



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

När det ofattbara händer - föräldrars upplevelser av att ha ett barn som vårdas palliativt

En systematisk litteraturstudie

When the unimaginable happens - parents' experiences of having a child being cared for palliatively

A systematic literature study

Författare: Ida Svensson & Veronica Gyllenbrodd

Handledare: Irén Tiberg

Våren 2022

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

Abstrakt.

Att vara förälder till ett döende barn som vårdas palliativt inneliggande på sjukhus innebär lidande och sorg. Föräldrar är i behov av stöd av familj samt närstående och samarbetet med vårdpersonalen är centralt. **Syfte:** Beskriva föräldrars upplevelser av att ha ett barn som vårdats palliativt på en neonatalavdelning. **Metod:** En strukturerad litteraturstudie med inriktning metasyntes baserad på tolv artiklar har genomförts. **Resultat:** Resultatet gav tre andra nivå teman och nio tredje nivå teman. Resultatet visar vikten av god kommunikation mellan föräldrar och vårdpersonal, den belyser även betydelsen av kontinuitet och stöd. Föräldrarna upplever att vara närvarande, få ta hand om sitt barn och möjligheten till att skapa minnen som betydelsefullt. Fysiska och psykiska utmaningar beskriver miljöns påverkan på föräldrarnas upplevelse på en neonatalavdelning och de känslomässiga utmaningarna de utsätts för. **Slutsats:** Genom att implementera tydligare kommunikation mellan vårdpersonal och föräldrar samt riktlinjer för att stödja föräldrar i sorgbearbetning kan eventuellt lidande minskas. Utbildning för vårdpersonal inom sorgbearbetning och krishantering hade varit önskvärt för att skapa bättre upplevelser för familjerna.

Nyckelord

Familjecentrerad vård, Föräldrar, Lidande, Neonatalavdelning, Palliativ vård, Upplevelser

Innehållsförteckning

Problemområde	5
Bakgrund	5
Neonatalvård	6
Anknytning	6
Palliativ vård	7
Beslut om palliativ vård	8
Föräldrars upplevelser	8
Perspektiv och utgångspunkter	9
Familjecentrerad omvårdnad	9
Lidande	10
Syfte	10
Metod	10
Urval	11
Datainsamling	11
Analys av data	13
Forskningsetiska avvägningar	14
Förförståelse	15
Resultat	15
Behovet av samspel mellan föräldrar och vårdpersonal	16
Kommunikation	16
Kontinuitet	17
Betydelsen av delaktighet i vården	18
Familjen som en del i vården	18
Omvårdnaden av sitt barn	18
Vikten av att skapa minnen	19

Beslut	19
Fysiska och psykiska utmaningar	20
Miljö	20
Rädsla och oro	21
Stöd	21
Diskussion	22
Metoddiskussion	22
Trovärdighet	22
Bekräftelsebarhet	22
Pålitlighet	23
Överförbarhet	23
Resultatdiskussion	24
Kommunikation	24
Betydelsen av delaktighet i vården	25
Stöd	26
Konklusion och implikationer	27
Referenser	29
Bilaga 1 (3)	34
Bilaga 2 (3)	37
Bilaga 3 (3)	43

Problemområde

Forskning visar att vara förälder till ett döende barn som vårdas palliativt innefattande på sjukhus innebär stor sorg och lidande. Föräldrar som lever i frustration och maktlöshet behöver ha stöd för att kunna hantera situationen (Polita et al., 2020). Aschenbrenner et al. (2012) beskriver hur föräldrar till barn som vårdas palliativt upplever att personal inte ger det emotionella stöd som de känner behov av. De upplever att personalen inte vet hur de ska bemöta föräldrarna i deras sorgearbete. Enligt Socialstyrelsen (2013a) saknas tillräcklig vetenskapligt underlag för att rekommendera någon specifik form av stöd. Stödet behöver vara anpassat till behoven i varje enskild familj och till varje enskilt barn. Det finns en kunskapslucka om föräldrars upplevelser av att få sitt barn vårdat palliativt på en neonatalavdelning. Det är därför av stor vikt att ta del av föräldrarnas erfarenheter och upplevelser för att förstå vad som kan göras annorlunda för att andra familjer i samma situation samt ge verktyg till hur vården bemöter familjerna på bästa sätt. Genom att identifiera och sammanställa forskning kring föräldrars upplevelse av att deras barn vårdas palliativt på neonatalavdelningar skulle kunskapen och förståelsen kring deras situation kunna öka hos sjuksköterskor och övrig vårdpersonal. Genom att sammanställa forskning finns det möjlighet att utarbeta bättre promemoria (PM) och riktlinjer som kan tas i bruk. Det skulle kunna leda till en förbättrad och mer familjecentrerad vård, och som på sikt skulle kunna minska lidande för familjer och hjälpa vårdpersonal i en komplex vårdssituation.

Bakgrund

Enligt Statistiska centralbyrån (2021) föds det omkring 115 000 barn i Sverige varje år och enligt Sveriges kommuner och landsting (SKL, 2018) kräver ca 10 000 av dem särskild anpassad neonatalvård och en tredjedel vårdas på grund av prematuritet. Neonatalavdelningar vårdar prematurfödda barn samt sjuka nyfödda barn. En del barn behöver avancerad intensivvård under en lång tid, ibland månader, men i de flesta fall handlar det om ett vårdbehov under en kortare tidsperiod.

År 2019 var det 2,4/1000 spädbarn som inte upplevde sin ettårsdag (Folkhälsomyndigheten, 2021). Den vanligaste dödsorsaken första levnadsmånaden var förlossningskomplikationer, infektion eller andningsstörning. För spädbarn som avled efter första månaden var orsakerna

plötslig spädbarnsdöd, infektioner, tumörer eller olycksfall. Hälften av barnen som inte upplevde sin ettårsdag avled under första levnadsveckan.

En normal graviditet varar i cirka 40 veckor. Sker förlossningen före 37 fullgångna graviditetsveckor definieras barnet som prematurt och om förlossningen sker före 28 fullgångna graviditetsveckor (28 veckor och 0 dagar) definieras barnet som extrem prematurt. Prematuritet är en av de vanligaste orsakerna till neonatal dödlighet och sjuklighet (Hulthén Varli et al., 2019).

Neonatalvård

Vården på neonatalavdelningen inriktar sig på att rädda liv, men även på att främja barnets hälsa och utveckling. Sverige ligger i framkant gällande neonatalvård och har goda behandlingsresultat (Socialstyrelsen, 2020). Vanliga orsaker till att barn läggs in på en neonatalavdelning förutom prematuritet är bland annat gulsot, andningsstörning, fosterskador, infektioner och förlossningsskador. På neonatalavdelningen övervakas barnet och kontroller tas. Det kan röra sig om bland annat hjärtövervakning, saturationsövervakning, andningsfrekvens, vätskebalans och temperatur. En del barn kräver intensivvård och är då övervakade dygnet runt. Familjen anses vara en viktig del i barnets vård och får under vårdtiden bo hos eller i nära anslutning till sitt barn (Socialstyrelsen, 2013b).

Anknytning

Ternstedt och Norberg (2009) beskriver ett barns födelse som en stor händelse i människors liv som är förknippad med olika förväntningar. Vidare beskriver de att föräldrar som föder ett sjukt eller prematurt barn upplever sorg, besvikelse och oro vilket kan fördröja anknytningen. Flacking et al. (2012) beskriver att anknytning mellan förälder och barn påbörjas och stärks redan under graviditeten. Efter födseln är nära fysisk kontakt med det nyfödda barnet viktigt för att anknytningen ska utvecklas till ett starkt band mellan barnet och föräldrarna. Vidare visar Flacking et al. forskning på att emotionell och fysisk närhet är viktigt för barnets utveckling men även för föräldrarnas fysiska, emotionella och sociala välbefinnande. Socialstyrelsen (2020) beskriver att många föräldrar får en krisreaktion när deras barn behöver vårdas på neonatalavdelning. Ett prematurfött eller sjukt nyfött barn är extra sårbart men även föräldrarna är sköra. En trygg anknytning mellan barnet och föräldrarna har stor betydelse för barnets välmående, hälsa och utveckling.

Palliativ vård

World Health Organization (WHO, 2020) beskriver att palliativ vård ska förbättra livskvaliteten för patienter och deras familjer som står inför utmaningar i samband med livshotande sjukdom, vare sig det är fysiska, psykiska, sociala eller andliga. Det genom att förebygga och lindra lidande i ett tidigt skede, få korrekt behandling och adekvat smärtlindring men även få stöd i frågor som inte handlar om fysiska symptom. Vidare beskriver WHO att den palliativa vården börjar vid diagnostisering av livshotande sjukdom, eller när kurativ vård inte längre är möjligt för en redan diagnostiserad sjukdom. Palliativ vård bygger på fyra hörnstenar (Socialstyrelsen, 2013a):

- Smärta och symptom, både fysiska och psykiska, ska lindras samtidigt som patientens integritet och autonomi ska beaktas.
- Den palliativa vården ska utgå från ett mångprofessionellt team.
- God kommunikation är av stor vikt, både i de mångprofessionella arbetslagen samt med patienten och dess närstående.
- Familj och närstående ska erbjudas stöd och möjlighet att medverka i vården både under sjukdomen och efter dödsfallet.

Enligt WHO (2018) skiljer sig palliativ vård av vuxna och barn åt. Vid palliativ vård hos barn är prognos och livslängd ofta mindre tydliga. Det finns då ett behov av att integrera palliativ vård och samtidigt ge livsuppehållande behandling när det finns oklar sjukdomsprognos. Vården behöver vara inriktad både på barnets utveckling och tillväxt samt den potentiella dödsprognosen. Palliativ vård av barn kan även enligt WHO skapa en större känslomässig börda för familjen då det inte tillhör normaliteten att ett barn dör i jämförelse med en vuxen person. Det kan även skapa skuld känslor hos föräldrarna när ett barn till exempel avlider på grund av medfödda anomalier eller sällsynta genetiska tillstånd då det kan ha en påverkan på flera barn i familjen.

Palliativ vård för barn och deras familj har enligt Carter (2004) funnits integrerad i vården under många år. Neonatalavdelningar är konstruerade för att kunna ge högteknologisk livräddande vård men ska samtidigt kunna erbjuda komfort vid palliativ vård. Enligt Westas et al. (2015) kan neonatal palliativ vård bli aktuell när man trots maximala insatser inte kan tillgodose adekvat syresättning eller cirkulation för adekvat organperfusion. Vid ett sådant beslut är det

av stor vikt att föräldrarna informeras omedelbart. Enligt Socialstyrelsen (2011) ska beslutet om palliativ vård tas först efter att barnets fasta vårdkontakt haft diskussion med annan legitimerad yrkesutövare, till exempel ytterligare en läkare, hur vidare behandlingen inte längre har effekt. Även Carter (2004) beskriver att beslut om att gå in i palliativ fas baseras på fakta om medicinsk diagnos, hur väl barnet har svarat på behandling och potentiell respons på annan tänkbar behandling.

