



# MEDICINSKA FAKULTETEN

## Palliativ vård av barn med cancer En litteraturstudie om familjers och barns upplevelser

Författare: Amanda Darwiche & Gabriella Herceg

Handledare: Linda Hansson

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Våren 2021

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

# Palliativ vård av barn med cancer

En litteraturstudie om familjers och barns upplevelser

## Palliative care of children with cancer

A literature study about families' and childrens' experiences

Författare: Amanda Darwiche & Gabriella Herceg

Handledare: Linda Hansson

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Våren 2021

### Abstrakt

**Bakgrund:** När ett barn drabbas av cancer påverkas hela familjen och en trygg vardag ersätts av en trasig livsvärld präglad av rädsla, sorg, ovisshet och hjälplöshet. Sjuksköterskan har en central roll i att stödja barnet och familjen samt tillgodose deras behov. **Syfte:** Att beskriva familjers och cancersjuka barns upplevelse av palliativ vård. **Metod:** En icke-systematisk litteraturstudie med induktiv ansats som inkluderar nio vetenskapliga artiklar som kvalitetsgranskats och sammanställts med integrerad analys. **Resultat:** Sammanställd litteratur delades upp i fyra huvudkategorier: *kontinuitet*, *kommunikation*, *emotionellt stöd* och *delaktighet*, och fem underkategorier. **Slutsats:** Kontinuitet, kommunikation, delaktighet och emotionellt stöd är centrala delar av omvårdnaden för familjer och cancersjuka barn. Genom ett familjefokuserat förhållningssätt och ytterligare forskning kan sjuksköterskan bättre tillgodose familjens behov samt utveckla samtliga aspekter och således bidra till förbättrad livskvalitet.

### Nyckelord

Palliativ vård, Barn på sjukhus, Upplevelser, Barncancer, Familjer

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

## Innehållsförteckning

<b>INTRODUKTION</b> .....	<b>4</b>
PROBLEMOMRÅDE .....	4
BAKGRUND .....	5
<i>Familjefokuserad omvårdnad</i> .....	5
<i>Omvårdnad av barn</i> .....	7
<i>Cancer - barncancer</i> .....	6
<i>Palliativ vård</i> .....	9
<i>Livskvalitet</i> .....	9
SYFTE .....	10
<b>METOD</b> .....	<b>10</b>
URVAL .....	11
DATAINSAMLING .....	11
SÖKSCHEMA .....	13
DATAANALYS .....	14
FORSKNINGSETISKA AVVÄGNINGAR .....	15
<b>RESULTAT</b> .....	<b>16</b>
KONTINUITET .....	16
<i>Bygga relationer</i> .....	16
<i>Samverkan och kontinuitet i personalgruppen</i> .....	18
KOMMUNIKATION .....	20
<i>Personalens attityd</i> .....	20
<i>Information</i> .....	21
<i>Symtomlindring</i> .....	22
EMOTIONELLT STÖD .....	23
DELAKTIGHET .....	24
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>26</b>
DISKUSSION AV VALD METOD .....	26
DISKUSSION AV FRAMTAGET RESULTAT .....	28
<i>Kontinuitet</i> .....	28
<i>Emotionellt stöd</i> .....	30
<i>Delaktighet</i> .....	31
<b>SLUTSATS OCH KLINISKA IMPLIKATIONER</b> .....	<b>33</b>
FÖRFATTARNAS ARBETSFÖRDELNING .....	33
<b>REFERENSER</b> .....	<b>34</b>

# Introduktion

## Problemområde

Varje år drabbas omkring 350 barn i Sverige av cancer, av dessa överlever ca 85% tack vare dagens goda behandlingsresultat (Barncancerfonden, 2020; Regionala cancercentrum (RCC) i samverkan, 2019). Trots det är cancer den vanligaste sjukdomsrelaterade dödsorsaken för barn i åldrarna 1–14 år (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SCB], 2020). I Sverige bedöms ca 70 000 - 75 000 cancersjuka patienter varje år vara i behov av palliativ vård, varav ca 550 patienter är barn, vilket motsvarar mindre än 1% (RCC i samverkan, 2019). Det finns därför en förhållandevis begränsad erfarenhet av palliativ vård av barn med cancer. Vårdpersonal i Sverige arbetar utifrån World Health Organisation (WHO) (1998) definition av palliativ vård av barn som menar att palliativ vård ska införas redan vid diagnosdebut och därmed genomsyra hela sjukdomsförloppet. Det huvudsakliga syftet med detta är att säkerställa ett kontinuerligt fokus på att förbättra livskvaliteten för barnet och familjen (RCC i samverkan, 2019).

När ett barn drabbas av cancer påverkas hela familjen och en trygg vardag ersätts av en trasig livsvärld präglad av rädsla, sorg, ovisshet och hjälplöshet. Familjen befinner sig i en utsatt och sårbar situation där barnet ofta är mycket svårt sjukt, kan ha svår smärta och genomgår smärtsamma behandlingar och undersökningar. Utöver det fysiologiska är oro och rädsla om framtiden och döden vanligt hos både barnet och de anhöriga under denna tidsperiod (Hallström, 2015). Familjen har en betydelsefull roll i att stödja och skapa en trygghet för det sjuka barnet, samtidigt som de närstående ofta har en egen oro, tankar och frågor (Benzein et al., 2014; Barncancerfonden, 2020). Av denna anledning är det särskilt viktigt att forskning bedrivs för att få ökad kunskap och kompetens inom området. Ett sätt att göra detta på är att ta del av familjens erfarenheter och önskemål, för att på så vis finna specifika aspekter som kan bidra till förbättringsarbete inom vården. Att få en inblick i familjens upplevelser bidrar till värdefull information för sjuksköterskans omvårdnadsarbete. I jämförelse med vuxenvården finns det idag en förhållandevis begränsad forskning inom området palliativ vård av barn och framförallt forskning med fokus på barnets perspektiv (O'Quinn & Giambra, 2014). Forskning med fokus på sjuksköterskans perspektiv är i nuläget överrepresenterat i relation till barnet och familjens upplevelser. Utökad forskning inom området ger upphov till ny kunskap för att utveckla sjuksköterskans möjligheter att bedöma och tillgodose familjer och barns fysiologiska, känslomässiga och psykosociala behov (Montgomery et al., 2016).

Genom denna litteraturstudie har forskningsdata sammanställas och bidra därmed till en kartläggning av familjens behov och upplevelser i samband med palliativ vård av barn med cancer.

## **Bakgrund**

Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2016) ska omvårdnad baseras på en humanistisk grundsyn med ett filosofiskt synsätt. Detta innebär att varje individ ska ses som aktiv, skapande och som en del av ett sammanhang. Målet med omvårdnad är att förebygga ohälsa men framförallt främja individens hälsa och välbefinnande, lindra lidande samt verka för ett fridfullt och värdigt avslut av livet. Som sjuksköterska är det därför viktigt att vara lyhörd och bilda sig en uppfattning om patientens önskemål och behov samt förstå hur sjukdom kan förändra livssituationen för både patient och anhöriga (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2016).

### *Familjefokuserad omvårdnad*

Författarna valde att ha familjefokuserad omvårdnad som utgångspunkt i studien, med syfte att lyfta upp essentiella aspekter av omsorg och den påverkan det har på familjen och barnet. Detta är av stor signifikans för studien då det speglar författarnas syn på vad som anses grundläggande relaterat till palliativ vård av barn med cancer.

Familjefokuserad omvårdnad går ut på att sätta familjen, som en enhet, i fokus för vården (Benzein et al., 2017). Detta koncept av omvårdnad riktar in sig på betydelsen familjen har för patientens upplevelse av sin sjukdom. Barnet är en viktig del av familjen och tillsammans fungerar de som en enhet och har därför stor påverkan på vartannat. Detta innebär att upplevelser hos varje individ i familjen, inklusive det sjuka barnet, är av betydelse för hela familjen. Begreppet familj kommer i denna studie att definieras som känslomässiga band mellan individer, snarare än den avgränsade bilden av en familj som har utgångspunkt i relationer strikt kopplade till blodsband. Där finns två perspektiv av familjefokuserad omvårdnad: familjrelaterad och familjecentrerad (Benzein et al., 2017).

Familjecentrerad vård utgår ifrån att se individen som en del av ett sammanhang med andra människor (Benzein et al., 2017). Detta betyder att sjuksköterskan och övrig hälso- och

sjukvårdspersonal ska se individen och dennes anhöriga som en enhet eftersom deras interaktioner påverkar varandra. När ett barn drabbas av ohälsa påverkas inte endast barnet, utan alla involverade, av en stor livsförändring som kan medföra avsevärda begränsningar i vardagen (Björk et al., 2017). Genom att inkludera familjen i vård och behandling skapas förutsättningar för en förbättrad vårdkvalitet i och med att kompetens från de anhöriga kan tillvaratas, vilket därmed också kan hjälpa sjukvårdspersonalen (Benzein et al., 2017). Detta främjar också familjen eftersom de får möjligheten att vara delaktiga och således skapas en trygghet då de får kontroll över en situation som kan vara svår att ta sig igenom som närstående (Arman & Rehnsfeldt, 2011). Familjens delaktighet i vården kommer också att gynna barnet då behovet av att vara nära sin familj är särskilt viktigt för barnet när hen drabbats av sjukdom. Hallström (2015) skriver om vikten av att sätta barnet i centrum och utforma vården utifrån dennes behov då det ser väldigt olika ut för varje individ. Det är dock viktigt att belysa att barn som är utsatta för exempelvis våld i nära relationer har andra behov än ett barn med en god relation till sin familj. Hallström (2015) menar däremot att oavsett hur situationen ser ut i hemmet så är barn, i stor mån, beroende av sin familj och deras närhet. Barnet behöver ha närvarande föräldrar, inte bara fysiskt, men även psykiskt, för att känna sig trygga, vilket därmed ger barnet upphov till att tydligare ge uttryck för sina behov (Hallström, 2015). Att inkludera familjen i barnets vård är därför nödvändigt då familjen kan bidra till minskat lidande, ökat välbefinnande och förbättrad hälsa (Benzein et al., 2017). Wilson (2006) betonar likaså att familjemedlemmar har en viktig och positiv effekt på barnets anpassning till sjukvårdsupplevelsen. Å andra sidan kan föräldrar och andra familjemedlemmar vara mycket oroliga över barnets tillstånd och denna rädsla och ångest kan lätt överföras till barnet. Hanteringen och anpassningen till barnets sjukdom och vårdupplevelse kan underlättas genom ett samarbete mellan vårdteamet och familjen. Fördelarna med detta samarbete kan för föräldrarna vara att bibehålla sin vårdroll, få förståelse för barnets reaktioner, finna strategier för att trösta sitt barn men också öka livskvaliteten och tryggheten för familjen och barnet (Wilson, 2006).

### *Cancer - barncancer*

Cancer är ett samlingsnamn för hundratals olika sjukdomar som har grund i en okontrollerad celledelning till följd av förändringar i arvsmassan (Nationalencyklopedin [NE], u.å.). Orsaken till en sådan förändring kan vara utlöst av fysiska, kemiska, mikrobiologiska eller ärftliga faktorer. Den okontrollerade celledelningen leder till en tumörbildning som successivt växer sig större.

Det är väl känt att det finns ett samband mellan cancer i vuxen ålder och livsstil och sjukdomen utvecklas ofta över ett spann av flera år (Barncancerfonden, 2020). Detta är vad som skiljer vuxencancer från barncancer eftersom forskare många gånger inte kan ge en förklaring till vad det är som utlöser cancersjukdomar hos barn. En teori är att orsaken kan ha att göra med barnets kraftiga tillväxt, dock är de oftast friska för övrigt. Till följd av denna skillnad mellan vuxencancer och cancer utvecklad i ung ålder finns det mycket som skiljer sig åt när det gäller omhändertagande och behandling. När det gäller behandlingen finns det särskilda aspekter som måste beaktas rent fysiologiskt men även omvårdnaden av barn med cancer kan se väldigt annorlunda ut, vilket har beskrivits ovan (Barncancerfonden, 2020). Cancerbehandling överlag kan antingen vara kurativ, det vill säga avsedd att bota, eller palliativ, då fokuset ligger på symtomlindring. Palliativ behandling avser oftast behandling vid avancerad obotlig cancer (NE, u.å.). Detta skiljer sig från WHO:s (1998) definition av palliativ vård av barn som istället avser hela sjukdomsförloppet oavsett om barnet får kurativ behandling eller inte.

