

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

2010:27

Föräldrars upplevelser av vad som är betydelsefullt vid
palliativ vård av sitt barn

Maria Knape
Marie-Louise Pihl



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Föräldrars upplevelser av vad som är betydelsefullt vid palliativ vård av sitt barn.
Författare: Maria Knape
Marie-Louise Pihl
Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs: Ssk01
Handledare: Lennart Magnusson
Examinator: Inga-Lill Nilsson

Sammanfattning

Bakgrund: Varje år dör cirka 600 barn, varav tre av fyra dör på sjukhus. När ett barn dör vare sig det handlar om sjukdom eller olycka påverkar detta föräldrarna för resten av livet. Barn som får palliativ vård lider av olika sjukdomar med dödlig utgång. När ett barn får palliativ vård kan föräldrar uppleva många starka känslor så som sorg. Hur föräldrar hanterar upplevelser av att sitt barn är under palliativ vård är individuellt. För att kunna ge ett bra stöd åt föräldrarna måste sjuksköterskan förstå vad föräldrarna går igenom, känner, upplever och vilka behov som kan förekomma. **Syfte:** Syftet med denna litteraturstudie är att belysa föräldrars upplevelser av vad som är betydelsefullt vid palliativ vård av sitt barn. Arbetet har gjorts utifrån en kvalitativ innehållsanalys som baseras på vetenskapliga artiklar. Sökningarna har skett i databaserna Cinahl och Pubmed. Sammanlagt inkluderades åtta artiklar som svarade an till denna studiens syfte. Artiklarna har analyserats med kvalitativ innehållsanalys enligt Friberg (2006). Metoden är inspirerad av analysgången enligt Evans (2003). **Resultat:** I resultatet framkom tre huvudteman; *Betydelsen av goda relationer mellan föräldrar och vården, Att försöka bibehålla ett familjeliv och Betydelsen av ett värdigt avslut* samt underligganden subteman; *Upplevelse av att möta trygghet och kontinuitet, Upplevelse av att vara delaktig i vården, Upplevelse av betydelsen med uppriktig och rak kommunikation, Att få vårda sitt barn i hemmet, Upplevelse av att sätta sina egna behov åt sidan, Att skapa mening i sorgen, Att släppa taget, Vikten av ett bra avslut samt betydelsen av fortsatt kontakt efter barnets död* **Diskussion:** I diskussionen diskuterades det kring hur föräldrar värderade uppriktig och rak kommunikation. Det var betydelsefullt för föräldrarna att personalen vågade visa empati då det tydde på en genuin och reflekterande vård. Det har också visat sig vara brist av personligt stöd samt önskan om att en person ur personalen fanns där från början till slut.

Nyckelord: *Palliativ vård, föräldrar, familj, barn, upplevelse*

Med denna dikt vill vi sätta läsarna på spåret vad den här uppsatsen handlar om.

En liten ängel

*Var inte arg lilla mamma
jag var tvungen att gå.
När dom klippte banden,
orkade inte mitt hjärta att slå.*

*Älskade pappa,
mitt liv blev så kort.
Ta hand om varandra,
när jag flyger bort.*

*Jag vet att ni gråter
och det finns ingen tröst,
men lyssna till era hjärtan
och ni kommer höra min röst.*

*jag finns inte bland er,
men jag finns ändå
Jag hör era böner
och älskar er så!*

Okänd författare

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Tidigare forskning	2
Palliativ och Palliativ vård	2
Sorgeprocessen	3
Sjuksköterskan och palliativ vård	3
PROBLEMFÖRMULERING	5
Frågeställningar	5
SYFTE	5
METOD	5
Datinsamling	5
Inklusionskriterier	6
Exklusionskriterier	6
Urval	6
Analys	7
RESULTAT	7
Betydelsen av goda relationer mellan föräldrar och personalen.	8
Upplevelse av att möta trygghet och kontinuitet	8
Upplevelse av att vara delaktig i vården	9
Upplevelse av betydelsefull med uppriktig och rak kommunikation	9
Att försöka bibehålla ett familjeliv	11
Önskan att få vårda sitt barn i hemmet	11
Upplevelse av att sätta sina egna behov åt sidan	11
Betydelsen av ett värdigt avslut	12
Att skapa mening i sorgen	12
Att släppa taget	12
Vikten av ett bra avslut	13
Betydelsen av fortsatt kontakt efter barnets död	14
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	16
Praktiska Implikationer	18
REFERENSER	20
Bilaga I	
Bilaga II	

INLEDNING

Människan föds, lever och dör, det är en del av livet. I en del fall inträffar ett dödsfall allt för tidigt på grund av sjukdom eller vid olycksfall. Då ett barn dör kan det kännas mycket överkligt då de utgör en symbol för livet. Som förälder kan det upplevas som obegripligt att överleva sitt eget barn. Palliativ vård av barn är ett relativt nytt forskningsområde och är dessutom mycket brett. I denna studie har det valts att fokusera på föräldrars upplevelser av vad som är betydelsefullt vid palliativ vård av sitt barn då författarna finner ämnet oerhört intressant och viktigt att lyfta fram.

Inom hälso- sjukvården kommer sjuksköterskan i kontakt med död i olika sammanhang, dock har människan olika sätt att hantera det på. Som sjuksköterska kan det upplevas som mycket svårt att möta föräldrar vars barn är döende då sorg och ångestarbete utgör en stor del i föräldrarnas liv. Att som sjuksköterska känna osäkerhet och rädsla inför mötet med föräldrar vars barn får palliativ vård anser författarna är vanligt förekommande och kan dessutom bidra till onödigt lidande. Sjuksköterskans rädsla kan bidra till hur föräldrar upplever vården, bearbetar med barnets sjukdom och bortgång.

BAKGRUND

De vanligaste orsakerna till att ett barn dör i Sverige är olyckor relaterat till trafik, det näst kommande är cancersjukdom och sjukdomarna under nyföddhetsperioden (Hagelin & Edwinsson Månsson 2008). Varje år dör cirka 600 barn i Sverige varav tre av fyra barn dör på sjukhus (Svenskt Palliativt Nätverk, 2010).

Barn som får palliativ vård lider av många olika sjukdomar med dödlig utgång (Steel & Davies, 2006). Ett barns död kan utgöra en förödande effekt på familjen som äktenskapsproblem, svårigheter att anpassa sig till nya familjeförhållanden eller depression (Hinds, Shum, Baker & Wolfe, 2005).

Det kan ta tid för föräldern att vilja och försonas med verkligheten då det känslomässiga upplevs mycket påfrestande, med tiden tvingas dock den sörjande föräldern att med sitt barn bearbeta sjukdomsbeskedet och därmed möta sorgen. Barn vårdas ofta växelvis i hemmet och på sjukhus. Palliativ vård i hemmet erbjuds ofta till barn som är på väg att dö då det många gånger är föräldrars önskan att med hjälp av vårdpersonal bedriva barnets vård i hemmet så länge som möjligt (Pesikan, 2010).

Sjuksköterskan kan komma i kontakt med föräldrarna vare sig det sjuka barnet vårdas i hemmet eller på ett sjukhus (Pesikan, 2010). När ett barn får palliativ vård kan det vara känslomässigt och vårdpersonal upplever ofta psykisk stress. Det är inte enbart läkare och sjuksköterskor som upplever denna stress utan också människor ur andra professioner som arbetar kring barnet (Contro, Larson, Scofield, Sourkes & Cohen, 2004).

Tidigare forskning

I tidigare forskning av Vickers & Carlisle, (2000) påvisar de att förlorandet av ett barn är förkrossande då det är den sorg som ger det mest uttalade upplevelsen av emotionell, psykisk och fysiologisk sorgreaktion. Ett önskat intresse och kunskap inom detta område började för cirka 20- 25 år sedan, även internationellt har ett ökat intresse för familjecentrerad vård tagit plats i forskningen under senare år. Enligt Lauer, Mulhert, Wallskog & Camitta (1983) kan föräldrar till ett barn som är döende utveckla allvarliga åkommor så som högt blodtryck, magsår, kolit och fetma. I många fall finner föräldrarna även det mycket svårt att anpassa sig emotionellt då det är vanligt att inte bearbeta upplevelser av sorg.

I själva behandlingen av ett barns sjukdom brukar man i regel använda sig av en ganska aggressiv form av behandling i syfte att bota det sjuka barnet, denna typ av behandling brukar vara nästan ända in till slutet. Som en konsekvens av det är både barnet och föräldrarna oförberedda emotionellt, psykologiskt eller spirituellt inför döden. Bristen av förberedelse inför barnets död kan bero på den bristande kunskapen i att bidra till en omsorgsfull vård från både föräldrar och vårdpersonal. Vårdpersonal upplever det ofta mycket svårt att föra "vård i livets slutskede" till diskussion med föräldrar och deras döende barn (Rini & Loriz 2007). Enligt Price och McNeilly (2006) finns ett behov av att utbilda personal inom pediatriken vad det gäller palliativ vård och att ge stöd åt föräldrar. Utbildning i området skulle kunna vara nyckeln till framtida utveckling.

Palliativ och Palliativ vård

Ordet "palliativ" kommer av latinets *pallium* som betyder mantel (Beck-Friis & Strang 2005). Ordet mantel förstås som någonting som täcker kroppen med i syfte att skydda från kyla, det betyder dock inte att kylan kan tas bort. Begreppet förstås som lindrande i motsats till botande (Sandman & Woods, 2008).

Palliativ vård syftar till en aktiv helhetsvård som lyfter fram de psykologiska, sociala och existentiella aspekterna istället för att lägga fokus i att bota sjukdom (Socialstyrelsen, 2009). Meningen med denna vård är att hjälpa patienten uppnå bästa möjliga livskvalitet även i livets slutskede. Inom den palliativa vården varken påskyndas eller hindras döendet. (Nationella rådet för palliativ vård, 2010).