Beslut om palliativ vård

Enligt Westas et al. (2015) var tidigare graviditetens längd vid förlossning avgörande om barnet skulle få aktivt omhändertagande efter förlossningen. Nu finns det nya rekommendationer som baseras på barnets mående som avgör ställningstagande till att påbörja omhändertagande av ett nyfött barn eller när beslut ska tas för att avstå återupplivning. Vidare beskriver Westas et al. att andra tillstånd där palliativ vård kan inledas som inte är akut är när barnet har dålig prognos med hög risk att avlida eller neurologiska resttillstånd med förväntat lidande och dålig livskvalitet. Vid svårbedömda fall som extremt prematura barn med långvarig respiratorvård eller barn med kronisk njursvikt där barnet förväntas avlida vid några månaders ålder, tas hänsyn till barnets förväntade livskvalitet och framtida lidande när beslut om palliativ vård diskuteras. Carter (2004) beskriver att ett gott samarbete mellan familjen och de olika vårdprofessioner underlättar när familjen ska få besked om att deras barn kommer avlida. Det är vårdpersonalens uppgift att hjälpa föräldrarna att förstå vad som är bäst för just deras barn. Det menar Carter kräver en god relation byggd på tillit. Vidare beskriver Carter att när barnet står inför döden är det optimalt om familjen och närstående kan erbjudas en enkelsal där familj och anhöriga kan omhänderta barnet och ge avsked på ett lugnt och stillsamt sätt tillsammans med vårdpersonal om så önskas.

Föräldrars upplevelser

I en litteraturöversikt av Polita et al. (2020) framkommer det att föräldrarna efter dödsfallet känner intensiv och långvarig sorg, de känner skuld, ensamhet, tomhet, ångest, depression och har sömnsvårigheter vilket även Price et al. (2011) bekräftar i sin studie. Polita et al. (2020) beskriver även att stödet som erbjuds under sjukdomstiden är viktigt för att underlätta föräldrarnas sorgearbete efter barnets bortgång. I en litteraturöversikt av Melin-Johansson et al. (2014) framkommer det att föräldrar vill ha uppriktig och ärlig information om barnets mående, samtidigt som de måste vara redo för att höra att deras barn är döende. Föräldrarna kände att de

hade behov av att prata om döden och tiden fram till att barnets bortgång och upplevde det frustrerande när personal undvek ämnet. De upplevde även att personal kunde ha svårt att anpassa samtalen kring döden till familjens önskemål vilket upplevdes kränkande. För att familjer skulle få positiva minnen av sjukhusvistelsen behövdes en god och ärlig relation mellan familj och personal, och en känsla av att personalen fanns till för dem när det behövdes. En systematisk granskning gjord av Socialstyrelsen (2013a) visar på att stödet till familj och närstående till ett barn som vårdas palliativt behöver utvecklas. Förlusten och sorgen av att förlora ett barn är mer intensivt och varar längre än att förlora en vuxen anhörig.

Perspektiv och utgångspunkter

Föreliggande studie utgick ifrån föräldrars upplevelser av att få sitt barn vårdat palliativt på en neonatalavdelning. Utgångspunkten var ett familjecentrerat perspektiv där familjens subjektiva och unika upplevelse är i centrum samt Katie Erikssons (2015) omvårdnadsteori.

Familjecentrerad omvårdnad

Enligt Institute for Patient- and Family-Centered Care (2021) bygger familjecentrerad vård på fyra hörnstenar: delge familj och patient fullständig och opartisk information om vården, lyssna och respektera patienten och familjens åsikter och beslut, patienter och familjer ska uppmuntras och får stöd i att delta i vård och vikten av det är ett samarbete mellan patienten, familjen och de olika vårdprofessionerna i vårdteamet. Familjecentrerad omvårdnad är ett tillvägagångssätt för att planera, utföra och utvärdera god omvårdnad. Ett viktigt mål är att identifiera patientens och familjens välmående och behålla ett gott samarbete mellan familjen och vårdpersonalen. Målet med familjecentrerad omvårdnad är bättre hälsoreultat och förbättrad upplevelse för patient, familj och vårdpersonal. Enligt SKL (2018) ligger svensk neonatalvård i framkant gällande familjecentrerad vård men förutsättningarna varierar över landet och det finns förbättringsutrymme. Vidare beskriver SKL att vårdenheten och vårdpersonal inte alltid lyckas ge det emotionella stöd som föräldrarna skulle behöva.

I ett familjecentrerat förhållningssätt behöver begreppet familj definieras. Familj definieras av American Academy of Family Physicians (1984) som en grupp med människor som har ett juridiskt, genetiskt eller känslomässigt förhållande. Familjen är viktig för samhället för att tillgodose ekonomiska och omhändertagande behov hos var individ, framför allt för de som är sårbara. Enligt svensk sjuksköterskeförening (2015) har kärnfamiljen under det senaste

decenniet förändrats och utgår inte längre bara från de som delar hushåll och har blodsband till varandra utan även personer som känner sig som en familj. Familjen bestämmer själv vilka som ingår i just deras familj, på så sätt kan en familj bestå av många olika konstellationer till exempel samkönade, storfamiljer och även utvidgade familjer med mor och farföräldrar.

Lidande

Eriksson (2015) beskriver att leva innebär bland annat att känna lidande, det är en del av hälsan. Hälsan följer människans livsförlopp från födsel till död. I lidande finns sorgen och sörjandet över det vi förlorat eller håller på att förlora men även försoning. Vidare beskriver Eriksson att medlidande är att lida med någon annan vilket inte är detsamma som att själv lida. Föräldrar som lider av att deras barn är döende kan vara oförmögna att känna medlidande då de har svårt att bortse från sin egen sorg. Lidande kan visa sig som både kroppslig smärta samt själsligt och andligt lidande. Den kroppsliga smärtan som orsakas av sjukdomen och behandlingen är fysisk och det själsliga och andliga lidandet orsakas av upplevelsen. Livslidande beskriver Eriksson som en situation som berör hela människans livssituation, det livet som är självklart för en person rubbas och tas plötsligt ifrån en. Livslidande är allt som rör livet, det som individen tidigare upplevt och har med sig genom livet. När ett barn avlider kan känslor som att inte orka och känslan av att vilja ge upp uppkomma. Personen som lider kan enligt Eriksson uppleva sig sakna ett värde eller uppgift i livet.

Syfte

Syftet var att beskriva föräldrars upplevelser av att ha ett barn som vårdats palliativt på en neonatalavdelning.

Metod

En systematisk litteraturöversikt baserad på kvalitativa vetenskapliga artiklar har gjorts. Systematisk litteraturöversikt är en metod för att sammanställa och skapa kunskap om ett fenomen så som det tolkas och erfars av människor (Henricsson & Billhult, 2017). Vid en systematisk översikt är det höga krav på tillförlitlighet och att tillvägagångssättet ska var

utförligt beskrivet. Det är av vikt att syfte och frågeställning är strukturerat, då ostrukturerad fråga kan leda till svårigheter i bland annat sökstrategier och bedömning av relevanta artiklar. Därför låg SPICE (tabell 1) som grund för studien då syftet med studien var att identifiera upplevelser (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2020).

Tabell 1. SPICE-modell.

Setting	Perspective	Intervention	Comparison	Evaluation
Neonatalavdelning	Föräldrar till barn som vårdats palliativt	Barn som vårdats palliativt	Ej aktuell	Föräldrarnas upplevelser

Urval

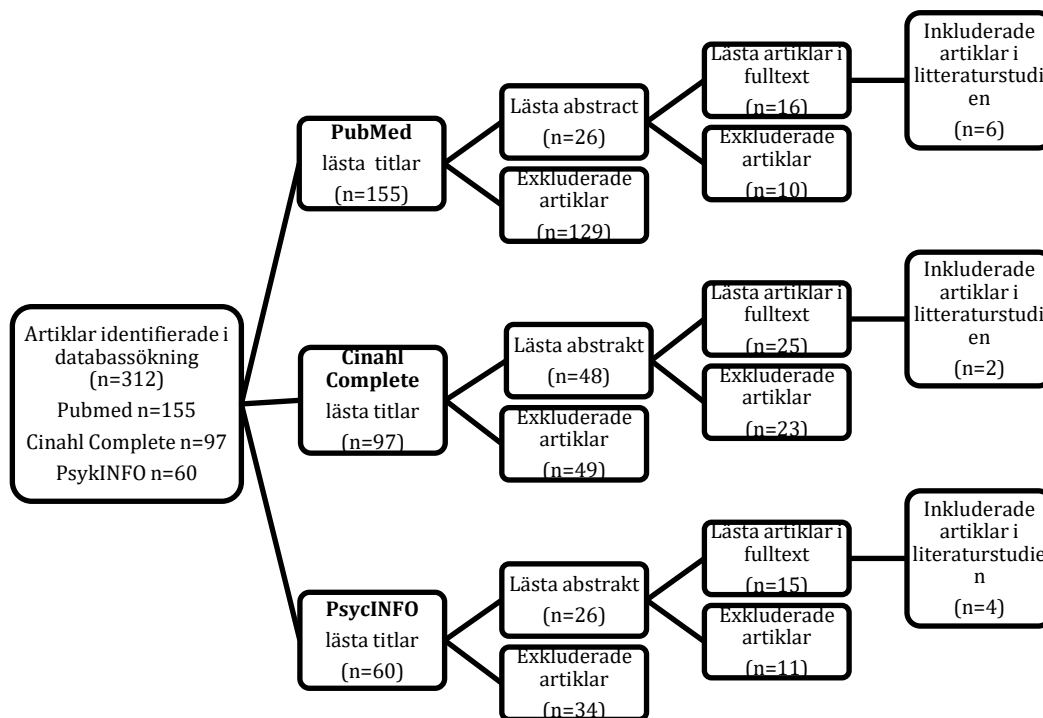
För att finna vetenskapliga originalartiklar av kvalitativ metod som svarade på syftet användes avgränsning i sökningarna vilket Karlsson (2017) beskriver används för att öka träffsäkerheten. Således gjordes sökningar med tillämpade avgränsningar baserade på studiens inklusionskriterier vilket innebar att artiklarna var skrivna på engelska eller svenska, använde kvalitativ metod, barnen i artiklarna ska vara vårdade på en neonatalavdelning samt vara forskning publicerade de senaste 10 åren. Studierna begränsades till de senaste 10 åren för att få aktuell forskning. Artiklar som inte gick att få tillgång till i fulltext via Lunds universitet exkluderades (n=15). Artiklar som belyste både föräldrars och personals upplevelser inkluderades endast om det tydligt framkom att det var föräldrarnas upplevelser som var beskrivna. Således inkluderades enbart kvalitativa vetenskapliga artiklar som berörde föräldrars upplevelser av palliativ vård på neonatalavdelning.