### *Omvårdnad av barn*

Enligt Förenta nationernas (FN:s) barnkonvention (1989) är definitionen av barn, individer som ännu inte fyllt arton år. Vid omvårdnad av barn krävs andra tillvägagångssätt, än vad som används för vuxna, för att bästa möjliga vård ska uppnås (Broberg, 2015). Broberg (2015) förklarar att där finns flera faktorer som behöver vägas in för att barnet ska få det stöd de behöver under den oroliga tiden på sjukhuset. För ett barn är stödet från familjen extra viktigt, särskilt stöd från föräldrar, och därför behöver även de få bli sedda, hörda och förstådda för att ha de bästa förutsättningarna för att hjälpa barnet. Broberg (2015) betonar också värdet av att sjuksköterskan möter föräldrarnas oro då det bidrar till ett ökat förtroende för vården. Detta gör i sin tur också att föräldrarna utvecklar tillit för personalen, vilket kommer gagna vårdpersonalens möjligheter till att förbättra och optimalt utföra omvårdnaden. Ibland kan föräldrar uttrycka en oro som inte känns realistisk för situationen. Det är därför viktigt att fråga om deras tankegångar och rädslor för att därefter lugnt och resonligt kunna förklara hur den medicinska situationen ser ut och vad som kan förväntas. Föräldrarna kan lägga energi på annat än barnet när oron inte möts på ett korrekt sätt, vilket resulterar i att deras energi läggs på sådant som frustration, stress och tankar om att de ses som dåliga föräldrar (Broberg, 2015).

Som tidigare nämnts är familjens delaktighet en av de absolut mest avgörande faktorerna för att barnet ska känna sig tryggt under sjukhusvistelsen (Broberg, 2015). En annan viktig faktor för att barn ska känna sig bekväma och få en minskad upplevelse av rädsla och smärta beror på sjukvården och deras tillvägagångssätt vid hantering av svårt sjuka barn.

Det är av stor betydelse att vårdpersonal inte endast riktar sin fokus mot föräldrarna utan även ger information till barnet själv på en sådan nivå att de kan förstå vad som händer eller kommer att hända. Detta uppskattas även av föräldrar då det visar på att man tar barnet och dennes symtom och behov på allvar. Barn som blivit välinformerade med både sensorisk information - hur en procedur kommer att kännas, samt procedurrelaterad information - hur proceduren kommer att gå till steg för steg, har påvisat mindre stress, bättre anpassning och minskad smärta då förväntningarna är realistiska. Broberg (2015) beskriver även hur människan, med realistiska uppfattningar av en smärtupplevelse, upplever mindre smärta. Förklaringen till detta är att hjärnan förstår den mängd smärta som ska uppstå samt vart den är förväntad och på så sätt "förbereds" smärtreceptorerna och smärtan blir mindre markant.

Metoder, tillvägagångssätt och kunskap som personalen besitter angående omvårdnad av barn är betydande för barnets upplevelse av vården och de känslor som detta ger utlopp för. Personal måste bland annat vara uppmärksam på var i språkutvecklingen barnet befinner sig för att på bästa sätt framföra information som är begriplig (Broberg, 2015). Det är viktigt att personalen förklarar allting kort och koncist, och undviker att ta med för mycket detaljer eftersom barn ännu inte har en konkret uppfattning om hur kroppen fungerar. Vårdpersonal måste även ta hänsyn till barnets tidigare erfarenheter och upplevelser då det kan komma att påverka hur barnet reagerar på en behandling eller procedur som ska utföras. Broberg (2015) beskriver ännu en komponent som är väsentlig för att barnen ska känna sig trygga och lugna, nämligen sjukvårdspersonalens val av ord. Negativa eller varnande ord kan utlösa oro och rädsla associerat till en procedur eller behandling, vilket i sin tur kan aktivera smärtminnen som därmed ger utlopp för en förstärkt smärtupplevelse. Ord såsom "ont" eller "smärta" ska undvikas.



## *Palliativ vård*

Socialstyrelsen (2013) definierar palliativ vård som vård med syftet att lindra lidande och främja livskvalitet hos en individ vid livets slutskede, samt uppmärksamma fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov hos patienten och ge ett samordnat stöd till anhöriga. I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård i livets slutskede (2016) beskrivs den palliativa vårdens värdegrund i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati. Värdegrunden uttrycker vad som är viktigt och vad som prioriteras bland andra konkurrerande värden. Det som utmärker den palliativa vården där bot inte är möjligt är individens extremt utsatta situation. Syftet med vården är framför allt att hjälpa patienten att uppnå god livskvalitet genom att lindra symtom och ge existentiellt stöd.

Vid palliativ vård av barn är det större målet att ge dem möjlighet att, trots sitt tillstånd, leva ett normalt liv i så stor utsträckning som möjligt genom att få leka, träffa vänner och göra andra aktiviteter som de uppskattar. En god relation mellan barnet och familjen är en viktig aspekt som underlättar sjuksköterskans arbete för att ge god omvårdnad och skapa trygghet hos både barnet och familjen (Hendricks et al., 2015; Pearson, 2013). WHO (1998) beskriver hur den palliativa vården påbörjas från det ögonblick barnet får en cancerdiagnos, vare sig barnet behandlas för sin sjukdom eller ej. Den palliativa vården avslutas således om barnet skulle bli friskförklarad från sin cancer (WHO, 1998). Att införa palliativ vård från diagnosdebut hjälper till att upprätthålla en god livskvaliteten för barnet såväl som familjen (Andriastuti et al. 2020). Genom att inkludera palliativ vård i all vård, skapas en sammanhållen vårdkedja med implementering av multiprofessionella team, vilket gynnar hela familjen (RCC i samverkan, 2019).

## *Livskvalitet*

Enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] (2012) definieras livskvalitet som en personlig upplevelse som ständigt varierar och påverkas av förändringar i livssituationen. Det är således ett brett och sammansatt mått av individens egen värdering av sitt psykiska, fysiska och sociala välbefinnande i relation till kultur, normer, egna mål, förväntningar och intressen. Begreppet hälsorelaterad livskvalitet syftar däremot till den allmänna livskvaliteten som påverkas av hälsan. Detta är speciellt intressant vid utvärdering av olika vårdåtgärder och den effekt det har på patientens livskvalitet. Hälsa har en stor

betydelse för den upplevda livskvaliteten, men andra aspekter i tillvaron så som familj, umgänge, arbete och samhörighet är också betydelsefulla (SBU, 2012).

Livskvalitet är ett centralt begrepp inom palliativ vård och det övergripande målet är att främja och uppnå bästa möjliga livskvalitet för varje enskild person och dennes familj (Statens Offentliga Utredningar [SOU], 2001). Enligt Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård (2013) är symtomlindring, självbestämmande, delaktighet och det sociala nätverket generella kriterier som har stor betydelse för livskvaliteten oberoende av diagnos eller ålder.

Regionala cancercentrum i samverkans nationella vårdprogram för palliativ vård av barn (2019) understryker vikten av att tidigt koppla in palliativa team vars främsta uppgift är att se barnet och familjens behov. Detta för att öka livskvaliteten hos barnet och familjen. Det sjuka barnets behov kan tillgodoses på flera olika sätt. FN:s Barnkonvention, artikel 31 (1989) tar upp barnets rätt till vila, fritid och lek. Dessa rättigheter innefattar självklart även barn som vårdas palliativt. Lekterapi, musikterapi, sjukhusclowner, VR-teknik (Virtual reality) och terapihundar är insatser som kan användas för att möta barnets behov och stärka livskvaliteten (RCC i samverkan, 2019).

## **Syfte**

Syftet med studien är att beskriva familjers och cancersjuka barns upplevelse av palliativ vård.

## **Metod**

Föreliggande studie är en icke-systematisk litteraturöversikt, vilket innebär en sammanställning av forskning inom ett valt ämnesområde som bidrar med en överblick över tidigare forskning och vad de kommit fram till (Friberg, 2017). Att studien är icke-systematisk betyder att författarna valt ut relevanta artiklar för att besvara syftet, till skillnad från en systematisk litteraturöversikt som inkluderar alla studier som är relevanta för det valda ämnet och tillhandahåller således mer information (Polit & Beck, 2018). Sammanställd data har därefter analyserats genom en integrerad analys, som är en lämplig metod för dataanalys vid litteraturöversikter (Kristensson 2014).

## Urval

Urvalet innefattar nio vetenskapliga studier, sju utförda utifrån en kvalitativ ansats och två utifrån en kvantitativ ansats med syftet att belysa barn och anhörigas upplevelse av palliativ vård. Alla kvalitativa fallstudier exkluderades då författarna inte ansåg att dessa var lämpliga då de kan utgöra en risk för att ensidighet kan förekomma i resultatet, vilket inte ger en helhetsbild över familjen och barnets upplevelser. Inklusionskriterier som etablerades för litteratursökningen var följande: studierna skrivna på engelska eller svenska, publicerade i en vetenskaplig tidskrift under åren 2001–2021 och granskade med ett etiskt resonemang. Litteraturstudien bygger på och inkluderar studier som beskriver barn, i åldrarna 9–18 år, och anhörigas upplevelser av palliativ vård av barn med cancer. Eftersom föreliggande studie fokuserar på barnet och familjens perspektiv exkluderades studier som undersökte sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn med cancer.

## Datainsamling

För att besvara syftet till denna litteraturstudie samlades data in från databaserna PubMed och CINAHL där strategiska sökningar genomfördes för att få fram relevanta resultat av artiklar som passade in på studiens syfte. Detta gjordes genom att identifiera nyckelord som ansågs vara relevanta för studiens syfte, för att sedan konstruera sökord som kategoriserades och sammanställdes i olika block. I databaserna gjordes både sökningar med fritext och med indexord, som i PubMed motsvarar MESH termer och i CINAHL, subject headings. För att bredda sökningen användes indexorden även som sökord i fritext, se sökschema (Tabell 1 & 2). Sökordet "cancer" användes inte i sökningarna då det inte ansågs vara nödvändigt eftersom nästintill alla artiklar involverade cancersjuka barn. I sökningarna som utfördes, både i PubMed och CINAHL, nyttjades de booleska operatorerna AND och OR (Polit & Beck, 2018). När sökningarna var fastställda lästes endast 47 abstrakt i PubMed med anledning av att övriga artiklar antingen var litteraturöversikter eller endast lade fokus på sjuksköterskans perspektiv. I CINAHL lästes endast 52 abstrakt till följd av att det förekom en hel del dubletter och resterande lade också här fokus på sjuksköterskans perspektiv.

Enligt Polit & Beck (2018) ska vetenskapliga artiklar granskas utifrån en granskningsmall. För att säkerställa kvaliteten på de artiklar som inkluderades i denna studie gjordes en kvalitetsgranskning utifrån SBU:s granskningsmallar (SBU, 2020a). Dessa är ett stöd i

bedömningen av risk för bias, vilket kan påverka en studies kvalitet och hota dess trovärdigt och tillförlitligt (Polit & Beck, 2018). Bias kan uppstå och orsakas till följd av studiedeltagarnas brist på uppriktighet, forskarnas inställningar och värderingar eller felaktiga metoder för att erhålla data (Polit & Beck, 2018). Lincoln & Guba (1985) föreslog fyra kriterier för att utveckla trustworthiness/trovärdighet i en kvalitativ undersökning: credibility, dependability, confirmability och transferability. En kvalitativ studies trovärdighet kan således bedömas med hjälp av granskningsmallar som är avsedda att kvalitetsgranska studier med kvalitativ ansats och som undersöker de aspekter som påverkar studiens credibility, dependability, confirmability och transferability (Polit & Beck, 2018). Enligt SBU (2020a) krävs det att 65% av kvalitetskriterierna i de använda granskningsmallarna har uppnåtts för att en artikel ska anses ha god kvalitet. Syftet är att underlätta en följdriktig bedömning av studier.

