



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Föräldrars upplevelse av sjuksköterskors stöd vid palliativ vård av barn med cancer

En litteraturstudie

Författare: Selma Grytzell & Carolina Motyka

Handledare: Anneli Jönsson

Kandidatuppsats

Våren 2018

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Föräldrars upplevelse av sjuksköterskors stöd vid palliativ vård av barn med cancer

En litteraturstudie

Författare: Selma Grytzell & Carolina Motyka

Handledare: Anneli Jönsson

Kandidatuppsats

Våren 2018

Abstrakt

Det finns brister med det stöd som ges till föräldrar som har ett cancersjukt barn i ett palliativt skede. Bristerna kan öka lidandet hos föräldrarna. Denna litteraturstudie baseras på nio kvalitativa artiklar som belyser föräldrars upplevelser av sjuksköterskors stöd vid palliativ vård av barn med cancer. Resultatet visar på tre huvudteman: Kommunikation, Relation och Praktisk omvårdnad. En öppen och tydlig kommunikation med korrekt information var ett viktigt stöd för föräldrarna. Likaså var kontinuitet och delaktighet viktigt. En individanpassad vård där barnet sågs som en person uppskattades av föräldrarna. Genom att visa kompetens inom den praktiska omvårdnaden gav sjuksköterskan en känsla av säkerhet och bekräftelse till föräldrarna. Med ökad kunskap kan sjuksköterskan ge det stöd som föräldrar behöver för att kunna lindra lidandet och hjälpa föräldrarna att hantera situationen.

Nyckelord

Föräldrar, sjuksköterskors stöd, palliativ vård, barn, cancer, kommunikation, relation & praktisk omvårdnad

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion.....	2
Problemområde	2
Bakgrund	3
Perspektiv och utgångspunkter	3
Palliativ vård av barn	4
Stöd	5
Stöd till föräldrar	6
Syfte	7
Metod	7
Urval	7
Inklusionskriterier.....	8
Datainsamling.....	9
Dataanalys.....	10
Forskningsetiska avvägningar	10
Resultat	11
Kommunikation.....	12
Att få information	12
Relation	15
Kontinuitet.....	16
Delaktighet.....	17
Praktisk omvårdnad.....	17
Diskussion	19
Diskussion av vald metod.....	19
Diskussion av framtaget resultat	20
Slutsats och kliniska implikationer	22
Författarnas arbetsfördelning	23
Referenser.....	24
Bilaga 1(1).....	30

Introduktion

Problemområde

Varje år drabbas fler än 300 barn av någon form av cancer i Sverige (Socialstyrelsen, 2015).

Detta motsvarar ungefär ett drabbat barn om dagen (Barncancerfonden, 2017).

Behandlingsmöjligheterna är idag goda och minst 75% av barnen botas men ungefär 25% av barnen botas inte. Att mista ett barn i cancer är inte bara en stor förlust för föräldrar, utan även för vårdpersonal och samhället (Cancerfonden, 2017a). Förlusten av ett barn är bland de värsta händelser en förälder kan vara med om. Forskning tyder på att sorgen vid förlusten av ett barn är mer intensiv och varar längre än vid andra förluster (Middleton, Raphael, Burnett & Martinek, 1998; Socialstyrelsen, 2013).

Saad, et al. (2011) tar i sin studie upp att föräldrar rapporterat att de inte alls blivit förberedda på hälsoproblemen som barnet upplevde under sin sista månad i livet. Saad et al. (2011) tar även upp att föräldrar inte känt sig inkluderade i beslutstagande angående barnets vård.

Mooney-Doyle, Dos Santos, Szylit och Deatruck (2017) tar upp att föräldrar ser problem i kommunikationen mellan vårdpersonal och familjer och att de ofta upplever att hjälp inte erbjuds förrän de själva ber om det.

Mooney-Doyle et al. (2017) förklarar att föräldrar upplever en förtvivlan och rädsla över att familjen ska falla isär samt förlora sin gemenskap när barnet dör. Erhåller inte föräldrarna det stöd som de behöver finns risken att de förlorar sin känsla av kontroll, vilket kan leda till svårigheter att behålla sin emotionella trygghet och förmåga att ta hand om sina barn på önskat sätt (ibid.)

Föräldrar, läkare och sjuksköterskor är eniga om att det är sjuksköterskan som i första hand har ansvaret att ge emotionellt stöd till föräldrar vars barn har diagnostiserats med cancer (Forsey, Salmon, Eden, & Young, 2013). Enligt Socialstyrelsen (2014) finns det dock brister inom hälso- och sjukvården angående kunskap om det stöd som finns att ge till närstående och anhöriga. En ökad kunskap om ämnet kan därför vara förmånlig för ett ökat och förbättrat stöd till föräldrar vars barn får palliativ behandling för cancer.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Föreliggande litteraturstudie fokuserar på sjuksköterskans stöd till föräldrar vars barn är döende i cancer. En vägledande utgångspunkt för sjuksköterskans stöd till föräldrar kan vara Joyce Travelbees omvårdnadsteori (Hobble, Lansinger, Magers & McKee, 1994). De grundläggande begreppen i teorin är människan som individ, lidande, mening, mänskliga relationer och kommunikation. Travelbee utgår från en existencialistisk åskådning och ser människan som en unik, oersättlig individ som är lik, men samtidigt olik, varje annan individ som har, eller kommer att ha levt. Teorin fokuserar på patientens upplevelser och erfarenheter (ibid.). Teorin fokuserar även på närståendes lidande då Travelbee beskriver omvårdnad som en mellanmänsklig process där vårdaren hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att hantera eller förebygga upplevelser av lidande och sjukdom samt att hitta en mening i dessa upplevelser. Hon belyser även vikten av den mellanmänskliga relationen och förklarar att denna måste vara ömsesidig från patient/närstående, i detta fall föräldrarna, och sjuksköterskans sida (ibid.).

Travelbee beskriver lidande som en känsla av missnöje som kan sträcka sig från lätt obehag till extrem själslig plåga (Hobble et al., 1994). Känslan kan även gå bortom plåga och yttra sig som ligkiltighet och apati. Travelbee menar att lidandet är en ofrånkomlig, fundamental erfarenhet hos människor och förklarar att det är ett personligt fenomen som ger innebörd och ökar insikt om fysisk, emotionell eller andlig smärta (ibid.).

Enligt Travelbee är det av grundläggande betydelse att hitta mening i livets olika upplevelser och hon menar även att det viktigaste syftet med omvårdnad är att hjälpa människor med att hitta denna mening (Hobble et al., 1994). Att finna svar på frågor som “varför hände detta mig?” och “hur ska jag komma igenom detta?”, är särskilt viktigt vid sjukdom eller lidande hos individen själv eller hos hans närstående (ibid.). Att ha denna omvårdnadsteori som utgångspunkt i föreliggande litteraturstudie kan hjälpa till att se lidandet från föräldrarnas perspektiv och att skapa förståelse för deras upplevelser. Travelbee förklarar vikten av kommunikation och relation mellan sjuksköterska och närstående och att detta kan hjälpa till att förebygga lidande hos familjer samt hitta en mening i de upplevelser som föräldrarna går

igenom, vilket är en del av det stöd till föräldrar som författarna i den aktuella studien vill undersöka (Hobble et al., 1994).

Palliativ vård av barn

I Sverige finns det ungefär 1,6 miljoner barn och av dem drabbas ungefär 300 av cancer varje år (Cancerfonden, 2017b). De flesta barn som får cancer är yngre än 4 år- efter det så minskar insjuknandet fram till 10 års ålder och därefter ökar det igen upp till 14 år. I alla åldersgrupper är dödligheten låg (ibid.). Trots detta är cancer den vanligaste dödsorsaken hos barn under 15 år i Sverige (Kogner et al., 2008).

I de flesta fall vet eller förstår barn att de ska dö (Hagelin & Månsson, 2008). För att döden ska bli värdig måste man också tillåta barnet att dö. Därför är det viktigt att föräldrarna inser och accepterar att döden är oundviklig och att de är hjälplösa mot den. Det är viktigt att vårdpersonal hjälper barnet och föräldrarna att förstå och acceptera att barnet ska dö. Detta bör göras på ett åldersanpassat sätt där det ges möjlighet för diskussion (ibid.). Det finns ingen standardiserad modell som förklarar hur ett barn ska informeras om att de ska dö, detta måste anpassas till individen. Alla barn har olika tankar och erfarenheter kring döden och därför kan det vara bra att låta barnet ställa frågor och ge så ärliga svar som möjligt tillbaka. Det är dessutom viktigt att gå igenom situationen med familjen och diskutera planen av barnets sista tid så den blir så innehållsrik, meningsfull och framför allt värdig som möjligt (ibid.).