Datainsamling

En pilotsökning gjordes tidigt i arbetsprocessen för att säkerställa att artiklar fanns att tillgå. Huvudsökning söktes sedan via databaserna PubMed, Cinahl Complete och PsycINFO vilket enligt Karlsson (2017) är databaser inom omvårdnadsområdet. Sökningarna skedde via fritextsökning och ämnesord. Karlsson (2017) beskriver fritextsökning som en basal sökning för att finna ord i artiklar som ej ännu är indexerade och sökning via ämnesord används när en

noggrannare sökning görs. Sökning via ämnesord bygger på att databasen är indexerad, vilket möjliggör att artiklar går att söka genom att specifika uppgifter med utgångspunkt i artikeln är inlagda. Booleska operatörer "AND" och "OR" användes vilket Karlsson beskriver används för att förklara vilket samband sökorden har till varandra vilket vill säga att vid synonymer används OR samt vid kombination av sökord används AND. Även trunkering (*) användes för att möjliggöra sökordens alla böjningsformer. Sökorden som använts i litteraturstudien är översatta från svenska till engelska via översättningssidan Svensk MeSH och resulterade i: *parents, stress, grief, attitude, experience, emotion, perception, view, intensive care neonatal, intensive care unit neonatal, neonatal nursing, NICU, palliative care, end of life care och terminal care*. Sökningarna utfördes via sökblock utformade efter SPICE-modellens kategorier, *setting, perspective, intervention och evaluation*. Det utfördes även manuell sökning i artiklarnas referenslistor vilket inte resulterade i några nya fynd. För sökschema se bilaga 1.

Urvalet av artiklar har skett i olika steg. Först lästes titlarna igenom gemensamt, de titlar som inte svarade mot syftet eller inte uppfyllde inklusionskriterierna sållades bort. Fanns det en osäkerhet om artikeln svarade på litteraturstudiens syfte lästes även abstrakt. Där efter lästes abstrakt på de artiklar vars titel stämde överens med studiens syfte. Abstrakt som innehöll studiens bärande begrepp, föräldrars upplevelse, öppnades upp i fulltext. I sista steget lästes de artiklar som svarade på syftet och uppfyllde inklusionskriterierna i fulltext. Av de 56 artiklarna som lästes i fulltext exkluderades 44 artiklar var av åtta återfanns i flera databaser. Exkluderade artiklar sållades bort med tanke på inklusionskriterierna. För flödesschema över artikelurval se figur 1. Till grund för litteraturstudien ligger således 12 vetenskapliga artiklar.



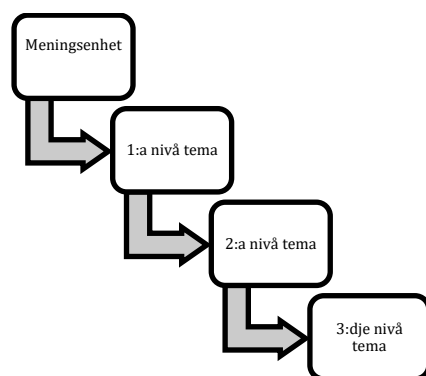
Figur 1. Flödesschema över artikelurval

SBU:s granskningsmall för bedömning av studier med kvalitativ metodik (bilaga 2) har tillämpats för att säkerställa grundläggande kvalitetskrav (SBU, 2020). Granskningsmallen har använts för att bedöma den vetenskapliga tillförlitligheten i de vetenskapliga artiklarna. Studierna bedöms utifrån hur de är skrivna och hur logiskt strukturerade de är, det ska även tydligt framgå hur forskaren har gått till väga genom hela processen (SBU, 2017). Granskningsmallen utgår från ett antal frågor med svarsalternativen *ja*, *nej* eller *oklart*. Efter en gemensam diskussion mellan författarna bestämdes det att de artiklar som har 70–100% positiva svar bedöms ha hög kvalitet, 50–70% positiva svar bedöms medel och under 50% positiva svar anses studien ha en låg kvalitet. För artikelöversikt samt kvalitet på de inkluderade artiklarna se bilaga 3.

Analys av data

Analysen av de vetenskapliga artiklarna har utgått från en metasynes vilket enligt SBU (2017) innebär att resultatet av de vetenskapliga artiklarna sammanställs och bildar ett nytt perspektiv inom området. De inkluderade artiklarna lästes individuellt flertalet gånger med studiens syfte i beaktande. Syntesen har gjorts enligt SBU:s (2017) fyra steg, se figur 2. Författarna markerade var för sig viktiga meningsenheter som belyste föräldrars upplevelse av att få sitt barn vårdat

palliativt på en neonatalavdelning som inkluderade både resultatbeskrivning och citat. Meningsenheterna tilldelas varsin kod. Vidare fördes en gemensam diskussion kring de markerade meningsenheterna för att få en samsyn och övergripande överblick av innehållet. Gemensamt kondenserades koderna för att få en större bild av resultatets innehåll och det bildade första nivåns teman som innehöll 12 teman. Första nivåns tema sorterades sedan i olika grupper baserade på likheter som bildade andra nivåns tema. Andra nivåns tema resulterade i nio teman. Besläktade andra nivåns teman kondenserades och bildade slutligen tredje nivåns teman. Slutligen landade kondenseringen i tre tredje nivåns tema. För exempel på temanivåernas utveckling se tabell 2.



Figur 2. Analysprocess.

Tabell 2. Exempel på temanivåernas utveckling.

Meningsenhet	Första nivå tema	Andra nivå tema	Tredje nivå tema
“I think the most important thing to me was that I got to hold him and sit with him in a private room and I wasn’t rushed into anything.”	Ensamhet med barnet Obegränsad tid tillsammans efter döden	Omvårdnaden av sitt barn	Betydelsen av delaktighet i vården

Forskningsetiska avvägningar

Författarna har i enlighet med SBU (2020) i tidigt skede diskuterat etiska dilemman som kan uppkomma i studien, såsom rättvisa, autonomi och integritet för att säkerställa att inga aspekter

missas. Författarna har genomgående under hela arbetsprocessen påmint varandra om förförståelsen för att på så vis minska risken för att färga resultatet i litteraturstudien och därmed redovisa ett objektiva resultat. Allt resultat som svarat på syftet har inkluderats och resultat har inte exkluderats för att överensstämja med önskat utfall (Forsberg & Wengström, 2016).

Författarna har följt Vetenskapsrådet (2017) rekommendationer och etiska riktlinjer för att säkerställa en god forskningsetik används i de vetenskapliga artiklarna. Det vill säga att artiklarna ska påvisa att hänsyn tagits till: informationskrav, samtyckeskrav, nyttjandekrav, och konfidentialitetskrav. Informationskravet innebär att deltagarna ska få ta del av forskarens syfte med forskningen är och att medverkandet är frivilligt. Samtyckeskravet innebär att samtycke till medverkan måste ges och att påtryckningar inte får utövas. Konfidentialitetskravet betyder att alla uppgifter behandlas konfidentiellt och det ska inte gå att identifiera deltagarna i studien och nyttjandekravet innebär att det som framkommer under forskningen enbart får användas till forskningens ändamål.

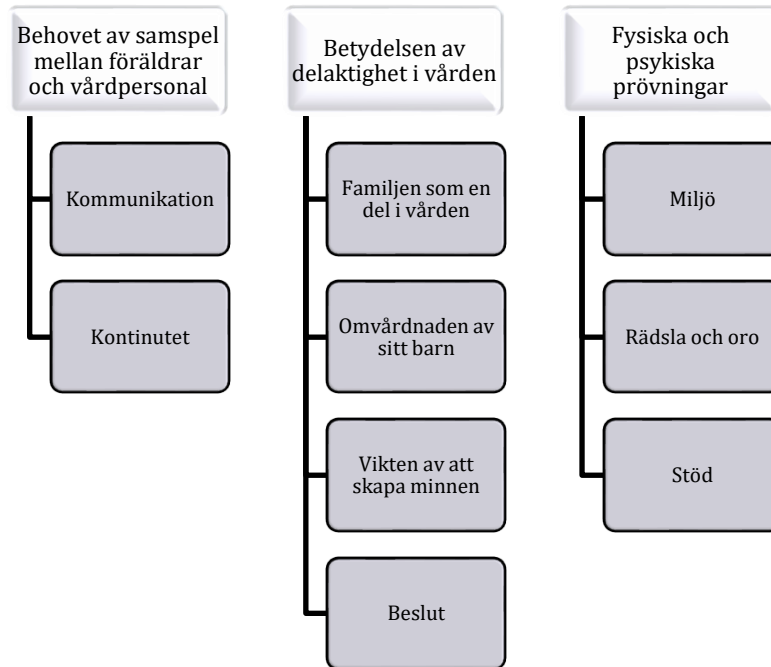
Förförståelse

Författarna arbetar på en neonatalavdelning sedan tre år tillbaka och har likvärdig erfarenhet av att vårda barn palliativt. Författarnas förförståelse är att föräldrar som har barn som vårdas palliativt upplever en överväldigande sorg och rädsla. Förförståelsen är att en del föräldrar går in i förnekelse och inte vill inse att barnen kommer att avlida. Palliativ vård är ett känsligt område som för vårdpersonal är svårt att prata om med föräldrarna och författarnas förförståelse är att svårigheterna att prata om det gör att föräldrarna inte får de stöd de behöver. Författarnas upplevelse är att föräldrarna har svårt att prata med varandra och "erkänna" för sig själva att barnet kommer dö.

Resultat

Resultatet i litteraturstudien baseras på 12 kvalitativa vetenskapliga artiklar. De vetenskapliga artiklarna innehåller forskning från USA (n=4), England (n=2), Schweiz (n=1), Kanada (n=2), Frankrike (n=1) och Iran (n=2). Totalt ingick 420 informanter. I resultatet framkom meningsenheter som beskriver föräldrars upplevelse av att få sitt barn vårdat palliativt på en

neonatalavdelning. Meningsenheterna delades upp i tre tredje nivåns tema och nio andra nivåns tema, se figur 3.



Figur 3. Andra och tredje nivåns tema.

Behovet av samspel mellan föräldrar och vårdpersonal

Föräldrarna upplevde det viktigt med ett fungerande samspel och kommunikation med personalen. När man får sitt barn vårdat palliativt på en neonatalavdelning beskriver föräldrarna att de är i behov av tydlig kommunikation och kontinuitet bland personalen. Utifrån resultatet i artiklarna bildades två andra nivåns tema: *Kommunikation och Kontinuitet*.

Kommunikation

Resultatet visar att föräldrar upplever ett stort behov av tidig och tydlig information kring sitt barns prognos och mående (Baughcum et al., 2017; Currie et al., 2016; Hasanpour et al., 2016; Paize & MacWilliam, 2020). När föräldrarna erhöll information tidigt hade de tid att anpassa sig och göra sig beredd på vad som skulle ske. Det framkom att många föräldrar upplevde att informationen kom för sent, vilket bidrog till ovisshet och att de inte hann förbereda sig på

situationen de skulle hamna i (Baughcum et al., 2017; Paize & MacWilliam, 2020). Det framkom att det var viktigt för föräldrarna att vara förberedda på vad som skulle ske med barnet oavsett om det innebar en dålig prognos (Baughcum et al., 2017; Branchett et al., 2012; Caeymaex et al., 2011). En viktig roll i hur vidare kommunikationen fungerade grundade sig i relationen mellan förälder och vårdpersonal. Föräldrarna upplevde att en god relation till barnets vårdare bidrog till en mer tillfredställande kommunikation (Hellmann et al., 2013).