Innan påbörjad kvalitetsgranskning tog författarna ett beslut om aspekter som ansågs vara särskilt viktiga för kvaliteten. I följande litteraturstudie ansågs den etiska aspekten vara särskilt viktig eftersom de inkluderade studierna berör ett känsligt ämne. Studier utan etiskt resonemang exkluderades. Sju kvalitativa studier granskades sedan utifrån SBU:s granskningsmall "Bedömning av studier med kvalitativ metodik" (2020b) med hjälp utav tillhörande vägledning. Granskningsmallen bygger på fem frågeområden: teoretisk underbyggnad, urval, datainsamling, analys och forskarens roll. Kvalitetsgranskningen utfördes sedan genom att korta beskrivningar inkluderades under varje frågeområde angående vad som var mest markant för den specifika studien. Ett exempel är att författarna beskrev vilken metod den specifika studien hade använt sig av under rubriken urval och därefter besvarades tillhörande stödfrågor. När detta var gjort övervägdes brister som identifierats och en total bedömning utfördes där författarna avgjorde hur stor risk det fanns för att studiens resultat var påverkat av metodproblem. De studier med obetydliga eller mindre metodologiska brister inkluderades i litteraturstudien.

De två artiklarna med kvantitativ ansats, som inkluderades i litteraturstudien, granskades utifrån SBU:s granskningsmall för fall-kontrollstudier och tvärsnittsstudier, bilaga 2 section C (2015). Denna mall utgick ifrån tre sektioner: extern validitet, intern validitet och precision. Kvalitetsgranskningen utfördes genom att författarna besvarade frågor under varje sektion, de olika svaren genererade poäng som sedan slogs ihop och den totala summan under respektive sektion avgjorde bedömningen. Exempelvis innebär noll poäng, under extern validitet, att

studien har tydlig extern validitet/giltighet medan 2–3 poäng gav osäker extern validitet/giltighet. För att författarna skulle inkludera dessa studier krävdes det att studierna, enligt SBU:s granskningsmall för fall-kontrollstudier och tvärsnittsstudier (2015), hade; klar/sannolik extern validitet, utmärkt/god/acceptabel intern validitet samt tillräckligt/måttligt antal deltagare för att uppnå precision.

Kvalitetsgranskning gjordes av båda författarna. Av totalt elva studier som granskades uteslöts två artiklar som inte uppnådde författarnas och SBU:s (2020a) krav.

## Sökschema

Tabell 1: Sökschema PubMed

PubMed 2021-04-19	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade artiklar
#1	Palliative care [MeSH Terms] OR Palliative care OR Palliative nursing care OR Palliative nursing care[MeSH Terms] OR Pediatric palliative care[MeSH Terms] OR pediatric palliative care	85,517				
#2	Hospitalized children OR children, Hospitalized[MeSH Terms] OR Pediatric[MeSH Terms]	89,521				
#3	patient preference[MeSH Terms] OR patient satisfaction[MeSH Terms] OR patient experience OR Patient perspective	589,258				
#4	#1 AND #2 AND #3 (english, swedish, from 2001-2021)	155	47	11	7	6

**Tabell 2: Sökschema CINAHL**

<b>CINAHL 2021-04-12</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Lästa abstract</b>	<b>Lästa i fulltext</b>	<b>Granskade</b>	<b>Inkluderade artiklar</b>
<b>#1</b>	(MM "Palliative Care") OR Palliative Care OR Palliative nursing care OR Pediatric palliative care	<b>48,852</b>				
<b>#2</b>	Hospitalized children OR children in the hospital OR pediatric OR (MM "Child, Hospitalized") OR (MM "Hospital Pediatrics")	<b>230,589</b>				
<b>#3</b>	(MM "Patient Satisfaction") OR (MM "Patient Preference") OR patient experience OR Patient perspective	<b>213,984</b>				
<b>#4</b>	#1 AND #2 AND #3 (english, from 2011-2021, all child)	<b>166</b>	<b>52</b>	<b>6</b>	<b>4</b>	<b>3</b>

## **Dataanalys**

En integrerad analys, som enligt Polit & Beck (2018) är den vanligaste analysmetoden vid genomförande av litteraturstudier, gjordes av samtlig data. Kristensson (2014) beskriver den integrerade analysprocessen utifrån tre steg som möjliggör en tydlig presentation av den insamlade datan som utgör resultatet. Det första steget går ut på att läsa igenom materialet och identifiera innebördsliga likheter och skillnader (Kristensson, 2014). Författarna till denna litteraturstudie läste enskilt igenom samtlig data flera gånger för att sedan gemensamt ta ställning till vad som var mest framträdande i resultaten i relation till föreliggande studies syfte. I det andra steget skapas teman eller kategorier utifrån de fynd som framkom ur artiklarnas resultat, förklarar Kristensson (2014). I enlighet med metoden identifierade studieförfattarna sammanlagt fyra separata kategorier samt fem underkategorier. Det tredje och sista steget innebär en sammanställning av resultatet under de olika kategorierna

(Kristensson, 2014). Författarna strukturerade resultatet utifrån de kategorier som formulerats under dataanalysen. Under varje kategori presenteras de likheter och eventuella skillnader som förekom i de olika studierna. För att förtydliga sambandet mellan kategorier och underkategorier gjordes en schematisk översikt i form av en figur (Figur 1).

## **Forskningsetiska avvägningar**

Ett etiskt avvägande har gjorts vid val av de vetenskapliga artiklar som inkluderats i litteraturstudien. Kravet var att studierna hade ett etiskt resonemang och var granskade av en etisk kommitte. Sandman & Kjellström (2016) beskriver att det i alla faser av ett arbete uppstår etiska frågor och att det därför genomgående krävs en etisk reflektion. Det kan gälla etiska frågeställningar i relation till vetenskapssamhället, men framförallt i relation till deltagarna.

När en studie görs är det viktigt att beakta de etiska aspekterna för att säkerställa att deltagarnas rättigheter, integritet och autonomi bibehålls. Polit & Beck (2018) nämner Belmontrapporten och de tre primära etiska principer som formulerats där i. En av de mest grundläggande etiska principerna är skyldigheten att göra gott. Mänsklig forskning ska göra gott, inte skada och bör vara fördelaktig för deltagarna själva, andra individer eller samhället. Respekt för mänsklig värdighet är den andra etiska principen som inkluderar rätten till självbestämmande. Därför ska deltagare i en studie ge informerat samtycke, vilket syftar på att deltagaren fått information om vad studien innebär och sedan gett sitt samtycke som avser bekräftande om att delta. Den tredje principen berör rättvisa och innefattar deltagarnas rätt till rättvis behandling och rätt till integritet (Polit & Beck, 2018).

Polit & Beck (2018) beskriver sex grupper som betraktas som mer utsatta och som kan behöva skyddas genom ytterligare åtgärder, ökad försiktighet och där forskarna bör ägna särskild uppmärksamhet åt etiska dimensioner. Barn och dödligt sjuka är två grupper som betraktas som mer utsatta. Forskare måste vidta åtgärder för att säkerställa vården och tryggheten för dessa deltagare (Polit & Beck, 2018). I studier som inkluderar barn i urvalet krävs extra tankearbete och försiktighet (Sandman & Kjellström, 2016). Forskning på barn skall endast utföras om det är viktigt och av betydelse att de medverkande är barn och forskningen ska leda till att barnens situation kan förbättras. Ytterligare åtgärder som behöver vidtas är att föräldrar eller vårdnadshavare tillfrågas och deras samtycke bör erhållas eftersom

barn lagligt och etiskt inte har kompetens att ensamma ge informerat samtycke. Det är också viktigt att ta hänsyn till om ett barn inte vill delta trots att föräldrarna vill det (Sandman & Kjellström, 2016).

## Resultat

Föreliggande studies resultat baseras på sammanlagt nio vetenskapliga artiklar. Resultatet är uppdelat i fyra konkreta huvudområden; kontinuitet, kommunikation, emotionellt stöd och delaktighet med fem tillhörande underkategorier (Figur 1).



**Figur 1:** Schematisk översikt av resultat med huvudområden och underkategorier.

### Kontinuitet

Inom vården finns många olika beståndsdelar som är viktiga för att skapa trygghet för patienten och dennes anhöriga. Av dessa är kontinuitet en av de allra viktigaste, särskilt i avseende till vård av kritiskt sjuka barn (Enskär & Golsäter, 2014). Nedan presenteras två aspekter av kontinuitet som var särskilt viktigt för familjer och barn i deras upplevelser av den palliativa vården.

#### *Bygga relationer*

Den första aspekten av kontinuitet som nämndes i artikeln av Heller & Solomon (2005) var personalen och deras betydelse för att anhöriga skulle uppfatta vårdkvaliteten som god. Majoriteten av föräldrar och andra anhöriga nämnde vikten av att ha någon i personalstyrkan som de verkligen kunde anförtro sig till under vårdtiden. Många föräldrar uttryckte att en god



relation med personal var centralt för både barnets och deras upplevelse (Heller & Solomon, 2005). Vikten av att ha en anförtrödd person bland personalen visade sig även vara viktigt för föräldrarna och anhöriga i studien av Cacciatore et al. (2019). Familjerna ansåg att en anförtrödd vårdgivare hade kunnat bespara dem mycket förvirring och istället kunnat vägleda dem bättre genom beslutsfattande avseende behandling eller annan vård (Cacciatore et al., 2019). Anhöriga i studien av Heller & Solomon (2005) förklarade att en anförtrödd vårdgivare bidrog till en ökad känsla av komfort och tilltro till vården. Anhöriga förklarade att om där inte fanns stadiga team, eller åtminstone en person som de hade en bra konstant relation till under hela sjukhustiden eller vistelsen, ökade känslor av misstro och ångest hos familjerna. Detta resulterade i sin tur i att anhöriga fick uppfattningen av att sårbarhet och lidande ökade hos barnet, vilket skapade en otrygghet för hela familjen (Heller & Solomon, 2005). Anhöriga i studien av Verberne et al. (2017) förklarade att det var mer troligt att få snabb och korrekt hjälp och behandling när de hade en pålitlig och tillgänglig kontakt så som det pediatrika palliativa vårdteamet (PPCT). De upplevde att kontinuiteten hos PPCT var mycket god i jämförelse med andra vårdtyper då personalen var välinformerad om barnets och familjens situation och en god vårdrelation hade etablerats (Verberne et al., 2017). Heller & Solomon (2005) fick i sin studie samma respons av anhöriga gällande detta. Föräldrarna beskrev att en nära relation med personalen på en enhet genererade snabbare och mer effektiv vård, eftersom denna personalgrupp redan kände till familjen, barnets sjukdomshistoria och behandling, med mera.

Heller & Solomon (2005) redovisade också att många föräldrar berättade om hur viktigt det var för dem och deras barn att personalen såg dem som olika och enskilda individer och att detta hjälpte till med utvecklingen av en god vårdrelation. Detta grundades i upplevelsen av att en relation var byggd först när personalen såg dem som egna individer. För de anhöriga pekade detta också på att personalen då kände familjen och barnet så pass bra att ett förtroende kunde skapas för dem. När föräldrarna upplevde att barnet och familjen själv var "känd" hos personalstyrkan kände de sig mer bekväma och försäkrade om att där fanns någon som brydde sig. Detta gjorde också att det blev lättare för anhöriga att lämna sjukhuset när det verkligen behövdes, eftersom de visste att barnets behov var väl mötta. Heller & Solomon (2005) beskriver också att anhöriga kunde känna sig mer säkra på att vårdkvaliteten optimerades när de upplevde att barnet och de själva blev sedda av personalen. En stor del av föräldrarna förklarade att de, om de inte upplevde sig bli sedda och hörda av personalen, blev de extra vaksamma gällande vårdkvaliteten (Heller & Solomon, 2005).

Många föräldrar uppskattade personal som var där under hela barnets sjukdomsförlopp, men även efter barnets bortgång under familjens sorgeperiod (Heller & Solomon, 2005). Det som var mest uppskattat var när personal visade stöd för barnet och familjen under sin lediga tid, vare sig det handlade om att besöka och spendera tid med barnet och familjen, skicka ett kort eller att delta i begravningen efter bortgången (Heller & Solomon, 2005; Cacciatore et al., 2019). Personal som gjorde det lilla extra och visade att de brydde sig var betydelsefulla för familjen då det gav dem en känsla av tröst under en väldigt svår period (Heller & Solomon, 2005; Cacciatore et al., 2019). Föräldrar berättade också om sina upplevelser av att få stöd från personal som varit med från början av resan och vad detta hade för betydelse för familjen (Cacciatore et al., 2019). De tyckte bland annat att det var mycket viktigt att personalen hade uppföljningar med familjen efter barnets bortgång eftersom detta hjälpte dem att bearbeta allt som hänt (Cacciatore et al., 2019). Heller & Solomon (2005) beskrev att en del föräldrar tyckte att det var viktigt att få behålla bandet eller relationer med den personal som varit väldigt nära familjen under vårdtiden. Många anhöriga förklarade att detta var nödvändigt, att få hålla fast vid lite av det som blivit deras "normala vardag". Anledningen till detta var att de inte ansåg sig klara av ytterligare en förlust och att sorgen blev förvärrad när man tappade kontakten med personalen efter barnets bortgång. Det visade sig också att övergången från att ha varit på sjukhus dagligen till att inte gå dit alls var väldigt svår för många föräldrar. När personalen inte följde upp familjerna, särskilt om det hade lovat att göra det, bidrog det dessutom till att anhöriga kände sig övergivna (Heller & Solomon, 2005).

