



LUNDS
UNIVERSITET

MEDICINSKA FAKULTETEN

Föräldrars upplevelse av att ha ett barn med cancer och som vårdas palliativt

Författare: Christine Birgander & Nisha Nair

Handledare: André Johansson

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2021

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

Föräldrars upplevelse av att ha ett barn med cancer och som vårdas palliativt

Parents' experiences of having a child with cancer in palliative care

Författare: Christine Birgander & Nisha Nair

Handledare: André Johansson

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2021

Abstrakt

Bakgrund: I Sverige drabbas cirka 370 barn av någon form av cancer varje år. Av dessa överlever idag ungefär 85% men för vissa barn övergår den kurativa vården till palliativ vård. **Syfte:** Syftet med studien är att undersöka föräldrarnas upplevelse av att ha ett barn med cancer och som vårdas palliativt. **Metod:** Studien är en icke-systematisk litteraturundersökning där 12 artiklar har inkluderats. De valda artiklarna har analyserats genom integrerad innehållsanalys. Vid analysen så växte två huvudteman fram *delaktighet* och *klivna känslor*. Inom dessa huvudteman fann författarna fyra subteman, *vårdrelationen*, *beslutstagande*, *hopp* och *förlust*. **Resultat:** Studiens resultat belyser vikten av god vårdrelation, god kommunikation och information. Studiens resultat uppmärksammar även de svårigheter föräldrarna upplevde vid beslutstagandet. Föräldrarna användande sig av copingstrategier omedvetet för hantering av förlust, sorg och lidande. **Slutsats:** Föräldrarnas upplevelser vid den pediatrika palliativa vården påverkades positivt av en god vårdrelation, att de hade tillgång information och kommunikation.

Nyckelord

Föräldrar, Upplevelser, barncancer, Palliativ vård, Vårdrelation.

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

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	2
Problemområde	2
Bakgrund	2
Barn med cancer	2
Palliativ vård och palliativ vård av barn	3
Vårdrelationens betydelse vid omvårdnad och beslutstagande	4
Teoretiskt perspektiv	5
Syfte	5
Specifika frågeställningar	5
Metod	5
Urval	6
Datainsamling	6
Dataanalys	8
Forskningsetiska avvägningar	9
Resultat	10
Delaktighet	10
Klurna känslor	12
Diskussion	13
Diskussion av vald metod	13
Diskussion av framtaget resultat	15
Slutsats och kliniska implikationer	18
Författarnas arbetsfördelning	18
Referenser	19
Bilaga 1 (2)	23
Bilaga 2 (2)	30

Introduktion

Problemområde

I Sverige drabbas cirka 370 barn av någon form av cancer varje år (Barncancerfonden, 2020). Överlevnadsgraden har ökat markant sedan 1980-talet och idag överlever ungefär 85% av alla de barn som får en cancerdiagnos (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2021). Ibland blir barnet dock så sjukt att vården tvingas till att övergå i en palliativ fas. Enligt Monterosso et al., (2008) så finns det begränsad forskning och ett behov av ökad kunskap angående föräldrars upplevelser av den palliativa vården för deras barn för att öka kvalitén i barnets vård.

Att studera hur barnet och föräldrarna upplever den palliativa vården bidrar med kunskap som kan vägleda vårdpersonalen till att förändra och göra förbättringar. Sjuksköterskor har, tillsammans med andra vårdprofessioner, ett stort ansvar och inflytande på vården vid livets slutskede, därför är det viktigt att sjuksköterskor utvecklar en bredare förståelse för hur föräldrarna upplever den palliativa vården av deras barn med cancer (Montgomery et al., 2015).

Bakgrund

Barn med cancer

I Sverige blir fler än fyra av fem barn botade från sin cancersjukdom. De flesta barn som får cancer är antingen under fyra år eller mellan 10-14 år (Cancerfonden, 2018). Den primära orsaken till att ett barn får cancer beror inte på barnets livsstil, vilket ofta är en anledning till att vuxna får cancer, utan ofta vet man inte varför barnet drabbas (Barncancerfonden, 2020). De vanligaste formerna av cancer hos barn är leukemi, hjärntumör, lymfom, Wilms tumör, sarkom och neuroblastom (Barncancerfonden, 2020). Cancer har påverkat många liv under miljoner år (Hausman, 2019) och har idag bidragit till att specialiserad vård anpassad för kurativ och palliativ vård har utvecklats (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2021).