Ett palliativt vårdlag utgörs alltid av en läkare och en sjuksköterska men kan också inkludera andra yrkesgrupper så som kurator eller sjukgymnast. Ett gott samarbete mellan olika yrkesgrupper är en förutsättning för god palliativ vård. Palliativ vård bör erbjudas vart hän patienten önskar att bli vårdad (Nationella rådet för palliativ vård, 2010).

Att vårda palliativt har blivit ett uttryck i praktiken för att ge lindrande vård till patient och närstående. Hospice filosofins rörelse härstammar från Storbritannien och grundades av Dame Cicily Saunders i slutet på 60-talet. Filosofin kännetecknas av att vilja lyfta fram döendet som en naturlig del av livet. Den lägger även vikt i patienten

och familjens delaktighet Hospice vård och palliativ vård är i dag vanliga benämningar för vård i livets slutskede (Johannagården, 2010). Hösten 2010 öppnas det första barnhospice i Sverige (Pesikan, 2010).

Alla som är under 18 år definieras som barn (Miall, Rudolf & Levene, 2004). Palliativ vård av barn syftar till aktiv helhets vård av barnets kropp, själ och ande. Vården inkluderar även att ge stöd åt barnets familj. Den palliativa vården börjar då sjukdomen har blivit diagnostiserad och fortsätter även om barnet får behandling riktad mot sjukdomen eller ej. Vårdpersonalen måste lindra barnets fysiska, psykiska och sociala symtom, lindring av dessa symtom måste utvärderas. Vårdpersonalen skall då ge stöd till familjen genom ett tvärvetenskapligt arbete med olika omsorgstjänster, de olika yrkesgrupperna blir sammansatta till ett vårdlag som skall bidra till en helhetsvård (WHO, 2010).

Sorgeprocessen

Att förlora ett barn kan medföra en hög grad av sorg. Det intensiva sorgarbetet kan pågå under flera år efter barnets bortgång (Gilliss, Moore & Martinson, 1997). Det är viktigt att känna igen att ett sorgarbete kan se olika ut. Sorg kan även uttrycka sig kroppsligt, det är inte ovanligt att en människa under sorg kan drabbas av infektioner, smärta eller psykiska symtom (Fridgren & Strang 2010). Enligt Söderström (2008) är sorgen en process som kan ändra sig från dag till dag. Sorg är en stark upplevelse och tar mycket kraft av oss. Att bemöta sorg som närstående är individuellt. Det kan bero på om det är ett oväntat eller väntat dödsfall eller vem det är som dör.

Enligt Rini och Loriz (2007) kan föräldrar uppleva en stor känsla av saknad. Forskare inom området tar fasta på att sorgarbete för föräldrar vars barn är döende genomgår en mycket mer intensiv känsla av sorg än vad något annat sorgarbete kan ge.

Sorg kan delas in i olika faser som den närstående går igenom; chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen. Under chockfasen är förnekande av verklighet det mest framträdande. Reaktionsfasen följer efter chockfasen och är oftast ganska tydlig. I denna fas börjar den drabbade att reagera på det som hänt. Övergångsfasen sker ofta över längre tid och denna fas kan ta flera år och kännetecknas av att den sörjande bearbetar plågsamma minnen. Nyorienteringen sker efter övergångsfasen och präglas av läkning med en förändrad självbild, vilket brukar beskrivas som en individuell upplevd identitetsförändring (Beck-Friis & Strang 2005).

Sjuksköterskan och palliativ vård

I sjuksköterskeyrket är det möjligt att komma i kontakt med föräldrar vars barn får palliativ vård. Föräldrarnas upplevelse av den palliativa vården kring barnet kan se olika ut och det är mycket viktigt för sjuksköterskan att känna igen olika känslor och reaktioner. Genom igenkännande av dessa kan sjuksköterskan också se de olika behoven och i större utsträckning tillgodose dem. För att kunna se att varje människa är en enskild individ måste sjuksköterskan känna igen att varje person upplever världen på

ett unikt vis, att var och en av oss har en egen uppfattning av omvärlden. Enligt Merleau- Ponty (1997) kallas detta för livsvärld, det är en individuell upplevelse av omvärlden. För att kunna uppleva den måste vi använda våra kroppar till hjälp, kroppen kan användas som ett redskap för att uppfatta det vi möter i livet genom att vi ser och känner. Varje människa uppfattar på så sätt varje sak, händelse eller möte på ett unikt vis.

En av många upplevelser som sjuksköterskan bör känna igen hos en förälder vars barn får palliativ vård är lidande. Enligt Wiklund (2003) handlar inte lidandet bara om att uppvisa kroppsliga symtom så som att gråta, det kan också beskrivas som en inre process där känslan av att lida kan beskrivas som en form av hot, kränkning eller förlust av människan själv eller då hennes helhet hotas. Forskning visar att lidande för föräldrar vars barn får palliativ vård kan i många fall ge både fysiska och psykiska symtom så som värk, andnöd och ångest (Kars, Grypdonk, Beishuizen, Meijer- van den Bergh & Van Delden, 2010). Enligt Wiklund (2003) är människors förmåga att konfrontera lidande individuell.

Enligt Frankl (2006) är det viktigt för människan att finna en mening i sitt lidande. Det personliga lidandet tycks inte ha någon mening men kan i bästa fall tillskrivas en. Det betyder att lidandet inte bryter ner en människa, men ett lidande utan mening gör det. Arlebrink (1999) menar att genom finna mening har många människor på så sätt kunnat lära sig bejaka att det går att fortsätta leva med sjukdom, sorg eller hotande död.

För föräldrar vars barn får palliativ vård kommer många möten med sjuksköterskan att äga rum vare sig barnet vårdas i hemmet eller på sjukhus. I mötet med sjuksköterskan kan relationer växa fram. Sjuksköterskan kan genom sin kompetens fungera som ett bra stöd och inge trygghet, i många fall kan det även bli viktigt med kontinuerlig personal.

Människan kan utvecklas i en vårdande relation då det är i samspel med andra människor vi utvecklas (Wiklund, 2003). När en människa blir sjuk och behöver vårdas uppstår det en relation mellan patient och sjuksköterskan. Forskning påvisar att hela familjen bör inkluderas då patienten skall vårdas ur ett helhetsperspektiv. En god vårdrelation kan kännetecknas av god kommunikation mellan de olika parterna och att känna förtroende och trygghet. Bemötande utgör en central del i sjuksköterskans arbete. Grunden till ett bra bemötande ligger i sjuksköterskans medvetenhet om sitt egna förhållningssätt, förmåga till inlevelse samt respekt för den andre individen (Bergh, 2003). En stor del av vårdpersonalens arbete inom palliativ vård handlar om att bygga upp förtroendefulla relationer. Några av dessa relationer blir inte förtroendefyllda och kan heller inte bli det även om det är vår strävan (Beck- Friis & Strang 2005).

Den vårdande relationen vare sig det gäller patient eller anhöriga är sjuksköterskans uppgift att främja patientens välbefinnande och hjälpa både anhöriga och patient till en högre grad av hälsa. Grunden i hälsa är sundhet, friskhet och välbefinnande. Att ha sundhet innebär att människan är kapabel att handla på ett hälsosamt vis eller förmågan att på ett konstruktivt sätt kunna bemästra svåra situationer. Friskhet kan ses som frånvaro av sjukdom. Begreppet välbefinnande är mycket individuellt och är därför svårt att definiera men det kan handla om en känsla som återfinns hos människan själv i form av en inre känsla (Wiklund, 2003). Hälsa bör ses i ett helhetssammanhang och

förstås som en del i det mänskliga livet. Enligt Eriksson (2000) bör hälsa ses utifrån sitt sammanhang. Det utgör människan som helhet i hennes miljö.

PROBLEMFÖRMULERING

Då en patient inte längre kan tillgodogöra sig behandlingen övergår vården till palliativ, sjukdomen är då obotlig. Denna typ av vård inriktar sig istället på att lindra patientens lidande, både på ett fysiskt och psykiskt plan. Vid palliativ vård av barn är det viktigt att vårda helheten kring barnet. Det betyder att sjuksköterskan även skall hjälpa föräldrarna genom att lindra deras lidande. Eftersom att många människor upplever svårigheter att konfrontera död och döende blir det till ett stort problem för bland annat sjuksköterskan i mötet med föräldern. Sjuksköterskan kan ha svårt att gå in och möta föräldern och på så vis skapa mera lidande för föräldern. För att få kunskap i vad föräldrars behov och önskemål är måste vårdaren känna igen vad föräldrarna kan uppleva i samband med barnets palliativa vård. Att ett barn är på väg att dö ses inte i dagens samhälle som naturligt och det kan göra att sjuksköterskan har svårt att möta föräldrarnas lidande, önskemål och behov. Ett bra bemötande från sjuksköterskan kan hjälpa föräldrar att bearbeta upplevelserna under den tid då barnet får palliativ vård. Det kan också hjälpa dem att gå vidare i livet efter barnets bortgång. För att minska rädsla och osäkerhet inför mötet med föräldrar till barn som får palliativ vård är kunskap inom detta område nödvändig.

Frågeställningar

Vad anser föräldrar är betydelsefullt i den palliativa vården?

SYFTE

Belysa föräldrars upplevelser av vad som är betydelsefullt vid palliativ vård av sitt barn.

METOD

En kvalitativ innehållsanalys har används som metod i denna uppsats. I denna typ av studie används bearbetad befintlig forskning. Studien grundas på åtta vetenskapliga artiklar.

Datainsamling

Sökningarna har gjorts i databaserna PubMed och Cinahl via Högskolan i Borås bibliotek. Artiklar i dessa databaser anses ha hög trovärdighet. Cinahl innehåller hälso- och vårdvetenskaper och Pubmed är världens största medicinska referensdatabas (Backman 2008). Sökorden som användes var *palliative care, child and family*. Orden är valda utifrån att författarna sökt efter artiklar som skulle innehålla upplevelser av palliativ vård av sitt barn. Sökord kom fram efter att ha granskat liknande uppsatsers sökord.