### *Samverkan och kontinuitet i personalgruppen*

Nästa ämne som lyftes relaterat till kontinuitet gällde personal och samverkan av vård samt hur detta påverkade de anhörigas upplevelser. Kontinuitet av personal var en essentiell aspekt av vårdförloppet för föräldrarna eftersom det underlättade kommunikationen och garanterade bättre vårdkvalitet (Heller & Solomon, 2005). När det var mycket rotation i personalstyrkan upplevde föräldrarna att de fick mer osammanhängande och inkorrekt information, vilket skapade en oro hos redan emotionellt belastade föräldrar. Anhöriga berättade att de hade fått olika besked och information som berörde allt från barnets aktuella tillstånd till behandlingsalternativ och vårdplaner från olika personal. Till följd av detta föreslog deltagarna att det fanns ett behov av förbättringsarbeten inom området genom att exempelvis införa ett mer sammanhängande system för att framföra information till patient och anhöriga.

Föräldrar ansåg att det blev svårare att fatta välgrundade beslut kring barnets vård på grund av den oro som byggdes upp när de fick olika, osammanhängande besked och information från vårdgivarna. Det kunde resultera i att de inte fick en bra bild av alla möjliga utfall gällande barnets behandling och vård, vilket var nödvändigt för att föräldrarna skulle kunna förbereda sig både känslomässigt och praktiskt, förklarar Heller & Solomon (2005). Majoriteten av de anhöriga hade förståelse för att en viss mängd diskontinuitet var oundvikligt till följd av nödvändiga skiftbyten och rotation av personal, särskilt på universitetssjukhus. Trots detta skapades det en förvirring och otrygghet bland de anhöriga. Anhörigas negativa upplevelser av vården hade tendens att öka när ordinarie personal inte var på plats. Sämre vårdkvalitet och bristande kommunikation var starkt förknippat med vård utförd av personal som inte kände barnet och familjen. Svårigheter relaterat till att personalen inte kände barnet, på grund av mycket rotation i bemanningen, var även en indikation på att samverkan av vården inte var välfungerande. Mer än en tredjedel av föräldrarna ansåg att förändringar i bemanningen, oavsett om det var relaterat till rotation eller skiftbyten, var en huvudorsak till dålig vårdkvalitet, vilket ökade frustration och ångest hos familjerna. Detta markerade för de anhöriga att de inte kunde anförtro sig till vården och att deras barn inte var väl omhändertaget, vilket i sin tur medförde att föräldrarna blev hypervaksamma gällande varje detalj som hade med barnets vård att göra. Att se till att all personal var bekant med barnets personlighet, egenskaper och särskilda behov, samt att övervaka kvaliteten av vården och personalens lyhörddhet blev särskilt viktigt för föräldrar och anhöriga när samverkan inte fungerade som den skulle (Heller & Solomon, 2005). Vissa föräldrar ansåg att det hade underlättat att få ha en representant i personalgruppen som framförde barnets och familjens önsknings, behov och tankar till övrig personal och att denna representant också var den huvudsakliga kontakten för all vård, skriver Cacciatore et al. (2017). De berättade att en sådan representant hade kunnat hjälpa familjen att ta svåra beslut genom att ge dem rätt information och realistiska förväntningar (Cacciatore et al., 2019). Föräldrar och anhöriga i studien av Heller & Solomon (2005) föreslog också att ett införande av ett system där varje familj tilldelas en person i personalen som övervakar och är ansvarig för all samordning av barnets vård skulle underlätta för familjen. En av föräldrarna som intervjuades förklarade att det också hade underlättat att ta emot dåliga nyheter från personal som man hade skapat ett förtroendefullt förhållande med. Även föräldrar i studien av Robert et al. (2012) berättade att det var en nödvändighet att möteskonsulter och liknande infördes tidigt i förloppet för att säkerställa kontinuitet av samverkan. Detta skulle då vara ett sätt att försäkra att

vårdkvaliteten var optimal, vilket hade underlättat mycket för föräldrarna, både tidsmässigt och energimässigt (Robert et al., 2012).

Föräldrarna från studien av van der Geest et al. (2014) tyckte att samverkan och koordination mellan enheter, avdelningar och inrättningar fungerade väl inom den pediatrika palliativa vården. Majoriteten ansåg att de fick möjligheten att spendera mer och tillräckligt med tid tillsammans med sina barn för att samverkan var så välfungerande (van der Geest et al., 2014). Även föräldrar som hade tillgång till PPCT upplevde att samverkan och koordination var mycket god (Verberne et al., 2017). PPCT var väl informerade om allt som gällde barnet och familjen, vilket gjorde att de snabbt kunde komma i kontakt med rätt personal eller enhet som var ansvarig för och kunde bidra med den specifika vårdexpertis som barnet krävde i stunden (Verberne et al., 2017). Mer än hälften av barnen vars föräldrar deltog i studien av Heller & Solomon (2005) vårdades på mer än en enhet eller inrättning under sitt sjukdomsförlopp. Av dessa föräldrar angav 74% att de var nöjda med hur vården blev samordnad. De föräldrar som inte ansåg att vården var samordnad angav att anledningarna innefattade allt från bristfällig planering av utskrivningar och dåliga förberedelser inför hemgång till otillräcklig uppmärksamhet från personal på grund av personalbrist och att personalen inte hade erfarenhet av att ta hand om deras svårt sjuka barn (Heller & Solomon, 2005).

## **Kommunikation**

### *Personalbemötande*

Kommunikation var en essentiell aspekt för hur familjer upplevde den palliativa vården under barnets vårdtid (Verberne et al., 2017; Robert et al., 2012; van der Geest et al., 2014; Gaab et al., 2013; Plessis et al., 2019; Cacciatore et al., 2019). En aspekt av kommunikation som togs upp frekvent av familjerna var personalens attityder gentemot patienten och familjen (Verberne et al., 2017; Plessis et al., 2019; Cacciatore et al., 2019). Anhöriga uppskattade när personalen var empatisk, omtänksam, ärlig, tillgänglig (både fysiskt och psykiskt), genuin och stödjande vid interaktioner med barnet och familjemedlemmarna. I flera studier framkom det att det blev lättare att prata med personalen när de hade en god attityd eftersom de upplevde att de verkligen tog sig tiden att lyssna och stödjade familjen när de hade frågor eller funderingar (Verberne et al., 2017; Plessis et al., 2019; Cacciatore et al., 2019). Familjer som

hade tillgång till PPCT upplevde att attityden bland personalen var mycket god och de kände att de blev behandlade med respekt och blev hörda när de berättade om barnets och familjens behov (Verberne et al., 2017). Många föräldrar och anhöriga ansåg att medkänsla var ett gott tecken, då det pekade på att vårdgivarna praktiserade personcentrerad vård (Cacciatore et al., 2019). Deltagarna ansåg att det inte gick att fejka medkänsla och empati, vilket gjorde att de kunde förlita sig på personal som hade en sådan attityd (Cacciatore et al., 2019). En del familjer beskrev händelser under vårdtiden där vårdgivare hade haft dåliga attityder och förklarade sedan vad som var utmärkande för personal med dåliga attityder (Plessis et al., 2019; Cacciatore et al., 2019). De mest rapporterade negativa upplevelserna inkluderade personal som var okänsliga, nedlåtande, oförskämda, barska, kalla eller förminskade känslor. Vissa föräldrar tyckte att det var mer förekommande att få ett dåligt bemötande av nattpersonal än av dagpersonal (Plessis et al., 2019; Cacciatore et al., 2019). I studien av Plessis et al. (2019) var det endast en förälder som hade framfört ett formellt klagomål medan andra föräldrar, med liknande upplevelser, inte vågade då de fruktade konsekvenserna. Familjer berättade att sådana negativa händelser kunde vara traumatiserande för familjen, särskilt om familjerna skulle ta emot besked eller nyheter relaterat till barnets prognos (Cacciatore et al., 2019). Andra förklarade att det skapade en oro och misstro för vården som var svår att återkalla (Plessis et al., 2019).

### *Information*

En annan viktig aspekt av kommunikation inom vården är information och hur den framförs av vårdgivare. Majoriteten av familjerna upplevde att de alltid var välinformerade och att vårdgivarna gav informationen på ett tillfredsställande sätt (Verberne et al., 2017; Robert et al., 2012; van der Geest et al., 2014; Plessis et al., 2019; Cacciatore et al., 2019). Många familjer ansåg att det var viktigt att personal hade avsatt tillräckligt med tid för samtalen samt att de tog sig tiden att se till att informationen hade registrerats av de anhöriga (Robert et al., 2012; van der Geest et al., 2014; Plessis et al., 2019; Cacciatore et al., 2019). Familjerna uppskattade personalens vilja att avsätta tid för diskussion och samtal, men de hade också förståelse för att tillgängligheten var begränsad och beroende av barnets hälsotillstånd (Robert et al., 2012). Vissa deltagare berättade att de hade svårt för att ta till sig information trots att de hade fått bra förklaringar och att detta var kopplat till chocken av diagnosbesked eller liknande (Plessis et al., 2019). Ännu en aspekt som uppskattades av föräldrarna var att

personalen var sanningsenliga vid besked eller diskussioner som rörde barnets prognos eller behandling (Cacciatore et al., 2019). Det var viktigt för de anhöriga att personalen var ärliga, men omsorgsfulla när de gav beskedet då det gjorde det lättare för familjen att bearbeta alltsammans (Robert et al., 2012; Plessis et al., 2019; Cacciatore et al., 2019). Många respondenter uttryckte frustration över att vara ovetandes eller inte ha tillgång till information som var nödvändigt för dem att ta del av, eftersom det då blev svårare att göra välgrundade beslut angående behandling m.m. Otillräcklig information kunde också bidra till ångest och osäkerhet, vilket ledde till att anhöriga blev mer vaksamma och defensiva (Robert et al., 2012; Plessis et al., 2019; Cacciatore et al., 2019). Majoriteten av respondenterna tyckte att det var viktigt att informeras om PPCT och palliativ vård tidigt i barnets sjukdomsförlopp för att tidigare få tillgång till den familjecentrerade vården och stödet för hela familjen (Verberne et al., 2017; van der Geest et al., 2014; Levine et al., 2017). Familjerna förklarade att det hade hjälpt dem att förstå värdet och betydelsen av PPCT eller palliativ vård och vad de kunde erbjuda familjen, vilket också hade kunnat förhindra trauma då hela familjen hade fått stöd direkt (Verberne et al., 2017; Levine et al., 2017).

### *Symtomlindring*

Kommunikation är en grundpelare som bland annat förutsätter en god symtomlindring utgör en stor del av den palliativa vården och är av betydelse för patientens livskvalitet. Majoriteten av föräldrarna till cancersjuka barn som vårdas palliativt i studien av van der Geest et al. (2013) uppgav att deras barn led av minst ett fysiskt och ett psykiskt symptom. Det visade sig att de symptom som var vanligast förekommande i studierna var smärta, fatigue och ångest (van der Geest et al., 2013; Levine et al., 2017). Cancerbehandlingen och de symptom som kan uppstå till följd av denna skapar inte bara ett lidande för barnet utan har också en inverkan på familjen (Plessis et al., 2019; van der Geest et al., 2013). Tidig integrering av palliativ vård ger meningsfulla möjligheter att förbättra barnet och familjens livskvalitet genom ett kontinuerligt fokus på symtomlindring. De flesta av barnen var benägna att stödja tidig palliativ vård vid diagnosdebut och ansåg att det hade haft en positiv inverkan på behandlingen av symptom (Levine et al., 2013).