När ett barn i familjen får cancer ställs föräldrarna inför svåra utmaningar. Föräldrar och familjer vars barn har drabbats av cancer kan dock ofta nyttja sina sociala-, intellektuella och

känslomässiga förmågor för att fortsätta leva sitt liv utan att låta sjukdomen ta över vardagen (Bluebond-Langner & Langner, 2018). Familjecentrerad omvårdnad har blivit central inom palliativ vård för att få en förståelse för hur barnets cancer påverkar barnet och familjen. Familjen kan ses som en enhet som leds av föräldrarna (Bluebond-Langner & Langner, 2018). Cancer påverkar hur barnet och familjens identitet och deras förståelse för över vilka de är. För att förstå hur cancer påverkar så behöver sjukvårdspersonalen ha en förståelse för vilken roll föräldrarna har och vad det innebär att vara ett barn (Bluebond-Langner & Langner, 2018). Familjeinterventioner ger stöd åt familjen och involverar alla i den fysiska och psykiska omvårdnaden av barnet (Bergstraesser & Flury, 2018).

Palliativ vård och palliativ vård av barn

Palliativ vård i Sverige bedrivs på sjukhus, inom äldreomsorgen, i primärvården och i hemmet (Socialstyrelsen, 2013). Enligt World Health Organization (WHO, 2020) så är palliativ vård viktig för att lindra lidande vid svår sjukdom eller vid livets slut oavsett om lidandet är fysiskt, psykiskt eller andligt. Vidare ska den palliativa vården ge stöd åt barnets föräldrar och familj samt öka livskvaliteten hos barnet och familjen genom adekvat symtomlindring och tillräcklig smärthantering (WHO, 1998). Palliativ vård används för att förbättra livskvaliteten för patienten och dess anhöriga genom att tidigt identifiera lidandet och sätta in relevanta åtgärder som smärtbehandling eller ångestdämpande behandling för att göra det så bekvämt som möjligt sista tiden i livet (WHO, 2020).

Enligt Barnkonventionen (UNICEF, 2018) så räknas alla personer under 18 år som barn. Det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2021) menar att den palliativa vården av barn påminner mycket om den palliativa vården av vuxna där skillnaden är hur sjukdomen ter sig och vilka behov barnet har. Den pediatrika palliativa vården ska anpassas efter barnets ålder, behov och önskemål.

Inom palliativ vård av barn så är det viktigt, som inom övrig vård av barn, att barn fortfarande får lov att vara barn, de ska ha tillgång till sina föräldrar och till sin familj, ges utrymme till att leka och vila (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2021). Socialstyrelsen (2013) beskriver skillnaden mellan palliativ vård av barn och palliativ vård av vuxna att vid palliativ vård av barn så har barnet ofta en annan uppfattning av sin situation än vad den vuxna patienten har. Hur barnet kommunicerar beror på dess mognadsnivå. Föräldrarna till barnet är

mer involverade i den palliativa vården av sitt barn än om de skulle vara nära anhöriga till en vuxen patient inom palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013).

Barn som vårdas för långt gången cancer upplever minskad ångest samt generellt förbättrad psykisk och fysisk hälsa kopplad till ett skifte av vårdfokus från kurativ till palliativ vård (Klick & Hauer, 2010). Vad gäller barn inom palliativ vård har det visats vara främjande för barnet som patient att få vara delaktiga i besluten av sin vård. Delaktigheten bidrar till minskade invasiva åtgärder i slutskedet av patientens liv samt en förbättrad livskvalitet. Äldre barn har ofta en bred förståelse och kunskap kring sin sjukdom och har därför ofta önskemål över vilka interventioner hen vill delta i (Klick & Hauer, 2010). Barnet ska få vara delaktig i vården och beslut kring vårdandet och information som delges ska anpassas efter vad barnet vill veta och hur mycket barnet förstår vilket underlättar förståelsen och hanteringen av sjukdomen för barnet (Klick & Hauer, 2010).

Vårdrelationens betydelse vid omvårdnad och beslutstagande

Foster et al., (2010) menar att när ett barn med cancer vårdas palliativt så påverkas familjens struktur och familjen blir tvungna att implementera stora förändringar i vardagslivet för att anpassa sig till ett liv med ett sjukt barn i livets slut. Sjuksköterskans relation till föräldrarna är viktigt för att ge styrka till föräldrarna så att de orkar stödja och vårda sitt svårt sjuka barn. Barnets föräldrar vill vara närvarande under sjukhusvistelse, delta aktivt i vården av barnet och skapa ett förtroende samt samarbete med vårdpersonalen. Vårdpersonalen har en viktig roll i att uppdatera och informera föräldrarna löpande angående barnets vård och behandling (Enskär et al., 2019).