Efter övergången från behandlande vård till palliativ vård ligger fokus enbart på symtomatisk behandling och plågsam behandling undviks (Hagelin & Månsson, 2008). Syftet med palliativ vård är att lindra lidande samt bidra till att livskvaliteten hos patienter med gradvis ökande, obotlig sjukdom eller skada maximeras. Detta innebär för sjuksköterskan ett uppmärksammande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt stöd till patientens föräldrar (Socialstyrelsen, u.å). Symtom som ett döende barn kan uppleva är smärta, andnöd, ångest, hosta, klåda, illamående, muntorrhet samt förstoppning (Hagelin & Månsson, 2008). Basala omvårdnadsåtgärder som fortsatt skötande av hygien och näringstillförsel är en självklarhet (ibid.). Målet med omvårdnaden vid palliativ vård är att

bidra till en så lindrig upplevelse av sjukdom och död som möjligt för barnet och familjen. Att ge barnet och familjen en känsla av lindring, trygghet och förtroende tyder på god omvårdnad (Tveiten, 2000).

Stöd

Stöd finns i många former, bland annat emotionellt stöd, ekonomiskt stöd och fysiskt stöd. Stöd kan ges i form av exempelvis information och utbildning, genom att lyssna och finnas tillgänglig, via vägledning för att komma på rätt väg, genom hjälp i form av ekonomisk ersättning samt med tid och engagemang (Darlington, Korones & Norton, 2017; Mooney-Doyle et al., 2017).

Föräldrar till ett barn som kommer att dö av en sjukdom som cancer, hamnar i en kritisk och sårbar situation (Hendrickson, 2009; Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv, Henter & Steineck, 2004; Rosenberg, Baker, Syrjala & Wolfe, 2012). Det är då inte rimligt att tro att föräldern kommer kunna klara av allt på egen hand utan hjälp och i vissa situationer finns ett särskilt behov av stöd (Mooney-Doyle et al., 2017).

I ICN:s etiska kod för sjuksköterskor beskrivs det att sjuksköterskans uppgift är att erbjuda vård inte enbart till patienten som enskild person, utan även till familjer och allmänheten (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer vid palliativ vård av barn rekommenderas dessutom stöd till barnets familj (Socialstyrelsen, 2013). Detta belyser att det är en del av sjuksköterskans roll och ansvar att ge och erbjuda stöd för familj och närstående, med fokus på föräldrarna i detta fall. Stödet är viktigt för att föräldrarna ska kunna klara de krav som varje dag ställs på föräldraskapet (Mooney-Doyle, et al., 2017). I många fall är det sjuka barnet inte det enda barnet i familjen vilket innebär att det finns fler barn som behöver föräldrarnas energi och uppmärksamhet. Ibland kan det vara svårt för föräldrar att vara där för alla i familjen samtidigt, speciellt om ett barn befinner sig på sjukhus och ett annat i hemmet (ibid.). Alla aspekter i vardagen kräver energi då det är föräldrarnas roll och ansvar att få familjens vardag att fungera. Sjuksköterskan bör involvera familjen vid omvårdnad av barn med cancer (MacKay & Gregory, 2011). Föräldrarna är det stöd som barnet behöver för att kunna stå ut med alla sina behandlingar, tuffa besked och bakslag. Stöd till föräldrarna måste därför ges för att de ska klara av att vara det stöd som det sjuka barnet

behöver (ibid.). Mooney-Doyle et al. (2017) skriver även att genom att ge stöd till föräldrarna återges deras känsla av kontroll och hjälper dem att upprätthålla den ordning som tillåter föräldrarna göra det som de anser är nödvändigt för sina barn. Därmed stöds inte bara föräldrarna, utan hela familjen (ibid.).

Stöd till föräldrar

Barnets sista tid i livet är svår och energikrävande för både barn och föräldrar (Björk, Sundler, Hallström & Hammarlund, 2016). Föräldrar till unga patienter är ofta mycket mer direkt och aktivt involverade i genomförandet av vården än närmaste närstående till en vuxen i palliativ vård (Månsson & Enskär, 2008). Freeman, O'Dell och Meola (2004) förklarar att de två vanligaste och viktigaste problemen som föräldrar upplever under den palliativa vården av sitt cancersjuka barn är brist på information från vårdpersonal angående döendeprocessen, samt alternativa behandlingar. Det kan vara svårt för föräldrar att förstå att deras barn faktiskt kommer att dö och den sista tiden i barnets liv kan komma som en chock trots att de är medvetna om barnets prognos (Björk et al., 2016). Föräldrarna kan även känna att de förlorar en del av sin roll som förälder. Vetskapen om att barnets liv kommer att avslutas och hur barnets frånvaro kommer orsaka smärta i framtiden, tar fram en plågsam känsla av förlust hos föräldrarna (Kars et al., 2011). Föräldrar har i denna svåra situation en hög risk att drabbas av stress, ångest, depression (Darlington et al., 2017; Hendrickson, 2009; Kreicbergs, et al., 2004; Monterosso, Kristjanson & Phillips, 2009; Rosenberg et al., 2012) och framför allt en komplicerad sorg både innan och efter barnets död (Middleton, et al., 1998). Detta kan bli skadligt för den enskilda föräldern, föräldrarnas relation, samt för det sjuka barnet och dess eventuella syskon. Det innebär en ökad börda för samhället ifall föräldern inte kan arbeta, ta hand om sig själv eller sina övriga barn (Socialstyrelsen, 2013). Får inte föräldrarna det stöd som de behöver, precis som andra människor som lider av depression eller ångest, så riskerar föräldrarna ett stort lidande vilket kan resultera i en för tidig död (Darlington, et al., 2017).

Syfte

Syftet med litteraturstudien var att belysa föräldrars upplevelse av sjuksköterskors stöd vid palliativ vård av ett barn med cancer.

Metod

Studien genomfördes som en litteraturstudie av kvalitativa studier. En litteraturstudie valdes eftersom det ger en bra grund för att kartlägga och utforma en kunskapssammanställning (Friberg, 2012). Kvalitativa studier undersöker upplevelser hos en person eller grupp och deras livssituation samt fördjupar förståelsen av ett valt fenomen som har med deltagarnas upplevelser, erfarenheter, förväntningar eller behov att göra, i enlighet med föreliggande studies syfte (ibid.).

Urval

Nio kvalitativa vetenskapliga artiklar har inkluderats i studien. Databaserna som användes för att söka artiklar var PubMed och Commulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). PubMed är den största medicinska databasen som är tillhandahållen av National Library of Medicine i USA och innehåller omkring 23 miljoner artiklar som berör framförallt den medicinska vetenskapen (Kristensson, 2014; Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016). Den största sökmotorn i PubMed är Medline. I PubMed finns alternativet att söka i MeSH-termer vilka är kontrollerade ämnesord (ibid.). Söktermer som söktes i fritext var "child, parents, palliative care, terminal care, oncology nursing, cancer, nurs*, support, palliative och parent*". Sökningen i PubMed inkluderade en MeSH-term vilken var "Neoplasms" (Tabell 1).

CINAHL är en databas där fokus ligger på det vårdvetenskapliga området (Kristensson,

2014). Denna databas består till 65% av omvårdnadsvetenskapliga artiklar. Även denna databas har en egen ordlista “Cinahl headings” där de flesta ämnesord stämmer överens med PubMeds MeSH-termer (ibid.). Söktermer söktes i fritext och var: “parents, child, palliative care, end of life care, terminal care, dying, nurs*, parent’s perspective och cancer” (Tabell 2).

Totalt 17 artiklar föll bort i urval 2 på grund av att de inte svarade på vårt syfte.

Inklusionskriterier

Inklusionskriterier var studier som omfattar föräldrar till cancersjuka barn i åldrarna 0-18 som befinner sig i ett palliativt skede. Även studier där barnen redan hade dött inkluderades då föräldrar beskriver sina upplevelser retrospektivt från den palliativa perioden. Endast artiklar med kvalitativ design, publicerade efter år 2007, som är på engelska inkluderades. Både studier där barnet vårdas på sjukhus och i hemmet inkluderades. Detta är eftersom det idag finns avancerad sjukvård även i hemsjukvården som är lika effektiv som annan vård och som kan ses som en mer värdig vårdform (Ericson & Ericson, 2008).

Tabell 1. Sökning PubMed - 27/3, 2018

Sökning	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Urval 1	Urval 2
1	child (fritext)	582947			
2	parents (fritext)	91196			
3	palliative care (fritext)	30523			
4	terminal care (fritext)	17233			
5	oncology nursing (fritext)	7578			
6	cancer (fritext)	1330602			
7	“Neoplasms” [Mesh]	928584			
8	nurs*	270180			
9	support (fritext)	403124			
10	palliative (fritext)	3440			
11	parent*	72888			
12	#3 OR #4	41525			
13	#5 OR #6 OR #7	1332058			
14	#1 AND #2 AND #12 AND #13 AND #8	86	19	12	3
15	#8 AND #9 AND #11 AND #10 AND #6 AND #1	59	11	8	1

Tabell 2. Sökning CINAHL - 28/3, 2018

Sökning	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Urval 1	Urval 2
1	parents (fritext)	69453			
2	child (fritext)	39292			
3	palliative care (fritext)	26099			
4	end of life care (fritext)	13172			
5	terminal care (fritext)	10338			
6	dying (fritext)	7249			
7	nurs*	344939			
8	parent's perspective (fritext)	3102			
9	cancer (fritext)	314599			
10	#1 OR #8	69453			
11	#3 OR #4 OR #5 OR #6	41118			
12	#7 AND #9 AND #10 AND #11	39	6	3	2

Datainsamling

Sökningen bestod främst av sökord i fritext då det gav flest relevanta resultat efter att olika kombinationer av MeSH-termer respektive Cinahl headings provats. MeSH-termer gav ett lägre antal träffar vid sökningar vilket resulterade i att många relevanta artiklar uteblev och en sökning i fritext användes därför. Andra MeSH-termer som "child" innefattar exempelvis åldrarna 6-12 och kunde därför inte användas för att hitta artiklar som svarar på vårt syfte som gäller föräldrar till barn från 0-18 år.