## Emotionellt stöd

Familjens behov av stöd, särskilt emotionellt, var en vanligt förekommande och viktig aspekt som togs upp i flertalet studier (Robert et al., 2012; Cacciatore et al., 2019; Heller & Solomon, 2005; Plessis et al., 2019). Många föräldrar uppskattade det stöd de fick från familjer som befann sig i liknande situationer (Cacciatore et al., 2019; Plessis et al., 2019). De ansåg dock att de även hade behov av professionellt stöd och rådgivning från vårdpersonal som hade kompetens och erfarenhet av känslomässigt laddade situationer.

I studien av Gaab et al. (2013) uttrycker barnen familjens betydelse. De flesta barnen ville spendera så mycket tid som möjligt med sin familj och uppskattade den trygghet och det stöd som familjen gav dem. I en annan studie av Plessis et al. (2019) noterade föräldrarna att barnen, precis som de själva, drog nytta av att umgås och ha kontakt med andra i liknande situationer. Det är av stor vikt att barnen får det stöd som de behöver av såväl familj och vänner som hälso- och sjukvårdspersonal (Gaab et al., 2013). Barnen vill att deras svårigheter ska erkännas och värdesättas. Resultatet visar att barn funderar över sin sjukdom, döden eller känslan av att ha begränsad tid och de behöver stöd och hjälp för att kunna hantera och diskutera dessa känslor och tankar. Samtidigt beskriver föräldrar barnets motstridiga känslor kring att samtala om existentiella frågor som döden (Robert et al., 2012). De belyser av den anledningen vikten av de professionellas skicklighet att prata om livets slut och se till att det är barnet som har kontrollen i sådana samtal. Även syskon ansåg att det var viktigt att diskutera existentiella frågor eftersom det bidrog till en ökad förståelse för situationen (Gaab et al., 2014). Flera syskon nämnde att de kände sig oerfarna och behövde tid för att kunna hantera, förbereda sig samt söka tröst och trygghet i situationen. Kunskapen och stödet gav dem en större uppskattning av det sjuka syskonet, vilket resulterade i att de prioriterade att spendera mer tid med dem samt att de blev mer tålmodiga och fick större acceptans för situationen.

Karaktärsdrag och beteenden, hos vårdpersonalen, som föräldrarna antydde var kopplade till emotionellt stöd var medkänsla, värme, empati, ärlighet, pålitlighet, engagemang, lyhörddhet och kompetens (Cacciatore et al., 2019). Kontinuitet och god kommunikation benämndes i en annan studie som underlättande faktorer för emotionellt stöd medan inkonsekvens och diskontinuitet av information upplevdes som en belastning (Heller & Solomon, 2005). I studien av Verberne et al. (2017) berättar familjer som haft ett PPCT att teamet värnade om barnet, men de var också uppmärksamma på familjens behov av stöd. PPCTs idéer och

strategier för att hjälpa till att organisera och samordna det stöd som behövdes för hela familjen bidrog till att föräldrarna kände lättnad och avlastning.

Familjer som istället upplevde bristande stöd uttryckte att de kände sig vilsna, hjälplösa, ensamma och oförmögna att skydda och tillgodose barnets behov (Cacciatore et al., 2019). En del föräldrar uttryckte känslan av att vara otillräcklig och att det stora engagemanget i barnets vård ledde till negligering av andra uppgifter och ansvarsområden (Cacciatore et al., 2019; Plessis et al., 2019). Föräldrarna hade många gånger inte förmåga eller möjlighet att ge stöd till andra barn i familjen och önskade i efterhand att samtliga familjemedlemmar hade fått känslomässigt stöd. Studien av Gaab et al. (2014) visade att syskon, till barn med cancer, hade behov av både emotionellt och informativt stöd och att detta var betydande för hur de anpassade sig till att ha ett sjukt syskon. De flesta syskonen uppskattade att familjen och vårdpersonalen visade att de fanns där för dem också, men uttryckte ett större behov av stöd och förståelse än vad som gavs.

## **Delaktighet**

Ännu en viktig aspekt som studierna lade mycket vikt vid var att involvera familjen och barnet i vården (van der geest et al., 2013; Cacciatore et al., 2019; Heller & Solomon, 2005). Familjer som inkluderades och involverades i alla aspekter av barnets vård kände sig mindre oroliga och hade mer förtroende för att personalen gav barnet den bästa möjliga vården (Heller & Solomon, 2005). Delaktighet skapade trygghet och kontroll över den svåra livssituationen, detta ansågs vara viktigt för familjen, och i synnerhet för barnet som har behov av att vara nära sin familj. Cacciatore et al. (2019) belyser i sitt resultat, föräldrar och anhörigas upplevelse av att få vara delaktiga i vården och beslutsfattanden samt vilken betydelse detta hade för dem. Flera föräldrar tyckte att delaktighet i barnets vård var viktigt för att de skulle känna att de själva gjorde allt de kunde för att rädda sitt barn. Att få ta svåra beslut på egen hand snarare än att låta en läkare göra detta åt en hjälpte föräldrarna hantera förlusten av barnet förklarar Cacciatore et al. (2019). Föräldrarna insåg att de fick leva med besluten de hade tagit resten av sina liv, vilket gjorde det särskilt viktigt för föräldrarna att själva ta kontrollen över barnets vård och få möjligheten att ta beslut på egen hand utan att bli kritiserade av vårdpersonalen (Cacciatore et al., 2019).



Familjerna uppskattade högt de vårdgivare som gav familjen och barnet utrymme att få ta egna beslut gällande barnets vård och som dessutom respekterade och stöttade dem i de besluten som togs. När familjemedlemmarna upplevde att vårdgivarna inte stöttade och stärkte deras beslut avseende vård och behandling av barnet bidrog detta till att föräldrarna kände att de övergav sitt eget barn (Cacciatore et al., 2019).

Studien av Gaab et al. (2014) belyser de upplevelser som syskonen relaterar till i den palliativa vården av sin sjuka syster eller bror. Där förklarade många hur viktigt det var för dem att få bidra och vara delaktiga i vården av sitt sjuka syskon. Vikten av att få hjälpa och stötta beskrevs genomgående i studien. Många syskon kände att det var av stor vikt att de blev involverade i omvårdnaden av det sjuka barnet såsom att ge praktiskt stöd i form av att köra rullstolen, hämta mediciner eller hjälpa till med skolarbeten. Respondenterna ville se till att deras syskon var lyckliga genom att sjunga, skämta och ibland genom att trösta eller lämna det sjuka syskonet ostört. Majoriteten av deltagarna berättade att de, genom att hjälpa det sjuka syskonet, kunde hjälpa sig själva att bearbeta denna emotionellt tunga perioden i sitt liv. Att få vara delaktig i sitt sjuka syskons liv och vård bidrog till minskad oro, tröst, glädje åt att få hjälpa och stödja den sjuka samt att upprätthålla en positiv inställning och leva ett så normalt liv som möjligt (Gaab et al., 2014).

Flera respondenter tyckte att det var oerhört viktigt att vårdpersonalen stärkte hela familjen som en funktionell enhet, det vill säga att de praktiserade familjefokuserad vård, förklarar Cacciatore et al. (2019). Föräldrar uppskattade när hälso- och sjukvårdspersonalen inte endast riktade fokuset på dem utan även såg och inkluderade barnet i samtalen. Detta bidrog till känslan av att personalen tog barnet och dennes symtom och behov på allvar, vilket i sin tur bidrog till ökad tillit för personalen (Cacciatore et al., 2019). Att känna sig förstörd, sedd och delaktig är grundläggande behov som påverkar livskvaliteten för både familjen och barnet (Gaab et al., 2013). Flera barn i denna studie beskriver den eftersträvansvärda känslan av att känna sig förstörd och kommunicera sina känslor och uppfattningar till andra samt att få vara delaktig i både vårdrelaterade och icke-vårdrelaterade beslut. De cancersjuka barnen ville gärna även vara delaktiga i de beslut och prioriteringar som föräldrarna gjorde, bland annat prioriteringar som involverade tid med patienten i förhållande till tiden som spenderades med deras syskon.

# Diskussion

## Diskussion av vald metod

För att undersöka cancersjuka anhörigas och barns upplevelser av palliativ vård gjordes en litteraturstudie vars syfte var att sammanställa redan befintlig data inom ett område för att skapa en tydlig förståelse av ett specifikt fenomen eller för att besvara en frågeställning (Polit & Beck, 2018). För att skapa en tydlig bild av familjers upplevelser ansågs en litteraturstudie baserad på kvalitativa artiklar mest passande. Två kvantitativa artiklar var dock också inkluderade i föreliggande studie för att få en bredd i resultatet. Att inkludera kvantitativa studier ger en breddad uppfattning av deltagarnas synpunkter på ett fenomen och är därför mer sannolikt generaliserbart, något som inte kan uppnås med kvalitativa studier. Kvantitativa studier är dock inget bra medel för att undersöka upplevelser då resultatet blir objektivt och är bättre för att exempelvis, ta reda på eventuella förbättringsområden inom vården (Polit & Beck, 2018).

Den huvudsakliga orsaken till att kvantitativa studier inkluderades i litteraturstudien var den begränsade mängden data inom området, särskilt vad gällde barnets upplevelse. Författarna ansåg att det därför var nödvändigt att, trots risk för objektivitet i en litteraturstudie med fokus på individers upplevelser, inkludera de kvantitativa artiklarna för att få ett tillförlitligt resultat.

Författarna valde att utföra sökningarna i databaserna PubMed och CINAHL med anledning av att dessa ansågs mest passande för den kategori av artiklar som skulle användas. PubMed är en av de största databaserna som erbjuder just vetenskapliga forskningsartiklar med inriktning på biomedicin och hälsoområden (National library of medicine [NLM], 2021). CINAHL är också en av de större databaserna som är speciellt inriktad på omvårdnadsvetenskaplig och hälsoinriktad forskning (EBSCOhost, 2021). Kombinationen av sökningarna i dessa två, högst lämpliga databaser, genererade ett rimligt antal träffar vilka bedömdes tillräckliga och därför ansågs sökningarna i ytterligare databaser inte nödvändigt.

Söktermerna som användes valdes strategiskt ut för att generera de mest relevanta resultaten för det valda syftet. Det konstruerades sökblock, med både indexord och sökord i fritext, som baserades på studiens nyckelbegrepp (Tabell 1 & 2). En kombination av indexord och sökord i fritext gjordes i syfte att bredda sökningen ytterligare. De tre sökblock som framställdes var

grundade i nyckelbegreppen “palliativ vård”, “barn på sjukhus” och “patientens/anhörigas upplevelse”. Dessa tre block ansågs tillräckliga för att få fram de artiklar som krävdes för att besvara syftet. Det är möjligt att ytterligare söktermer och block hade gett ett bredare och förbättrat utfall, dock finns det inga termer som aktivt har uteslutits och ytterligare eventuella söktermer var inte funna. Flera olika försök gjordes för att få fram ett större sökresultat och den slutgiltiga sökningen (Tabell 1 & 2) genererade ett rimligt antal artiklar. Trots detta uteslöts majoriteten av artiklarna eftersom de hade fokus på sjuksköterskornas upplevelser snarare än de önskade artiklarna med inriktning på anhörigas och barns upplevelser.

Inklusionskriterier etablerade av författarna under sökningsprocessen innefattade bland annat att samtliga artiklar skulle vara publicerade i en vetenskaplig tidskrift under åren 2001–2021. Av de artiklar som valdes ut var endast en publicerad innan år 2012. Det är viktigt att poängtera att artiklar skrivna längre bak i tiden ofta har tappat en viss relevans då det sker konstant utveckling inom vården. Där finns ett tydligt exempel på detta i artikeln av Heller & Solomon (2005) där föräldrar diskuterade vikten av att ha en fast vårdkontakt. Idag finns där möjlighet till att få en kontaktsjuksköterska tilldelad i samband med cancerdiagnos. Trots att en viss mängd irrelevans är oundviklig spelar dessa äldre artiklar en stor roll för denna litteraturstudie, särskilt när det kommer till att se den utveckling som har gjorts och undersöka vilka förbättringar som fortfarande kan göras inom dessa områden.