Vidare framkom det att det var av vikt att vårdpersonalen var lyhörd och lyssnade på föräldrarnas oro. En del föräldrar upplevde att det var brist på kommunikation med vårdpersonalen och där igenom att vårdpersonalen inte lyssnade på föräldrarnas oro för sitt barn när barnet visade tecken på försämring, i en del fall ledde det till att barnet dog (Currie et al., 2016).

Telefonkontakt upplevdes vara ett bra sätt att få information gällande barnets mående vilket bidrog till att föräldrarna fick regelbunden uppdatering om barnets mående trots att de inte kunde närvara. Det var framför allt viktigt när föräldrarna inte kunde bo i anslutning till sjukhuset där barnet vårdades (Currie et al., 2016).

De flesta föräldrarna kände sig välinformerade av vårdpersonalen. Det skiljde sig i hur mycket och hur ofta föräldrarna ville ha uppdatering och information. En del föräldrarna ville få upprepad information angående barnets prognos och det aktuella tillståndet (Baughcum et al., 2017; Caeymaex et al., 2011). En del föräldrar upplevde att de inte ville få information om barnets dåliga prognos och diskutera den meningslösa behandlingen upprepat då de tyckte det var påfrestande att höra, då de redan var införstådda med vad som skulle ske (Currie et al., 2016). Även efter barnets bortgång upplevde föräldrarna att det hade av betydelse att bli delgiven information om barnets sjukdom och orsaken till barnets bortgång (Paize & MacWilliam, 2020; Sadeghi et al., 2016).

Kontinuitet

Kontinuitet bidrog till en trygg relation mellan vårdpersonal och familjer. Det framkom att föräldrarna upplevde att kontinuitet bland vårdpersonalen var viktigt och gav trygghet (Baughcum et al., 2017; Caeymaex et al., 2011; Hellmann et al., 2013), medan de föräldrar som upplevde mycket personalbyte uppgav att det bidrog till mer stress och oro (Hellmann et al., 2013). Familjerna uppskattade när barnet blev tilldelat patientansvarig personal vilket ledde till

mer kontinuitet (Baughcum et al., 2017). Vidare upplevde föräldrarna att få en bra relation med personalen var av vikt då relationen upplevdes som en stor del i en tillfredsställande omsorg för barnet. Föräldrarna upplevde att visad omsorg och uppmärksamhet för barnet var viktigt för deras eget välmående (Caeymaex et al., 2011).

Betydelsen av delaktighet i vården

Familjer i resultatet belyser återkommande vikten av att vara en del i vården och besluten som tas angående deras barn. Det beskrivs även behovet av att delta i omvårdnaden av sitt barn. Utifrån resultaten i artiklarna bildades fyra andra teman: *Familjen som en del i vården*, *Omvårdnaden av sitt barn*, *Vikten av att skapa minnen* och *Beslut*.

Familjen som en del i vården

Upplevelsen av vikten att vara delaktig i sitt barns vård var central. Erfarenheten var att personalen var duktig på att involvera föräldrarna i lagom utsträckning och att personalen respekterade när föräldrarna inte ville delta. Många föräldrar kände sig delaktiga men det fanns även dem som upplevde att de inte blev involverade tillräckligt i vården. Föräldrar uppskattade att få vara med i den dagliga skötseln kring barnet så som blöjbyte, avtvättning och munvård. (Baughcum et al., 2017; Hasanpour et al., 2016; Paize & MacWilliam, 2020; Sadeghi et al., 2015). Föräldrar kunde ibland känna att de inte kunde vara tillräckligt delaktiga i sitt sjuka barn då det fanns syskon som behövde deras uppmärksamhet, olika möten på sjukhuset de behövde närvara på och att mamman inte mådde väl efter förlossningen (Abraham et al., 2017). Delaktigheten kring vårdplanering gällande den palliativa vården uppskattades, det fanns dock föräldrar som föredrog att endast sköta om barnet och lämnade vårdplanering och planering kring medicintekniska frågor till personalen (Currie et al., 2016).

Omvårdnaden av sitt barn

Föräldrar betonar vikten av att få känna sig som normala föräldrar. De ville göra vanliga saker med sina barn för att skapa normalitet och känna sig som en riktig familj. De ville finnas för barnet för att trösta, ge stöd och värme. Föräldrarna ville hålla sina barn i så stor utsträckning som möjligt och uppskattade när de kunde få vara ensamma tillsammans (Abraham et al., 2017; Baughcum et al., 2017; Paize & MacWilliam, 2020). Det fanns samtidigt föräldrar som upplevde situationen som överklig och hade svårigheter att förstå att barnet var deras eget. Även

fysiska barriärer så som medicinteknisk utrustning upplevdes som ett hinder för att vårda sitt barn (Abraham et al., 2017).

Betydelsen av att få vara nära sitt barn och kunna hålla om det när det avled beskrevs som viktigt (Paize & MacWilliam, 2020; Sadeghi et al., 2015). Efter deras barn avlidit ville många av föräldrarna delta i omvårdnaden av barnet, de ville hjälpa till att tvätta av barnet och klä det i fina kläder. Det var även viktigt för en del föräldrar att under obegränsad tid få vara hos sitt barn efter det avlidit. Att få se sitt barn utan infarter och medicinteknisk utrustning ansågs betydelsefullt (Branchett et al., 2012; Currie et al., 2016; Paize & MacWilliam, 2020; Sadeghi et al., 2015). Det fanns även föräldrar som upplevde det stressande att personalen ville att de skulle spendera tid med sitt barn efter det avlidit. De kände osäkerhet, tvekan och var lamslagna över att behöva umgås med sitt barn efter det dött (Abraham et al., 2017).

Många mammor kände att de enda de kunde göra för sitt döende barn var att pumpa bröstmjolk för att försörja barnets näringsbehov medan en del mammor upplevde det stressande när personalen uppmanade dem att använda bröstpumpen. Mammor som fortsatte producera mjölk trots att deras barn var döende eller hade dött kände lidande (Abraham et al., 2017).

Vikten av att skapa minnen

Föräldrarna upplevde det viktigt att kontinuerligt fotografera och skapa minne av sitt barn när det vårdades palliativt på neonatalavdelning. Det upplevde det även betydelsefullt att personalen var delaktiga i att fotografera, filma och att hjälpa familjen att skapa minnesstunder med barnet. Upplevelsen var att det optimala var när det fanns en personal avsatt till att fotografera och filma deras barn. Föräldrarna upplevde att skapa videos från den palliativa fasen underlättade sorgearbete. Föräldrarna upplevde att stunderna av minnesskapande aktiviteter fick dem att känna sig involverade i sitt barn (Akard et al., 2018; Baughcum et al., 2017; Branchett et al., 2012; Currie et al., 2016; Paize & MacWilliam, 2020).

Beslut

Det framkom att när man får sitt barn vårdat palliativt på en neonatalavdelning finns det många beslut att fatta. Föräldrarna upplevde en svårighet att fatta beslut gällande deras barn och besluten gav ibland skuld känslor och ånger över om rätt beslut tagits. En del föräldrar upplevde att det var skönt när personalen tog besluten åt dem men det gemensamma beslutet där

föräldrarna var delaktiga var att föredra. Upplevelsen var att besluttandet var en pendlande process mellan att känna sig tillfreds med beslutet och brottas med tanken ”tänk om” (Caeymaex et al., 2011; Currie et al., 2016; Fortney et al., 2020; Hellmann et al., 2013). Föräldrarna upplevde att de fick möjlighet att ta beslut gällande deras barns vård i den utsträckning som var möjlig. De uppskattade att personalen var med dem och stöttade dem i olika beslut. En del pappor överlämnade svårare beslut till mammorna då de ansåg att mamman var mer insatt i barnets vård (Baughcum et al., 2017). En del föräldrar upplevde att familj och vänner dömde dem efter vilka beslut de tagit gällande sitt döende barn (Currie et al., 2016).

Fysiska och psykiska utmaningar

Det framkommer i resultatet av artiklarna att vård på en högteknologisk avdelning upplevdes utmanande för föräldrar och närstående. Att dessutom ha ett döende barn där ovissheten är stor skapar rädsla och oro. Familjerna behöver en familjär miljö där de kan känna sig trygga tillsammans och få stöd från familj, vänner och personal. Utifrån fynden i artiklarnas resultat bildades tre andra nivåns teman: *Miljö, Rädsla och oro* och *Stöd*.

Miljö

Den fysiska omgivningen och miljön var viktig för föräldrarna som fick sitt barn vårdat palliativt på en neonatalavdelning. Att få spendera tid med sitt barn i ett enskilt rum där det gjordes möjlighet för syskon och andra familjemedlemmar att hälsa på det sjuka barnet uppskattades (Baughcum et al., 2017; Branchett et al., 2012). En del föräldrar upplevde miljön på neonatalavdelningen påfrestande vilket ibland hindrade dem från att hälsa på sitt barn (Abraham et al., 2017). Resultatet visar att mycket personal i vådrummet samt att ligga på en sal nära andra barn som skriker var irriterande och påfrestande (Baughcum et al., 2017; Branchett et al., 2012; Hasanpour et al., 2016). Det uppskattades att ha ett avskilt rum där föräldrarna kunde återhämta sig och samla nya krafter (Baughcum et al., 2017). Det uppskattades även att kunna skärma av sig inne på vårdsalen med till exempel skärmväggar och gardiner (Abraham et al., 2017). Dock upplevde föräldrarna det begränsande när avdelningarna hade speciella besökstider eller att inte båda föräldrarna fick vara hos barnet samtidigt. Det upplevdes utmanande och stressfullt när mamman och barnet var separerade och vårdades på olika avdelningar då båda var i behov av vård (Abraham et al., 2017; Currie et al., 2016; Hasanpour et al., 2016).

Rädsla och oro

Oro och tvekan på om deras barn skulle dö och ovissheten om det var sista gången de höll sitt barn i famnen beskrevs som en utmaning av föräldrarna (Abraham et al., 2017; Hellmann et al., 2013). Föräldrarna beskrev även en rädsla att hålla sitt sjuka barn i famnen då de var rädda att skada dem eller få dem att känna sig obekväma (Fortney et al., 2020; Martel & Ives-Baine, 2014). En del föräldrar upplevde en rädsla i att hålla sitt barn när det dog. Några föräldrar behövde stöd för att finna mod att hålla sitt barn medan andra överlät det till sin partner att hålla barnet när det dog (Abraham et al., 2017). Föräldrar upplevde en rädsla över att deras barn led i olika utsträckning och lidandet överfördes från barn till förälder och vice versa. Lidandet beskrevs som gemensamt där barnets lidande även var föräldrarnas lidande. Föräldrar beskrev även den lidande processen i att ta viktiga beslut gällande deras barns vård (Baughcum et al., 2017; Fortney et al., 2020).

Stöd

Det framkom tydligt att föräldrar som har barn som vårdas palliativt på neonatalavdelning är i behov stöd och upplevde att stöd från olika yrkesgrupper var av vikt (Branchett et al., 2012; Currie et al., 2016; Martel & Ives-Baine, 2014). Det stöd som föräldrarna upplevde som viktigt under deras tid på neonatalavdelningen kunde vara både från sjuksköterskor, undersköterskor, läkare och präster (Currie et al., 2016).

