cadell, S. (2010) Gender imbalance in pediatric palliative care research samples. *Palliative Medicine* 24(4) 435-444. doi:10.1177/0269216309354396
- Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns, J. P. & Truog, R. D. (2005). Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations. *American Academy of Pediatrics*, 117(3), 649-657.
- Monterosso, L. & Kristjanson, L. J. (2009). The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative Medicine*, 23, 526-536. doi:10.1177/0269216309104060
- Monterosso, L., & Kristjanson, L. (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

Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård. (2008) Nordisk standard för barn och unga inom hälso- och sjukvård. Hämtad 2016-03-07 från http://www.nobab.se/images/nobabprodukter/Presentation_Nobabs_standard.pdf

Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård. (2008) NOBAB's kortlek, pdf-fil. Hämtad 2016-03-22 från <http://www.nobab.se/images/nobabprodukter/kortlek%20NOBAB.pdf>

Regeringskansliet. (2014) Konventionen om barnets rättigheter, inklusive strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige. Stockholm: Elanders.

Ringnér, A., Karlsson, S., & Hällgren Graneheim, U. (2015). A person-centered intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *European Journal Of Oncology Nursing*, 19(3), 318-324 7p. doi:10.1016/j.ejon.2014.10.012

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

Röda korset (2005). Mall för granskning av vetenskapliga artiklar. Hämtad 2016-03-10 från: http://www.rkh.se/PageFiles/466/mall_granskning.pdf

Saad, R., Huijjer, H. A., Nouredine, S., Muwakkit, S., Saab, R., & Abboud, M. R. (2011). Bereaved Parental Evaluation of the Quality of a Palliative Care Program in Lebanon. *Pediatric Blood Cancer*, 57. 310-316. doi:10.1002/pbc.23082

Snaman, J. M., Torres, C., Duffy, B., Levine, D. R., Gibson, D. V., & Baker, J. N. (2016) Parental Perspectives of Communication at the End of Life at Pediatric Oncology Institution. *Journal of Palliative Medicine*, 19 (3), 326-332. doi: 10.1089/jpm.2015.0253

SFS 2014:821. Patientlagen. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2003:460. Etikprövning av forskning som avser människor. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Socialstyrelsen (2016). *Ansökan om rätt att få kalla sig specialistsjuksköterska*. Hämtad 2016-03-24, från <https://www.socialstyrelsen.se/ansokaomlegitimationochintyg/bevis.specialistkompetens/utbildadieu,norge,island,liechtensteinerschweiz/sjukskoterska>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 2016-03-04, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening (2015) Hämtad 2016-03-25, från <http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Steele, R., Cadell, S., Siden, H., Adrews, G., Quosai, T. S., & Feichtinger, L. (2014). Impact of Research Participation on Parents of Seriously Ill Children. *Journal of Palliative Medicine*, 17(7), 788-796. doi:10.1089/jpm.1013.0529

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

Unicef. *Barnkonventionen*. Hämtad 2016-03-10 från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full>

Unicef. *Vad innebär det att ratificera barnkonventionen?* Hämtad 2016-04-04 från <https://unicef.se/fragor/vad-innebar-det-att-ratificera-barnkonventionen>

Van der Geest, I. M. M., van den Heuvel-Eibrink, M. M., van Vliet, L. M., Pluijm, S. M. F., Streng, I. C., Michiels, E. M. C., Pieters, R., Darlington, A. E. (2015) Talking about Death with Children with Incurable Cancer: Perspectives from parents. *The journal of Pediatrics* 167(6), 1320-1326. doi:10.1016/j.jpeds.2015.08.066

Van der Geest, I. M. M., Darlington, A. 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: org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007

Vickers, J. L., & Carlisle, C. (2000) Choices and Control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(1). 12-21. doi:1043-4542/00/1701-0003\$3.00/0

Vårdförbundet. (2015). *Vad alla behöver veta om personcentrerad vård*. Hämtad 2016-04-29, https://www.vardforbundet.se/Documents/Trycksaker%20-%20egna/Nationella/Foldrar%20Broschyret/Trycksak_Personcentrerad_vard_A5_web.pdf

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

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2015). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (s. 67-91) Lund: Studentlitteratur AB.