Inklusionkriterier

Artiklarna skulle vara på engelska. De skulle vara från en vetenskaplig tidskrift. Vara publicerade mellan 2000-2010. Metoden skulle vara kvalitativ. Studierna skulle beskriva upplevelser av palliativ vård av sitt barn mellan 0-18år. En studie var från 1997 hittades i en sökt artikels referenslista. Författarna var inte medvetna från början om årtalet på studien men valde att inkludera artikeln i arbetet.

Exklusionskriterier

Artiklar som inte svarade på syftet. Artiklar som beskrev upplevelser utifrån vårdpersonal och barn exkluderades.

Urval

Urvalet gjordes genom att läsa studiernas titel och abstract. De artiklar som stämde överens med uppsatsen syftet lästes och granskades enligt en granskningsmall enligt C.Wallengrens (personlig kommunikation, 2010-01-29) se bilaga 1. Artiklar som hade hög och övre medelkvalitet med poäng mellan 15-21. inkluderades. Den första sökning gjordes i Cinahl med sökorden *palliative care, child och family*. Av de 72 artiklarna värderades 13 stycken svara upp till syftet. Efter granskning inkluderades fyra stycken artiklar som hade hög och övre medelkvalité att analyseras. Den andra sökningen gjordes i PubMed med samma sökord som användes i Cinahl. Sammanlagt valdes 12 artiklar ut att granskas. Av dessa valdes fyra artiklar ut att analyseras. Av de 10 artiklarna som valts ut att analyseras beslutades att två artiklar inte svarade upp till uppsatsens syfte, författarna valde därför att plocka bort dessa och kvar återstod åtta artiklar som skulle ingå i uppsatsen. I den andra sökningen kom det även upp ett flertal artiklar som hade funnits med i den första sökningen. De artiklarna finns inte medräknade i sök protokollet se tabell 1.

Genom att granska referenslistorna från de granskade artiklarna hittades sju nya artiklar som granskades enligt granskningsmall och två inkluderades att analyseras se tabell 1.

Tabell:1 Databaser, sökord och granskade referenslistor. Litteratursökningen är gjord vid två tillfällen.

Sökning Chinal 19/2-10	Sökresultat	Granskade	Inkluderade
#Palliative care	5168		
#Palliative care And Child	109		
#Palliative care And Child And Family	72	13	3
Sökning Pubmed 17/3-10			
#Palliative care	37139		
#Palliative care And Child	2348		
#Palliative care And Child And Family	240	12	3
Granskade referenslistor		7	2
Totalt			8

Artiklarna som valdes ut hittades antingen i fulltext på nätet eller i tidskrifter på högskolans bibliotek i Borås. Fem artiklar fanns varken på nätet eller på biblioteket utan fick beställas via bibliotekets högskola. Båda författarna har granskat de utvalda artiklarna och sedan träffats och jämfört granskningsresultaten med varandra. I de flesta fall hade författarna fått fram liknande resultat efter granskning. I de fall där författarnas resultat utgjorde stor skillnad togs detta upp till diskussion, därefter gjordes en gemensam omläsning av artikeln. Efter omläsning värderades artikeln på nytt hur vida den skulle inkluderas i studien eller inte. Sökningarna redovisas i tabell 1. De artiklar som inkluderades i uppsatsen var tre från USA, två från Australien, två från Kanada och en från Nederländerna.

Analys

Sammanlagt valdes åtta artiklar ut att analyseras. Analysen gjordes i flera steg enligt Friberg (2006) med en början med att läsa igenom artiklarna om och om igen för att få en idé om vad artiklarna handlade om. Metoden är inspirerad av analysgången enligt Evans (2003). Enligt Friberg (2006) är det viktigt att vara öppen och följsam när man läser studien då olika artiklar kan vara uppbyggda på olika sätt. Därefter identifierades nyckelfynd i varje studie. Nyckelfynd kunde vara citat, meningar och ord. Fokus låg på artiklarnas resultat. Varje artikel fick en färg som användes som framsida på varje studies resultat. De olika nyckelfynden från artiklarnas resultat skrevs ned på den färgade framsidan. Att använda sig av färgkod upplevdes enklare för författarna att identifiera från vilken artikel de olika nyckelfynden härstammade när det sedan var dags för författarna att sammanställa. En sammanställning av varje studies resultat gjordes för att skapa en överblick över det som skulle analyseras. Samtliga nyckelfynd från de olika studierna fördes sedan ihop till ett gemensamt papper så författarna kunde ge samtliga fynd en överblick. Därefter jämfördes de olika studierna med varandra för att hitta likheter och skillnader i artiklarna och för att skapa nya övergripande teman och underliggande subteman. Det resulterade i tre övergripande teman med nio subteman. (se tabell 2)

RESULTAT

Utifrån syftet att belysa föräldrars upplevelse av vad som är betydelsefullt vid palliativ vård av sitt barn skapades tre huvudteman och nio subteman.

Tabell: 2

Tema		
• Betydelsen av goda relationer mellan föräldrar och personalen	• Att försöka bibehålla ett familjeliv	• Betydelsen av ett värdigt avslut
Subteman		
- Upplevelse av att möta trygghet och kontinuitet	- Önskan att få vårda sitt barn i hemmet	- Att skapa mening i sorgen
- Upplevelse att vara	- Upplevelse av att	- Att släppa taget

delaktig i vården - Upplevelse av betydelsefull med uppriktig och rak kommunikation	sätta sina egna behov åt sidan	- Vikten av ett bra avslut - Betydelsen av fortsatt kontakt efter barnets död
--	--------------------------------	--

Betydelsen av goda relationer mellan föräldrar och personalen.

Tema har varit genomgående i samtliga av de artiklar som resultatet grundar sig på. I huvudtema uppkom det fyra underteman som på ett mer ingående sätt illustrerar de olika bitarna i vad föräldrarna upplevde i vårdrelationen.

Upplevelse av att möta trygghet och kontinuitet

Många föräldrar kom ihåg hur en personal var med från början till slutet. Att återkommande möta samma vårdare gav föräldrarna en känsla av bekräftelse och att de blev behandlade som individer. De uppgav känslor att känna sig lättade och trygga med att en så kallad huvudgrupp hade hand om barnet. Att känna sig bekant med personalen hjälpte till att minska en del av den frustration de upplevde. Föräldrarna kände sig också mer trygga om de behövde lämna sjukhuset då de upplevde känslan av att barnet fick den bästa möjliga vård (Heller & Solomon, 2005).

Föräldrarna betonade vikten av att bli igenkända av personal. Detta ingav trygghet då personalen hade en relation till barnet. Föräldrarna föredrog att en person ur personalen alltid skulle företräda dem i alla faser av behandling. Att ha tillgång till en kontinuerlig familjär vårdare som följde hela processen ansågs som en mycket viktig del i kvaliteten av vården. Den ansvarige personen skulle också ha i uppgift att meddela svåra nyheter eller förändringar gällande behandling eller diagnos. Det inkluderade även att förmedla bortgången av barnet (Contro, Larson, Scofield, Sourkes & Cohen, 2002). Att ha kontinuerliga vårdare ökade föräldrarnas känsla av välbefinnande och familjaritet i sjukhusmiljön (Contro et al. 2002).

”Having one constant person throughout was important. He was honest with us, sometimes he’d say, ‘I have no idé,’ but then he’d go talk to someone and get the answer for us. Having one person follow you throughout is probably the biggest sense of relief” (Contro et al. 2002, s. 16)

Brist av kontinuitet och samordning i personal skapade misstro och ökade föräldrarnas ångest. Känslan av att personalen kände barnet ökade tryggheten och medförde förtroendet om att deras barn fick den bästa möjliga vård. Föräldrarna uttryckte ofta önskan om att vårdaren skulle vårda genuint genom att visa emotionella uttryck som vänlighet och medkänsla. Enligt föräldrarna var detta ett tecken på medmännisklighet och en äkta och reflekterande vård utöver själva yrkesrollen (Heller & Solomon, 2005). En förälder uppmanade personalen att uppträda mänskligt.

“Be compassionate and ask how parents are. Don’t fall into that detached type of working. Parents need to feel that people really care. Not that it’s just a job. The people at the hospital who allowed themselves to have genuine feelings helped me the most” (Meyer, Ritholz, Burns & Troug, 2005, s. 652).

Upplevelse av att vara delaktig i vården

Föräldrar kände sig ofta maktlösa i vården. Dom betonade vikten av behovet av att vilja ha kontroll över situationen. Kontrollen bidrog till förutsättningar för att kunna fullfölja rollen som föräldrar (Kars, Grypdonck, Korte- Verhoef, Kamps, Meijer- van den Berg, Verek & van Delden, 2009) . En förälder berättade följande om att känna sig delaktig i barnets vård:

” They treated me as an active member of the treatment team. They would definitely listen. Before they made a decision they would always ask for my input. And they were honest about not knowing how it was going to go, but they would do everything they could to keep her within the comfortzone. That was so importante to me. And the fact that they acknowledged that this is a situation that is not going to have a good outcome”(Contro et al. 2002, s. 15).

De kände sig behövda och respekterade då de blev inkluderade kring barnets vård (Contro et al. 2002). Föräldrarna önskade att personalen tog dem på allvar, att deras ord blev lyssnade till och att deras uttalanden togs seriöst och som viktigt (Monterosso & Kristjanson, 2008). Att som förälder inte bli lyssnad på väckte en mängd starka känslor. I fall där föräldrarna inte kände sig “lyssnade på” och delaktiga uppkom känslor av att bli undvikta, övergivna och isolerade (James & Johnson, 1997).

Upplevelse av betydelsefull med uppriktig och rak kommunikation

Föräldrarna ville ha en öppen och ärlig kommunikation.