När barnet befinner sig inom palliativ vård så måste föräldrarna ta stora och svåra beslut angående fortsatta interventioner eller avslutning av behandlingar (Hendricks-Ferguson & Haase, 2019). För att föräldrarna ska kunna ta välgrundade beslut rörande barnets vård så är det viktigt att föräldrarna är väl informerade angående sjukdomen, prognosen och vilka alternativ som finns att tillgå. Det är viktigt att sjukvården informerar föräldrarna om barnets faktiska tillstånd och skifta fokus från botande till att omvårdnaden av barnet ska handla om att ge en god och värdig död utan ångest och smärta (Hendricks-Ferguson & Haase, 2019).

Teoretiskt perspektiv

Lidande

När ett barn får en cancerdiagnos så påverkas hela familjen, ett lidande kan uppstå hos både barnet och föräldrarna. Lidandet är individuellt och varierar från person till person (Kane et al., 2014). Eriksson (2018) menar att lidande är något alla individer upplever någon gång under sitt liv och lidandet ofta ses som något negativt och dåligt. Lidandet delar Eriksson (2018) in i tre olika kategorier, *att ha ett lidande*, *att vara i lidande* och *att varda i lidande*. *Att ha ett lidande* innebär att lidandet styrs av yttre omständigheter, *att vara i lidande* handlar om att den lidande personen försöker finna harmoni i sitt lidande och *att varda i lidande* kan ses som en kamp mellan hopp och hopplöshet, mellan liv och död (Eriksson, 2018). När hoppet och livet vinner över hopplösheten och döden så kan den lidande personen finna någon form av acceptans och lidandet får en mening. Att trösta en lidande person kan leda till att ett förtroende mellan den som lider och den som tröstar uppstår vilket kan resultera i att de känner hopp och får ork för att stå ut med lidandet. Det är essentiellt att bevara personens värdighet och visa att det är accepterat att visa sig sårbar och ledsen över sin situation (Eriksson, 2018).

Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur föräldrarna upplever det att ha ett barn med cancer och som vårdas inom palliativ vård.

Specifika frågeställningar

Hur upplever föräldrarna den palliativa vården av deras barn med cancer?

Vad har vårdrelationen för betydelse för föräldrarnas upplevelser?

Metod

Författarna har valt att skriva en induktiv icke systematisk litteraturstudie för att besvara föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancer och som vårdas palliativt. Det induktiva synsättet går från att ta delar till att bilda en helhet (Kristensson, 2014). Vid en induktiv ansats identifierar forskarna teman som sedan används för att skapa en hypotes angående fenomenet

(Polit & Beck, 2013). Litteraturstudier är den vanligaste formen av uppsats inom hälso- och vårdvetenskaplig utbildning (Polit & Beck, 2013). En icke systematisk litteraturstudie sammanställer befintlig kunskap för att sedan utveckla en överblick inom det aktuella området (Kristensson, 2014). Artikelsökning utifrån särskilda databaser görs för att finna studier som sedan analyseras och redovisas i ett resultat (Polit & Beck, 2013). Kvalitativa studier användes då syftet med studien var att beskriva föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med cancer och som vårdas palliativt. För att besvara frågeställningar som handlar om upplevelser så menar Kristensson (2014) att kvalitativa studier är lämpliga att använda.

Urval

Urvalet i resultatet bestod av 12 vetenskapliga studier som valdes ut efter att inklusions- och exklusionskriterier tillämpats. Inklusionskriterierna var att studierna skulle vara godkända av en etisk kommitté, vara publicerade mellan 2006–2021, vara skrivna på engelska, vara peer-reviewed och ha ett fokus på föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med cancer och som vårdas inom palliativ vård. Exklusionskriterierna var studier som inte hade en kvalitativ komponent och studier med fokus på sjuksköterskans och barnens upplevelser av palliativ vård av barn med cancer.