För att kombinera de olika söktermerna användes de booleska sökoperatorerna AND samt OR. Det första steget var att specificera sökresultaten till ett hanterbart antal genom rätt användning av sökord samt inklusionskriterier. Första urvalet skedde genom att läsa artiklarnas titlar för att välja ut de artiklar med relevanta ämnen till studiens syfte. Nästa steg var att läsa abstrakten för att få djupare insikt i hur väl artiklarnas syfte stämmer överens med föreliggande studies syfte. Därefter lästes och granskades artiklarna i fulltext först av båda författarna separat och sedan tillsammans och ett slutligt urval skedde utifrån ifall artiklarna

uppfyllde etiska krav på förhållningssätt och kvalitet (Kristensson, 2014). Totalt valdes fyra artiklar från PubMed och två från CINAHL. Dessa sökningar kompletterades med manuella sökningar via referenser i framsökta artiklar där ytterligare 3 artiklar söktes fram. Manuella sökningar utfördes för att undvika att relevanta artiklar utelämnades (Willman et al., 2016). Kvalitetsgranskning av de vetenskapliga artiklarna gjordes utifrån Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) granskningsmall för kvalitativ forskningsmetodik (SBU, 2014). Med hjälp av mallen granskades de olika delarna i artikeln utifrån olika kriterier, till exempel om det finns en väldefinierad frågeställning i syftet, om urvalet är relevant och om datainsamlingen är tydligt beskriven (ibid.). För varje uppfyllt kriterium erhöles ett poäng. Uppfylldes inte kriteriet erhöles inga poäng. Dessa poäng räknades därefter om till procent. Fick artiklar 50-65% så bedömdes deras kvalitet som låg. Fick de 65-85% bedömdes den som medelhög, och vid 85-100% bedömdes den som hög. Alla artiklar som granskades hade medelhög- eller hög kvalitet och inkluderades därför i studien (ibid.).

Dataanalys

Datan har analyserats med hjälp av en integrerad tematisk metod (Friberg, 2012; Kristensson, 2014). Denna metod användes stegvis. I det första steget lästes de utvalda artiklarna åtskilliga gånger för att få förståelse för innehållets helhet, med fokus på resultatdelen. Detta gjordes för att identifiera övergripande likheter eller skillnader mellan artiklarna. Det andra steget gick ut på att identifiera olika teman som sammanfattade de resultat från olika artiklar som relaterade till varandra. I det tredje steget sammanställdes de olika teman som sedan låg till grund för underteman i litteraturstudiens resultatredovisning (ibid.). En sammanställning av de utvalda artiklarna presenteras i en litteraturmatris (Bilaga 1). Under analysprocessen har båda författarna läst och analyserat de utvalda artiklarna separat och sedan tillsammans.

Forskningsetiska avvägningar

The World Medical Association (2013) som har utvecklat Helsingforsdeklarationen, beskriver hur all medicinsk forskning som involverar människor ska ha ett etiskt förhållningssätt.

Deklarationen följer bland annat de fyra centrala etiska principerna: autonomiprincipen, nyttoprincipen, inte skada-principen samt rättvisepincipen. Utöver dessa principer så kräver deklARATIONEN en formell etikprövning av en oberoende etisk kommitté (Kristensson, 2014).

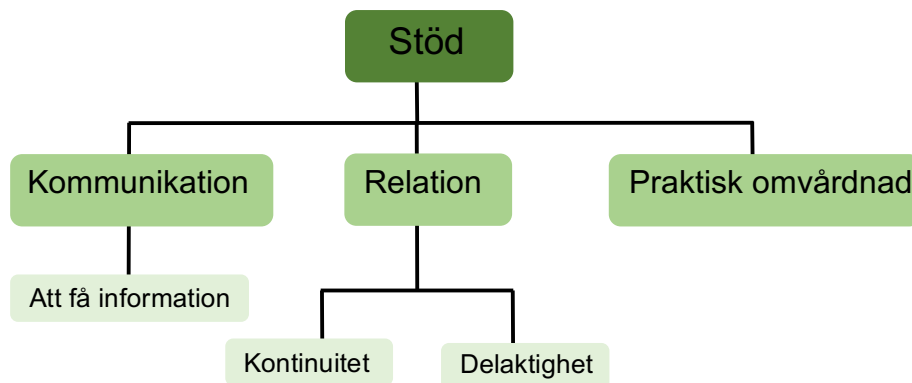
Forskare ska enligt de fyra centrala etiska principerna respektera deltagarnas autonomi genom att erhålla ett skriftligt informerat samtycke från deltagarna. Det ska framgå att det är tillåtet att avbryta deltagandet när som helst utan att behöva ange någon anledning (Kristensson, 2014). Forskningen ska även bedömas generera mer nytta än risk för skada eller obehag hos deltagarna. Studien ska genomföras på så sätt att risken för skada hos deltagarna minimeras. Exempel på detta kan vara att hålla intervjuer i en miljö som är anpassad och känns trygg för de deltagande som även upprätthåller deras sekretess och konfidentialitet, vilket skyddar den deltagande från att känsliga uppgifter sprids. Slutligen ska alla deltagare som medverkar behandlas rättvist och på lika villkor (ibid.).

Författarna till föreliggande studie har kontrollerat att forskarna i valda artiklar har tagit hänsyn till föräldrarnas eventuella sårbarhet genom att ha ett etiskt ställningstagande kring de fyra etiska principerna samt helsingforsdeklARATIONEN som beskrivits kort ovan. Ett godkännande från en etisk kommitté, eller att forskarna i valda artiklar tydligt har fört ett etiskt resonemang, var ett krav för att artiklarna skulle användas.

Resultat

Resultatet baseras på nio kvalitativa artiklar som beskriver föräldrars upplevelse av sjuksköterskans stöd vid palliativ vård av barn med cancer. I artiklarna kunde tre huvudteman med relevanta underteman identifieras (Figur 1). Det första temat, Kommunikation, var genomgående för alla artiklar där information genererades som undertema. Relationen mellan patient och sjuksköterska, men även förälder och sjuksköterska, ansågs som viktig i den vårdande processen och identifierades som huvudtema. Att få kontinuitet i vården och känna delaktighet är underteman till temat Relation. Det tredje temat, Praktisk omvårdnad upplevdes som viktigt av föräldrarna då den praktiskt kompetenta sjuksköterskan gav en upplevelse av

säker vård. Av nio artiklar var en från Slovakien, tre från USA, en från Australien, en ett samarbete mellan USA och Canada, en från England samt två från Tyskland.



Figur 1. Översikt tema och undertema.

Kommunikation

Föräldrar ansåg att en av de viktigaste aspekterna under den palliativa vården var en effektiv kommunikation med hög kvalitet mellan familj och vårdpersonal (Hale, Long, Sanderson & Carr, 2008; Snaman, Kaye, Torres, Gibson & Baker, 2016a). En förmåga hos sjuksköterskan att förklara medicinska termer på ett sätt som gör att familjen förstår ansågs även viktigt (Hale et al., 2008). Föräldrar i studien av Snaman et al. (2016a) tyckte att vårdpersonal bör få utbildning i kommunikation angående svåra samtal och negativa besked eftersom det uppfattades som att dessa samtal ofta undveks av personalen.

Ytterligare en förmåga som var viktig hos sjuksköterskan var att ha en empatisk förmåga, speciellt vid givande av information (Monterosso och Kristjansson, 2008). Att visa respekt för familjen, men även för kollegor, samt att kunna samarbeta och kommunicera i team ansågs viktigt för stödet (Hale et al., 2008). Steele et al. (2013) förklarar att föräldrarna ofta hade en vilja att fortsätta hålla kontakten med personal efter barnets död.