” *What we cannot handle is not knowing what is going on*” (Meyer et al., 2006, s 651).

Att som förälder leva i ovissheten upplevdes av många föräldrar som frustrerande. Begreppet “palliativ vård” blev många gånger inte klargjort på ett bra sätt för föräldrarna. Anledningen till att föräldrarna inte förstod eller missuppfattade vad den palliativa vården innebar hade många gånger att göra med informationen från läkaren. Det tycktes svårt att ge informationen effektivt och ofta misslyckades man leverera informationen i det “rätta” ögonblicket (Monterosso, Kristjanson, Aoun & Philips 2007). Begreppet blev då mycket svårtolkat och många föräldrar uppfattade den palliativa vårdens huvuduppgift som att hålla barnet bekvämt (Monterosso & Kristjanson, 2008).

“I think palliative care is, is really just trying to make someone comfortable isn’t it? I mean it involves giving them I assume, morphine and things like this. In her case, she didn’t need morphine, she wasn’t in pain. I don’t remember her having morphine in the end. She had a lot of morphine during the bone marrow transplantation but in the final stages she didn’t need morphine so I don’t think she needed much palliative care. It was only in the last hour that the doctor gave her some Valium, to help her with the anxiety and you know, that sort of thing” (Monterosso & Kristjanson, 2008, s 63).

Föräldrar förväntade sig att personalen visade sympati men än mer att de förde en rak och ärlig kommunikation. I många fall kände föräldrarna att de inte fick korrekt och fullständig information gällande tillstånd och diagnos (Steel, 2005). Föräldrarna upplevde det svårt att hantera överraskningar och besvikelser. De upplevde att personalen gav ofullständig information då de inte ville göra föräldrarna upprörda. Därför värderade föräldrarna en rak kommunikation med vårdarna. De upplevde även att personalen ville inge falskt hopp då de inte ville tala om hur barnets egentliga situation såg ut. Det var viktigt för dem att upprätta en realistisk bild av hur framtiden för barnet skulle komma att se ut (Monterosso & Kristjanson, 2008). En förälder sa;

”Communicate honestly, false hope in this situation is unfair. I can appreciate detachment by the staff who go through these situations on a regular basis. However, that personal touch becomes so important to people who are functioning at a low level. The staff becomes the only link between you and the unknown” (Meyer et al., 2006, s 652).

Flera olika vårdare bidrog till olik information. Detta upplevde föräldrarna som ett problem då det blev osammanhängande och därmed svårt att förstå helheten gällande diagnos, behandlingar eller framtidsprognoser (Heller & Solomon, 2005). Olika budskap resulterade i förvirring och var mycket stressframkallande.

”The morning nurse said, ‘He had a great night’, then she leaned over and told the doctor, ‘his ‘sats’ went down.’ I felt they weren’t being honest with me. Just tell me! Sometimes I felt like they were telling me what they thought I wanted to hear” (Contro et al., 2002, s 16).

Föräldrarna upplevde frustration över den dåliga tillgången av personal eller ansvarig läkare. Detta bidrog till att föräldrarna tappade förtroendet till vården. För vissa föräldrar bidrog detta även till en växande oro och en ökande känsla av att inte veta vad som skedde under barnets sjukdomsprocess (Meyer et al., 2006). Många föräldrar kände sig besvikna över att inte bli lyssnade till då barnets önskan ofta blev till föräldrarnas behov. Föräldrarna kände besvikelse över att behöva kämpa för att få igenom sina önsknings och förslag hos läkare och vårdpersonal. De kände många gånger att personalen höll sig undan och undvek eller ignorerade deras känslor. Detta gjorde att föräldrarna kände sig övergivna och isolerade under den sista palliativa vårdfasen, då barnet var på väg att gå förlorat. Känslan av att vara övergiven och bristen av emotionell support var mycket förkrossande i föräldrarnas sorgarbete. En förälder beskriver sin situation på sjukhuset (James & Johnson, 1997).

”People do sort of disappear when the child’s going to die. It’s sort of like, they’re all gone because they can’t cope with it I guess....It’s quite devastating and hurtful actually. It’s almost like, you almost feel that you done something wrong or something and you think you’ve let everybody down....All of the sudden a magical distancing occurs and you do feel you’ve done something wrong” (James & Johnson, 1997, s 90).

Att försöka bibehålla ett familjeliv

Önskan att få vårda sitt barn i hemmet

Under barnets sjukdomstid strävade föräldrarna efter att ge barnet ett så " normalt " liv som möjligt. Ett normalt familjeliv kunde betyda att barnet gavs möjlighet att få spendera tid med vänner och syskon eller att få slippa vistas på sjukhus. De upplevde en svår balansgång mellan att försöka bibehålla det normala i livet och att samtidigt ge barnet speciell vård (James & Johnson, 1997). Föräldrarnas uppmärksamhet gick ofta till det sjuka barnet och föräldrarna tenderade att sätta sina egna behov åt sidan (Steel, 1999). Familjens liv blev således anpassat efter barnets sjukdom och behov av vård. Det var mycket svårt att hinna med andra aktiviteter som inte inkluderade det sjuka barnet och dennes vård.

Under den palliativa vårdtiden önskade föräldrarna att få vårda barnet i hemmet. Föräldrarna uppskattade personalen då man försökte upprätthålla viss normalitet i livet. Detta tycktes mycket svårt i sjukhusmiljön (James & Johnson, 1997). I en studie av Monterosso & Kristjanson (2008) visar data en önskan om att bedriva vården i hemmet. Detta var i många fall önskat av både föräldrarna och barnet. Att få vara tillsammans den sista tiden i hemmiljön var således centralt. En mamma sa;

"Basically just being with her twenty- four seven. She was happy to know that we were there and you know, I'd leave her alone probably for half an hour, an hour, go and have dinner and come back. But just being with her was the most important thing to her"(Monterosso et al. 2008, s. 65).

Upplevelse av att sätta sina egna behov åt sidan

Den psykiska stressen var mycket påtaglig. Det gjorde att föräldrarna blev tvungna att leva dag för dag och inte planera in för mycket aktiviteter (Monterosso & Kristjanson, 2008). Eftersom det sjuka barnet ofta var i centrum för föräldrarnas uppmärksamhet bidrog det till att andra syskons behov blev bortglömda eller ignorerade. En förälder sa;

"The major stress... was the feeling that the other two kids were being neglected. I saw a sense that we had to catch up with them..."(James & Johnson, 1997, s 91).

Föräldrarna upplevde ofta psykisk utmattning och ådrog sig ofta allmänna hälsoproblem. De kände sig både fysiskt och psykiskt isolerade, och i många fall oförmögna att ta semester. I ett samboliv eller äktenskap var det vanligt att en förälder kunde känna sig övergiven av sin make/maka. Att känna sig ensam bidrog ofta till problem i relationerna, det kunde ibland leda till både separation och skilsmässa. Ett annat problem i vardagen var den ekonomiska börda som många upplevde. Föräldrarna upplevde svårigheter att finansiera de olika behoven av vård. Dom upplevde många hinder och orättvisor även om det ekonomiska och praktiska stödet var centralt inom vården (Monterosso et al. 2007).

Betydelsen av ett värdigt avslut

Detta huvudtema speglar föräldrarnas upplevelser och behov då barnet håller på att gå förlorat. I temat har vi försökt lyfta fram de mest centrala delarna i tre underteman. I ett av de tre underteman försöker vi också lyfta fram föräldrarnas upplevelser även efter att barnets död inträffat men dock inte ingående.

Att skapa mening i sorgen

I samband med att barnet inte svarade på botande behandling väcktes många starka känslor hos föräldrarna. Beskedet om att vården nu övergick från botande till palliativ behandling uppfattades som både skrämmande och okänd. Många föräldrar beskrev känslan av att inte kunna eller inte vilja försonas med det faktum att barnet höll på att gå förlorat. De beskrev också känslan av att hålla fast vid förnekelse om att detta verkligen kunde vara sant (James & Johnson, 1997). En del föräldrar tog beskedet som mer chockartad medan andra ibland kunde utveckla en misstro som medföljde med en begäran om en rationell förklaring till det oförklarliga och det okända (Monterosso & Kristjanson, 2008). I en studie av Steel (2005) beskrivs det som en process av att befinna sig på okända marker. Ur rädslan, osäkerheten och sorgen försöker föräldrarna finna en logisk förklaring till det okända.

Allt eftersom barnet tappade fysiska funktioner blev det uppenbart för föräldrarna att barnet höll på att avlida. Ofta beroende av ålder kunde barnet själv säga sig uppleva förlusterna och förutse att det fysiska tillståndet inte skulle bli bättre. En pappa berättade att hans dotter själv hade kommit underfund med att behandlingen inte fungerade, att hon inte skulle bli bättre (Monterosso & Kristjanson, 2008). Föräldrarna kämpade med barnets förluster och samtidigt med sina egna känslor av att vilja hålla kvar vid barnet och att inte ge upp hoppet. Dom uttryckte känslan av meningslöshet utan sitt barn. Varje gång en behandling misslyckades ökade känslan av förlust hos föräldrarna. Känslan av förlust var tvunget att undvikas till varje pris. Att "släppa taget" om barnet var samma sak som att ge upp sin kamp (Kars et al. 2009).

För att kunna komma till någon sorts av försoning försökte föräldrarna under förloppet skapa meningsfullhet i sorgen. Dom kämpade för att kunna förstå varför barnet var döende och där i genom finna mening (Steel, 2005). För en del föräldrar blev deras religiösa tro starkare. Vissa fann meningsfullhet och tröst i bönen. De förlitade sig på att finna vägledning vid beslut gällande barnets sista tid. I religionen fann de även stödet från samhället, detta hjälpte föräldrarna att förbereda sig och bemästra med förluster och bortgång. En förälder la sin tillit i Guds händer;

"My faith and trust in God, who was in charge of Jessie. Knowing she would not suffer no more when she went home to be with the Lord" (Mayer et al., 2006, s. 652).