Det var en utmaning att hitta artiklar som studerade det cancersjuka barnets upplevelse av att vårdas palliativt. Anledningen till denna brist på data kan ha flera orsaker. Framförallt finns det idag en förhållandevis begränsad mängd forskning med fokus på barnets perspektiv. De mest troliga faktorerna kan vara att föräldrarna inte vill att barnen ska delta i en sådan studie när de befinner sig i ett känsligt och sårbart tillstånd, eller alternativt att forskare anser att det finns för många etiska svårigheter att ta sig igenom för att kunna utföra en studie som involverar barn på detta sätt. Istället för att utesluta området fullständigt ansåg författarna det särskilt betydelsefullt att uppmärksamma detta då mer forskning inom området kan vara betydande för att utveckla vården så att den gynnar patienten bättre.

Till följd av bristen på artiklar, utifrån barnets perspektiv, inkluderades två artiklar som var skrivna av samma författare. Detta ger, trots en skillnad i studiernas syfte och urval, en viss risk för bias då en större del av resultatet refererar till artiklar skrivna av samma författare. Viktigt att nämna är dock att resultaten i dessa artiklar inte byggde på samma data, utan två

separata studier utfördes vid olika tillfällen. När resultatet i föreliggande litteraturstudie sammanställdes togs detta dock i beaktande och fynden fördelades på ett sådant sätt att innehållet i dessa två artiklar inte hade en övervägande roll i förhållande till övriga artiklar.

Studierna som inkluderats i föreliggande översiktsstudie är genomförda i fyra olika länder; USA (fem artiklar), Nya Zeeland (två artiklar), Sydafrika (en artikel) och Nederländerna (två artiklar). Ett sådant varierat geografiskt urval kan ge både för- och nackdelar för en studies resultat. Det som kan uppfattas som en nackdel, med att studierna är genomförda i flera olika länder, kan vara aspekten att det krävs olika tillvägagångssätt vad gäller omvårdnad, omhändertagande och behandling då olika länder har olika behov och resurser. Detta skulle eventuellt kunna visa på stora skillnader i resultaten av de olika artiklarna. Här är det också viktigt att belysa de eventuella skillnader som kan förekomma i resultatet kopplat till kulturella och sociala kontexter. De artiklar som lagt grunden för denna litteraturstudie har dock genererat likvärdig data gällande familjer och barns upplevelser av den palliativa vården oberoende av i vilket land studien utfördes. Till följd av att det fanns stora likheter mellan alla studierna blir en variation av länder istället en styrka då det möjliggör en tydligare bild av hur många familjer och barn upplever palliativ vård. Dessutom är artiklarna till största del likvärdiga när det gäller ländernas kulturella och sociala kontexter. Detta ökar i sin tur föreliggande litteraturstudies överförbarhet till andra kontexter (Polit & Beck, 2018).

## **Diskussion av framtaget resultat**

Syftet med denna studie var att beskriva familjers och cancersjuka barns upplevelse av palliativ vård och utifrån resultatet diskuteras här tre av de huvudområden som var särskilt framträdande: kontinuitet, emotionellt stöd och delaktighet.

### *Kontinuitet*

Resultatet av föreliggande studie visade på vikten av kontinuitet i olika former och hur den visade sig att vara en essentiell aspekt för hur familjer upplevde den palliativa vården. Tre huvudsakliga områden inom kontinuitet var mest markanta och återkommande i flera studier: att bygga och bibehålla relationer, regelbundenhet av personal samt samverkan inom och mellan verksamheter (Heller & Solomon, 2005; Cacciatore et al., 2019; van der Geest et al., 2013; Robert et al., 2012; Verberne et al., 2017).

En god vårdkontakt minskade förvirring och besparade familjerna värdefull tid, som istället kunde spenderas med barnen. Flera familjer upplevde dessutom att vården blev mer effektiv och bättre utförd när en sådan relation hade byggts upp med personal (Heller & Solomon, 2005; Cacciatore et al., 2019; Verberne et al., 2017). Fasta kontakter med vårdgivare kan utgöra skillnaden mellan en låg och hög vårdkvalitet, därför krävs kontinuitet för att utveckla goda vårdrelationer (Nyström, 2019). Förutsättningarna för att skapa goda relationer till patienten och dennes närstående, som ordinarie personal, är begränsade, bland annat avseende aspekter som tid och begränsad kontakt med familjen. Till följd av detta är det lätt att vårdpersonal avgränsar sig från familjen då de inte vill ge falska förhoppningar eller bidra till höga förväntningar av ett fortsatt engagemang. Det är dock av betydelse att vårdpersonal har ett gott bemötande och förankrar samtalen i de centrala begreppen autonomi, integritet, delaktighet och helhetssyn, med mera, i all kontakt med patienten och dennes närstående (Nyström, 2019).

Inom cancersjukvården är det särskilt viktigt att ha tillgång till en vårdkontakt och vanligtvis tilldelas patienten en kontaktsjuksköterska som har huvudansvaret för att samordna vården för familjen. En fast vårdkontakt ökar kontinuitet och ger upphov till en mer patientsäker vård (Socialstyrelsen, 2021a). Detta bekräftas i sammanställningen av resultaten i denna litteraturstudie. En del familjer och vårdtagare är i behov av flera vårdkontakter, särskilt om patientens tillstånd är mycket komplicerat, vilket kan innebära att flera enheter och element inom sjukvården är involverade (Socialstyrelsen, 2012). När patienten är i behov av vårdinsatser inom flera områden kan en samordnad individuell plan (SIP), vara en bra lösning (SKR, 2021). Att samordna vården på ett sådant sätt kan underlätta mycket för familjen eftersom de inte tvingas samordna vården på egen hand, vilket är mycket energi- och tidskrävande (Sveriges kommuner och regioner [SKR], 2021). Enligt Patientlagen (SFS, 2014) ska patienten tilldelas en fast vårdkontakt om det anses vara nödvändigt för att bland annat säkerställa dennes behov av kontinuitet och samordning. Patienten har även rätt att själv begära en sådan kontakt för att garantera trygghet och säkerhet av vården (Patientlagen [SFS], 2014). För att patienten eller närstående ska kunna begära en fast vårdkontakt krävs dock information om att där finns en sådan möjlighet, gärna redan i ett tidigt stadiet av vårdförloppet. Eldh (2019) förklarar att information är en viktig aspekt för att patienten ska ha förutsättningar för att vara delaktig i sin egen vård, detta inkluderar information avseende olika tillgångar som exempelvis PPCT, en kontaktsjuksköterska eller annan fast vårdkontakt.

Deltagare i studien av Heller & Solomon (2005) hade gett förslaget att förbättra överföring av information till familjen genom ett konkret system. Ett exempel på ett system som ytterligare skulle kunna implementeras inom vården är Crew resource management (CRM), som är specifikt utformat för att kommunicera och på ett strukturerat sätt överföra information (Socialstyrelsen, 2021b). Viss implementering av CRM är redan befintlig inom hälso- och sjukvården såsom verktyget SBAR. En utökad involvering av CRM kan bidra till en mer patientsäker och effektiv vård.

Diskontinuitet gällande personal ansågs vara ett stort problem för majoriteten av familjerna, inte enbart av det faktum att en vårdrelation inte hade byggts upp, utan även till följd av stora rotationer i personalstyrkan (Heller & Solomon, 2005; Cacciatore et al., 2019).

Socialstyrelsen (2021c) förklarar att, vid introduktion av ny eller tillfällig personal på en avdelning eller enhet är det extra viktigt att de redan från början får förutsättningar för att arbeta med patientsäkerhet. Det är av stor betydelse för familjen att kontinuiteten av vårdkvalitet och patientsäkerhet, för vård och behandling, upprätthålls på en god nivå även vid temporära anställningar av personal (Socialstyrelsen, 2021c).

### *Emotionellt stöd*

I resultatet beskrivs familjens erfarenhet av emotionellt stöd från sjuksköterskan och övrig vårdpersonal inom pediatrik palliativ vård. Flera studier visade att både barnen och föräldrarna uppskattade stödet från familj, vänner och andra som befann sig i liknande situationer, men ansåg sig även att vara i behov av professionellt stöd av vårdpersonal med kompetens och erfarenhet (Cacciatore et al., 2019; Plessis et al., 2019; Gaab et al., 2013; Robert et al., 2012). Aspekter som var betydelsefulla för familjens upplevelse av stöd var kontinuitet och god kommunikation, men också vårdpersonal som visade medkänsla, värme, empati och som var ärliga, pålitliga, engagerade och lyhörda (Cacciatore et al., 2019; Heller & Solomon, 2005). Andershed & Ternestedt (2013) beskriver det att möjligheten att prata om sina känslor är centralt, liksom att vårdpersonalen är lyhörd, empatisk och att kommunikationen är god, detta ligger i linje med de fynd som gjorts i föreliggande studies resultat. Syskonen uttryckte också sitt behov av stöd och önskade att vårdpersonalen uppmuntrade föräldrarna att stödja dem (Andershed & Ternestedt, 2013).

Patienten och de närstående befinner sig i en utsatt situation och är därför i stort behov av stöd (Andershed & Ternestedt, 2013). Att på ett korrekt sätt bedöma barnet och de anhörigas behov av stöd är avgörande för familjens livskvalitet. Stödbehovet kan variera och se olika ut från individ till individ, från familj till familj och från dag till dag. Ett sätt för sjuksköterskan att uppmärksamma familjens behov av emotionellt stöd är därför kontinuerlig bedömning av familjens situation. För att underlätta bedömningen av familjens behov av stöd kan personalen erbjudas utbildning, handledning, teamdiskussioner och strukturella förbättringar. Syftet är att öka familjens säkerhet och trygghet genom att stödja personalen i bedömningen av barnet och de anhörigas behov.

Tidig integrering av palliativa vårdteam med huvuduppgift att tillgodose familjens behov bidrar till en helhet och en ökad livskvalitet. Familjer som hade ett PPCT uppgav att teamet värnade om barnet och var uppmärksamma på om föräldrar eller syskon behövde stöd (Verberne et al., 2017). Föräldrarna kände sig avlastade och lättade eftersom teamet hjälpte till att organisera och samordna det stöd som behövdes för hela familjen (Verberne et al., 2017). Författarna till denna litteraturstudie anser att, genom integrering av familjefokuserad omvårdnad, blir de närstående en självklar del av omvårdnaden till följd av att barnet och familjen ses som en helhet. Detta blir fördelaktigt eftersom föräldrar och syskon har en betydelsefull roll för barnet under sjukdomstiden. Följaktligen blir det även ett sätt att se till att stödet för hela familjen blir en naturlig del i sjuksköterskans arbete.

### *Delaktighet*

Resultatet visade också att delaktighet i vården var mycket viktigt för hela familjen. Att känna sig förstörd, sedd och delaktig är grundläggande behov som skapar trygghet, tillit och kontroll, vilket påverkar livskvaliteten för barnet såväl som för hela familjen (Gaab et al., 2013; van der geest et al., 2013; Cacciatore et al., 2019; Heller & Solomon, 2005).

Vårdpersonal som gav familjen och barnet utrymme att ta egna beslut uppskattades av samtliga familjemedlemmar (Cacciatore et al., 2019). De föräldrar som upplevde att de inte involverades i vården eller beslutsfattanden kände istället att de övergav sitt eget barn.

Resultatet i denna litteraturstudie stärks av annan forskning som visar att föräldrar uppskattar att få vara delaktiga i beslutsprocesser och vården av sitt barn, men detta kan till stor del variera beroende på situation eller familj (Hallström, 2015). Familjens delaktighet i vården

förutsätter att informationen och kommunikationen mellan familj och vårdpersonal är god (Hallström, 2015; Månsson & Enskär, 2008). För att minska oro och stärka de anhörigas roll är det viktigt att familj och vårdgivare kommunicerar med varandra om vem som skall göra vad och vilka förväntningar som finns på varandra.

Föräldrar har en viktig roll i vården av det sjuka barnet eftersom de, oavsett barnets ålder, förstår barnets känslomässiga behov bättre än någon annan då de uppfostrat och vårdat barnet (Månsson & Enskär, 2008). Genom att som sjuksköterska utgå från ett familjefokuserat förhållningssätt som främjar och uppmuntrar till föräldrars delaktighet kan hela familjens kompetens tillvaratas. Det är av vikt att hela familjen involveras, barnet skall dock alltid sättas i fokus (Andershed & Ternstedt, 2020).