Att få information

Öppen, ärlig och autentisk kommunikation med vårdpersonal uppskattades och värdesattes högt av föräldrar under barnets vårdtid (Gurková, Andraščíková & Čáp, 2015; Monterosso &

Kristjansson, 2008). Det fanns ett behov av att få all information om barnets situation, även om det innebar att få negativa besked (Monterosso & Kristjansson, 2008; Robert et al., 2012; Snaman et al., 2016b; Steele et al., 2013). Detta behov fanns för att undvika falska förhoppningar och överraskningar angående barnets sjukdom och behandling. Ett realistiskt och konkret förhållningssätt från vårdpersonalen var därför uppskattat (Monterosso & Kristjansson, 2008). Genom att få tillgång till all information kunde föräldrarna förstå allvaret i sitt barns diagnos och sedan fatta ett informerat beslut om vad som kunde göras (Snaman et al., 2016b; Steele et al., 2013). Det uttrycktes dock som viktigt att den negativa informationen inte gavs i för stor mängd eller för abrupt. Det upplevdes även som mycket viktigt att beskedet gavs med medkänsla och känslighet (ibid.). När personal svarade ärligt på frågor blev en mamma först chockad, men var efteråt väldigt tacksam över att hon fick höra sanningen om barnets tillstånd (Gurková et al., 2015). Förutom ett rakt och ärligt tillvägagångssätt från sjukvårdspersonalen, önskade föräldrar att vårdpersonalen ska lyssna på dem, ta dem seriöst och inte fördröja nyheter om barnets status (Monterosso & Kristjansson, 2008). En förälder i studien av Robert et al. (2012) berättade att om hon hade fått all information om att hennes barn skulle dö så hade hon valt att ta hem henne för det var där barnet ville vara.

Snaman et al. (2016a) beskriver att föräldrar uttryckte en brist på information angående barnets oundvikliga död och ofta kände sig övergivna av personalen. Föräldrarna önskade att de hade fått information om alla de behandlingsalternativ som fanns tillgängliga för barnet även om de inte nödvändigtvis var vetenskapligt bevisade och fick ofta komma med egna förslag som inte personalen hade tagit upp (ibid.). Föräldrar i studien av Heath et al. (2009) var nöjda med den information som de fick angående vad som kan väntas i livets slutskede. Föräldrar värdesatte guidning i vad man kan komma att förvänta sig av sorgeprocessen både innan och efter barnets död samt vilken hjälp som kommer att finnas tillgänglig efter döden (Robert et al., 2012; Snaman et al., 2016a; Steele et al., 2013). Robert et al. (2012) uppgav att föräldrar hade ett behov av stöd och vägledning från vårdpersonalen angående hur man tar hand om ett syskon till ett döende barn och ger dem det stöd som de förtjänar. De ville veta vad som är normalt och hur man på bästa sätt kan hantera saker som det avlidna barnets rum. Föräldrar uppgav även att de skulle behövt mer vägledning angående hur man som förälder klarar av vardagslivets alla aspekter med ett döende barn (ibid.).

Föräldrar önskade, utöver vägledning, mer information angående den palliativa vården redan innan övergången från behandlande vård till palliativ vård, och vissa föräldrar hade heller inte en korrekt syn på vad palliativ vård innebar (Monterosso & Kristjanson, 2008). Många förstod att palliativ vård innebar att barnet skulle vara bekvämt och inte lida under vården men missade aspekten att familjens upplevelser angående barnets död också hade betydelse (ibid.). Vissa föräldrar förstod dock inte alls innebörden av termen och förstod därför inte att deras barn var döende (Robert et al., 2012). Föräldrar ville att vårdpersonalen skulle leda konversationer angående livets slutskede (ibid.). Det kunde upplevas att initiativet till konversation låg på föräldrarna och att de själva skulle ställa frågor till vårdpersonalen ifall de undrade något. Föräldrarna visste dock inte vilka frågor som borde ställas vilket resulterade i ineffektiv kommunikation och ogynnsam information (ibid.). I en studie av Heath et al. (2009) kände föräldrar sig nöjda med hur barnet engagerades i samtal om döden. Robert et al. (2012) beskriver dock att föräldrar som kände sig redo att prata om döden, ibland upplevde att vårdpersonalen inte ville det. Föräldrar förklarade också att det inte var någon som frågade dem ifall de ville att de skulle ta upp ämnet med barnet, vilket föräldrarna gärna hade sett då de ofta upplevde det svårt att själva prata om döden med sitt barn. Om vårdpersonalen inledde samtalet upplevdes ämnet dock inte lika jobbigt att ta tag i (ibid.).

Fortsättningsvis uttryckte föräldrar ett behov av att dela sitt lidande med vårdpersonalen men de upplevde ofta att de inte fick det stöd som de behövde (Gurková et al., 2015). Föräldrar ville höra att det kommer bli bättre och att det inte finns anledning att oro sig, samt mötas av förstående och stödjande ord från vårdpersonalen (ibid.). En förälder förklarade behovet av bekräftelse och att det inte alltid räcker att prata med vänner utan att behovet av att få stöd från även vårdpersonal fanns (Robert et al., 2012). Andra föräldrar i studien beskrev sina erfarenheter som positiva och förklarade hur de blev uppmuntrade att kämpa när barnet fick återfall i sin leukemi. Även att få information om att en psykolog finns tillgänglig på avdelningen var uppskattat (Gurková et al., 2015). Saker som inte uppskattades av föräldrarna var när sjuksköterskan pratade över huvudet på barnet, samt använde medicinskt språk. Klar och koncis information ansågs vara bra (Robert et al., 2012). Heath et al. (2009) menar även att föräldrar som hade fått motsägelsefull information från vårdpersonalen var mer missnöjda med vården än de föräldrar som hade fått samstämmig information (ibid.).

Efter barnets död blev många föräldrar kontaktade av vårdpersonal (Hechler et al., 2008). De fick då tips om stödgrupper som var till för att hantera sin sorg, vilket uppskattades (ibid.).

Det var många föräldrar i studien av Steele et al. (2013) som tyckte att stödet och vården de fått var bra och sa att vårdpersonalen skulle fortsätta med sitt goda arbete. Vissa föräldrar efterfrågade dock en bättre hänvisning till och tillgång på resurser från vårdpersonalen, som exempelvis finansiellt stöd, terapi för ångest och stödtjänster (ibid.). Enligt Robert et al. (2012) ökar chansen att familjen väljer att gå till stödgrupper och liknande stödjande organisationer ifall informationen om dessa ges i ett tidigt skede. Får familjen information för sent är det mindre troligt att de kommer att använda sig av tjänsten då familjer ofta känner att de vill vara intima med barnet i livets slutskede istället för att bli informerad om stödgrupper och faktiskt ta sig dit (ibid.).

Relation

Att ha ett starkt band med vårdpersonalen uppskattades av föräldrar (Snaman et al., 2016a; Snaman et al., 2016b), och att bli stöttade och omhändertagna var även viktigt (Steele et al., 2013). En pappa sa att han inte krävde att vårdpersonalen skulle lova att allt skulle bli ok, men att han hade velat höra att de som föräldrar skulle kunna ta sig igenom detta. Föräldrar tyckte också att vårdpersonalen skulle låta syskonen spendera tid med det sjuka barnet för att få ett sista minne av hen (ibid.). En delad förståelse av barnets sjukdomsprocess kunde uppstå mellan familjen och sjuksköterskan vilket kan vara svårt för utomstående att uppleva och dela med familjen. Denna relation blev alltså unik och stark och det starka band och stöd det innebar försvann när det kom ny personal som skulle vårda barnet (Robert et al., 2012; Steele et al., 2013).

Fortsättningsvis stärktes relationen genom att vårdpersonalen visade sina känslor, involverade sig och interagerade med föräldrar och syskon samt gav en autentisk respekt till barnet (Monterosso & Kristjansson, 2008; Robert et al., 2012; Snaman et al., 2016b; Steele et al., 2013). Att se barnet som en person och inte bara en patient beskrevs även som väldigt viktigt av föräldrar (ibid.). Genom denna relation, samt kontinuerlig kontakt med familjen, skapades ett förtroende som underlättade den vårdande processen och accepterandet av negativa besked (Snaman et al., 2016b). Föräldrar uppskattade när vården individualiserades så att barnets och familjens emotionella och fysiska behov prioriterades över enhetens regler och normer (Robert et al., 2012). Föräldrar i studien av Steele et al. (2013) ansåg att vårdpersonalen ibland behövde ha mer medlidande och ta hänsyn till vilken grupp människor som behandlas.

Små händelser när vårdpersonal tog sig tid och gjorde det lilla extra gav fina minnen för föräldrarna (Monterosso & Kristjansson, 2008). En mamma berättade exempelvis att när hennes barn dog så kom alla läkare och sjuksköterskor in på rummet och kramade om henne och sa farväl till barnet, vilket upplevdes som värdefullt (Steele et al., 2013). Även föräldrar i studien av Monterosso & Kristjansson (2008) berättade att viss vårdpersonal tog relationen ett steg längre och hörde av sig efter barnets död vilket betydde mycket för dem.