Att släppa taget

Under barnets sjukdomsförlopp kunde många föräldrar få en känsla av att barnet var på väg att gå förlorat inom en snar framtid. Föräldrarna upplevde då känslan av sorg över att ge upp drömmarna för barnets framtid och alla de förväntningar man själv hade på

familjelivet(Steel et al. 2005). Känslan av att inte längre vara en hel familj och att inte kunna se sitt barn växa upp och bli en självständig individ var fruktansvärt att inse. En förälder sa;

”...Sometimes, when you see him playing, you suddenly realize that soon that will be gone and then you really realize it... Yes, then you just can lay me out”(Kars et al. 2009).

När tiden började närma sig slutet kom många av föräldrarna förr eller senare till ett sorts försoning. De fann olika sätt att anpassa sig då barnets prognos var neråtgående. Föräldrarna blev vana vid tanken av att döden infann sig i det dagliga livet. Många upplevde en känsla av kontroll då de utövade föräldrarollen. Att skapa en samhörighet till sitt barn betydde otroligt mycket i detta skede. Föräldrarna gav styrka till sitt barn för att barnet skulle orka med situationen. Detta gjorde familjen starkare och hjälpte samtliga familjemedlemmar att bemästra maktlösheten som många kände. Att släppa taget sågs inte som en naturlig process utan var beroende av individen själv. Hur snabbt en förälder vågade släppa taget var helt beroende på individen. Personlig inre styrka, livsfilosofi eller tidigare erfarenheter av förlust var några av de egenskaper som hjälpte en förälder att bearbeta barnets bortgång (Kars et al. 2009).

Vikten av ett bra avslut

I den sista tiden var det viktigt för föräldrarna att barnet skulle få vara smärtfri och få ha det så bekvämt som möjligt. De hade ett behov att få spendera så mycket tid som möjligt med barnet. Många föräldrar och även barnen önskade att få uppleva den sista tiden i hemmet. I denna fas kunde många föräldrar slutligen släppa taget och bara få vara tillsammans med familjen. Föräldrar gick från ett liv av aktiviteter till en fas där man var tillsammans i stillhet och gav kärlek och tröst. Denna tid utgjorde en stor roll då familjen förberedde sig på barnets bortgång.

”The most important thing was that she had her wish to be at home and to be as comfortable as possible and get to say goodbye to friends” (Monterosso & Kristjanson, 2008, s. 65).

Många föräldrar uttryckte rädslan över att barnet kanske skulle avlida i ensamhet eller med någon annan. En förälder uttryckte sin rädsla;

” I wanted to be with him when he died and that made me very nervous at the end because you do have to sleep and I just couldn't stand the thought that he would die alone or with a stranger and it was my worst nightmare....We didn't want him to die alone. We wanted him to be, we wanted to be advised as if that were to happen” (James & Johnson, 1997, s. 92).

I enskilda fall kunde bristande organisation och kommunikation leda till förödande konsekvenser:

”We got a 3 AM call saying we should be there right away. We'd had so many of those calls. So, when we arrived we just expected him to be in a different room. No one met us. When we entered his room, we saw the blanket pulled up over his face. My first reaction was, ”Oh well, maybe he covered himself.”[Weeping] But then I went to his bed and there he was[dead] (Contro et al., 2002, s 15).

Att bevara föräldrarnas rollen var mycket viktigt ända in i slutet. Många betonade vikten av att fortsätta ge kärlek och vård till deras barn under hela processen. Den absolut sista tiden av barnets liv önskade föräldrarna att ta farväl i enskildhet och i stillhet. De önskade stanna med barnet så länge som möjligt så att de fick tid att sörja, gråta och ta farväl. Föräldrarna uttryckte behovet av att bevara integriteten och helhet i barnföräldrarnas rollen. Många föräldrar önskade att följa med sitt avlidna barn ända in till slutdestinationen (Meyer et al. 2006).

Föräldrarna uppskattade den kontinuerliga vården. Att som vårdare finnas där från början till slutet ansågs som en mycket hög värderad gest. En förälder berättar om hur en sjuksköterska hade stannat kvar efter att hennes pass var slut. Sjuksköterskan hade stannat tills efter det att barnet hade avlidit. Föräldern uttryckte en enorm uppskattning över hur familjen hade känt sig speciell och prioriterad. Att känna sig betydelsefull var en mycket viktig del i sorgarbetet (Heller & Solomon, 2005).

”The nurse who took care of my infant was so kind and compassionate. She stayed in the room with us but also gave us our space, which was really good. They let us take as much time as we needed to say good-bye” (Mayer et al. 2006, s. 652).

Betydelsen av fortsatt kontakt efter barnets död

Betydelsen av fortsatt kontakt med föräldrarna efter barnets död var mycket viktig. För föräldrarna var detta en bekräftelse om att personalen fortfarande tänkte på dem. En förälder sa;

”The phone calls are important. When her doctor called, I thought, ”Wow, you’re still thinking of us!” The nurse practitioner still calls periodically. When your child is sick like that it becomes your life and the doctors and nurses become your extended family. If they can continue some kind of periodic contact, it’s important” (Contro et al. 2002, s. 17).

Under barnets sjukhusvistelser var föräldrarna omgivna av mycket personal. I flera fall utvecklades relationer med personal som blev värdefulla för föräldrarna. Relationerna hjälpte föräldrarna att bearbeta sorgen. Att lämna sjukhuset efter barnets död uppfattades av många föräldrar som mycket svårt. De kände avsaknad av de emotionella stöd personalen hade givit dem. Under denna tid var föräldrarna mycket sårbara. Känslan av att inte längre kunna få detta stöd var förkrossande för dem. Att personalen hörde av sig efter en tid var mycket viktigt och avsaknad av detta gjorde att föräldrarna kände sig övergivna (Heller & Solomon, 2005).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Då vårt syfte med denna litteraturstudie var att belysa föräldrars upplevelser av vad som är betydelsefullt vid palliativ vård av sitt barn anser författarna att valet av att använda sig av en kvalitativ innehållsanalys var mer lämpad då studien baseras på upplevelser. En av artiklarna innehöll både en kvalitativ och en kvantitativ del. Artikeln inkluderades i arbetet och endast den kvalitativa delen användes i artikeln. Det som skulle tala emot

att inkludera studien var att den innehöll en kvantitativ del och avsaknaden av citat som stärkte resultatet ytterligare. Men det bedömdes att artikeln i övrigt hade bra kvalitet då den fick höga poäng efter att genomgått analys enligt granskningsprotokoll som används.

Syftet i studien var att fokusera på föräldrars upplevelser men har i sökningen valt sökordet *family*. Från början var syftet ställt; Familjens upplevelser av palliativ vård av ett barn. Dock upplevdes detta syfte som alldeles för brett av författarna och en avsmalning i syftet var nödvändigt. Det nya syftet blev således; Föräldrars upplevelser av palliativ vård av sitt barn. Ordet *family* valdes ändå att ha kvar som ett sökord. Orden har använts i kombination med varandra för att minska urvalet. Med den kunskap vi har idag skulle ordet *parents* säkert ha gett ett bättre resultat om det hade använts i sökningen. Vi ser det som ett lärande och har fått mycket kunskap på vägen som kommer att kunna användas i framtida uppsatser.

De sökord som använts har varit ganska få och författarna kanske skulle ha fått fram fler artiklar om fler sökord hade valts och flera kombinationer gjorts. Med facit i hand skulle fler sökord använts för att få fram fler artiklar att välja mellan. Våra sökningar gjordes i Cinahl och Pubmed, dessa bedömdes ge en god täckning. Det fanns brister i kunskap hos författarna i hur en god sökning går till för att ge effektiv och god täckning. Dock ansågs kunskapen tillräckligt god för att kunna finna bra artiklar till arbetet. Mer tid skulle kunna ha lagts på att förbereda sökning i ett tidigare skede i arbetes gång. Författarna skulle kunna hämta mera kunskap hur man skulle gå tillväga i sökprocessen.

I uppsatsen har endast åtta artiklar använts, det skulle kanske vara för få i antal för att ge ett rättvist resultat. Från början var målet att hitta och inkludera 10 till 12 artiklar i arbetet. Författarna hittade från början 10 artiklar efter granskning men var tvungna att exkludera två av dessa då det framkom att de inte svarade upp till syftet vid analysen. När de två artiklarna togs bort var författarna ganska långt in i processen och bedömde att det skulle ta för lång tid att få fram två nya som ersatte de artiklarna som tagits bort. Författarna är dock nöjda med artiklarna och tycker att de lyfter fram viktiga delar i föräldrars upplevelser av palliativ vård av barn. Citat har även lyfts fram för att stärka resultatet. Det ökar resultatets trovärdighet.

I vårt granskningsprotokoll finns en fråga om forskarna inhämtat informerat samtycke. Det har inte varit tydligt i någon av de valda artiklar och tycker att det är en viktig etisk fråga och vi varit frågande varför inte forskarna har gjort detta. Författarna i denna studie har diskuterat kring tanken om att artiklarnas skribenter möjligen valt att inte nämna det i artikeln eller om informerat samtycke inte anses viktig i dessa länder. Det är viktigt att forskarna har ett gott forskningsetiskt förhållningssätt och att man värnar om forskningspersonernas integritet.

Författarna hade inga problem att läsa de engelska texter och det gick lätt att läsa då ämnet upplevdes intressant. Det kan dock bli lätt att missa viktig information då texterna inte har varit på svenska. Texterna analyserades var och en för sig och jämfördes sedan. Att analysera texterna enskilt och sedan jämföra vad som kommit fram

tillsamman höjer resultatets trovärdighet. Författarna tyckte även det var svårt att hitta täckande och bra benämningar på teman och subteman.