Flera barn i studien av Gaab et al. (2013) uttryckte att det var betydelsefullt för dem att känna sig förstärkta, att få möjligheten att kommunicera sina känslor och uppfattningar och vara delaktiga i både vårdrelaterade och icke-vårdrelaterade beslut. I studien av Cacciatore et al. (2019) uttrycker föräldrar att de uppskattade när hälso- och sjukvårdspersonal såg och inkluderade barnet i samtalen och det bidrog i sin tur till ökad tillit. Ett sätt att göra detta på är att vara uppmärksam på barnets vilja. Det framgår av bland annat barnkonventionen (1989), socialtjänstlagen (2001:453) och i patientlagen (2014:821) att barnet har rätt att vara med och påverka sin egen vård. Till vilken grad barnet har inflytande bedöms dock utifrån ålder och mognad. Det är viktigt att barnet får komma till tals, detta innebär för sjuksköterskan att ta hänsyn till barnets åsikter och lyssna på vad barnet har att säga. Sjuksköterskan ska alltså alltid ha barnets önskemål och behov i åtanke trots att detta inte alltid innebär att besluten inte alltid är i enlighet med önskemålen eftersom första prioritet är vad som medicinskt är bäst för barnet.

Resultatet beskriver även syskonens erfarenhet av delaktighet i vården. I studien av Gaab et al. (2014) belyser de vikten av att som syskon få vara delaktiga. Det var betydelsefullt att få bidra och vara till hjälp genom altruistiska handlingar som att köra rullstolen eller hämta mediciner. De flesta uppgav att de genom att hjälpa det sjuka syskonet även hjälpte sig själva. Detta överensstämmer med tidigare forskning som visar att syskonen kan finna tröst i att få ta hand om och vara med och leka med det sjuka syskonet (Sourkes et al., 2005).



## Slutsats och kliniska implikationer

Till skillnad från vuxenvården finns det idag förhållandevis begränsad forskning inom området palliativ vård av barn, framförallt forskning med fokus på barnets upplevelse. Med anledning av detta krävs att mer forskning bedrivs inom området för att optimera och möjliggöra en högre vårdkvalitet genom att utveckla och förbättra vården för både patienten och dennes anhöriga. Föreliggande litteraturstudie visade på att familjer och cancersjuka barn värdesatte specifika aspekter av vården såsom kontinuitet, kommunikation, delaktighet och emotionellt stöd. Familjer uppskattade särskilt stöd från PPCT eller vårdpersonal som kunde tillgodose stöd och behov för samtliga individer i familjen. Vidare önskade familjerna och de sjuka barnen ett rikligt engagemang från personalen genom att sätta större fokus på familjecentrerad vård. Bortsett från en önskan om att integrera en större mängd familjecentrerad vård fanns det ett behov av att införa ett mer konkret system för att förbättra kommunikationen mellan familjen och personalen. En proposition för en eventuell framtida lösning på den bristande kommunikationen är forskning för att bredda inkludering av CRM inom vården. Ytterligare forskning är essentiell för att fortsättningsvis utveckla vården och på så sätt förbättra livskvaliteten för det sjuka barnet och dennes familj.

### **Författarnas arbetsfördelning**

Arbetsfördelningen har varit lika fördelat mellan båda författarna under hela arbetets gång. Sökning, läsning och kvalitetsgranskning av artiklar gjordes gemensamt. Dataanalys med vald analysmetod gjordes också gemensamt och samtlig text är skriven av båda författarna.

## Referenser

Andershed, B. & Ternstedt, B. (red.). (2020). *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Andriastuti, M., Halim, P. G., Kusri, E., & Bangun, M. (2020). Correlation of pediatric palliative screening scale and quality of life in pediatric cancer patients. *Indian Journal of Palliative Care*, 26(3), 338–341. [https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.4103/IJPC.IJPC\\_197\\_19](https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.4103/IJPC.IJPC_197_19)

Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2011). *Vårdande som lindrar lidande: etik i vårdandet* (2 uppl.). Stockholm: Liber.

Barncancerfonden. (20 mars 2020). *Cancer hos barn*.  
<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/>

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. I. (2017). Varför ska familjen ses som en enhet?. I E. Benzein., M. Hagberg., & B-I. Saveman. (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2 uppl., s.27–31). Studentlitteratur.

Björk, M., Darcy, L., Nolbris, M.J., & Ahlström, B.H. (2017). Att vara barn och möta sjukdom. I E. Benzein., M. Hagberg., & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2 uppl., s.221-235). Studentlitteratur.

Broberg, M. (2015). Bemötande och informationsbehov. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (2 [utök. och uppdaterade] uppl., s. 107–111). Liber.

\*Cacciatore, J., Thieleman, K., Lieber, A. S., Blood, C., & Goldman, R. (2019). The Long Road to Farewell: The Needs of Families with Dying Children. *Omega*, 78(4), 404–420.  
<https://doi.org/10.1177/0030222817697418>

EBSCOhost. (19 maj 2021). *CINAHL Complete*. [https://support-ebSCO-com.ludwig.lub.lu.se/help/index.php?help\\_id=DB:937#top](https://support-ebSCO-com.ludwig.lub.lu.se/help/index.php?help_id=DB:937#top)

Eldh, A. C. (2019). Delaktighet. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder* (3 uppl., s. 567–584). Studentlitteratur.

Enskär, K. & Golsäter, M (2014). Från barn till ungdom - den växande människans omvårdnadsbehov. I Friberg, F. & Öhlén, J., (Red.), *Omvårdnadens grunder* (2 uppl., s. 106–116). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg. (Red.). *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur AB.

\* Gaab, E. M., Owens, R. G., & MacLeod, R. D. (2013). The voices of young New Zealanders involved in pediatric palliative care. *Journal of Palliative Care*, 29(3), 186–192.  
<https://doi.org/10.1177/082585971302900308>

\*Gaab, E. M., Owens, G. R., & MacLeod, R. D. (2014). Siblings caring for and about pediatric palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 17(1), 62–67.  
<https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0117>

Hallström, I., & Lindberg, T. (Red.). (2015). *Pediatrisk omvårdnad* (2. [utök. och uppdaterade] uppl.). Liber.

\*Heller, K. S., Solomon, M. Z., & Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC) Investigator Team (2005). Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5), 335–346.  
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.03.005>

Landstingens och regionernas nationella samverkansgrupp inom cancersjukvård. (15 november 2019). Nationellt vårdprogram för Palliativ vård av barn.  
<https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varprogram/kommande-varprogram/2019/191115/nvp-palliativ-var-d-av-barn-rr1.pdf>

\*Levine, D. R., Mandrell, B. N., Sykes, A., Pritchard, M., Gibson, D., Symons, H. J., Wendler, D., & Baker, J. N. (2017). Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA oncology*, 3(9), 1214–1220. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.0368>

Lincoln, Y.S & Guba, E.G. (1985) *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif: Sage.

Montgomery, K., Sawin, K. J., & Hendricks-Ferguson, V. L. (2016). Experiences of Pediatric Oncology Patients and Their Parents at End of Life: A Systematic Review. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 33(2), 85–104. <https://doi.org/10.1177/1043454215589715>

Månsson, E. M., & Enskär, K. (2008). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (2., [rev.] uppl.). Studentlitteratur.

*Nationalencyklopedin*. (12 april 2021). Cancer.  
<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/cancer>

National Library of Medicine. (19 maj 2021). *PubMed Overview*.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/>

Regionala cancercentrum i samverkan. (14 december 2016). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård i livets slutskede*. Cancercentrum.  
<http://media.palliativ.se/2017/01/V%C3%A5rdprogram.pdf>

Nyström, M. (2019). Vårdrelationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder* (Tredje upplagan s. 465–485). Studentlitteratur.

*Patientlagen* (SFS 2014:821). Socialdepartementet [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)

Pearson, H. N. (2013). “You’ve only got one chance to get it right”: children’s cancer nurses’ experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues in Comprehensive*

*Pediatric Nursing*, 36(3), 188–211. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.3109/01460862.2013.797520>

\*Plessis, J., Stones, D., & Meiring, M. (2019). Family experiences of oncological palliative and supportive care in children: can we do better?. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(9), 421–430. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.421>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2018). *Essentials of Nursing Research Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

\*Robert, R., Zhukovsky, D. S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S., & Palos, G. R. (2012). Bereaved parents' perspectives on pediatric palliative care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8(4), 316–338. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.732023>

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2012). *Viktigt men svårt mäta livskvalitet*. <https://www.sbu.se/sv/publikationer/vetenskap-och-praxis/viktigt-men-svart-mata-livskvalitet/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2015). *Bilaga 2. Mallar*. <https://www.sbu.se/contentassets/d638dd1112b647fa9d4f07c978fb26b0/bilaga-2-granskningsmallar.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2020a). *SBU:s metodbok*. <https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2020b). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*. [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning\\_studier\\_kvalitativ\\_metodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf)

*Socialtjänstlagen* (SFS 2001:45). Socialdepartementet.

[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)

Sveriges kommuner och regioner. (1 april 2021). *Samordnad individuell plan, SIP*.

<https://skr.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/samordnadindividuellplansip.samordnadindividuellplan.html>

Socialstyrelsen. (oktober 2012). *Patientens rätt till fast vårdkontakt – verksamhetschefens ansvar för patientens trygghet, kontinuitet och samordning*.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2012-10-21.pdf>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (6 maj 2021a). *Samverkan och kontinuitet*. Samlat stöd för patientsäkerhet.

<https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker-och-varriskador/riskomraden/samverkan-och-kontinuitet/>

Socialstyrelsen. (6 maj 2021b). *Kommunikation och informationsöverföring*. Samlat stöd för patientsäkerhet.

<https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker-och-varriskador/riskomraden/kommunikation-och-informationsoverforing/>

Socialstyrelsen. (6 maj 2021c). *Kompetens och bemanning*. Samlat stöd för patientsäkerhet.

<https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker-och-varriskador/riskomraden/kompetens-och-bemanning/>

Kommittén om vård i livets slutskede. (2001). *Döden angår oss alla* (SOU 2001:6).

<https://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>

Sourkes, B., Frankel, L., Brown, M., Contro, N., Benitz, W., Case, C., Good, J., Jones, L., Komejan, J., Modderman-Marshall, J., Reichard, W., Sentivany-Collins, S., & Sunde, C. (2005). Food, toys, and love: Pediatric Palliative Care. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 35(9), 350–386. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2005.09.002>

Statistiska centralbyrån. (2020-05-26). *Dödsorsaker efter ålder och kön år 2018*. <https://www.scb.se/hitta-statistik/temaomraden/jamstalldhet/jamstalld-halsa/livslangd-och-dodsorsaker/dodsorsaker-efter-alder/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%20f%C3%B6r%20omv%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf>

UNICEF. (1989). *FN:s Barnkonvention*. <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#hela-texten>

\*van der Geest, I. M., Darlington, A. S., Streng, I. C., Michiels, E. M., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1043–1053. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007>

\*Verberne, L. M., Schouten-van Meeteren, A. Y., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Jagt, C. T., Grootenhuis, M. A., van Delden, J. J., & Kars, M. C. (2017). Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(10), 956–963. <https://doi.org/10.1177/0269216317692682>

Wilson, J. M. (2006). Child life services. *Pediatrics*, 118(4), 1757–1763. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-1941>

World Health Organization. (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. World Health Organization.