Det betydde mycket för föräldrarna att de fick stöd av personal så de kunde få kunskap och förstå den medicintekniska utrustningen och sjukdomstillståndet som barnet befann sig i (Martel & Ives-Baine, 2014). Ett annat stöd som föräldrarna uppskattade var att sjuksköterskorna talade till dem med en öppen och ärlig kommunikation vilket ledde till att föräldrarna upplevde en tröstande närvaro och blev förberedda på barnets död så de kunde skapa så mycket minnen som möjligt och kunde ta hand om sin familj i god tid (Currie et al., 2016).

Vänner och familj upplevdes också vara viktiga som stöd för föräldrarna. Även andra familjer som vårdades på neonatalavdelningen kunde uppskattas som stöd då de kunde prata om deras upplevelser och erfarenheter. Det framkom även avsaknad av stöd från sin partner då partnern inte fick närvara på avdelningen (Currie et al., 2016).

Diskussion

Metoddiskussion

För att svara på studiens syfte och belysa föräldrars upplevelse har föreliggande studie gjorts som en systematisk litteraturstudie. Befintlig forskning har granskats och nya synteser har sammanställts till ett nytt resultat. Bedömningen av kvaliteten på litteraturstudien diskuteras utifrån Mårtensson och Fridlunds (2017) fyra begrepp: *trovärdighet*, *bekräftelsebarhet*, *pålitlighet* och *överförbarhet*.

Trovärdighet

Trovärdighet värderas utifrån om studiens resultat anses relevant och hur väl det aktuella området har studerats (Mårtensson & Fridlund, 2017). Valet av en litteraturstudie kan ses som en styrka och stärker trovärdigheten, då det skapar en bred uppfattning om hur forskningsläget ser ut (Rosén, 2017), samt att studiens resultat svarar på syftet.

Relevanta sökord samt användning av booleska operatörer och trunkering vid artikelsökning har tillämpats för att få fram vetenskapliga artiklar vilket ökar chansen att finna relevanta artiklar som enligt Mårtensson och Fridlund (2017) menar i sin tur ökar trovärdigheten.

Bekräftelsebarhet

Bekräftelsebarheten stärks enligt Mårtensson och Fridlund (2017) om analysprocessen är tydligt beskriven samt att forskarna har tagit hjälp av utomstående att granska och analysera resultatdelen. En pilotsökning gjordes tidigt i arbetsprocessen för att undersöka om relevant material fanns att tillgå vilket stärker bekräftelsebarheten.

De vetenskapliga artiklarna som ligger till grund för studien har granskats med SBU:s granskningsmall för bedömning av studier med kvalitativ metodik (bilaga 2) för att säkerställa grundläggande kvalitetskrav (SBU, 2020). Användandet av en granskningsmall stärker bekräftelsebarheten men det bör poängteras att författarna ej är erfarna forskare, ej har engelska som modersmål och att kvalitetsgranskning är en komplex procedur vilket kan medföra att resultatet blir missvisande. Ett stort antal artiklar gick ej att öppna och läsa i fulltext och det finns en risk att relevant resultat därför har missats vilket sänker bekräftelsebarheten. Bekräftelsebarhet sänks eventuellt även av att artiklar som innehöll resultat från både

barnintensivvårdsavdelningar och neonatalavdelningar exkluderades då det ej gick att särskilja vilket resultat som kom från vilken avdelning och relevant resultat har uteblivit.

Författarna läste de vetenskapliga artiklarna först var för sig för att sedan gemensamt analysera texten vilket ökar chansen för att inte missa viktiga delar i artiklarnas resultat vilket stärker bekräftelsebarheten. Tydlig tabell över urvalsprocess och analysprocess finns presenterad vilket ökar möjligheten för att studien är replikeringsbar och bör ses som en styrka.

Författarna har kontinuerligt under arbetes gång tagit hjälp av utomstående handledning som har bekräftat att resultatet speglar syftet vilket stärker bekräftelsebarheten på arbetet.

Pålitlighet

Genom att författarna har redogjort sin medvetenhet inom ämnet och skrivit ner sin förförståelse ökar enligt Mårtensson och Fridlund (2017) pålitligheten. Förförståelsen har diskuterats mellan författarna under hela arbetsprocessen för att minska risken att "färga" arbetet av egna erfarenheter under analysprocessen. Det i sin tur begränsar att förförståelsen har påverkat resultatet för studien, men kan inte garanteras total frånvaro av förförståelse, vilket kan anses vara en svaghet. Då resultatet i studien inte enbart speglar författarnas förförståelse utan även visar motsatts stärks pålitligheten. Under hela arbetsprocessen har författarna diskuterat forskningsetiska avvägningar. Målet var att alla granskade artiklar skulle ha ett etiskt resonemang. De flesta artiklarna förde ett etiskt resonemang men även om det inte kunde påvisats inkluderades artiklarna med hänsyn till att det inte vore etiskt rätt att utesluta information som föräldrarna har delgivet.

Överförbarhet

Överförbarhet påvisar i vilken grad studiens resultat kan överföras till andra grupper, kontext eller situationer (Mårtensson & Fridlund, 2017). Trots att artiklarnas ursprung är spritt över världen har många av dem en liknande resultatbeskrivning av föräldrars upplevelser vilket kan ses som en styrka i överförbarheten. Det finns dock inga artiklar som representerar Norden vilket begränsar överförbarheten till nordiska länder. Det kan finnas stora olikheter mellan riktlinjer och uppbyggnad på de olika ländernas neonatalavdelningar vilket kan sänka överförbarheten i studien. Upplevelsen av att få sitt barn vårdat palliativt på en annan

vårdavdelning än neonatal kan skilja sig från resultatet men dock borde överförbarheten stärkas då de olika vårdmiljöerna i litteraturstudiens resultat skiljer sig åt mellan de olika länderna.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva föräldrars upplevelser av att vårda sitt barn palliativt på en neonatalavdelning. I resultatet framkom tre viktiga fynd som ligger till grund för resultatdiskussionen, *Kommunikation* där vikten av god kommunikation mellan föräldrar och personal var central, *Betydelsen av delaktighet i vården* som utgör vikten av att föräldrarna får vara en del i barnets vård och omsorg och *Stöd* som visade att föräldrar var i behov av mycket stöd både från personal och närstående.

Kommunikation

I föreliggande studies resultat framkom det att kommunikationen mellan föräldrar och personal är viktigt. Föräldrarna uppskattade tydlig kommunikation och ville tidigt i barnets sjukdomsförlopp få information om behandling och prognos. Det stämmer väl överens med Melin-Johansson et al. (2014) forskning vars resultat speglar palliativ vård för barn mellan 0–18 år som är inlagda på sjukhus. Studien beskriver att föräldrar vill ha rak och tydlig kommunikation gällande deras barns mående. Det visade sig även i resultatet att föräldrarna upplevde det viktigt att vårdpersonalen var lyhörd och lyssnade på föräldrarnas oro vilket även det kan bekräftas i Melin-Johansson et al. (2014) studie där föräldrarna efterfrågade en god och ärlig relation. Även föräldrar till barn som vårdas på neonatalavdelningar, som inte vårdas palliativt, är i behov av rak, ärlig och tydlig kommunikation med vårdpersonalen. De föräldrar som upplevde att de inte fick tillräcklig information eller tillräcklig förståelse upplevde ökad stress och ångest (Magliyah & Razzak, 2015; Lam et al., 2007). Även SKL (2018) beskriver att föräldrar efterfrågar bättre kommunikation och information. Föräldrarna upplever att personalen inte fullt ut tillgodoser dem den information de är i behov av och att informationen inte ges i tillräckligt god tid.

Enligt Institute for Patient- and Family-Centered Care (2021) bygger familjecentrerad vård delvis på att delge opartisk och fullständig information och att lyssna och respektera patienters och familjers åsikter och beslut, vilket även belyser vikten av god kommunikation mellan förälder och vårdpersonal. Då föräldrar till barn som vårdas palliativt kan uppleva lidande (Eriksson, 2015) är det av vikt att informera och lyssna på föräldern, informera dem om barnets

mående och behandling så att de kan känna sig involverade och betydelsefulla för barnet vilket ger föräldrarna en mening med livet. Eriksson (2015) beskriver att personer som lider kan uppleva sig sakna ett värde eller uppgift i livet och genom att involvera föräldrarna i vården ges dem en uppgift. Föreliggande studies resultat och tidigare forskning belyser gemensamt vikten av att samspelet mellan föräldrar och personal och att informationsflödet är kontinuerligt.

Betydelsen av delaktighet i vården

I resultatet framkommer det att föräldrar vill vara delaktiga i vården av sitt barn. Föräldrarna uppskattade att göra normala saker med sitt barn så som att bada, hålla om och klä dem för att normalisera det onormala. För att delaktigheten ska kunna fungera optimalt krävs ett gott samarbete mellan familjen och vårdpersonalen. Det går i enlighet med Institute for Patient- and Family-Centered Care (2021) fyra hörnstenar inom familjecentrerad omvårdnad som beskriver att föräldrar ska uppmuntras i att vara delaktig i vården och att det ska ske ett samarbete mellan vårdpersonalen och familjen. Även Carters (2004) forskning menar på att ett gott samarbete mellan föräldrar och vårdpersonal är av vikt för att underlätta föräldrarnas erfarenheter och upplevelser av att låta sitt barn vårdas palliativt. Carter skriver även att det är vårdpersonalens uppgift att stötta föräldrarna och hjälpa dem att förstå och vara delaktiga i det som händer med deras barn.

Då SKL (2018) menar att svensk neonatalvård ligger i framkant gällande familjecentrerad vård bör det ha gjorts en del forskning kring palliativ vård på neonatalavdelning på svenska sjukhus, där av väcker frånvaro av svenska artiklar förvåning hos författarna till litteraturstudien. Eventuellt hade resultatet påverkats då neonatalavdelningar på svenska sjukhus strävar efter att arbetar familjecentrat (SKL, 2018) vilket innebär att personal har en önskan att föräldrar ska vara nära och delaktig i vården av sitt barn.

I resultatet framkommer det också att en del föräldrar inte har möjlighet att bo i anslutning till avdelningen barnet vårdas på och att de har långt att köra för att komma dit, vilket resulterar i att de inte kan komma på de specifika tiderna som sjukhusen har besökstid. Det fick föräldrarna att känna sig otillräckliga. Det framkom även att mödrar och barn vårdades på olika avdelningar och då hölls separerade. Det går emot World Health Organization (WHO, 2020) rekommendationer om palliativ vård där de beskriver att all familj och närstående ska erbjudas stöd och möjlighet att medverka i vården både under sjukdomen och efter dödsfallet. Specifika besökstider för familj och närstående bidrar inte bara till stress utan troligtvis även livslidande.

Eriksson (2015) beskriver att ett livslidande är en situation som berör hela människans livssituation. Att inte ha möjlighet att vara hos sitt sjuka barn när man vill bör skapa ett lidande som borde kunna gå att undvika. Det går även emot Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (2018), som skriver att barnet har rätt till sina föräldrar. Även SKL (2018) belyser problematiken med att nyfödda sjuka barn och nyförlösta mammor inte alltid kan samvårdas och att det skapar svårigheter i att arbeta familjecentrerat. Enligt Flacking et al. (2012) är fysisk kontakt mellan barn och föräldrar viktigt för att utveckla anknytning. Emotionell och fysisk närhet är inte bara viktigt för barnet utan även för föräldrarnas fysiska, emotionella och sociala välbefinnande. Genom att hålla barn och föräldrar separerade finns det en risk att anknytningen blir försenad eller uteblir.