Artiklar mellan 2000 och 2010 valdes att inkluderas, dock har ett undantag gjorts då en artikel från 1997 inkluderats. Palliativ vård av barn har troligtvis ändrats på 13 år i hälso- sjukvården men själva upplevelserna från föräldrarna tror vi inte skiljer sig så mycket idag från slutet av 90-talet. Det gjorde att vi valde att inkludera den artikeln från 1997. Att artiklar före år 2000 har valts bort kan ha gjort att studier med intressant innehåll och kunskap har gått förlorad, dessa artiklar skulle även ha kunnat inkluderas i uppsatsen. Länder som representerade de olika studierna var Australien, USA, Kanada och Nederländerna. Av dessa var två skrivna av samma författare. Det skulle kunna ifrågasättas om det skulle gå att tillämpa det som framkommit i resultatet inom internationell hälso- sjukvård, exempelvis Norden. Målet från början var inte helt tydligt om vilka länder som skulle representeras i uppsatsen. Mer ansträngning skulle kanske gjort på att försöka hitta studier gjorda i Norden och Europa. Även att söka mera aktivt efter studier gjorda i Sverige. Författarna tror dock inte att föräldrars upplevelser skiljer sig så mycket från olika länder. Att förlora ett barn är tragiskt oavsett vart i världen människan kommer ifrån.

Resultatdiskussion

I denna studie har en kvalitativ innehållsanalys använts för att kunna svara på syftet, att belysa föräldrars upplevelser av vad som är betydelsefullt vid palliativ vård av sitt barn. Utifrån de vetenskapliga artiklar som har använts i resultatet har många likheter funnits.

I resultatdiskussionen har subtemana *”Upplevelse av att möta trygghet och kontinuitet”*, *”Vikten av ett bra avslut”*, *”Att försöka bibehålla ett normalt familjeliv”* samt *”Upplevelse av betydelsen med uppriktigt och rak kommunikation”* valts att diskuteras.

Resultatet har visat att det är mycket viktigt för föräldrarna att ha en god kommunikation med vårdaren gällande information, stöd och att känna trygghet. Kommunikationen kan i många fall bli mycket problematisk. Den kan uppfattas som bristfällig och i en del fall verka förödande för föräldrar (Hinds, P., Schum, L., Baker, J., & Wolfe, J. 2005). Föräldrarna uppskattade när vårdaren visade empati då det tydde på ett genuint vårdande. Att vara involverad kring barnets vård betydde väldigt mycket för föräldrarna och gav dem större möjlighet att få vara just föräldrar ända in i slutet. Föräldrarna kände trygghet i att barnet var vårdat av kontinuerlig personal. Att möta ett familjärt ansikte var oerhört betydelsefullt för föräldrarna då de kände trygghet med denna person. I vår studie har vi uppmärksammat att föräldrarna upplevde det mycket svårt att bli av med de stöd de fick under sjukhusvistelserna. Föräldrarna har uppskattat när vårdpersonalen har ringt eller skickat ett vykort, detta har föräldrarna uppfattat som att de har blivit “sedda”, det har gett känslan av betydelsefullhet och givit dem en helhet i sitt sorgarbete. Enligt Beck- Friis och Strang (2005) går människan under ett sorgarbete igenom flera faser i den läkande processen. Dessutom uppger Rini och Loriz (2007) att förlorande av ett barn ger den mest intensiva känslan av sorg. Det indikerar på att

föräldrarna även efter barnets död är i behov av att bli bekräftade och att fortfarande känna att de har stöd av den sjukvårdspersonal som vårdade barnet.

Uppföljning borde vara en obligatorisk del då sorgarbetet för en förälder som har förlorat sitt barn kommer att fortsätta bearbeta sin sorg under lång tid efter att barnet har gått bort. Detta kan göras via telefon eller mail som tidigare är sagt. Föräldrar uppskattar och finner det mycket värdefullt när personalen visar sympati i att ringa eller skicka ett kort. Att som personal höra av sig regelbundet uppfattas som en mycket humanitär gest (Macdonald, Liben, Carnevale, Rennick, Wolf, Meloche, & Cohen, 2005). Vårdpersonal kan bibehålla kontakt genom att föra in i en dagbok när barnets död inträffade. Ett förslag från författarna skulle kunna vara: Tillsammans med föräldrarnas namn, adress eller telefon nummer kan personalen föra in vilka datum man kan höra av sig på. På detta sätt blir uppföljning till kontinuitet och för personalen underlättar det om det är infört i en dagbok som läses varje dag.

Enligt Merleau- Ponty (1997) är en människas livsvärld en unik och individuell upplevelse, på så vis borde föräldrarna erbjudas enskilt stöd under processen, författarna utesluter dock inte vikten av äktenskapsstöd eller familjesamtal. I studien har det framkommit att föräldrarna har varit i behov av personligt stöd. När ett barn har blivit sjukt har föräldrarna ofta tenderat ge barnet all deras uppmärksamhet, som en konsekvens av det har föräldrarna negligerat andra familjemedlemmars behov. Det har resulterat i både separationer och skilsmässor. Föräldrarna har känt sig ensamma i deras eget sorgarbete. Föräldrarna skulle kunna finna hjälp och stöd i att träffa andra föräldrar som upplevt samma typ av situation. I en studie av deCnique, Monterosso, Dadd, Sidhu, Macpherson, & Aoun (2006) uttrycker man en önskan om att kunna få äktenskapsstöd. Föräldrarna ville få vägledning i hur man tillsammans skulle kunna stötta varandra genom sorgen och inte känna utanförskap gentemot sin partner. I vår studie fann många föräldrar personligt stöd i deras religiösa tro. Detta indikerar på att vårdpersonal och sjukhusledning behöver utveckla en djupare förståelse gällande personlig tro. Detta kan medföra ett mer inriktat emotionellt stöd. Sjukhuset eller avdelningen borde erbjuda stödgrupper eller bidra med god information om hur man kan gå till väga för att få hjälp att bearbeta sorg både under själva sjukdomsförloppet och även efter. Stödgrupper kan bidra till värdefulla relationer. Här kan föräldrar stötta varandra genom att erfarenheter utbyts och upplevelser diskuteras. De föräldrar som känt sig isolerade kan här igenom få chansen att komma ut och känna sig bekräftade. Dessa möten kan ske såväl på sjukhuset som utanför och skall naturligtvis ske grundat på frivillighet.

När föräldrarna får beskedet att deras barn är döende rasar hela deras värld samman. Det är inte lätt som läkare att ge beskedet att barnet inte längre svarar på botande behandling och att vården skall övergå till palliativ. Som människa och vårdpersonal kan det vara svårt att förmedla uppgifter som gör att en annan människas hopp släcks.

Som sjuksköterska till ett barn som får palliativ vård tycker författarna att det borde ingå en daglig reflektion i arbetet. Detta kan hjälpa vårdpersonal med att tackla deras egna rädslor, dessutom kan det hjälpa dem att bearbeta de känslor som kan uppkomma i samband med denna typ av vård. Reflektionen skulle kunna hållas med en ledare, kanske enhetschefen som öppnar upp till diskussion och ser till att alla kan komma till tals. I en studie av Contro et al., (2004) påvisar man att otillräckligt stöd av gällande

personal som vårdar människor i livets slutskede har lättare att drabbas av depression och känslomässig tillbakadragenhet. Enligt Wiklund (2003) är det viktigt för sjuksköterskan att upprättar en god vårdrelation från början av sjukdomsprocess. Vårdrelationen ska baseras på sjuksköterskans kunskap och förhållningssätt då en vårdrelation bör inte både förtroende och trygghet. Att ha ett vårdvetenskapligt förhållningssätt plus att ha goda kunskaper medicinskt kan bidra till en förtroendefull relation. En god vårdrelation kan hjälpa föräldrar känna trygghet även då ett fruktansvärt besked ges. Sjuksköterskan bör få stöd i sitt arbete då det utgör psykisk påfrestning att möta föräldrar i sorg. Reflektion inom den palliativa vården borde vara obligatorisk, alltså bli en del av arbetet och därav en skyldighet. Författarna menar att samtliga i ett palliativt team kan bli berörda mer eller mindre.

I vår studie har det framgått att föräldrar inte riktigt förstår innebörden av palliativ vård. Detta blir till ett problem då föräldern inte vet vad man skall förvänta sig och känna. I vår studie såg vi att föräldrar ville ha och förväntade sig rak och ärlig kommunikation men i många fall var detta mycket bristfälligt. Det "rätta ögonblicket" för läkaren att föra palliativ vård till diskussion verkade dock många gånger inte infinna sig, således blev informationen ofta fragmenterad, framstressad och ibland obegriplig för föräldrarna att förstå.

Bristen av ärlig och rak kommunikation har varit genomgående i de artiklar vi har använt oss av i resultatet. Således har det också kommit att utgöra en stor del i vårt arbete. Personalen borde få träning i att kommunicera och möta den anhörige. Det skulle kunna ske med hjälp av utbildningstillfällen som skulle kunna hållas på sjukhuset. Det borde ligga i sjukhusets intresse att utbilda personalen i bemötande då man som vårdare ofta blir utsatt för svåra komplicerade situationer gällande bemötande. Här skulle personalen kunna öva med hjälp av både teori och rollspel. På detta sätt kanske personalen kunde känna sig tryggare i sin roll och därmed våga möta den sörjande människan där den befinner sig. Enligt Hinds et al., (2005) kan vårdaren på ett empatiskt sätt ge ett förkrossande besked om han eller hon känner en personlig professionell trygghet.