Kontinuitet

Steele et al. (2013) förklarar att föräldrar uttryckte ett behov av kontinuitet i både kommunikation och vård. En öppen kommunikation där föräldrar och vårdpersonal lärde känna varandra värderades högt och skapade ett förtroende mellan båda parter (Robert et al., 2012). Ett kontinuerligt samarbete med samma sjuksköterska var ett stöd som skapade tillit för vården, samt ledde till en bättre kommunikation och en starkare relation (ibid.). Studien visar på att ett samarbete med återkommande personalstyrka var avgörande för att bygga en bra relation med god kommunikation då detta ger en möjlighet för vårdpersonalen att lära känna barnet, men även för familjen att lära känna vårdpersonalen (ibid.). En vård som inte är kontinuerlig hade en negativ påverkan på föräldrar (Snaman et al., 2016b).

Angående kontinuitet i barnets vårdprocess kände sig föräldrar i studien av Monterosso & Kristjansson (2008) osäkra på vem som skulle vara ansvarig över barnets vård vid övergången till palliativ vård. Föräldrar önskade att vårdpersonal skulle förklara processen och hur den fungerar i praktiska termer samt försäkra föräldrarna om att den vårdpersonal som de känner och är vana vid, kommer att följa med i processen (ibid.). Det uttrycktes viktigt av föräldrarna med en bra kommunikation mellan personal under sjukhustiden, samt vid koordination av vård mellan olika avdelningar (Steele et al., 2013). En smidigare övergång från behandlande vård till palliativ vård hade uppskattats av föräldrar, samt att läkare och sjuksköterskor från det nya och gamla teamet skulle samverka för optimal övergång (ibid.).

Delaktighet

Föräldrar uppskattade när personalen tog sig tid att diskutera barnets situation (Robert et al., 2012). Många föräldrar upplevde att de hade fått all information de behövde. Det fanns dock andra som kände de att de inte alltid fick all nödvändig information för att kunna fatta rätt beslut om vad som behövde göras (ibid.). Det var även en mamma i studien av Steele et al. (2013) som uttryckte att hon känt sig pressad att fatta ett beslut som hon egentligen inte ville ta, och som hon i efterhand sedan ångrade. Ett informativt, kollaborativt, steg-för-steg-beslutsfattande föredrogs framför hastigt ensidigt beslutsfattande (ibid.). Föräldrar hade förväntningar på sjuksköterskan att ge stöd genom att klargöra information, rätta missförstånd samt erbjuda en bra grund för föräldrarna eller barnet att fatta beslut och därmed låta familjen vara delaktig i och kunna kontrollera barnets vård (Hale et al., 2008). Respekt för föräldrarnas åsikter och önsknings samt att balansera dessa med sjuksköterskans vetenskapliga kunskap var en annan förväntning (Hale et al., 2008; Steele et al., 2013). Att vårdpersonalen även vet och bekräftar att det är föräldrarna som känner sitt barn bäst uppskattades (Monterosso & Kristjanson, 2008).

Föräldrar behövde ofta insistera på att bli informerade av vårdpersonal och jaga dem för att kunna ställa frågor (Gurková et al., 2015). Föräldrar kände ett behov av kontroll över barnets vård vilket ofta saknades (ibid.). Om föräldrarna inkluderades i vårdprocessen kunde deras överväldigande känsla av maktlöshet minska och ge dem en känsla av kontroll över den osäkerhet de kände (Monterosso och Kristjansson, 2008). Barnets egen förståelse för sin sjukdom samt möjlighet att bestämma över framtida behandlingar i det palliativa skedet tycktes även stärka barnets självinsikt samt stärka viljan att leva och kämpa vidare (ibid.). Att sjuksköterskan var där för familjen var centralt för föräldrarna och att hjälpa familjen att själv utföra så mycket omvårdnad som möjligt ansågs viktigt (Hale et al., 2008).

Praktisk omvårdnad

Gurková et al. (2015) skriver att föräldrar uttryckte en brist på fysisk stöttning från sjukvårdspersonalen kring dagliga uppgifter angående barnet. En förälder beskrev exempelvis hur sjukvårdspersonalen krävde att barnet skulle duschas dagligen samtidigt som rullstolen barnet satt i inte fick plats genom badrumsdörren vilket gjorde det mycket svårt (ibid.).

Föräldrar i studien av Monterosso & Kristjanson (2008) räknade med att sjuksköterskan gav assistans till de komplexa behoven hos barnet. Föräldrar uppskattade den nivå av stöd som gjorde att barnet kunde vårdas i hemmet istället för på sjukhus (ibid.).

Fortsättningsvis förväntades det av föräldrar att sjuksköterskan ska ge stöd och trygghet genom att ha kunskap angående läkemedel och dess biverkningar samt hur man hanterar en CVK (Hale et al., 2008; Heath et al., 2009). Sjuksköterskan förväntades kunna lindra smärta och illamående samt ha ett säkert handhavande. Att kunna distrahera barnet under behandlingar samt att använda sig av lekterapi uppskattades av både barn och föräldrar och ledde till att barnet sågs som en människa och inte enbart som en patient. Att även kunna manipulera omgivningen så att barnet glömmer att hen befinner sig på ett sjukhus, med hjälp av till exempel leksaker, uppskattades av föräldrarna (ibid.). I likhet med detta beskriver Robert et al. (2012) att föräldrar uppmanade sjuksköterskan att vara flexibel och tillmötesgående, att minimera antal stick och blodprover som tas, att vara konsekvent med användandet av mask och handskar, att arbeta tillsammans samt att förutse vilken information som kan komma att behövas i framtiden och lägga fram den till familjen på ett passande sätt. Även att stödja att barn och föräldrar får vara tillsammans, se till att föräldrar har tillgång till stol, säng, badrum och mat, utgå ifrån att familjen sörjer samt skapa en lugn och fridfull omgivning uppskattades (ibid.).

Genom att visa kompetens inom den praktiska omvårdnaden gav sjuksköterskan en känsla av säkerhet och bekräftelse till föräldrarna (Hale et al., 2008). Sjuksköterskan förväntades samtidigt vara snäll och kunna visa att hen är en "riktig människa" som man kan identifiera sig med. För ett ökat stöd bör sjuksköterskan även vara ärlig, ha empati, humor när det är lämpligt, vara tålmodig, inte döma eller se ner på någon, vara stödjande, lyssna, visa en vilja att lära från familjen, och framför allt kunna kommunicera effektivt (ibid.). Detta liknar studien av Robert et al. (2012) som belyser att tid för barnet, tillgänglighet, omtanke, omvårdnad samt ett genuint intresse för barnet var egenskaper som värderades högt.

Diskussion

Diskussion av vald metod

Syftet i föreliggande studie handlar om upplevelser. En litteraturstudie på kvalitativa artiklar var relevant då det redan fanns studier som tidigare undersökt ämnet. Kristensson (2014) beskriver hur en litteraturstudie sammanställer andra studiers resultat och på detta sätt ökar förståelsen inom det valda området. Hade resurser funnits för att utföra en egen kvalitativ studie hade detta varit ett adekvat alternativ för att undersöka valt syfte.

Kvantitativa artiklar hade kunnat inkluderas i studien för att med hjälp av ett större antal deltagare belysa fler, mer objektiva, aspekter av vad som behöver förbättras inom vården (Kristensson, 2014). Upplevelser, tankar och erfarenheter är dock inget som går att beräkna, standardisera eller generalisera (ibid.). Artiklar med en kvalitativ metod svarade därför bättre på föreliggande syfte.

Den systematiska databassökningen resulterade i sex artiklar. Det var svårt att finna relevanta artiklar genom databassökningarna som svarade till vårt syfte. Det krävde många olika sökningar med olika sökord och olika kombinationer av sökorden. Via de sex artiklarnas referenser fann vi ytterligare tre artiklar genom en manuell sökning. Att det var svårt att hitta relevanta artiklar i vår sökning kan vara en brist, men då många artiklar granskades bör dock inga, eller väldigt få, relevanta artiklar ha undgått.

Definitionen av åldern på barn i föreliggande studie stämmer överens med definitionen i valda artiklar. Åldersintervallet var relevant då det oavsett ålder handlade om föräldrar till ett cancersjukt barn. Enligt föräldrabalken (1949:381) §2, kap. 6, står ett barn under en eller två av sina föräldrar som vårdnadshavare upp till att barnet fyller 18 år. Efter att personen har fyllt 18 år förlorar föräldrarna sin roll som vårdnadshavare vilket kan påverka deras ansvar, involvering och inflytande över beslut angående barnets vård. Att undersöka föräldrar till personer över 18 år är därför mindre relevant.

Analys av artiklar och framtagande av teman har först skett enskilt och sedan gemensamt där författarna diskuterade olika teman och underteman som resultatet kunde delas in under. Flera av samma teman uppstod hos båda författarna när artiklarna analyserades enskilt vilket bekräftade dess relevans vid gemensam diskussion. SBU:s granskningsmall valdes eftersom den var utformad för just kvalitativa artiklar samt var lättillgänglig och enkel att använda. En annan mall utformad för kvalitativa artiklar hade kunnat användas vilket möjligtvis hade gett ett annorlunda resultat på kvaliteten.