World Health Organization. (2015). *Palliative care: for all ages and all diseases*. Hämtad 2016-03-03, från <http://www.who.int/features/2015/south-africa-palliative-care/en/>

World Health Organization. (2015). *Palliative Care*. Hämtad 2016-03-11 från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

World Health Organization. (2016). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 2016-03-22, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Health Organization. (2016) *Palliative care is an essential part of cancer control*. Hämtad 2016-03-10, från <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

World Health Organization. (2016). *International Childhood Cancer Day: 15 February 2016*. Hämtad 2016-03-10, från http://www.who.int/cancer/iccd_2016/en/

Yoshida, S., Amano, K., Ohta, H., Kusuki, S., Morita, T., Ogata, A., Hirai, K. (2014). A Comprehensive Study of the Distressing Experiences and Support Needs of Parents of Children with Intractable Cancer. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 44(12), 1181-1188. doi:10.1093/jjco/hyul140

Bilaga 1

Artikeltabell

Artikel	Författare År och Land	Syfte	Design/ Metod, Deltagare och Bortfall	Resultat	Kvalitet Samt kommentarer
Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian Study	Monterosso et al. 2008 Australien	Identifiera förälders förståelse om, upplevelser av och behov när det kommer till pediatrik palliativ vård	Kvalitativ Semistrukturerade Intervjuer 24 förälder till 24 barn som dött i cancer Latent content analysis Bortfall delvis beskrivet	Föräldrar hade bristande kunskaper om vad palliativ vård innebär. Det var viktigt för föräldrarna att vårdpersonalen utvecklade en äkta och ärlig relation till både föräldrarna och barnen. Det var även viktigt att barnen blev inkluderade i viktiga beslut.	Hög kvalitet Etisk godkänt Erbjöd uppföljning till föräldrarna
The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer	Monterosso et al. 2009 Australien	Identifiera föräldrars uppfattning av den palliativa vården och det stöd de fick när deras barn dog i cancer	Kvantitativ Retrospektiv Deskriptiv Frågeformulär 207 föräldrar var lämpliga för studien 69 Föräldrar deltog 33 föräldrar via face to face intervjuer och 41 via telefon Intervjuerna varade mellan 45 och 90 minuter. Delvis förklarad bortfall	Tydlig, ärlig, uppdaterad information var viktigt. När föräldrarna vårdade sitt barn i hemmet var det viktigt att vårdpersonal fanns tillgänglig hjälp och stöd i att vårda sitt barn. Föräldrarna föredrog att vårda sitt sjuka barn hemma och fick stöd från familj och vänner. Många familjer hade fått någon ekonomisk påverkan när deras barn insjuknade och föräldrarna behövde ekonomisk och praktiskt stöd. De var också i behov	Hög kvalitet Etisk godkänt

				av syskonstöd.	
Perceptions of the Pediatric Hospice Experience among English- and Spanish-Speaking Families	Thienprayoon et al. 2015 USA	Undersöka föräldrars uppfattningar av den palliativa vården samt jämföra om det är skillnader mellan etniciteter	Kvalitativ Av 98 tillfrågade familjer blev det 20 semistrukturerade intervjuer med 34 vårdnadshavare Analysmetod beskrivet Bortfall delvis beskrivet	Det var viktigt att vårdpersonal kommunicerade på ett ärligt och öppet sätt. Det var flera likheter och skillnader mellan de spansktalande och engelsktalande familjerna. De spansktalande var väldigt familjefokuserade och påpekade svårigheter vad gäller språket. Engelsktalande familjerna pratade mycket om de ekonomiska aspekterna kring när barnet blev sjukt.	Medel kvalitet Etisk godkänt Deltagarna fick presentkort på \$30

<p>Beravement Support for Families Following the Death of a Child from Cancer</p>	<p>Decinque et al. 2008 Australien</p>	<p>Undersöka föräldrars erfarenheter och behov av stöd kring deras barns död.</p>	<p>Kvalitativ Retrospektiv, Ostrukturerade intervjuer (4 öppna frågor) med 9 Förälder till 6 barn som dött i cancer mellan 1997 och 1998. Narrativ analys Bortfall beskrivs ej</p>	<p>Beskrivning av personlig sorg, hur sorgen var med föräldrarna även fast det var länge sen barnet gått bort. Föräldrarna hade olika strategier för hantering av sorgen, personlig tro var viktigt och även stöd från kyrkan, fäder använde sig mer av jobb och sport för att hantera sorgen medan mödrar ville fortsätta och minnas det döda barnet genom att prata med eller om det. Vissa kände att det var bra om de fick hjälpa föräldrar i samma situation. Stöd till syskon var viktigt på grund av att föräldrarna kände att de själva inte kunde ge den uppmärksamhet syskonet behövde. Föräldrarna kände sig övergivna av vårdpersonalen, viktigt med uppföljning. Även viktigt med information om och förberedelse inför döden. Önskade stödgrupper med förälder i samma situation. De hade även önskat sig praktiskt stöd.</p>	<p>Medel till hög kvalitet Etisk godkänt Motiverar sina val väl</p>
--	--	---	--	---	---