Datainsamling

För insamling av data så har sökmotorerna PubMed och CINAHL används för att finna relevanta kvalitativa studier. Sökord som applicerades i sökningen i PubMed var följande: "Palliative Care [MeSH]", "End of Life Care", "Children" [MeSH], "Child", "Pediat*ri*" "Cancer patients", "Experiences", "Perceptions" och "Views" (tabell 1.). I CINAHL har sökorden "Palliative care", "End of life care", "Children or child or pedatri*", "Cancer patients", "Parent* or mother or father", "Experiences or perceptions or views" använts (tabell 2.). De booelska sökoperatörerna OR och AND har tillämpats. För att finna ett svar på ett av sökorden eller båda används OR och AND används för att koppla ihop sökorden för att få fram ett relevant urval (Östlundh, 2017). Författarna har valt att använda sig utav trunkering för att få ett bredare sökresultat (Polit & Beck, 2013). Genom att söka på "pediat*ri*" och "Parent*" inkluderas alla ord som börjar med "pediat*ri*" och "parent*ri*". Sökningar gjordes under november 2021 i databaserna PubMed och CINAHL. Vidare utökades sökningen genom en granskning av referenslistor från valda studier vilket

resulterade i att ytterligare sex studier kom att användas i resultatet (tabell 3.). Deltagarna läste alla referensers titlar. Abstrakt granskades av artiklar med titlar av relevans och vidare lästes 14 artiklar i fulltext varav sex valdes inkluderades i resultat. Efter läsning av samtliga studiers abstrakt från primärsökningen gjordes en granskning med hjälp av SBU:s (2020) granskningsmall för bedömning av studier med kvalitativ metodik (1. bilaga). Granskningsmallen användes för att finna studier som var trovärdiga och högkvalitativa för att exkludera studier som inte höll tillräckligt god kvalitet (SBU, 2020). Artiklarna som uppnådde 70–85% av de kriterier som finns i mallen ansåg författarna ha medelhög kvalitet. De studier som uppfyllde 85%-100% av kriterierna i den valda granskningsmallen ansågs vara av hög kvalitet. I studien valde författarna att inkludera studier med medelhög till hög kvalitet. Av de granskade studierna exkluderades två då de inte presenterade någon metodik och därför bedömdes vara av låg kvalitet. Tre av de granskade studierna var litteraturstudier, dessa valde författarna att exkludera från resultatet.

Tabell 1. Sökning i databas PubMed

PubMed 21-11-15	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Inkluderade i resultatet
#1	(Palliative Care [MeSH] OR end of life care)	33,103			
#2	(Children [MeSH] OR child OR Pediatri*)	904,574			
#3	(Cancer patients)	1,614,278			
#4	(Parent* OR mother OR father)	768,880			
#5	(Experiences OR perceptions OR views)	1,667,829			
#6	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5	142			
7#	6# AND limits	110	25	11	3

Limits: År 2006–2021, engelska, svenska

Tabell 2. Sökning i CINAHL

CINAHL 21-11-15	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Inkluderade i resultatet
#1	(Palliative Care OR end of life care)	74,396			
#2	(Children OR OR child OR Pediatri*)	839,910			
#3	(Cancer patients)	255,612			
#4	(Parent* OR mother OR father)	291,360			
#5	(Experiences OR perceptions OR views)	626,498			
#6	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5	109			
#7	#6 AND limits	89	30	14	3

Limits: år 2006–2021, engelska, svenska, peer-reviewed

Tabell 3. Sökning i Referenslista

Antal artiklar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Inkluderade i resultatet
256	20	14	6

Limits: år 2006–2021, engelska, svenska, peer-reviewed

Dataanalys

Den insamlade data analyserades genom att författarna gjorde en integrerad analys. Enligt Kristensson (2014) är en integrerad analys en metod för att sammanställa ett resultat i en litteraturstudie. Det första steget som författarna gjorde var att läsa igenom de artiklar som bedömdes vara relevanta för studien för att se om de kunde finna likheter och skillnader i resultatet. De utvalda studierna lästes av båda författarna och studiernas resultat diskuterades gemensamt för att båda skulle få en förståelse av resultatets innebörd. När författarna läst igenom de relevanta studierna så fann de olika teman som sammanfattades och jämfördes mellan de olika studierna (Kristensson, 2014). Författarna valde att inkludera 12 studier i resultatet för att besvara syftet med studien.