Stöd

I resultatet framkom det att föräldrarna behövde stöd under tiden deras barn vårdades palliativt. Det framkom att stödet kunde komma från både personal, familj och vänner. Öppen och ärlig kommunikation ansågs som ett viktigt stöd för föräldrarna under sjukhusvistelsen, vilket bidrog till en tröstande närvaro och därmed ett minskat lidande. Enligt Eriksson (2015) finns lidande i sorgen och sörjandet över det vi förlorat eller håller på att förlora. För att minska föräldrarnas lidande i den utsträckning det går behöver föräldrarna stöd både under tiden deras barn vårdas palliativt, och efter barnet har gått bort. Det stämmer överens med forskning från Polita et al. (2020) som visar att föräldrar upplever det stöd de får under sjukhusvistelsen är viktigt för att senare kunna bearbeta den sorg och det lidande de känner efter barnets bortgång.

I Melin-Johansson et al. (2014) studie framkom det att föräldrarna ville ha en trygg relation med personalen vilket bidrog till en känsla av att vårdpersonalen fanns där för dem när de behövde stöd något som är i enlighet med litteraturstudiens resultat. Liknande resultat framkom i Aschenbrenner et al. (2012) studie. Dock menade informanterna i Aschenbrenner et al. studie att personalen inte var benägna att ge det emotionella stöd som föräldrarna var i behov av.

Enligt Institute for Patient- and Family-Centered Care (2021) bygger familjecentrerad vård bland annat på att respektera patient och familj samt att ge familjen stöd och hjälp så de kan känna sig trygga och ta hand om sitt barn. Det speglar litteraturstudiens resultat av vad föräldrarna upplevde vara viktigt i deras situation. Institute for Patient- and Family-Centered Care (2021) skriver även att ett mål med familjecentrerad vård är att identifiera familjens välmående och att det ska finnas ett gott samarbete mellan familj och vårdpersonal för

att kunna uppnå bättre hälsoreultat och en bättre upplevelse för patient och familj. Det framkommer i studiens resultat att samarbetet och respekten gentemot föräldrar ibland går förlorat vilket i sin tur leder till förlorat stöd för föräldrarna. Även SKL (2018) belyser att det finns förbättringsutrymme gällande familjecentrerad vård då vårdpersonal inte alltid lyckas ge det stöd till föräldrar som de skulle behöva.

När ett barn dör på en neonatalavdelning är det enligt Socialstyrelsen (2020) viktigt att föräldrar och syskon får psykosociala och psykologiskt stöd under vårdtiden och efteråt. Det ska finnas en tydlig plan för fortsatt stöd efter utskrivningen för att underlätta för familjen. Efter sammanställning av litteraturstudiens resultat och tidigare forskning framkommer det att det varit önskvärt om alla neonatalvårdsavdelningar hade möjlighet till psykolog och kurator för att stödja föräldrarna under och efter deras barns vårdtid. Möjligtvis kan då livslidandet, vilket Eriksson (2015) beskriver det lidande som individen tidigare upplevt och har med sig genom livet, mildras och sorgprocessen underlättas.

Konklusion och implikationer

Resultaten i de vetenskapliga studierna är relativt överensstämmande och belyser likvärdiga upplevelser av palliativ vård på en neonatalavdelning. Föräldrar till prematurfödda barn eller barn med sjukdom som vårdas på neonatalavdelningar är i behov av stöd och god kommunikation. Det är av betydelse att fånga upp föräldrarna tidigt, redan när de är inneliggande på neonatalavdelning så de kan erbjudas fortsatt stöd och behandling efter vårdtiden. Rätt stöd tidigt kan hjälpa föräldrarna att ta sig igenom sorgbearbetningen och risken för långvariga psykiska besvär minskar. Genom att fokusera på att föräldrarna är delaktiga i deras barns vård, ha en god kommunikation mellan föräldrar och vårdteam och tillhandahålla psykosocialt stöd kommer det förhoppningsvis resultera i färre vårddagar och färre insatser från samhället. För att det ska fungera krävs tydlig information beträffande processen vid palliativ vård och rutiner i vårdkedjan, både före, under och efter vårdtiden.

Efter sammanställning av litteraturstudiens resultat visar det sig att det finns en problematik i att implementera hur god kommunikation med sörjande föräldrar genomförs samt att det behövs riktlinjer för att stödja och involvera föräldrarna i vården. Utbildning för vårdpersonal i

krishantering och sorgbearbetning hade varit önskvärt för att på så sätt stärka personalen i att känna sig tryggare i situationer med palliativ vård.

Referenser

*= Artiklar som ingår i litteraturstudien.

*Abraham, A., & Hendriks, M. J. (2017). "You Can Only Give Warmth to Your Baby When It's Too Late": Parents' Bonding with Their Extremely Preterm and Dying Child. *Qualitative health research*, 27(14), 2100–2115. <https://doi.org/10.1177/1049732317721476>

*Akard, T. F., Duffy, M., Hord, A., Randall, A., Sanders, A., Adelstein, K., Anani, U. E., & Gilmer, M. J. (2018). Bereaved mothers' and fathers' perceptions of a legacy intervention for parents of infants in the NICU. *Journal of neonatal-perinatal medicine*, 11(1), 21–28. <https://doi.org/10.3233/NPM-181732>

American Academy of Family Physicians (1984). *Family, Definition of*. <https://www.aafp.org/about/policies/all/family-definition.html>

Aschenbrenner, A., Winters, M.J., & Belknap, A.R. (2012). Integrative Review: Parent Perspectives on Care of Their Child at the End of Life. *Journal of Pediatric Nursing* 27(5), 514–522. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.07.008>

*Baughcum, A. E., Fortney, C. A., Winning, A. M., Shultz, E. L., Keim, M. C., Humphrey, L. M., Schlegel, A. B., & Gerhardt, C. A. (2017). Perspectives from bereaved parents on improving end of life care in the NICU. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 5(4), 392–403. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1037/cpp0000221>

*Branchett, K., & Stretton, J. (2012). Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals. *Journal of Neonatal Nursing*, 18(2), 40–44. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.jnn.2012.01.009>

*Caeymaex, L., Speranza, M., Vasilescu, C., Danan, C., Bourrat, M.-M., Garel, M., & Jousset, C. (2011). Living with a crucial decision: A qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS ONE*, 6(12). <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1371/journal.pone.0028633>

Carter B. S. (2004). Providing palliative care for newborns. *Pediatric annals*, 33(11), 770–777. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.3928/0090-4481-20041101-12>

*Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., & Meneses, K. (2016). Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life. *Journal of pediatric nursing*, 31(5), 478–489. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.03.023>

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (2. uppl.) Stockholm: Liber.

Flacking, R., Lehtonen, L., Thomson, G., Axelin, A., Ahlqvist, S., Moran, V.H., Ewald, U., & Dykes, F. (2012). Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Paediatrica*, 101(10), 1032–1037. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1651-2227.2012.02787.x>

Folkhälsomyndigheten (2021). *Spädbarnsdödlighet*. Folkhälsomyndigheten. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/tolkad-rapportering/folkhalsans-utveckling/resultat/halsa/spadbarnsdodlighet/>

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. rev. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

*Fortney, C. A., Baughcum, A. E., Moscato, E. L., Winning, A. M., Keim, M. C., & Gerhardt, C. A. (2020). Bereaved Parents' Perceptions of Infant Suffering in the NICU. *Journal of pain and symptom management*, 59(5), 1001–1008. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.007>

*Hasanpour, M., Sadeghi, N., & Heidarzadeh, M. (2016). Parental needs in infant's end-of-life and bereavement in NICU: A qualitative study. *Journal of education and health promotion*, 5, 19. <https://doi.org/10.4103/2277-9531.184566>

*Hellmann, J., Williams, C., Ives-Baine, L., & Shah, P. S. (2013). Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the neonatal intensive care unit: parental perspectives. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition*, 98(1), F21–F25. <https://doi.org/10.1136/fetalneonatal-2012-301658>

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 111–120). Lund: Studentlitteratur.

- Hulthén V, I., Lindblad W, C., & Sandström, A. (29 juli 2019). *Hotande förtidsbörd/prematurbörd/för tidig födsel*. Internetmedicin. <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/gynekologi-obstetrik/prematura-sammandragningar/>
- Institute for Patient- and Family-Centered Care (11 November 2021). *What is Patient- and Family-Centered Care?* <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 81–98). Lund: Studentlitteratur.
- Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter* (2018:1197). Arbetsmarknadsdepartementet MRB. https://riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197
- Lam, J., Spence, K., & Halliday, R. (2007). Parents' perception of nursing support in the neonatal intensive care unit (NICU). *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*. 10(3), 19-25.
- Magliyah, F.A., & Razzak, I.M. (2015). The Parents' Perception of Nursing Support in their Neonatal Intensive Care Unit (NICU) Experience. *International Journal of Advanced Computer Science and Applications*, 6(2), 153-158. https://thesai.org/Downloads/Volume6No2/Paper_22-The_Parents_Perception_of_Nursing_Support_in_their_Neonatal.pdf
- *Martel, S. L., & Ives-Baine, L. (2014). "Most prized possessions": Photography as living relationships within the end-of-life care of newborns. *Illness, Crisis, & Loss*, 22(4), 311–332. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.2190/IL.22.4.d>
- Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Jonsson Grundberg, M., & Hallqvist, F. (2014). When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care—An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(6), 660–669. Doi:10.1016/j.pedn.2014.06.009.
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 421–438). Lund: Studentlitteratur.

*Paize, F., & MacWilliam, J. (2020). End of life and bereavement care on a tertiary neonatal unit: a parental survey. *Bereavement Care*, 39(1), 7–11. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1080/02682621.2020.1728105>

Polita, B.N., Montigny, de F., Neris, R.R., Willyane, de A.A., Silva-Rodrigues, M.F., Leite, B.A.C.A., & Nascimento, C.L. (2020). The Experiences of Bereaved Parents After the Loss of a Child to Cancer: A Qualitative Metasynthesis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(6) 444–457. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177%2F1043454220944059>

Price, J., Jordan, J., Prior, L., & Parkes, J. (2011). Living through the death of a child: A qualitative study of bereaved parents' experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 48(11), 1384–1392. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.ijnurstu.2011.05.006>

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 375–390). Lund: Studentlitteratur.

*Sadeghi, N., Hasanpour, M., & Heidarzadeh, M. (2016). Information and Communication Needs of Parents in Infant End-of-Life: A Qualitative Study. *Iranian Red Crescent medical journal*, 18(6), e25665. <https://doi.org/10.5812/ircmj.25665>

Socialstyrelsen (2011). *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal*.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2011-6-39.pdf>

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

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

Socialstyrelsen (2013b). *Barns och ungas hälsa, vård och omsorg* [Broschyr]. Socialstyrelsen.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/kap-6-var-d-vid-vissa-sjukdomar-och-tillstand.pdf>

Socialstyrelsen (2020). *Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer*.

Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-10-6948.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2020). *SBU:s metodbok* [Broschyr]. SBU. https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/?pub=48286#48442_4

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2017). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – en handbok*.

https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel08.pdf

Statistiska centralbyrån (2021). *Födda i Sverige*. <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/fodda-i-sverige/>

Svensk sjuksköterskeförening (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*.

<https://www.swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553e/1605102573057/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>

Sveriges kommuner och landsting (2018). *Neonatalvården i fokus: Trygg hela vägen- före- under och efter graviditet*. <https://webbutik.skl.se/sv/artiklar/neonatalvarden-i-fokus.html>

Ternstedt, B.-M. & Norberg, A. (2009). Omvårdnad ur ett livscykelperspektiv. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt*. (1 uppl., s. 29–63). Studentlitteratur.

Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed*.

https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forsknings-sed_VR_2017.pdf

Westas, H. L., Lagercrantz, H., & Norman, M. (2015). Etik. I H Lagercrantz, L H Westas & M Norman (Red.), *Neonatalogi* (2 uppl., s. 517–524). Studentlitteratur.

World Health Organization (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*.

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>

World Health Organization (2020). *Palliativ vård*. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>

Bilaga 1 (3)

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Relevanta artiklar
211015	Pubmed	#1	Parents/psychology OR mother/psychology OR father/psychology		MeSH	54 713			
211015	Pubmed	#2	parents		Fritext	454 854			
211015	Pubmed	#3	Stress OR grief OR experience* OR attitude* OR emotion* OR perception* OR view*		Fritext	3 453 135			
211015	Pubmed	#4	Palliative care OR end of life care OR terminal care		Fritext	154 820			
211015	Pubmed	#5	Intensive care, neonatal OR intensive care unit, neonatal OR NICU		Fritext	53 346			
211015	Pubmed	#6	#2 AND #3		Fritext	130 708			
211015	Pubmed	#7	#1 OR #6		Fritext	150 666			
211015	Pubmed	#8	#4 AND #5 AND #7	Engelska, svenska, 10 år	Fritext	155	155	26	6

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Relevanta artiklar
211123	PsycInfo	#1	DE "Parental Attitudes" OR DE "Parental Expectations"		Thesaurus	18 798			
211123	PsycInfo	#2	stress OR greif OR attitude* OR experience* OR emotion* OR perception* OR view*f		Fritext	2 187 662			
211123	PsycInfo	#3	intensive care, neonatal OR intensive care units, neonatal OR neonatal nursing OR nicu		Fritext	5 628			
211123	PsycInfo	#4	palliative care OR end of life care OR terminal care		Fritext	29 048			
211123	PsycInfo	#5	parent*		Fritext	322 351			
211123	PsycInfo	#6	#2 AND #5		Fritext	902 210			
211123	PsycInfo	#7	#6 OR #1		Fritext	902 210			
211123	PsycInfo	#8	#3 AND #4 AND #7	Engelska, svenska, 10 år		60	60	26	4

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator	Begränsningar/ databasfilter	Typ av sökning	Antal träffar	Lästa abstract	Relevanta artiklar
211021	Cinahl complete	#1	"Parents+/PF"		Cinahl Heading	32 854		
211021	Cinahl complete	#2	Parent*		Fritext	197 237		
211021	Cinahl complete	#3	stress OR greif OR attitude* OR experience* OR emotion* OR perception* OR view*		Fritext	1 196 997		
211021	Cinahl complete	#4	#2 AND #3		Fritext	79 599		
211021	Cinahl complete	#5	#1 OR #4		Fritext	98 849		
211021	Cinahl complete	#6	intensive care, neonatal OR intensive care unit, neonatal OR neonatal nursing OR nicu		Fritext	31 031		
211021	Cinahl complete	#7	palliative care OR end of life care OR terminal care		Fritext	77 911		
211021	Cinahl complete	#8	#5 AND #6 AND #7	Engelska, svenska, 10 år	Fritext	97	48	2

Bedömning av studier med kvalitativ metodik

UPPDATERAD 2020-10-06

Författare: _____

År: _____

Granskare: _____

Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:

Obetydliga eller mindre q

Måttliga q

Stora brister, studien ingår inte i syntesen q

Kommentarer:

bedömning av studier med kvalitativ metodik

1

1. Överensstämmelse mellan filosofisk hållning/teori och urval och metodik i studien¹

Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?

Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?

Kommentarer:

2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförandet:

Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?

Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?

Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?

Kommentarer:

3. Datasamling

Vilka metoder användes för datasamling?

Finns det allvarliga brister i
datasamlingen som kan
påverka tillförlitligheten?

Kommentarer:

2 sbu – statens beredning för medicinsk och social utvärdering

4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:	Ja	Nej	Oklart
Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?			
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	q	q	q
Validerades tolkningarna?	q	q	q
	q		
Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	q	q	q
Kommentarer:			

5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

Stödfrågor för bedömning av brister:	Ja	Nej	Oklart
Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?	q	q	q
Har forskarna hanterat sin förförståelse på ett acceptabelt sätt? Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	q	q	q
	q	q	q
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	q	q	q
Kommentarer:			

Gör en total bedömning av risken för att metodproblem påverkar resultaten. För in det på sidan 1.

Frågor som används i samband med bedömning i CERQual

Bedömningarna görs enbart för studier som ska ingå i syntesen.

6. Relevans

- Studien är relevant
- Studien har partiell relevans
- Studien har indirekt relevans
- Relevansen går inte att bedöma

Kommentarer:

7. Koherens

Stödfrågor:

- Användes huvuddelen av data i analysen?
- Hanterades motstridiga data på ett lämpligt sätt?
- Underbyggde insamlade data resultatet?

Sammantaget, finns det allvarliga svagheter som kan leda till bristande koherens i det sammanvägda vetenskapliga underlaget?

Kommentarer:

8. Tillräckliga data

Stödfrågor:

Var antalet studiedeltagare tillräckligt stort? (t.ex. om mättnad uppnåtts) Har formen för datainsamling varit sådan att den medger möjlighet till rika data?

Kommentarer:

4 sbu – statens beredning för medicinsk och social utvärdering

Bilaga 3 (3)

Författar, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Christine A. Fortney, Amy E. Baughcum, Emily L. Moscato, Adrien M. Winning, Madelaine C. Keim, & Cynthia A. Gerhardt USA 2019	Bereaved Parents' Perceptions of Infant Suffering in the NICU.	Att undersöka sörjande föräldrars uppfattningar om spädbarns lidande på Neonatalavdelningar.	<u>Urval</u> N=46 Mammor n=30 Pappor n=16 från 31 familjer <u>Datainsamling</u> Medicinska och demografiska data togs ur barnens journal. Inbjudan skickades ut per brev till föräldrar som passade inklusionskriterierna.	Intervjuerna utfördes via telefon med 8 öppna frågor och spelades in. Muntligt informerat samtycke gavs innan intervjuerna. 30–60 min. En neonatal sjuksköterska och två experter i pediatrik transkriberade intervjuerna.	Fyra viktiga teman framkom i resultatet. 1. Närvaro/frånvaro av lidande. 2. Indikationer på lidande. 3. Lidandets process. 4. Påverkan av att se sitt barn lida.	Hög Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Tillförlitlighet Många citat, styrka. Verifierbarhet Analysdel välbeskriven, styrka. Intervjufrågor utskrivna, styrka. Pålitlighet Ingen förförståelse är utskrivna, svaghet. Överförbarhet Överförbart till liknande målgrupp.

Författar, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Baughcum, A. E., Fortney, C. A., Winning, A. M., Shultz, E. L., Keim, M. C., Humphrey, L. M., Schlegel, A. B., & Gerhardt, C. A. USA 2017	Perspectives from bereaved parents on improving end of life care in the NICU.	Syftet var att undersöka föräldrarnas tillfredsställelse med sitt engagemang i vård och beslutsfattande när deras barn vårdas palliativt på en neonatalavdelning.	<u>Urval</u> N= 45 Mammor n=29 Pappor n=16 <u>Datainsamling</u> Föräldrarna fick brev hemskickade med information om studiens syfte. Föräldrarna fick sedan återkomma till författarna om de ville vara med i studien.	Intervjuerna utfördes via telefon med 8 öppna frågor och spelades in. Intervjuerna utfördes av speciell utbildad personal inom intervjuteknik. 30–60 min. Intervjuerna transkriberades och kodades.	Fyra viktiga huvudteman framkom i resultatet: 1. föräldrar som partner. 2. kommunikation med hälso- och sjukvårdsteam. 3. relationer med personal. 4. efterlevandestöd	Hög Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Tillförlitlighet Välbeskriven analys vilket är en styrka. Verifierbarhet Urval välbeskrivet, styrka. Intervjufrågor utskrivna, styrka. Pålitlighet Ingen förförståelse utskrivna, svaghet. Överförbarhet Överförbart till liknande målgrupp.

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Caeymaex, L., Speranza, M., Vasilescu, C., Danan, C., Bourrat, M.-M., Garel, M., & Jousselme, C. Frankrike 2011	Living with a crucial decision: A qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU.	Studie syftade till att utforska föräldrars erfarenhet av beslutsprocessen i livets slutskede för sitt barn i NICU.	<u>Urval</u> N=164 föräldrar <u>Datainsamling</u> Föräldrarna kontaktas via brev ca 2 år efter deras barn dött. Och ombads att delta i intervjun. I brevet beskrevs studiens syfte.	Genomsnitt 100 minuter/intervju. Djupgående personliga intervjuer och telefonintervjuer som vilade på föregående studier och tre pilotintervjuer.	Föräldrar tyckte att det var värdefullt att uttrycka sin åsikt i sitt barns beslut gällande palliativ vård. Resultatet identifierar fyra beslutfattande roller föräldrarna upplevde: delat beslutagande, medicinskt beslutagande, informerat föräldrabeslut och beslut där föräldrarna inte var involverande.	Hög Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Tillförlitlighet Många citat, styrka. Verifierbarhet Intervjufrågorna fanns att tillgå vilket är en styrka. Pålitlighet Ingen förförståelse beskriven, svaghet. Överförbarhet Stort deltagarantal vilket ökar överförbarheten.

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Hasanpour, M., Sadeghi, N., & Heidarzadeh, M. Iran 2016	Parental needs in infant's end-of-life and bereavement in NICU: A qualitative study.	Syftet var att undersöka föräldrars behov vid livets slutskede hos deras spädbarn.	<u>Urval</u> N= 24 Mammor n= 9 Pappor n= 2 Morföräldrar n= 3 Sjuksköterskor n= 9 Doktor n= 1 Ändamålsenligt urval. <u>Datainsamling</u> Informanter tillfrågades under tiden de låg på neonatalavdelningen.	Semistrukturerade intervjuer som var mellan 35–75 minuter.	Familjens stödbehov före spädbarnets död och familjens stödbehov efter spädbarnets död var viktiga fynd. Även familjens behov av att förberedas vid spädbarnets död belystes. Föräldrarna upplevde att de behövde stöd i hanteringen av de dåliga nyheterna om spädbarnets prognos både av personal och familj.	Hög Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Tillförlitlighet studien svarar på syftet. Citat används vilket ökar tillförlitligheten. Verifierbarhet Ej välskrivet urval eller datainsamling, svaghet. Pålitlighet Forskarna arbetar inom området men har inte skrivit ut sin förförståelse, svaghet. Överförbarhet Överförbart till liknande målgrupp.