Diskussion av framtaget resultat

Resultat av litteraturstudien visar att sjuksköterskans stöd till föräldrar inom Kommunikation, Relation och Praktisk omvårdnad är viktigt. Att det är just sjuksköterskan som förväntas ge stöd stämmer överens med en studie av Forsey et al. (2013) där läkare upplevde att det inte ingick i deras professionella roll att ge emotionellt stöd då deras ansvar låg på barnens medicinska vård. Sjuksköterskorna ansåg dock att diskussion kring föräldrarnas rädslor och oro var en viktig del i sjuksköterskans profession (ibid.).

Resultatet i föreliggande studie beskriver föräldrars behov av en god kommunikation med vårdpersonal (Gurková et al., 2015; Monterosso & Kristjansson, 2008; Steele et al., 2013). Mooney-Doyle et al. (2017) belyser i sin forskning att brister i kommunikationen mellan vårdpersonal och familjer skapar problem och påverkar barnets vård negativt. Kommunikationen bör vara öppen, ärlig, autentisk och ha en hög kvalitet (Gurková et al., 2015; Monterosso & Kristjansson, 2008). Enligt Travelbee är kommunikationen och samtalet av central betydelse. Hon menar att sjuksköterskan ska ha förmågan att på ett ändamålsenligt sätt kommunicera individanpassat och tillsammans med individen lyssna på och bearbeta behov, känslor och tankar vilket lindrar lidandet (Hobble et al., 1994). Ett behov av mer information angående barnets palliativa vård beskrevs i flera studier (Monterosso & Kristjansson, 2008; Robert et al., 2012; Snaman et al., 2016a). Även Monterosso et al. (2009) belyser att det finns ett behov av förbättrad information för att skapa tillit för vården. I patientlagen (SFS 2014:821, kap 3) fastställs det att patienten och dess vårdnadshavare har rätt till information som rör patientens hälsotillstånd. Denna information ska ges på ett begripligt och förståeligt sätt muntligt och vid behov skriftligt. Sjuksköterskan som ger informationen ska även i så stor mån som möjligt försäkra sig om att mottagaren förstår vad

som har sagts och anpassa informationen till mottagarens individuella förutsättningar så som ålder, mognad, erfarenhet samt språkliga förutsättningar (ibid.). Även ICN:s etiska kod för sjuksköterskor beskriver att det är sjuksköterskans ansvar att patienter får korrekt, tillräcklig och lämplig information på ett kulturellt anpassat sätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

En stor del av Travelbees teori handlar om den mellanmännsliga relationen mellan sjuksköterska och familj (Hobble et al., 1994). Relationen har även stor betydelse i vårt resultat där föräldrar uttryckte att en kontinuerlig relation var en förutsättning för ett bra stöd och en trygg vård (Robert et al., 2012; Snaman et al., 2016a; Snaman et al., 2016b; Steele et al., 2013). I patientlagen (2014:821) §1, kap. 6, står det att trygghet, säkerhet och kontinuitet ska tillgodoses i vården. Tidigare forskning av Zimmermann et al. (2016) beskriver dock att föräldrar i deras studie upplevde att kontinuitet var den aspekt som hade flest brister under barnets palliativa vård. Föreliggande studie beskriver att en vårdande process där vårdpersonalen följde familjen under hela vårdtiden skapade ett starkt band mellan båda parter vilket också byggde upp ett förtroende mellan dessa (Robert et al., 2012; Steele et al., 2013).

Ett behov av delaktighet i beslutsfattande och vård beskrevs av föräldrarna och enligt patientlagen (SFS 2014:821) §1, kap. 4, ska patientens självbestämmande och integritet respekteras. Resultatet belyser även vikten av en individanpassad vård och att se barnet som en unik person som inte bara är en av många andra patienter (Monterosso & Kristjansson, 2008; Robert et al., 2012; Snaman et al., 2016b; Steele et al., 2013). Kristensson Ugglå (2014) förklarar relaterat till personcentrerad vård, att en patient är en roll, medan att vara en person handlar om identitet. En roll är således något utbytbart och omvändbart medan en person är unik och oersättlig (ibid.). Detta stämmer överens med Travelbees teori som också belyser att individen är unik och oersättlig (Hobble et al., 1994). Varje individs lidande är subjektivt och skildras på olika sätt beroende på familj, kultur och erfarenheter. Genom att lära känna individen kan sjuksköterskan därmed anpassa hjälpen hen ger till barnet och dess föräldrar och genom deras levda erfarenheter erbjuda en personcentrerad vård (ibid.).

Förutom en god relation så uppskattade föräldrarna även när sjuksköterskan visade empati och känslor (Hale et al., 2008; Robert et al., 2012). Att som vårdpersonal visa respekt och medlidande för familjen samt att utgå från en personcentrerad omvårdnad var något som föräldrar uppskattade (Hale et al., 2008; Monterosso och Kristjansson, 2008). Det nämndes i

flera artiklar att föräldrar hade blivit kontaktade av vårdpersonal efter barnets död vilket beskrevs som ett väldigt värdefullt stöd (Hechler et al., 2008; Monterosso och Kristjansson, 2008; Steele et al., 2013). Att få möjlighet att prata om sina upplevelser i efterhand kan kopplas till Travelbees teori om att hitta mening i livets erfarenheter och bearbeta sitt lidande genom samtal med sjuksköterskan (Hobble et al., 1994).

Föräldrar beskrev vikten av sjuksköterskans stöd genom praktisk omvårdnad. Ett korrekt och effektivt handhavande av blodprov och infarter som CVK samt en kunskap om läkemedel och dess biverkningar gav en trygghet (Hale et al., 2008; Robert et al., 2012). I likhet med föräldrarna så anser även barn i en studie av Brady (2009) att en sjuksköterska ska besitta kunskap om läkemedel och kunna förklara vilka behandlingar som gör ont och vilken medicin som smakar äckligt. En kontinuitet värdesätts även av barnen, likt föräldrarna, gällande säkerhetsåtgärder som att alltid ta på sig handskar och förkläde före blodprovstagning (ibid.). Robert et al. (2012) förklarar att praktiska aspekter som att ge föräldrar tillgång till en säng, kudde och mat och på så sätt se till att föräldrar och barn får vara tillsammans under vårdtiden ansågs vara viktigt. Genom att låta barn och föräldrar vara tillsammans och känna en trygghet i sjuksköterskans kompetens och den vård som barnet får, kan föräldrarna, precis som Travelbee belyser, fokusera på relationen med sitt barn samt reflektera kring sin egen hälsa, sitt eget lidande och att hitta en mening i det (Hobble et al., 1994). En känsla av trygghet kan även hjälpa föräldrar att behålla hoppet vilket Travelbee belyser är väsentligt för att kunna hantera sitt lidande (ibid.).

Slutsats och kliniska implikationer

Att som förälder förlora sitt barn är ett själsligt lidande och får inte föräldrar stöd under barnets sista tid i livet så kan lidandet bli ohanterligt. Resultatet av vår litteraturstudie visar att sjuksköterskans stöd till föräldrar inom områdena kommunikation, relation och praktisk omvårdnad är viktigt. Föräldrar har behov av en ärlig och tydlig kommunikation med sjuksköterskan där korrekt information ges på ett individanpassat sätt. En kontinuerlig relation med sjuksköterskan baserad på tillit, delaktighet och empati var ett stöd som föräldrarna värdesatte. Föräldrarna uttryckte även behovet av att sjuksköterskan skulle ha hög kompetens inom den praktiska omvårdnaden med bland annat kunskaper om medicinsktekniska moment.

Denna studie kan bidra till ökad kunskap hos kliniskt verksamma sjuksköterskor angående det stöd som föräldrar behöver för att kunna lindra lidandet och hjälpa föräldrarna att hantera situationen.

Författarnas arbetsfördelning

Arbetet har fördelats jämnt mellan författarna. Sökning av artiklar skedde självständigt där båda författare bidrog med relevanta sökresultat. Dataanalys samt granskning av samtliga artiklar genomfördes självständigt och diskuterades sedan gemensamt för att undvika att påverka varandra. Arbetsbördan bedöms enligt författarna vara lika fördelad då båda har bidragit till alla komponenter av litteraturstudiens innehåll.