Praktiska Implikationer

- Förutom en ansvarig läkare och sjuksköterska anser författarna att en ansvarig undersköterska också skulle bli en del av teamet kring patienten. På så vis finns det tre personer ur olika yrkesprofessioner i ett team. Sannolikheten för att någon ur teamet alltid skulle finnas till hands ökar, dessutom anser vi att tre stycken inte borde vara för många för att skapa oreda som förväxlingar mellan dessa.
- Daglig reflektion eller handledning för personal borde ingå i arbetet då många blir berörda av denna typ av vård, en ledare, kanske enhetschef eller kurator borde leda gruppen och se till att alla som vill kan komma till tals. Daglig reflektion eller handledning kan hjälpa personal att bearbeta känslor, dela erfarenheter och förhoppningsvis ge vårdaren en större känsla av trygghet i mötet med den sörjande föräldern.

- Författarna anser att utbildning för personal i kommunikation borde hållas där teori och rollspel blev förenade för att uppnå en så realistisk bild av verkligheten som möjligt, utbildningen skulle kunna hållas på sjukhus av en erfaren personal grupp. Självklart ger många års erfarenhet många gånger den största tryggheten åt en vårdare, författarna menar att utbildningstillfällen kan vara en bra start.
- Uppföljning efter barnets död kan ske via att personalen inför en dagbok. Dagboken kan användas för att skriva ner när barnet dog samt föräldrarnas namn, telefonnummer och adress på ett datum, kanske en månad efter barnets bortgång. Denna dagbok läses varje dag så att personalen inte glömmer att höra av sig.

För fortsatta studier, kanske i en D- uppsats önskar författarna använda sig av denna studie som en del av bakgrund till en liknande empirisk studie där föräldrarna intervjuas med öppna frågor.

REFERENSER

- Arlebrink, J.(1999). *Döden och döendet*. Lund: Studentlitteratur.
- Backman, J.(2008). *Rapporter och uppsatser*. Danmark:Studentlitteratur.
- Beck-Friis,B. & Strang,P. (2005). *Palliativ medicin*. Stockholm:Liber.
- Bergh, M. (2003). Sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i mötet med närstående. Ingår i Pilhammar, E.(red) Bergh, M., Friberg, F., Gedda, B., & Häggstöm, E. *Pedagogik inom vård och omsorg*. Malmö:Studentlitteratur.
- Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., & Cohen, H. (2002). Family perspectives on quality of pediatric care. *Archives of pediatrics and adolescent*, 15(1)14-19.
- Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., & Cohen, HJ. (2004). Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatric palliative care program*, 114(5), 1248-1252.
- Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. (2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics* 106(2), 351-357.
- DeCinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., Macpherson, R., & Aoun, S. (2006). Bereavement support for families following the death of child from cancer: Experience of bereaved parents. *Journal of psychosocial oncology*, 24(2), 65-82.
- Dighe,M., Jadhav, S., Muckaden, MA., & Sovani, A. (2008). Parental concerns in children requiring palliative care. *Indian journal of palliative care*, 14(1), 16-22.
- Eriksson,K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (2000). *Hälsans ide*. Stockholm: Liber.
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretative research: Interpretative data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Frankl,V. (2006). *Livet måste ha mening*. Stockholm: Natur och kultur.
- Friberg,F.(red.) (2006). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur.
- Fridgren, I., & Strang, P. (2010). *Palliativ vård*. Hämtad 2010-05-08 från: <http://www.apoteketfarmaci.se/NyheterOchFakta/Farmaci%20Lkemedelsboken/Palliativ%20va%C2%A6%C3%A8rd.pdf>
- Gilliss, CL., Moore, IM., & Martinson, IM. (1997). Measuring parental grief after childhood cancer: Potential use of the SCL- 90R. *Death Studies*, 21, 277- 287.

- Hagelin, I., Edwinsson Månsson, M. (2008) Barnet och döden Ingår i Månsson Edwinsson, M. & Enskär, K. (red). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. (2:a uppl) Lund:
- 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.
- Hendricks- Ferguson, V.L. (2007). Parental perspectives of initial end-of-life care communication. *International journal of palliative nursing*, 13(11), 522-531.
- Hinds, P., Schum, L., Baker, J.N., & Wolfe, J. (2005). Key factors affecting dying children and their families. *Journal of Palliative medicine*, 8(1), 70-78.
- 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.
- Johannagården.(2010). *Hospicefilosofin och palliativ vård*. Hämtad 2010-05-22 från: <http://www.johannagarden.se/palliativvard.html#topp>
- Kars, M.C., Grypdonk, M.H.F., Beishuizen, A., Meijer- van den Bergh., & van Delden J.J.M. (2010). Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. *Pediatric Blood Cancer*, 54, 1000- 1008
- Kars, M.C., Grypdonck, M.H.F., Korte- Verhoef, M.C., Kamps, W.A., Meijer van den Bergh, E.M.M., Verkerk, M.A., & Van Delden, J.J.M. (2009). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: Preservation and letting go in relation to loss. *Support care cancer*, (2009:12).
- Lauer, E., Mulhern, R.K., Wallskog, J.M & Camitta, B.M. (1983). A comparison study of parental adaptation following a child's death at home or in the hospital. *Pediatrics*, 71(1), 107- 112.
- Macdonald, M.E., Liben, S., Carnevale, F.A., Rennick, J.E., Wolf, S.L., Meloche, D., & Cohen, S.R. (2005). Parental perspectives on hospital staff member's acts of kindness and commemoration after child's death. *Official journal of american academy of pediatrics*, 116, 884-890.
- Merleau-Ponty, M. (1997). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Meyer, C.E., Ritholz, M.D, Burns, J.P., & Truog, R.D. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: Parent's priorities and recommendations. *American academy of pediatrics*, 117, 649-657.
- Miall, L., Rudolf, M., & Levene, M. (2004). Del 1 Att undersöka barn. Ingår i Miall, L., Rudolf, M., & Levene, M.(red). *Barnmedicin i ett nötskal*. Lund: Studentlitteratur.

- Monterosso, L., Kristjanson, L.J., Aoun, S., & Phillips, MB. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in western australia: Evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative medicine*, 21, 689-696.
- Monterosso, L., & Kristjanson L.J. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: An Australian study. *Palliative medicine*, 22, 59-69.
- Monterosso, L., Kristjanson, L.J., & Philips, MB. (2009). The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative medicine*, 23, 526-536.
- Nationella Rådet för Palliativ vård(2010). Hämtad 2010-04-26 från:
<http://www.nrpv.se/pages/589.asp?menuID=258>
- Nationella rådet för palliativ vård. (2010). *Palliativguiden. – vägvisaren till lindrande vård*. Hämtad 2010-05-22 från:
<http://www.nationellaradetforpalliativvard.se/blanketter/publikationer/Palliativguiden%202010/Palliativguiden%202010%20sid%201-18.pdf>
- Palliative care for children. (2000) *American academy of pediatrics*, 8(106), 351-357.
- Pellmer, K. & Wramner, B. (2007). Folkhälsa – begrepp och definitioner. Ingår i Pellmer, K. & Wramner, B.(red).*Grundläggande folkhälsovetenskap*. Stockholm: Liber.
- Pesikan, E. (2010). Vårdguiden. *Vård i livets slutskede*. Hämtad 2010-05-22 från:
<http://www.vardguiden.se/Sa-funkar-det/Halso-och-sjukvard/Narsjukvard/Vard-i-livets-slutskede>
- Price, J., & McNeilly, P. (2006). Developing an educational programme in paediatric palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(11), 536-
- Rini, A., & Loriz, L. (2007). Anticipatory Mourning in parents With a Child Who Dies While Hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(4), 272- 282.
- Sand, AM. (2006). Se mig också – att vara närstående. Ingår i H. Almås, (red.), *Klinisk omvårdnad del 1* (s. 31- 47). Stockholm: Liber.
- Sandman, L., & Woods, S. (2008). Introduktion. Ingår i Sandman & Woods (red.), *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*(s.11). Malmö: Holmbergs: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen.(2009). *Vård i livets slutskede*. Hämtad 2010-03-11 från
<http://www.socialstyrelsen.se/aldre/aldreshalsa/vardilivetsslutskede>

- Spädbarnsfonden(2010) *Dikter*. Hämtad 2010-04-23 från:
<http://www.spadbarnsfonden.se/Page.asp?PageId=204>
- Steel, R. (2005). Navigating uncharted territory: Experiences of families when a child is dying. *Journal of palliative care*, 21(1), 35-43.
- Steel, R., & Davies, B. (2006). Impact on parents when a child has progressive, life-threatening illness. *International Journal of palliative Nursing*, 12(12), 567-584.
- Svenskt Palliativt Nätverk. (2010). *Nyhetsbrev*, 80(9), 1-12
- Söderström,U.(2008). *Sorg*. Hämtad 2010-04-06 från:
<http://www.sjukvardsradgivningen.se/allakapitel.asp?CategoryID=32978&AllChap=True&PreView>
- Vickers, JL., & Charlise, C. (2000). Choices and Control: Parental Experiences in pediatric Terminal Home Care. *Journal of Pediatric Oncology Nurses*, 17(1), 12-21.
- Wallengren, C.(2010) *Granskningsmall*. Föreläsning i Vetenskaplig teori och metod 2010-01-26 Institutionen Högskolan i Borås
- WHO.(2010). *Definition of Palliative Care*. Hämtad 2010-03-11 från:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wiklund,L.(2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*.(s. 96-147). Stockholm: Natur och Kultur.

Bilaga I. Granskningsprotokoll för kvalitativa studier

Instruktion

Varje fråga graderas med 3 poäng (ja), 2 poäng (delvis), 1 poäng (nej) eller 0 poäng (vet ej). Den erhållna poängen inom varje frågeområde summeras och den erhållna summan divideras med antalet besvarade delfrågor. Varje frågeområde kan på så sätt få mellan 1 och 3 poäng. Erhålles t.ex. 2.5 poäng, höjs denna siffra till 3. För varje ska du ringa in det alternativ (Ja, Delvis, Nej, Vet ej) som överensstämmer med dina poäng.