<p>Beraved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care</p>	<p>Robert et al. 2012 USA</p>	<p>Försöka förstå behov och erfarenheter hos föräldrar som vårdat sitt barn på en cancerenhet. Undersöka förväntningar hos föräldrarna samt vad de tycker ska förbättras.</p>	<p>Kvalitativ Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Fokusgrupp med 14 föräldrar från 9 familjer. Tre olika träffar, en med två föräldrar en med sju och en med fem.</p> <p>Latent content analysis.</p> <p>Bortfall delvis beskrivet</p>	<p>Föräldrarna uppskattade kontinuitet i vården och värdesatta att ha en god relation till vårdpersonalen. Kontinuitet var det som skapade goda relationer med tillit och god kommunikation. Föräldrarna ville även att vården skulle anpassas efter barnets. De uppskattade även om föräldrarna kunde prata med familjen om döden.</p>	<p>Medel till hög kvalitet</p> <p>Etisk godkänt</p> <p>Motiverar sina val väl</p>
<p>Beraved parents' perspectives on their needs</p>	<p>D'Agostino et a. 2007 Canada</p>	<p>Öka förståelsen kring föräldrars uppfattningar och behov kring den palliativa vården för deras barn.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>2 timmar lång fokusgrupp med 7 förälder</p> <p>Open ended questions.</p> <p>Content analysis –kitzinger.</p> <p>Bortfall delvis beskrivet</p>	<p>Tillgänglig vård var viktigt. Föräldrarna tyckte att flexibilitet och kontinuitet var viktigt. Det var även möjligheten att prata med föräldrar i samma situation samt det att hålla kontakten med vårdpersonalen även efter barnet dött. Information och förberedelse inför döden uppskattades.</p>	<p>Medel</p> <p>Framgår inte om artikeln är etisk godkänt</p>
<p>The Needs of Parents of Pediatric Oncology Patients During the Palliative Care Phase</p>	<p>James et al. 1997 Canada</p>	<p>Identifiera föräldrars uppfattning av deras behov när deras barn var döende.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Semistrukturerade intervjuer med 12 föräldrar till 8 barn som dött i cancer</p> <p>Fenomenologisk analysmetod</p> <p>Bortfall tydligt beskrivet (med tabell)</p>	<p>Föräldrarnas behov var framförallt att familjen borde få vissa fördelar inom vården samtidigt som de ville behålla en så normal vardag som möjligt, att vårdpersonalen brydde sig och lärde känna familjen samt att</p>	<p>Medel till hög kvalitet</p> <p>Framgår inte om artikeln är etisk godkänt</p>

				föräldrarna ville ha huvudansvaret för omvårdnaden.	
Beraved Parental Evaluation of the Quality of a Palliative Care Program in Lebanon	Saad et al. 2011 Lebanon	Undersöka föräldrars utvärdering av den pediatrika cancer-vården.	Mixad metod Tvärsnittsstudie 29 Intervjuer hemma hos föräldrarna Bortfall ej beskrivet	Symptomen som var mest förekommande under den sista tiden i barnens liv var trötthet, undernäring och smärta. Ödem var det symptom som var mest smärtsamt. Föräldrarna tyckte att kommunikationen med vårdpersonalen var bra. Föräldrarna önskade att organiseringen av vården var bättre, att kommunikationen var bättre samt att både mänskliga och materiella resurser var mer tillgängliga. De rekommenderade mer psykologiskt stöd på avdelningen.	Medel Etisk godkänt
Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution	Snaman et al. 2016 USA	Undersöka hur kommunikationen mellan vårdpersonal och familjer är när ett barn är nära döden.	Kvalitativ Fokusgrupp med 12 föräldrar Semantisk innehållsanalys Bortfall ej beskrivet	Det föräldrarna tyckte var positivt var om vårdpersonalen lärde känna familjen, att de inkluderade patienten och att de informerade om planer för vården på ett empatiskt sätt. De tyckte det var negativt om kontinuiteten sviktade.	Medel kvalitet Etisk godkänt