Forskningsetiska avvägningar

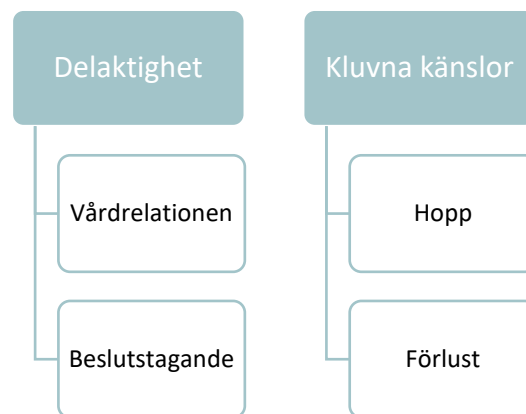
Kristensson (2014) menar att all forskning ska bedrivas med ett etiskt förhållningssätt där forskarna är ansvariga för att respektera och skydda deltagarna i studien. Detta innefattar även i en litteraturstudie då andra studiers etiska resonemang granskas och bedöms. Vid studier på människor så ska syftet vara etiskt försvarbart och inte heller inkludera personer som kan ta skada av att delta. Helsingforsdeklarationen utvecklades av World Medical Association [WMA] (2018) och är ett styrdokument med 37 punkter som innefattar regler som forskare behöver förhålla sig till vid forskning på människor. WMA (2018) menar att de forskningsetiska riktlinjerna prioriterar patientens hälsa före forskning. Parallellt ska forskare ha ett gott etiskt förhållningssätt och det är även viktigt att deltagarna har lämnat samtycke till medverkan. Forskare har även en skyldighet att skydda deltagarna genom att värna om deras hälsa, värdighet, integritet och självbestämmande. Deltagarnas information ska även hanteras konfidentiellt och nyttan av forskningen ska överväga risken för deltagaren (WMA, 2018).

Kristensson (2014) menar att det finns fyra principer att förhålla sig till vid forskning på människor. Autonomiprincipen som handlar om att forskningen ska respektera personens självbestämmande, att deltagandet ska vara frivilligt. Nyttoprincipen vilken säger att forskningen ska vara väl motiverad och göra mer nytta än skada. Inte skada-principen som innebär att studien ska utföras på ett sådant sätt att risken för att någon kommer till skada minimeras. Även rättvisepprincipen är en av de fyra principer som forskarna bör ha i åtanke vilket innebär att alla individer som deltar i studien ska behandlas rättvist och med lika villkor (WMA, 2018).

För att avgöra om studierna som tagits med har haft ett gott etiskt resonemang så har författarna kontrollerat om studierna varit godkända av en etisk kommitté alternativt förhållit sig till Helsingforsdeklarationens styrdokument, om det funnits ett informerat samtycke mellan forskarna och deltagarna, om åtgärder som rört sekretess vidtogs och hur den insamlade data förvarades för att skydda data och deltagarna från att obehöriga hade tillgång.

Resultat

Syftet med studien var att undersöka föräldrars upplevelser av att ha ett barn med cancer som vårdas palliativt. En sammanställning av 12 studier inkluderades i resultatet. Under analysdelen av dessa studier identifierades teman. Det första huvudtemat som beskrivs är *delaktighet* som innefattar subteman *vårdrelationen* och *beslutstagande*. Det andra huvudtemat belyser *klivna känslor* vilket innefattar subteman som berör *hopp och förlust* (fig. 1).



Figur 1. Översikt av teman och subteman som presenteras i resultatet.

Delaktighet

Vårdrelationen

Att skapa och upprätthålla en god vårdrelation och god kommunikation var viktigt för föräldrarna (Pyke-Grimm et al., 2006; Meyer et al., 2006; Verberne et al., 2019; Wang et al., 2019). Föräldrarnas relation till vårdpersonalen påverkades positivt av att vård gavs utefter vem barnet var och hade barnets intresse och personlighet i åtanke (Pyke-Grimm et al., 2006; Verberne et al., 2019). Copingstrategier som att söka stöd hos vårdpersonal, känna att de hade kontroll över situationen och förmågan att anpassa sin vardag efter hur sjukdomsförloppet såg ut var essentiella för föräldrarna (Verberne et al., 2019).

En annan aspekt som var viktig för föräldrarna var att barnets livskvalitet skulle hållas så god som möjligt in i det sista (Johnston et al., 2020; Verberne et al., 2019; Wang et al., 2019), att de fick lov att vara en familj som vanligt trots den svåra situation de befann sig i (Wang et al., 2019).

Närhet och tillgång till vårdpersonalen var något som prioriterades högt när föräldrarnas barn vårdades palliativt, dels för att få tillgång till information men även för att finna stöd i den svåra situation de befann sig i (Meyer et al., 2006; Monterosso & Kristjanson, 2008).