	Ja	Delvis	Nej	Vet ej
Frågeområde A. Syfte				
1. Är syftet med studien tydligt beskrivet?	3	2	1	0

Kommentar: _____

	Ja	Delvis	Nej	Vet ej
Frågeområde B. Metod				
2. Redogörs för vilken kvalitativ metod som har använts?	3	2	1	0
3. Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?	3	2	1	0

Kommentar: _____

	Ja	Delvis	Nej	Vet ej
Frågeområde C. Urval				
4. Är urvalskriteriet för undersökningsgruppen tydligt beskrivna?	3	2	1	0
5. Beskrivs var undersökningen genomfördes?	3	2	1	0
6. Beskrivs var undersökningsgruppen kontaktades?	3	2	1	0
7. Beskrivs när undersökningsgruppen kontaktades?	3	2	1	0
8. Beskrivs hur undersökningsgruppen kontaktades?	3	2	1	0
9. Beskrivs vilken urvalsmetod som användes (ex. strategiskt urval, snöbollsurval, teoretiskt urval)?	3	2	1	0

10. Beskrivs den inkluderade Undersökningsgruppen på ett tydligt sätt(ex. ålder, kön, utbildning)	3	2	1	0
11. Är undersökningsgruppen lämplig?				

Kommentar: _____

Frågeområde D. Datainsamling	Ja	Delvis	Nej	vet ej
12. Beskrivs vem som utförde datainsamlingen ?	3	2	1	0
13. Beskrivs vilka datainsamlingsmetoder som använts på ett tydligt sätt (vilken typ av frågor som användes)?	3	2	1	0
14. Är data systematiskt samlade (finns formulerade frågeområden, intervjuguide)?	3	2	1	0

Kommentare: _____

Frågeområde E. Dataanalys	Ja	Delvis	Nej	Vet ej
15. Beskrivs hur begrepp, teman och kategorier är utvecklade och tolkade på ett tydligt sätt ? (ex. finns beskrivning/tabell över hur kondensering och abstraktion skett, citat som stärker)	3	2	1	0
16. Är analys och tolkning av resultat diskuterade?	3	2	1	0
17. Är resultaten trovärdiga?	3	2	1	0
18. Är resultaten pålitliga?	3	2	1	0
19. Finns stabilitet och överensstämmelse?	3	2	1	0

Kommentar: _____

Frågeområde F. Etiska frågor

20. Finns det tillräckligt beskrivet hur deltagarna informerats? (muntligt, skriftligt, frivillighet, konfidentialitet)	3	2	1	0
21. Finns det beskrivet om forskarna har inhämtat informerat samtycke?	3	2	1	0
22. Har etisk kommitté godkänt studien (eller diskuteras detta)?	3	2	1	0

Kommentar: _____

	Ja	Delvis	Nej	Vet ej
Frågeområde G. Diskussion				
24. Är de tolkningar som presenteras baserat på insamlad data?	3	2	1	0
25. Går det att återkoppla resultaten till den ursprungliga forskningsfrågan?	3	2	1	0
26. Har resultaten klinisk relevans?	3	2	1	0
27. Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?	3	2	1	0

Kommentar: _____

Sammanvägd poängbedömning

Den erhållna poängen (3, 2 eller 1) för varje frågeområde ovan summeras. Hösta poäng är 21 och lästa poäng är 7. Den sammanvägda bedömningen, Hög, medelhög eller låg ringas in.

Hög vetenskaplig kvalitet (19-21p)

Medelhög vetenskaplig kvalitet (12-18p)

Låg vetenskaplig kvalitet (7-11p)

Bilaga 2. Presentation av översiktstabell

Titel	Design	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
<p>Continuity of care and caring: What matters to parents of children with life-threatening conditions.</p> <p>Författare Heller, KS., & Solomon, MZ.</p> <p>Tidskrift <i>Journal of Pediatric Nursing</i></p> <p>Årtal 2005</p> <p>Land USA</p>	Kvalitativ	Undersöker föräldrars upplevelser av kontinuitet och samordning vid vård av barn med livshotande sjukdom.	Intervjuer per telefon	N=36 familjer	Resultatet visar att kontinuitet i relationer(föräldrar och vårdpersonal) ansågs mycket viktigt. Detta gav föräldrarna förtroendet om att deras barn blev vårdade på bästa sätt. Föräldrarna ville att vårdpersonalen skulle se dem själv och barnet som individer. Fortlöpande information angående barnet var viktigt.	Medel 15 Poäng
<p>Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia:evidence to guide the development of a palliative care service</p> <p>Författare Monterosso,L., Kristjanson,LJ., Aoun,S.Phillips,MB</p> <p>Tidskrift <i>Palliative Medicine</i></p> <p>Årtal 2007</p> <p>Land Australien</p>	En två stegs kombinerad kvantitativ och kvalitativ	Att få feedback från familjer med barn som får palliativ stöd om deras vårdbehov på sjukhuset och i kommunen	Metod med semi-strukturerade Intervjuer per telefon eller i ett möte ansikte mot ansikte	N=38 föräldrar	Resultatet visar att begreppet palliativ vård är dåligt förstådd av både föräldrar och vårdpersonal. Många familjer drabbas både känslomässigt och ekonomiskt. Föräldrarna belyser vikten av tydlig och ärlig kommunikation angående barnets tillstånd och prognos.	Hög 21 Poäng
<p>Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study</p> <p>Författare Monterosso,L., Kristjanson,LJ.,</p> <p>Tidskrift <i>Palliative Medicine</i></p> <p>Årtal 2008</p> <p>Land Australien</p>	Kvalitativ	Att få feedback från föräldrar till barn som dog av cancer om deras kunskaper och erfarenheter av palliativ vård och den stödjande vård under sitt barns sjukdom och omsorgsbehovet.	Metod med semi-strukturerad intervjuer Den andra i en två stegs prospektiv studie	Föräldrar Perth n=10 Melbourne n=5 Brisbane n=5 Sidney n=4	Resultatet visar Att föräldrar vars barn dött i cancer levde i ett sammanhang av osäkerhet och oro. Begreppet palliativ vård uppfattades som missförstått av vård personalen. En avgörande aspekt som lyftes fram var värdet av äkta och ärlig relation mellan föräldrar och vård personal.	Hög 19 Poäng

Titel	Design	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
<p>Family Perspectives on the Quality of pediatric Palliative Care</p> <p>Författare Contro,N.,Larson,J.,Scofield,S.,Sourkes,B.,Cohen,H.</p> <p>Tidskrift <i>Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine</i></p> <p>Årtal 2002</p> <p>Land USA</p>	Kvalitativ	Att få personlig tillgång till familjens erfarenhet att lära sig att förbättra omsorgen för pediatrika patienter och deras familjer	Intervjuer	N=68 familjer	Resultat i studien visar på dålig och otillräcklig kommunikation från vårdpersonal till föräldrar gällande bland annat behandling och prognos. Kommunala hospice program var ständigt otillräckligt förberedda till att vårda pediatrikt. Resultatet visar att föräldrar vill vara inkluderade i vården och att enskilda händelser satte djupa spår.	Hög 19Poäng
<p>Navigating uncharted territory: Experiences of families when a child is dying</p> <p>Författare Steele, R.</p> <p>Tidskrift <i>Journal of Palliative Care</i></p> <p>Årtal 2005</p> <p>Land Canada</p>	Kvalitativ	Att beskriva familjers upplevelser av att leva med ett barn som har en livshotande sjukdom och hur dessa upplevelser förändras under tid	Intervjuer	N=29 familjer	Fyra huvud dimensioner framträdde i studien. Att om prioritera, skapa mening, att hålla samman livet och att ge sig in på okända områden.	Hög 19 Poäng
<p>Improving the quality of end- of- life care in the pediatric intensive care unit: Parents priorities and recommendations</p> <p>Författare Meyer, EC., Ritholz, MD., Burns, JP., & Truog, RD.</p> <p>Tidskrift <i>American Academy of Pediatrics</i></p> <p>Årtal 2005</p> <p>Land USA</p>	Kvalitativ	Identifiera och beskriva rekommendationer för kommunikation och vård vid livets slutskede av barn. Ur ett föräldraperspektiv	Intervjuer	N=56	Föräldrar identifierade sex prioriteringar inom den palliativa pediatriken. Uppriktig information, god tillgång till personal, kommunikation och samordning, uttrycka känslor, stöd från personal, integritet och hopp	Hög 19 Poäng

Titel	Design	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
<p>The needs of parents of pediatric oncology patients during the palliative care phase</p> <p>Författare James, L., & Johnson, B.</p> <p>Tidskrift <i>Journal of Pediatric oncology Nursing</i></p> <p>Årtal 1997</p> <p>Land Canada</p>	Kvalitativ	Att identifiera föräldrars behov när deras barn avlider i cancer	Intervjuer Semistrukturerade öppna frågeställningar.	N=12 familjer	Behoven hos föräldrarna är liknande oavsett när döden inträffade, Studien identifierade 3 behov från föräldrarna, behovet att behandla barnet speciellt men ändå bevara normaliteten i barnets liv, behovet av att känna personalens närvaro och behovet att få behålla föräldraskapet över sitt döende barn.	Medel 18 Poäng
<p>Parental experience at the end-of-life in children with cancer: Preservation and letting go in relation to loss</p> <p>Författare Kars, MC., Grypdonck, MHF., De Korte- Verhoef, MC., Kamps, WA., Meijer- van den Bergh, EMM., Verkerk, MA., & Van Delden, JJM.</p> <p>Tidskrift <i>Support Cancer Care</i></p> <p>Årtal 2009</p> <p>Land Nederländerna</p>	Kvalitativ	Undersöka den process föräldrar genomgår när det inte längre finns något bot till deras sjuka barn	Intervjuer	N=44 familjer	Känslor av förlust utgör en stor del i den palliativa fasen. Att bearbeta förlust är att stegvis ge upp, detta blir uppenbart i de interna kamperna mellan att hålla kvar eller släppa taget.	Hög 19 Poäng