\* = kvalitetsgranskade, artikelmatris





Bilaga 1: Artikelmatris				
Artikel	Syfte	Metod	Resultat	Granskning
<p>Författare: Joanne Cacciatore, Kara Thieleman, Angela S. Lieber, Cybele Blood, &amp; Rachel Goldman</p> <p>Titel: The long road to farewell: The needs of families with dying children</p> <p>Tidsskrift: Omega - Journal of death and dying, Vol. 87 (4), 404-420</p> <p>År: 2019</p> <p>Land: USA</p>	<p>Studiens syfte var att utvärdera föräldrars upplevelser av vårdgivare före och efter det sjuka barnets bortgång.</p>	<p>Deskriptiv kvalitativ studie med fenomenologisk ansats. Deltagare rekryterades från två organisationer med hjälp av bekvämlighetsurval. 13 mödrar, 4 fäder och 2 mor-/farföräldrar blev intervjuade. Individuella djupintervjuer utfördes och varade mellan 2 - 4 timmar.</p>	<p>Medkänsla var ett framträdande tema som i slutändan formade ramen för resultatet. Deltagarnas uppfattning av medkänsla bland vårdgivarna trädde fram på olika sätt, vilket resulterade i sex huvudkategorier.</p>	<p>Studien hade obetydliga eller mindre metodologiska brister och anses ha god kvalitet för att inkluderas i litteraturstudien.</p> <p>Etiskt resonemang finns</p>
<p>Författare: Erin M. Gaab, Glynn R. Owens, &amp; Roderick D. MacLeod.</p> <p>Titel: The Voices of Young New Zealanders Involved in Pediatric Palliative Care</p> <p>Tidsskrift: Journal of Palliative Care, Vol. 29 (3), 186-192</p> <p>År: 2013</p>	<p>Studien syftar till att beskriva självidentifierade faktorer som påverkar 9–18 år gammal PPC patienter och deras syskon under processen av att motta PPC.</p>	<p>Kvalitativ studie som inkluderade 16 PPC-patienter och deras syskon. Deltagarna rekryterades genom PPC-teamet på sjukhuset där barnen vårdades (3 olika sjukhus är inkluderade i studien). Datainsamlingen gjordes genom att deltagarna fick föra dagbok. Antingen genom att skriva eller spela in ljud. Detta pågick under 1–4 veckor. Denna metod designades med hjälp av rådgivare på University of Auckland och PPC-teamet. Induktiv tematisk</p>	<p>Resultatet visade på ett antal aspekter: specialbehandling som patienterna hade upplevt, att spenderat tid med sina familjer, deras känslor av att dömas eller diskrimineras, deras känslan av att bli förstådda och att förstå andra, och dödlighet. En icke-dömande öppen approach rekommenderades vid konsultation av barnet och syskonets behov.</p>	<p>Studien bedömdes ha obetydliga eller mindre metodologiska brister och anses därför vara av god kvalitet.</p> <p>Etiskt resonemang fanns.</p>

Land: Nya Zeeland		analys tillämpades sedan för att analysera datan.		
<p>Författare: Erin M. Gaab, Glynn R. Owens, &amp; Roderick D. MacLeod.</p> <p>Titel: Siblings caring for and about pediatric palliative care patients</p> <p>Tidsskrift: Journal of palliative medicine, Vol. 17 (1), 62-67</p> <p>År: 2014</p> <p>Land: Nya Zeeland</p>	<p>Studiens syfte var att identifiera bekymmer hos syskon till barn som vårdas palliativt.</p>	<p>I denna artikel gjordes 18 semistrukturerade intervjuer som analyserades med en kvalitativ induktiv tematisk analys.</p>	<p>Syskonen till barn som vårdades palliativt visade ångslan över sitt sjuka syskons kommande död och hade önskningar om att få vara mer delaktiga i deras vård och mer involverade i deras liv.</p>	<p>Studien hade obetydliga eller mindre metodologiska brister och ansågs ha tillräckligt god kvalitet för att inkluderas.</p> <p>Etiskt resonemang fanns.</p>
<p>Författare: Karen S. Heller &amp; Mildred Z. Solomon</p> <p>Titel: Continuity of Care and Caring: What Matters to Parents of Children with Life-Threatening Conditions</p> <p>Tidsskrift: Journal of Pediatric Nursing Vol. 20 (5) 335-346</p> <p>År: 2005</p> <p>Land: USA</p>	<p>Syftet var att ta reda på föräldrars uppfattning om kontinuitet och samordning av vården av barn med allvarlig sjukdom.</p>	<p>Kvalitativ studie där 36 föräldrar till barn, som vårdats på något av de tre geografiskt spridda sjukhusen som ingick i studien, intervjuades. Det användes sedan en väletablerad kvalitativ forskningsstrategi för dataanalys. Trots att studien är kvalitativ har artikelförfattarna presenterat resultatet genom att på vissa ställen redovisa deltagarnas svar på ett kvantitativt sätt. Varför de har valt att göra på detta sätt framkommer inte, men det skulle kunna vara för att lättare redogöra för att majoriteten av de anhöriga hade likvärdiga svar.</p>	<p>Resultatet i studien visade att föräldrarnas oro för och upplevelse av vårdens kontinuitet inriktades främst på kvaliteten och kontinuiteten av relationer med vårdgivare under hela barns sjukdom. Och kontinuiteten och kvaliteten av den information som de fick om sitt barns tillstånd och vård. Kontinuitet i relationer upplevdes som nyckeln till att säkerställa att vårdgivarna visste och brydde sig om barnet och föräldrarna, vilket i sin tur bidrog till föräldrarnas förtroende för att deras barn skulle få bästa möjliga vård. I avsaknad av kontinuerliga, omtänksamma relationer med personalen rapporterade föräldrar</p>	<p>Studien hade obetydliga eller mindre metodologiska brister och bedömdes därför vara av god kvalitet.</p> <p>Etiskt resonemang fanns.</p>

			frustration och misstro över kvaliteten på vården som deras barn fick.	
<p>Författare: Deena R. Levine, Belinda N. Mandrell, April Sykes, Michele Pritchard, Deborah Gibson, Heather J. Symons, David Wendler, &amp; Justin N. Baker</p> <p>Titel: Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology</p> <p>Tidsskrift: JAMA Oncology, Vol. 3 (9), 1214-1220</p> <p>År: 2017</p> <p>Land: USA</p>	<p>Syftet med studien var att ta reda på patienters och föräldrars uppfattningar av symtomlindring tidigt i cancerbehandlingen, samt att ta reda på attityder gentemot tidig integrering av palliativ vård inom pediatrik onkologi.</p>	<p>En kvantitativ studie med studiedeltagare som rekryterades mellan 2011 och 2015 från flera onkologiska kliniker. Patientdeltagarna var mellan 10–17 år. Ett bekvämlighetsurval gjordes där totalt 258 föräldrar och patienter deltog. Det gjordes en statistisk analys som inkluderade beskrivning av statistik samt beräkning av överensstämmelser.</p>	<p>Resultatet visade de mest förekommande symtomen som framträdde under den första månaden av cancerbehandlingen, dessa var: illamående, minskad aptit, smärta, ångest, förstoppning, depression och diarré. Det framkom också skillnader mellan patientens och föräldrarnas åsikter gällande införandet av tidig palliativ vård. Barnen var mer benägna att tacka ja till tidigt införande av palliativ vård i jämförelse med sina föräldrar.</p>	<p>Studien hade sannolik extern validitet, acceptabel intern validitet och måttligt antal deltagare. Studien bedöms ha tillräckligt god kvalitet för att inkluderas.</p> <p>Etiskt resonemang finns.</p>
<p>Författare: Jan Plessis, David Stones, &amp; Michelle Meiring</p> <p>Titel: Family experiences of oncological palliative and supportive care in children: can we do better?</p> <p>Tidsskrift: International Journal of Palliative Nursing, Vol 25(9)</p>	<p>Syftet med studien är att få insikt och förstå familjens perspektiv på palliativ vård av barn med cancer. Och utfördes för att bidra till kvalitetsförbättring i bedömningen av palliativa och stödjande vårdtjänster för barn med cancer och deras familj.</p>	<p>Explorativ kvalitativ studie med grounded theory/grundad teori. Familjemedlemmar som representerar engelska-, afrikanska- och sotho-talande samhällen, talar flytande engelska och som har ett barn som får eller har fått cancerbehandling rekryterades. Halvstrukturerade intervjuer utfördes med de totalt 16 deltagarna.</p>	<p>Resultatet i studien visade att föräldrar kände sig stödda av vårdpersonal som brydde sig om barnet i familjen, men flera brister identifierades. Dessa inkluderade oregelbundet psykosocialt stöd, minimalt ekonomiskt stöd, föräldrarnas tillgång till grundläggande behov var dålig och det var brist på tillgängligt stöd för syskon. Det noterades även att vårdpersonal inte alltid verkade</p>	<p>Studien bedömdes ha obetydliga eller mindre metodologiska brister och anses därför vara av god kvalitet.</p> <p>Etiskt resonemang fanns.</p>

<p>År: 2019</p> <p>Land: Sydafrika</p>			<p>tillräckligt utrustade för att ta hand om patienter med palliativ vård.</p>	
<p>Författare: Rhonda Robert, Donna S. Zhukovsky, Riza Mauricio, Katherine Gilmore, Shirley Morrison &amp; Guadalupe R. Palos</p> <p>Titel: Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care</p> <p>Tidsskrift: Journal of Social Work in end of life &amp; Palliative Care, 8:316-338</p> <p>År: 2012</p> <p>Land: USA</p>	<p>Syftet är att undersöka berövade föräldrars perspektiv på pediatrik palliativ vård.</p>	<p>Studien är en explorativ kvalitativ studie med "grounded theory". Respondenterna valdes utifrån ett bekvämlighetsurval. Faktorer som barnets ålder vid bortgång och hur lång tid det hade gått från barnets död togs hänsyn till. 14 föräldrar inkluderades i studien och rekryterades vidare till tre olika fokusgrupper. Datan analyserades sedan deskriptivt och explorativt och ATLAS.ti kvalitativa program användes för att identifiera och analysera dominerande teman.</p>	<p>I resultatet presenteras fyra teman som identifierats: vårdstandarder, emotionell vård, kommunikation och socialt stöd. Föräldrarna diskuterade utmaningarna i samband med institutionella förfaranden och interpersonella aspekter av vård i väntan på och efter deras barns bortgång. Resultaten av dessa personliga berättelser kan användas för att vägleda utformandet av vårdplaner vid pediatrik palliativ vård.</p>	<p>Studien bedömdes ha obetydliga eller mindre metodologiska brister och anses därför vara av god kvalitet.</p> <p>Etiskt resonemang fanns.</p>
<p>Författare: Ivana M.M. van der Geest, Anne-Sophie E. Darlington, Isabelle C. Streng, Erna M.C. Michiels, Rob Pieters, &amp; Marry M. van den Heuvel-Eibrink</p> <p>Titel: Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief</p> <p>Tidsskrift:</p>	<p>Syftet var att undersöka föräldrars upplevelser av interaktioner med vårdpersonal, symtomhantering under den palliativa fasen samt föräldrars påverkan av långvarig sorg av att ha förlorat sitt barn till cancer.</p>	<p>Studien är en retrospektiv tvärsnittsstudie som inkluderar 89 föräldrar till 57 barn som dog i cancer. Föräldrarna fick fylla i ett frågeformulär vars frågor var format utifrån en skala på 1-5 (1 = håller inte med, 5 = instämmer).</p>	<p>Föräldrar värderade vissa aspekter högt för en god upplevelse av vård, dessa var följande: kommunikation, kontinuitet av vård och delaktighet. Det var vanligt att barnen hade både fysiska och psykologiska symtom enligt föräldrarna. Vanligast förekommande symtom var fatigue, smärta, ångest och känsla av ensamhet. Det rapporterades att långvarig sorg var bland annat relaterat till att se sitt barn lida till följd av sina symtom.</p>	<p>Studien hade sannolik extern validitet, acceptabel intern validitet och måttligt antal deltagare. Studien bedöms ha tillräckligt god kvalitet för att inkluderas.</p> <p>Etiskt resonemang finns.</p>

<p>Journal of pain and symptom management, Vol 47 (6), 1043-1053</p> <p>År: 2014</p> <p>Land: Nederländerna</p>				
<p>Författare: Lisa M. Verberne, Antoinette Y.N. Schouten-van Meeteren, Diederik K. Bosman, Derk A. Colenbrander, Charissa T. Jagt, Martha A. Grootenhuis, Johannes J.M. van Delden, &amp; Marijke C. Kars</p> <p>Titel: Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study</p> <p>Tidsskrift: Palliative Medicine, Vol. 31(10) 956–963</p> <p>År: 2017</p> <p>Land: Nederländerna</p>	<p>Syftet var att få inblick i stödet av ett pediatrikt palliativt vårdteam utifrån föräldrarnas perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie. 42 föräldrar till 24 barn som vårdades av ett pediatrikt palliativt vårdteam är inkluderade i studien och valdes ut genom ett ändamålsenligt urval. Datan är analyserad utifrån tematisk analys.</p>	<p>Föräldrarna hade i förväg begränsade förväntningar på PPCT och en del hade svårt att acceptera barnets behov av palliativ vård. Efter att föräldrarna upplevt vad teamet bidrog till för barnet och familjen värdesatte de teamets engagemang. Värdefulla aspekter var: kontinuitet, praktiskt stöd och teamets känslomässiga och pålitliga inställning.</p>	<p>Studien i sin helhet visar på ett väl utfört arbete med mindre brister. Vissa brister kan anses vara oundvikliga och andra kan ha förbättrats genom att motivera varför det blev som det blev.</p> <p>Etiskt resonemang fanns.</p>