Vårdpersonal som visade medkänsla, empati och vågade visa sina egna känslor var något som föräldrar uppskattade, detta för att vårdpersonalen då upplevdes som autentisk och inte distanserade eller känslolösa (Meyer et al., 2006).

Beslutstagande

Vid livets slutskede hade föräldrarna till det palliativa barnet den svåra uppgiften att ta beslut angående barnets vård. Besluten som föräldrarna tog grundade sig på information de fått från sjukvården (Meyer et al., 2006; Pyke-Grimm et al., 2006). Förmågan att upprätthålla så god livskvalitet som möjligt hos barnet var viktigt för föräldrarna när de skulle ta ett beslut angående fortsatt behandling mot cancer eller om när vården bör övergå till en palliativ fas (Verberne et al., 2019; Wang et al., 2019).

En del föräldrar upplevde att beslutstagandet var ett lidande som påverkade dem under en lång tid framöver, vissa föräldrar kände ånger över beslutet de tagit trots att det inte fanns något mer att göra för barnet (Lou et al., 2015; Wang et al., 2019). Beslut som föräldrarna var tvungna att ta relaterad till avslutning av behandling, samtycke till att inte återuppliva och när beslut om livsuppehållande åtgärder avslutas gav mycket stress och ångest hos föräldrarna. Därför var det viktigt att föräldrarna var väl informerade och fick stöd från vårdpersonalen för att möjliggöra det för dem att ta genomtänkta, välgrundade beslut (Lou et al., 2015; Wang et al., 2019). Informationen kunde hjälpa föräldrarna att känna att de hade någon form av kontroll och säkerhet över situationen (Monterosso & Kristjanson, 2008; Ångström-Brännström et al., 2010). Många föräldrar med barn som har en cancerdiagnos som vårdas palliativt ställde sig ofta frågan om besluten de tar, hur de hanterar sin situation och hur de pratar med sitt barn är rätt (Lou et al., 2015; Wilkinson et al., 2007). Vid den palliativa vården av barn med cancer var det viktigt att vårdpersonalen gav stöttning och samtalade om den annalkande döden med föräldrarna, guidade dem till att ta beslut och hjälpte föräldrarna när det var dags att släppa taget så att barnet fick en fin och värdig död (Wang et al., 2019).

Föräldrarna försökte bibehålla en meningsfull relation till sitt barn vilket var något som kunde upplevas som svårt med tanke på de besluten angående barnets vård föräldrarna behövde ta.

Att barnet skulle vara bekvämt var viktigt och när barnet blev försämrat i sin sjukdom så var detta något som föräldrar ofta ifrågasatte. Svårigheter att släppa taget om sitt barn och acceptera det faktum att barnet kommer att dö inom kort påverkade föräldrarnas beslutstagande (Lou et al., 2015; Verberne et al., 2019).

Klurna känslor

Hopp

Föräldrarna hade ofta svårt att förstå innebörden av den palliativa vården och trodde att den var synonym med att ha gett upp hoppet om sitt barn (Wang et al., 2019). Känslan av hopp i den aktuella situationen var beroende av faktorer som antingen förberedde föräldrarna på det värsta eller bidrog till att föräldrarna fortsatte hoppas på det bästa (Bally et al., 2014; Lou et al., 2015; Wang et al., 2019). Faktorerna inkluderade barnets hälsa, införskaffandet av information och en förståelse över vad som hände med barnet när barnet befann sig i det palliativa skedet (Bally et al., 2014; Kylmä & Juvakka, 2007; Wang et al., 2019).

När föräldrarna var väl informerade kunde de enklare förstå och bedöma barnets hälsa och behov till skillnad från de föräldrar som inte var väl informerade som istället tog drastiska åtgärder för att förlänga barnets liv. Vidare önskade föräldrarna många gånger hållas informerade om barnets förväntade sjukdomsförlopp (Bally et al., 2014; Pyke-Grimm et al., 2006; Verberne et al., 2019). Andra föräldrar värderade överdriven positivism högt och tenderade därför att undvika information för att förlänga kvarvarande hopp och avnjuta den kvarstående tid de hade med sina barn (Verberne et al., 2019). Att få möjlighet till att samtala med andra föräldrar som varit i eller befann sig i en liknande situation kunde stärka känslan av hopp. Vidare kunde föräldrarna känna ytterligare hopp av utomstående människor utöver andra föräldrar i liknande situation. När föräldrar såg en förbättring av hälsan hos andra palliativa barn kände de ytterligare hopp för en bättre framtid för sitt eget barn (Bally et al., 2014; Ångström-Brännström et al., 2010).