Referenser

- Barncancerfonden. (2017). *Vad är barncancer*. Hämtad den 15 november, 2017, från Barncancerfonden, <http://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/Barncancersjukdomar/Vad-ar-barncancer/>
- Björk, M., Sundler, A.J., Hallström, I. & Hammarlund, K. (2016). Like being covered in a wet and dark blanket: Parent's lived experiences of losing a child to cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 25, 40-45. doi:10.1016/j.ejon.2016.08.007
- Brady, M. (2009). Hospitalized children's views of the good nurse. *Nursing Ethics*, 16(5), 543-560. doi:10.1177/0969733009106648.
- Cancerfonden. (2017a). *Vardag med cancer i familjen*. Hämtad den 15 november, 2017, från Cancerfonden, <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/vardag-med-cancer-i-familjen>
- Cancerfonden. (2017b). *Cancer hos barn*. Hämtad den 26 november, 2017, från Cancerfonden, <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancer-hos-barn>
- Darlington, A.E., Korones, D.N. & Norton, S.A. (2017). Parental coping in the context of having a child who is facing death: A theoretical framework. *Palliative & Supportive Care*, 13(1), 1-10. doi:10.1017/S1478951517000463
- Ericson, E. & Ericson, T. (2008). *Medicinska sjukdomar: Specifik omvårdnad, Medicinsk behandling, Patofysiologi*. (3., uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Forsey, M., Salmon, P., Eden, T., & Young, B. (2013). Comparing doctors' and nurses' accounts of how they provide emotional care for parents of children with acute lymphoblastic leukaemia. *Psycho-Oncology*, 22(2), 260-267. doi:10.1002/pon.2084
- Freeman, K., O'Dell, C. & Meola, C. (2004). Childhood Brain Tumors: Parental Concerns and Stressors by Phase of Illness. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(2), 87-97. doi:10.1177/1043454203262691

Friberg, F. (2012). *Att utforma ett examensarbete*. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 81-99). (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Gurková, E., Andraščíková, I & Čáp, J. (2015). Parent's experience with a dying child with cancer in palliative care. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 6(1), 201-208. doi: 10.15452/CEJNM.2015.06.004

Hagelin, I. & Månsson, M.E. (2008). *Barnet och döden*. M.E. Månsson & K. Enskär (Red), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 113-121). (2., uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Hale, C., Long, T., Sanderson, L. & Carr, K. (2008). Identifying the attributes of threshold and higher level nursing practice for children's cancer and palliative care nurses: the views of children, their parents and other stakeholders. *Journal of Research in Nursing*, 13(1), 9-20. doi: 10.1177/1722987107086099

Heath, J.A., Clarke, N.E., McCarthy, M., Donath, S.M., Anderson, V.A. & Wolfe, J. (2009) Quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 45(2009), 656-659. doi: 10.1111/j.1440-1754.2009.01590.x

Hechler, T., Blankenburg, M., Friedrichsdorf, S.J., Garske, D., Hübner, B., Menke, A., ... Zernikow, B. (2008). Parent's perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klinische Pädiatrie*, 220(3), 166-174. doi: 10.1055/s-2008-1065347

Hendrickson, K.C. (2009). Morbidity, mortality, and parental grief: a review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents. *Palliative & Supportive Care*, 7(1), 109-119. doi:10.1017/S1478951509000133

Hobble, W., Lansinger, T., Magers, J. & McKee, N. (1994). Joyce Travelbee: Human-to-Human Relationship Model. In M. Tomey (Ed.), *Nursing Theorists and Their Work* (pp. 354-361). St. Louis, MO: Mosby

Kars, M. C., Grypdonck, M.H., de Korte.Verhoef, M.V., Kamps, W.A., Meijer-van den Bergh E.M., Verkerk M.A. & van Delden JJ. (2011). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive Care in Cancer*, 19(1), 27-35. doi:10.1007/s00520-009-0785-1

Kogner, P., Gustafsson, G., Henter, I., Heyman, M., Holm, S., Jakobson, Å., Pal, N. & Söderhäll, S. (2008). *Pediatrik onkologi*. I C. Brynolfsson (Red.), *Onkologi* (s. 534-560). (2., uppl.). Stockholm:Liber.

Kreichbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J.I. & Steineck, G. (2004). Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychological Medicine*, 34(8), 31-41. Från: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15724874>

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Kristensson Uggla, B. (2014) *Personfilosofi- filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård*. Ekman, I. (Red.) *Personcentrering inom hälso- och sjukvård*. (s.21-69). (1 uppl.) Stockholm: Liber AB.

MacKay, L. & Gregory, D. (2011). Exploring Family-Centered Care Among Pediatric Oncology Nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 43-52. doi:10.1177/1043454210377179

Middleton, W., Raphael, B., Burnett, P. & Martinek, N. (1998). A longitudinal study comparing bereavement phenomena in recently bereaved spouses, adult children and parents. *The Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 32(2), 35-41. doi:10.3109/00048679809062734

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(1), 59-59. doi: 10.1177/0269216307084608

Monterosso, L., Kristjanson, L.J. & Phillips, MB. (2009). The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative Medicine*, 23(6), 526-536. doi:10.1177/0269216309104060

Mooney-Doyle, K., Dos Santos, M.R., Szylit, R. & Deatrck, J.A. (2017). Parental expectations of support from healthcare providers during pediatric life-threatening illness: A secondary, qualitative analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(1), 163-172. doi:10.1016/j.pedn.2017.05.008.

Månsson, M. & Enskär, K. (2008). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. (2., uppl.). Lund: Studentlitteratur

Rosenberg, A.R., Baker, K.S., Syrjala, K. & Wolfe, J. (2012). Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 58(4), 3-12. doi:10.1002/pbc.23386

Robert, R., Zhukovsky, S, D., 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

Saad, R., Huijjer, H., Noureddine, S., Muwakkit, S., Saab, R. & Abboud, M. (2011). Bereaved parental evaluation of the quality of a palliative care program in Lebanon. *Pediatric Blood and Cancer*, 57(2), 310-316. doi:10.1002/pbc.23082

SFS 1949:381. *Föräldrabalk*. Hämtad 21 maj. 2018 från riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 14 maj. 2018 från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Snaman, J.M., Kaye, E.C., Torres, C., Gibson, D.V., Baker, J.N. (2016a). Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parent's grief journeys. *Cancer*, 122(17), 2757-2765. doi:10.1002/cncr.30087

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

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer*. Hämtad 23 november, 2017, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2014). *Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående*. Hämtad 28 november, 2017, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19605/2014-12-6.pdf>

Socialstyrelsen. (2015). *Cancerstatistik*. Hämtad 15 november, 2017, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas>

Socialstyrelsen. (u.å). *Termbanken*. Hämtad 24 november, 2017, från Socialstyrelsen, <http://termbank.socialstyrelsen.se/>

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2014). *Bilaga 3. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. Hämtad 8 november, 2017, från SBU, http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

Steele, A.C., Kaal, J., Thompson, A.L., Barrera, M., Compas, B.E., Davies, B., ... Gerhardt, C.A. (2013). Bereaved parents and siblings offer advice to health care providers and researchers. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 35(4), 253-259. doi: 10.1097/MPH.0b013e31828afe05

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening

Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. (1., uppl.) Lund: Studentlitteratur

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R. & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

World Medical Association. (2013). *Declaration of Helsinki - ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 16 november, 2017, från World Medical Association, <https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki/>

Zimmermann, K., Bergstraesser, E., Engberg, S., Ramelet, A., Marfurt-Russenberger., Von der Weid, N., ... Cignacco, E. (2016). When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of-life care. *BMC Palliative Care*, 15(30). doi: 10.1186/s12904-016-0098-3

Litteraturmatris

Författare År Land Tidskrift	Syfte	Inklusions- och exklusionskriterier	Urval	Design/metod	Resultat	Kvalitet
<p>Gurková, E., Andraščíková, I & Čáp, J.</p> <p>2015</p> <p>Slovakien</p> <p>Central European Journal of Nursing and Midwifery</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva och analysera upplevelsen hos föräldrar som undergått misslyckad behandling med sitt cancersjuka barn.</p>	<p>Inklusionskriterier: Föräldrar till barn som dött av cancer, minst ett år sedan döden, en vilja att delta i studien, arbetsverksam ålder samt vara bosatt i östra Slovakien.</p>	<p>Bekvämlighetsurval</p> <p>3 mödrar och ett gift par. Åldrar mellan 37 och 46 år</p>	<p>Beskrivande kvalitativ studie med djupa, semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Tre stora teman hittades: handskandet av behandling, återfall samt kommunikation och socialt stöd. Studien belyser en öppen, ärlig och rak kommunikation mellan föräldrar och sjuksköterskor. Detta tyckte föräldrar i vissa fall saknades vilket ledde till frustration. Ett behov av att dela sitt lidande med vårdpersonalen fanns hos föräldrarna men en brist av sjuksköterskans bemötande uttrycktes.</p>	<p>Medelhög</p>