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Paize, F., & MacWilliam, J. England 2020	End of life and bereavement care on a tertiary neonatal unit: a parental survey.	Syftet var att se hur den tjänst som tillhandahålls på en eftergymnasial neonatalenhet skulle kunna förbättras för att hjälpa andra i samma situation.	<u>Urval</u> N= 26 <u>Datainsamling</u> Ett frågeformulär skickades ut till 86 stycken föräldrar vars barn dog på en neonatalavdelning mellan 2010–2015. 26 formulär kom tillbaka och ligger som grund för studien.	Ett frågeformulär med 27 stycken frågor som skickades till föräldrarna som fyllde i självständigt. Formulären skickades sedan tillbaka till författarna.	Kommunikation med personal. Delaktig i omvårdnad. Tid och ensamhet tillsammans med barnet. Välja vart bebisen skulle dö. Erbjudas andligt stöd innan barnet gick bort. Minnesbox. Registrera barnets död. Begravningsmöjlighet. Uppföljningsmöten. Pågående uppföljningsstöd	Medel Måttliga metodologiska brister. Tillförlitlighet studien svarar på syftet. Citat används, styrka Verifierbarhet Välbeskrivet urval och datainsamling, styrka Pålitlighet Ingen nedskrivna förståelse Svaghet Överförbarhet Överförbart till liknande målgrupp

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Akard, T.F., Duffy, A., Hord, A., Randall, A., Sanders, A., Adelstein, K., Anani, U.E & Gilmer, M.J USA 2017	Bereaved mothers' and Fathers' perceptions of a legacy intervention for parents of infants in the NICU	Föräldrars upplevelser av att skapa minnen digitalt av deras döende spädbarn.	<u>Urval</u> N= 6 <u>Datainsamling</u> Föräldrarna deltog i en fokusgruppintervju 3–12 månader efter barnets bortgång på en neonatalavd.	Semi-strukturerade intervjuer som avslutades med öppna frågor.	Föräldrars vilja att delta i minnesskapande ingripande. Föräldrars förslag på godtagbart ingripande. Föräldrars förslag på genomförbart ingripande. Upplevda fördelar med skapa minnen.	Hög Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Tillförlitlighet Studien svarar till syftet. Citat användes, styrka. Verifierbarhet Välbeskrivet urval och datainsamling, styrka. Pålitlighet Ingen förståelse nedskrivna, Svaghet. Överförbarhet Överförbart i samma målgrupp.

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Currie, E-R., Christian, B., Hinds, P., Perna, S., Robinson, C., Day, S., & Menese, K. USA 2016	Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life	Syftet var att beskriva föräldrars upplevelse av neonatalvård vid livets slutskede.	<u>Urval</u> N=10 Mammor n= 7 Pappor n= 3 <u>Datainsamling</u> Författarna fick tillgång till informanterna genom ett stödprogram för sörjande föräldrar som vårdats med sina barn på neonatal. Informationsbrev skickades ut till 181 föräldrar.	Djupgående individuella intervjuer genomfördes av en Neo-sjuksköterska på en plats som informanterna valde själva. Ett frågeformulär fylldes i och sedan semistrukturerade intervjuer. 24–136 minuter.	I resultatet lyft viktiga delar så som vikten av att känna sig som föräldrar och en ”riktig” familj. Hinder i kommunikation en mellan föräldrar och personal var påfrestande. Vikten av att få information om sitt barn var framträdande i resultatet. Föräldrarna berättar även om svårigheterna att inte bo nära sitt barn och den ekonomiska bördan det gav att pendla mellan hemmet och avdelningen. Studien belyser även föräldrars svårighet i att ta beslut gällande deras barns vård.	Hög Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Tillförlitlighet Studien svarar väl på syftet vilket är en styrka, tillförlitligheten stärks ytterligare av många citat. Intervjufrågorna utskrivna, styrka. Verifierbarhet Välbeskriven metod och analysdel, styrka. Pålitlighet Författarna diskuterar sin förståelse tidigt i arbetet vilket är en styrka. Överförbarhet Många av delarna i studien är överförbart till liknande avdelningar i alla länder.

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Hellmann, J., Williams, C., Ives-Baine, L., & Shah, P. Canada 2012	Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the Neonatal Intensive Care Unit: parental perspectives.	Syftet var att granska föräldrars upplevelse av att avsluta artificiell näring och hydrering på deras döende barn.	<u>Urval</u> N= 11 <u>Datainsamling</u> Forskarna undersökte vilka barn som genomgått palliativ vård med ett beslut om att avstå artificiell näring och hydrering under 4 år och frågade sedan de föräldrarna om de ville medverka i studien.	En enkät på 5 frågor mejlades ut till föräldrar som medverkade i studien. Det fanns även möjlighet för föräldrarna att svara i löpande text.	Resultatet visade vikten av god kommunikation mellan föräldrarna och personal var viktig och att föräldrarna får vara en del av vården. Föräldrarna beskrev svårigheter i att fatta beslut angående deras barn. Föräldrarna beskrev även känslor gällande väntan på att deras barn skulle dö.	Hög Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Tillförlitlighet Intervjufrågor utskrivna, styrka. Studien svarar på syftet, styrka. Verifierbarhet Analysdelen ej utförligt beskriven, svaghet. Svar fanns på intervjufrågorna, styrka. Pålitlighet Ingen förståelse är utskrivna, svaghet. Överförbarhet Överförbart på liknande målgrupp.

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Abraham, A., & Hendriks, M.J. Schweiz 2017	“You Can Only Give Warmth to Your Baby When It’s Too Late”: Parents’ Bonding With Their Extremely Preterm and Dying Child.	Föräldrars upplevelse om beslutstagande i livets slutskede hos deras extremt förtidigt födda spädbarn.	Retrospektiv studie. <u>Urval</u> N=20 Datainsamling 42 potentiella deltagare som förlorat sitt barn mellan år 2013–2015 på en neonatalavdelning i Schweiz fick information via brev.	Djupgående intervjuer på platser föräldrarna själva valt. 60–160 minuters intervjuer. Intervjuerna transkriberades ordagrant.	Studie redovisar upplevelser hos föräldrar vars barn vårdas i livets slutskede. Föräldrarna som studeras upplever en mängd stressfaktorer på grund av den omedelbara separationen efter födseln, den främmande miljön för neonatal intensivvårdsavdelning, det fysiska avståndet till barnet, medicinska osäkerheter och kommande beslut. Studien visar även att föräldrarna upplevde det svårt att vara den omvårdansansvariga när de är beroende av vårdpersonal.	Hög Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Tillförlitlighet Intervjufrågorna finns inte utskrivna, svaghet. Verifierbarhet Metod och analysdel väl beskrivit, styrka. Pålitlighet Författarna diskuterar kring sin förförståelse, styrka. Överförbarhet Överförbart till liknande målgrupp.

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Branchett, K., & Stretton, J. England 2012	Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals.	Syftet var att avgöra vad föräldrar faktiskt hade upplevt i samband med neonatal palliativ vård och vård i livets slut och avgöra hur denna kunskap skulle kunna användas för att förbättra upplevelser för familjer i framtiden.	<u>Urval</u> N=57 <u>Datainsamling</u> Publicerade i en online support community och sökte efter deltagare. Individuell information gavs och deltagarna gav sitt sättycke att delta.	Två frågor ställdes till deltagarna Ett tematiskt tillvägagångssätt tillämpades på analysen eftersom "in vivo"-citater sammanställdes och organiserades efter likhet och relevans. Åtta viktiga teman upptäcktes och definierades.	1.Skapa minnen 2.Empati 3.Tid och rum 4.Praktisk hjälp och förståelse 5.Känslighet 6.Kommunikation med föräldrar; 7.Korrekt registrering och kommunikation. 8.In utero 9.Stöd efteråt.	Medel Måttliga metodologiska brister. Tillförlitlighet Citater utskrivet; styrka Resultatet svarar på syftet, styrka. Verifierbarhet Analys och metod är delvis redovisat, svaghet. Pålitlighet Påvisar inte sin förförståelse, svaghet. Överförbarhet Överförbart till liknande målgrupp i flera länder.

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Sadeghi, N., Hasanpour, M., & Heidarzadeh, M. Iran 2014	Information and Communication Needs of Parents in Infant End-of-Life: A Qualitative Study	Var att undersöka informations- och kommunikationsbehov för familjer på neonatalavdelning vid palliativ vård och efterlevnaden.	<u>Urval</u> N=24 (Föräldrar=14) (Personal=10) <u>Datainsamling</u> Föräldrarna kontaktades på sjukhuset. Skulle ha haft barn som avlidit på neonatalavd inom sex månader när intervjun genomfördes. Personalen skulle ha vårdat minst ett barn palliativt.	Kvalitativ innehållsanalys. Genomfördes på ett tyst rum på sjukhuset. Intervjuerna varade i 35–75 minuter. Avslutades när författarna upplevde mättnad i resultatet. Två nya intervjuer genomfördes efter påbörjad analys, men gav inget nytt svar.	Föräldrarna ville ha sann information om barnets hälsa. Vikten av kommunikation mellan förälder och personal.	Hög Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Tillförlitlighet Frågor står utskrivet. Resultatet svarar på syftet, styrka. Litet resultat, svaghet. Verifierbarhet Analysdelen väl beskriven, styrka. Få deltagare, svaghet. Pålitlighet Ingen förförståelse beskriven, svaghet. Överförbarhet Överförbart till liknande målgrupp i liknande länder.

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Martel, S., & Ives-Baine, T. Kanada 2014	“Most prized possessions”: Photography as living relationships within the end-of-life care of newborns. <i>Illness, Crisis, & Loss</i>	Hur föräldrar upplever fotografering i livets slut kring nyfödda på neonatalintensivvårdsavdelningen (NICU) och i deras liv bortom sjukhuset.	<u>Urval</u> N=10 <u>Datainsamling</u> Inbjudan att delta skickades ut i ett nyhetsbrev på sjukhuset. Deltagarna skulle ha mist sitt barn på NICU 1-5 år tidigare. De skulle ha tagit foton på sitt barn och kunna ta sig till platsen för intervjuerna.	Intervjuer där deltagarna fick ta med sig foton på barnet. interaktioner med bilderna spelades in i fältanteckningar och analyseras. Halvstrukturerade intervjuer, både ensamt och i par.	Föräldrarna uppskattar att ha bilder från hela vårdtiden, inte bara som ett minne ut för att lära känna sitt barn. Föräldrarna ville ha bilder på barnet när barnet var fri från medicinsk utrustning när det var möjligt. Det uppskattades när personalen hjälpte till att ta bilder av familjen.	Hög Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Tillförlitlighet Studien svarar på syftet. De tre områdena studiens fokuserar på är utskrivna. Citat är utskrivet, styrka. Verifierbarhet Väl beskriven metod- och analysdel, styrka. Få deltagare Pålitlighet Ingen förförståelse är utskrivet. Överförbarhet Överförbart till liknande målgrupp ev. till flera länder.