I början av barnets onkologiska behandling dominerade känslor av chock och sorg men även avsaknad av hopp (Bally et al., 2014; Lou et al., 2015; Ångström-Brännström et al., 2010). Föräldrarna upplevde en växande känsla av hopp och förtvivlan under barnets onkologiska behandling som kunde relateras till att lindrande åtgärder sattes in och att insatserna hjälpte (Ångström-Brännström et al., 2010). Under barnets palliativa behandling hade föräldrar svårt att släppa hoppet om att barnet mirakulöst skulle överleva tack vare ett botemedel och

önskade livsförlängande behandling som cytostatikabehandling (Johnston et al., 2020; Kylmä & Juvakka, 2007).

Förlust

Förlust av barn är den upplevelse som påverkar föräldrarna mest (Wang et al., 2019). När en förälder hade ett barn som var döende så upplevde de starka, intensiva känslor av osäkerhet, ångest, frustration, hjälplöshet och sorg (Bally et al., 2014; Verberne et al., 2019; Wang et al., 2019). Föräldrarna visade även känslor av skuld över att överleva sitt eget barn och skuld över att ha misslyckats att skydda sitt barn från sjukdom och döden (Lou et al., 2015; Monterosso Kristjanson, 2008; Wang et al., 2019). Föräldrarna hade svårt att acceptera den kommande döden och många gånger försäkrade barnen sina föräldrar om att de själva accepterat det faktum att de inte kommer leva länge. Känslan av förlust förstärktes hos föräldrarna när de förstod att deras barn hade en förståelse för innebörden av döden (Lou et al., 2015; Jalmsell et al., 2015; Wang et al., 2019).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Syftet med studien var att undersöka föräldrars upplevelse av att ha ett barn med cancer och som vårdas palliativt vilket gjordes genom en litteraturstudie av studier med en kvalitativ ansats. Databaser som användes för att hitta lämpliga artiklar var Pubmed och Cinahl. Pubmed precis som Cinahl är ett onlinebibliotek för studier och har huvudfokus på att samla forskning med olika nischer. Databasen Pubmed har fokus på biomedicinsk och hälsorelaterad forskning. Cinahl har fokus på att samla studier inom vårdvetenskap (Kristensson, 2014). Författarna ansåg att databaserna var av relevans till syftet och därav var lämpliga att använda.

Enligt Kristensson (2014) så ska en litteratursökning göras systematiskt med hjälp utav söktermer för att kunna sortera ut och finna relevanta studier. Likvärdiga söktermer användes i båda databaser med motivation att ha ett konsekvent sökresultat. Studierna som användes var alla skrivna på engelska vilket i sin tur kan vara en begränsning då författarna inte har

engelska som sitt modersmål. Författarna gjorde sökningar i valda databaser som inkluderade svenska och engelska studier. Författarna valde studier skrivna på engelska då det är ett internationellt språk och innefattade studier utförda i hela världen samt då de flesta publicerade studier är skrivna på engelska. Författarna inkluderade även studier skrivna på svenska då detta är författarnas modersmål. Sökningen genererade dock endast studier skrivna på engelska vilket innebär att alla studier inkluderade i resultatet är engelskspråkiga. För att besvara frågeställningen så valde författarna att endast inkludera resultat som baserades på föräldrarnas upplevelser och inte barnets eller sjuksköterskans.

Författarna valde att använda sig utav studier publicerade mellan 2006 och 2021. Valet av ett tidspann på 15 år motiveras av att känslor har en överförbarhet till olika tider genom historien (Pyke-Grimm et al., 2006). Därav valde författarna att inkludera studier från 2006 fram till 2021 efter gemensam diskussion kring val av tidsspann.

Efter läsning av abstrakt gjorde författarna en utrensning för att sedan välja ut vilka studier som var relevanta för syftet vilket Kristensson (2014) menar är nödvändigt vid litteratursökningar. De studier som inkluderades lästes av båda författarna och diskuterades. Kvalitetsgranskningen gjordes genom att studierna delades upp mellan författarna för att sedan efter genomförd granskning diskuteras gemensamt och därefter togs ett beslut om studierna var av tillräckligt bra kvalitet för att användas i resultatet eller inte.