Choices and Control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care	Vickers et al. 2000 Storbritannien	Beskriva upplevelser av hur föräldrar tycker det är att vårda sitt barn hemma när det är döende	Kvalitativ Deskriptiv design Icke-standardiserade intervjuer med 10 familjer Thematic content analysis - Burnard	Föräldrarna föredrog att få vårda sitt döende barn hemma och de flesta ville ansvara för all omvårdnad kring barnet, även medicinteknisk vård.	Medel kvalitet Det framkommer inte om den är etisk godkänt men tidskriften där den är publicerad är etisk godkänt.
A Comprehensive Study of the Distressing Experiences and Support Needs of Parents of Children with Intractable Cancer	Yoshida et al. 2014 Japan	Att undersöka föräldrarnas erfarenheter vad gäller den pediatrika palliativa vården samt undersöka vilka behov de har.	Kvantitativ Enkät 135 tillfrågade 61 föräldrar deltog, mestadels mödrar Deskriptiv analys Bortfall delvis beskrivet	Beskriver olika faktorer som är stressande för förälder, det är bland annat att se att barnet blir sämre och förstå att de inte kan göra något åt det. Viktigt med stöd från personalen, prata med familjen och vara närvarande samt låta syskon få spendera tid med det sjuka barnet, få uppdaterad information om barnets status och behandling. Viktigt att vårdpersonalen hade en positiv attityd.	Hög kvalitet Etisk godkänt Har noggrant beskrivet metod

<p>Looking Beyond Where Children Die: Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death</p>	<p>Dussel et al. 2009 USA</p>	<p>Undersöka vilka faktorer som är associerade med var föräldrarna planerar att sitt döende barn ska få dö.</p>	<p>Kvantitativ Retrospektiv tvärsnittsstudie</p> <p>Intervjuer med 140 föräldrar: de flesta intervjuerna var via telefon. 35 intervjuer var face-to-face.</p> <p>Bortfall tydligt beskrivet. De har undersökt demografiska skillnader mellan de som har deltagit och inte och hittar inga signifikanta skillnader.</p>	<p>De flesta föräldrarna hade möjlighet att planera vart deras barn skulle få dö. Det var mer sannolikt att barnet fick dö hemma om föräldrarna hade planerat vart barnet skulle få dö. Om föräldrarna hade planerat kände de sig även mer förberedda på barnets död, var mer nöjda med platsen barnet fick dö och det var mindre sannolikt att de önskade att barnet hade fått dö på någon annan plats. Bland de som inte dog hemma men hade planerat var det vanligare att barnet dog på vårdavdelning än på akuten. Möjlighet att få planera var associerad med att föräldrarna tyckte kvaliteten på vården var bättre.</p>	<p>Hög kvalitet Etisk godkänt</p>
---	---------------------------------------	---	--	--	---------------------------------------

Bilaga 2

Söktabell

Sökmotor Datum	Sökord	Begränsning	Antal träffar	Relevanta abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
Pubmed 23/2/2016	Pediatric Palliative Care	Child 0-18 y	406			
Pubmed 23/2/2016	Pediatric Palliative (care OR nursing) (family OR parents)	Child 0-18 y	732			
Pubmed 23/2/2016	Pediatric Palliative (care OR nursing) (family OR parents) experience	Child 0-18 y Cancer	58	13	7	Vickers et al., 2000 Snaman et al., 2016 Decinque et al., 2008 Robert et al., 2012 Thienprayoon et al., 2015
Pubmed 24/2/2016	Pediatric Palliative (care OR nursing) Parents (experience OR perspective)	Child Birth - 18 y Cancer	36	9	6	Dussel et al., 2009 Saad et al., 2011 James et al., 1997
Pubmed 24/2/2016	Pediatric Palliative (care OR nursing) Parents views	Child Birth - 18 y Cancer	6	1	1	D'Agostino et al., 2007
Pubmed 24/2/2016	Pediatric (palliative OR end-of-life care) (parents OR family) improvement	Child: Birth-18 y Cancer	14	0		
Cinahl 24/2/2016	Pediatric Palliative Care Parents Cancer	Peer Review	54	8	5	Monterosso et al., 2008 Monterosso et al., 2009

Söktabell fortsättning

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
Pubmed 8/3/2016	Pediatric Palliative Care Cancer father		3	0		
Pubmed 8/3/2016	Pediatric Palliative (care OR nursing) cancer father		5	1	1	
Pubmed 8/3/2016	Pediatric Palliative (care OR nursing) father		12	1	1	
Pubmed 8/3/2016	Pediatric Palliative (care OR nursing) (parents OR family) needs cancer	child: birth - 18 years	36	4	2	Yoshida et al. 2014
Pubmed 8/3/2016	Pediatric palliative (care OR nursing) (parents OR family) needs cancer		55	3		
Pubmed 10/3/2016	Pediatric Palliative Care review parents		93	4	2	