<p>Hale, C., Long, T., Sanderson, L. & Carr, K.</p> <p>2008</p> <p>United Kingdom</p> <p>Journal of Research in Nursing</p>	<p>Syftet med studien var att utveckla framtida utbildning för sjuksköterskor inom palliativ vård för barn med cancer.</p>	<p>Inklusionskriterie: En vilja att delta</p>	<p>12 patienter (barn) + deras familjer från en barnonkologisk vårdavdelning på ett barnsjukhus, tre tonårspatienter som använde sig av tjänster från hospice för barn, samt tre barn som fick palliativ vård i hemmet. Sju sjuksköterskor involverade i omvårdnaden av barnen deltog också.</p>	<p>Kvalitativ, video- och ljud inspelning</p>	<p>En effektiv kommunikation mellan familj och sjuksköterska ansågs viktigt enligt föräldrar, likaså en förmåga att förklara medicinska termer. Föräldrar ansåg att sjuksköterskan skulle vara där för familjen och hjälpa dem att utföra så mycket av omvårdnaden som möjligt själva. Föräldrar hade många förväntningar på sjuksköterskan, bland annat att hen ska vara professionell snäll, empatisk, humoristisk, tålmodig, stödjande och framför allt kunna kommunicera effektivt. Att skapa en förtroendefull relation var även viktigt för föräldrarna samt att kunna få både praktiskt och mentalt stöd.</p>	<p>Medelhög</p>
<p>Heath, J.A., Clarke, N.E., McCarthy, M., Donath, S.M., Anderson, V.A. & Wolfe, J.</p> <p>2009</p> <p>Australien</p> <p>Journal of Paediatrics and Child Health</p>	<p>Syftet var att undersöka föräldrars nivå av tillfredsställelse med den kvalitet av vård som ges till barn som dör av cancer.</p>	<p>Inklusionskriterer: Föräldrar till barn som hade dött av cancer mellan 1996 och 2004. Engelsktalande, ingen känd allvarlig psykisk diagnos, barnet dött tidigast ett år sedan</p>	<p>Föräldrar från 96 familjer</p>	<p>Kvalitativ Intervjuer</p>	<p>Föräldrarna i studien var nöjda med informationen som gavs angående vad de kunde vänta sig i barnets livsslutskede. Föräldrar som hade fått motsägelserfull information var mer missnöjda med vården än de som fått samstämmig information. Föräldrar önskades ett större engagemang från vårdpersonalen angående barnets medicinska tillstånd. Föräldrar uppskattade även ett intryck av kunskap från vårdpersonalen och var nöjda med hur barnet involverades i samtal om döden.</p>	<p>Hög</p>

<p>Hechler, T., Blankenburg, M., Friedrichsdorf, S.J., Garske, D., Hübner, B., Menke, A., ... Zernikow, B</p> <p>2008</p> <p>Tyskland</p> <p>Klinische Pädiatrie</p>	<p>Syftet var att undersöka perspektivet från föräldrar vars barn hade dött av cancer.</p>	<p>Inklusionskriterier: Föräldrar som förlorat sina barn till cancer 1999 och 2000</p>	<p>Föräldrar till 48 barn, 11 pappor och 45 mammor</p>	<p>Kvalitativ Intervjuer</p>	<p>Studien presenterar de vanligaste symtomen som palliativt cancersjuka barn upplevde, vilka inkluderade smärta, aptitlöshet, oro, förstoppning samt illamående. Hur vårdpersonalen kunde möta och lindra symtomen, samt i vilken miljö barnet befann sig när hen dog togs också upp. Studien belyste även att det uppskattades av föräldrar när vårdpersonalen tog kontakt med föräldrarna efter barnets död. De uppskattade då de råd de fick om hur de ska handskas med barnets bortgång samt tips om stödgrupper.</p>	<p>Medelhög</p>
--	--	--	--	------------------------------	--	-----------------

<p>Monterosso, L., Kristjanson, L.J.</p> <p>2008</p> <p>Australien</p> <p>Palliative Medicine</p>	<p>Syfte att få återkoppling från föräldrar till barn som dött av cancer angående deras förståelse av palliativ vård.</p>		<p>Föräldrar till 24 barn</p>	<p>Kvalitativ Intervjuer</p>	<p>En öppen, ärlig och autentisk kommunikation samt att få all information värdesattes av föräldrarna. Ett realistiskt och konkret förhållningssätt med kunskap om barnets medicinska tillstånd uppskattades. Vårdpersonal som lyssnade, tog föräldrarna seriöst och inte dröjde med nyheter var eftersträvat. Föräldrar önskade mer information om den palliativa vården samt överflyttningsprocessen. Att bekräfta att föräldrarna är de som känner sitt barn bäst samt att involvera föräldrarna i omvårdnaden kunde dämpa oro. En individanpassad vård och att lyssna skapade förtroende. Föräldrarna uppskattade när vårdpersonalen hörde av sig efter barnets död.</p>	<p>Medelhög</p>
---	---	--	-------------------------------	------------------------------	--	-----------------

<p>Robert, R., Zhukovsky, S, D., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S. & Palos, G, R.</p> <p>2012</p> <p>USA</p> <p>Journal of social work in end-of-life & palliative care</p>	<p>Syfte att undersöka upplevelsen hos föräldrar vars barn hade dött i cancer och fått palliativ vård i sjukhusmiljö.</p>	<p>Inklusionskriterier: föräldrar till barn som hade vårdats på vårdavdelning och var minst 10 år gamla när de dog.</p>	<p>14 föräldrar från 9 familjer</p>	<p>Kvalitativ Intervjuer</p>	<p>Att ge tydlig information angående palliativ behandling uppskattades av föräldrar då några familjer inte hade förstått vad begreppet palliativ vård innebar. En tydlig kommunikation mellan vårdgivare och förälder önskades då medicinska svårbegripliga begrepp ofta användes av personalen. Ett behov av att prata om döden fanns hos föräldrar då de ofta upplevde att det var svårt att ta upp själva med sitt barn. I studien uttryckte föräldrar även ett behov av en kontinuitet i vården som tillät ett förtroende att bildas mellan sjuksköterska och familj. Även en individualiserad omvårdnad uppskattades av familjen.</p>	<p>Medelhög</p>
---	---	---	-------------------------------------	------------------------------	---	-----------------

<p>Snaman, J.M., Kaye, E.C., Torres, C., Gibson, D.V., Baker, J.N.</p> <p>2016</p> <p>USA</p> <p>Cancer</p>	<p>Syfte att undersöka vårdpersonalens och vårdenhetens roll i föräldrarnas sorgeprocess.</p>	<p>Inklusionskriterier: föräldrar till barn som dog under eller efter vård på ett sjukhus.</p>	<p>13 föräldrar</p>	<p>Kvalitativ Fokusgrupper</p>	<p>Studiens resultat tar upp vikten av att förklara samt att tillhandahålla all information och behandlingsmöjligheter till föräldrarna. Ett starkt band mellan föräldrar och vårdpersonalen uppskattades och underlättade informationsflödet. Föräldrar uttryckte ett behov av att personal ska utbildas i svåra samtal då dessa upplevdes undvikas. Detta resulterade i att föräldrarna kände sig övergivna av vårdpersonalen. Det upplevdes även att föräldrar skulle behöva mer vägledning samt stöd i hur man handskas med ett syskon till ett palliativt sjukt barn och hur man klarar av vardagen när man har ett döende barn.</p>	<p>Medelhög</p>
<p>Snaman, J.M., Torres, C., Duffy, B., Levine, D.R., Gibson, D.V., Baker, J.N.</p> <p>2016</p> <p>USA</p> <p>Journal of Palliative Medicine</p>	<p>Syfte att undersöka behovet av kommunikation mellan sjukvårdspersonal och patienter samt familjer vid barnets försämrade tillstånd nära livets slut.</p>	<p>Inklusionskriterier: Föräldrar vars barn dött på St Jude Children's Research Hospital</p>	<p>12 föräldrar</p>	<p>Kvalitativ fokusgrupp</p>	<p>Behovet av att få all information uttrycktes av föräldrarna. Negativ information skulle dock ges i små mängder och varsamt. En vård som inte var konstant hade en negativ påverkan på föräldrarna. Att vårdpersonalen såg barnet som en person och bemötte barnet med omtanke, nyfikenhet, respekt och ett genuint intresse uppskattades av föräldrarna. Kontinuitet i vården gav föräldrarna en trygghet och gjorde det lättare för dem att acceptera negativa nyheter från vårdpersonalen.</p>	<p>Medelhög</p>

<p>Steele, A.C., Kaal, J., Thompson, A.L., Barrera, M., Compas, B.E., Davies, B., ... Gerhardt, C.A.</p> <p>2013</p> <p>USA & Canada</p> <p>Journal of Pediatric Hematology/Oncology</p>	<p>Syfte att komma fram till hur man kan förbättra vården för familjer där ett barn har dött av cancer.</p>	<p>Inklusionskriterier: Familjer som hade ett kvarlevande syskon mellan 8 och 17 år, kunde prata flytande engelska samt bodde inom 100 amerikanska mil från sjukhuset.</p>	<p>36 mammor, 24 pappor och 39 syskon från 40 familjer</p>	<p>Kvalitativ Intervjuer</p>	<p>I studien uttryckte föräldrarna ett behov av tydlig information utan falska förhoppningar om barnets sjukdom och behandling. En kontinuitet i både kommunikation och vård värdesattes. Föräldrarna uttryckte ett behov av hjälp angående hantering av vardagen och syskon till det sjuka barnet. Föräldrar värdesatte en förberedelse på sorgeprocessen då detta hjälpte i framtiden. I studien upplevde de flesta föräldrar att de fick ett bra stöd. Stödet förstärktes av ett genuin intresse av barnet från vårdgivarens sida. Det lilla extra uppskattades av föräldrarna. Att behålla kontakt med sjukvårdspersonalen efter barnets död värdesattes också då föräldrarna upplevde detta som ett stöd.</p>	<p>Hög</p>
--	---	--	--	------------------------------	--	------------