När medicinsk forskning bedrivs så behöver det oftast finnas ett etiskt tillstånd för att bedriva studien. Forskningsetik är inte något som endast tas hänsyn till vid en empirisk studie utan det är även något som ska övervägas vid en litteraturstudie (Kristensson, 2014). Artiklarna som har inkluderats har varit godkända av en etisk kommitté eller tagit hänsyn till Helsingforsdeklarationen (WMA, 2018). Syftet med studien berör ett känsligt ämne med tanke på den svåra situation som föräldrarna befinner sig i, därför var det viktigt för författarna att studier inkluderade i resultatet haft ett gott etiskt förhållningssätt.

Författarna har ingen yrkeserfarenhet eller privat erfarenhet av pediatrik palliativ vård. En av författarna har däremot erfarenhet av att arbeta inom vuxen palliativ vård. Båda har ett intresse för pediatrik och palliation. Författarnas förförståelse har hanterats genom att analysen och tolkningen av det funna materialet har genomförts av tre personer vilket minskar risken för att resultatet övertolkas av författarnas tidigare förförståelse. Författarna till studien

och handledaren kontrollerade även varandras förförståelse vid sammanställningen av resultatet för att undvika övertolkning.

Diskussion av framtaget resultat

Föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med cancer och som vårdas palliativt är generellt sett negativa och präglade av lidande och sorg. Upplevelserna som beskrevs var upplevelser av beslutstagandet, vårdrelationen, hopp och förlust. Beslutstagandet var en stor del i föräldrarnas upplevelser som påverkades av *vårdrelationen*, *hoppet* och känslan av *förlust*.

Vårdrelation

Resultatet från studierna påvisade vikten av en god vårdrelation mellan föräldrarna och vårdpersonalen samt god kommunikation. En god vårdrelation gjorde att föräldrarnas upplevelse av den palliativa vården blev mer positiv (Meyer et al., 2006; Montgomery et al., 2015; Verberne et al., 2019; Wang et al., 2019).

Snellman (2011) beskriver att vårdrelationen är en relation mellan vårdaren och patienten. Vårdrelationen är ingen social relation utan ett sorts samband där vårdgivarens uppgift är att hjälpa patienten. Föräldrar har en betydande roll i den pediatrika palliativa vården. Därför är relationen mellan föräldrarna och vårdgivare viktig (Pyke-Grimm et al., 2006; Meyer et al., 2006; Montgomery et al., 2015; Verberne et al., 2019; Wang et al., 2019). Resultatet visar att vårdrelationen är en viktig del för föräldrarna vid den palliativa vården av deras barn där de belyser vikten av kommunikation, närhet, empati och öppenhet. Resultatet styrks av Snellman (2011) som nämner samma viktiga komponenter vid upprätthållandet av god vårdrelation.

Lidande kan enligt Eriksson (2018) lindras genom tröst, trösten kan även skapa ett förtroende mellan den lidande personen och den som tröstar. Inom den pediatrika palliativa vården så kan vårdpersonalen trösta föräldrarna för att öka förtroendet och skapa en bättre vårdrelation vilket i sin tur leder till att föräldrarnas upplevelse förbättras (Meyer et al., 2006; Montgomery et al., 2015; Verberne et al., 2019; Wang et al., 2019). Lidandet är en del av livet vilket är något som sjuksköterskan bör vara medveten om i vårdandet av patienten eller vid kontakt med närstående (Wiklund, 2011). Föräldrar till ett barn som är döende upplever ofta ett känslomässigt lidande. Vårdpersonalens roll när föräldern lider är att stötta, finnas nära till hands och guida föräldrarna så att de får verktyg till att hantera sin sorg och sitt lidande.

Att god vårdrelation har en stor betydelse för föräldrarnas upplevelse av att ha ett barn med cancer och som vårdas palliativt framkommer tydligt i resultatet. God kommunikation, tillgänglighet, närhet och empati är essentiellt. Vikten av en god vårdrelation återkommer även i andra delar av resultatet som berör beslutstagande, hopp och förlust.

Beslutstagande

Vikten av att vårdpersonal är tillgängliga och villiga att delge information är något som är återkommande i resultatet. Det påverkar inte bara vårdrelationen utan har även visats vara viktigt för föräldrarna i deras beslutsfattande. Beslut angående barnets palliativa vård var något som föräldrarna ofta upplevde som svårt och jobbigt. Besluten som togs kunde ge känslor av ångest och upplevd ånger. Vid beslutstagande visar resultatet att det är viktigt att föräldrarna får information och stöttning från vårdpersonalen. God kommunikation är återkommande inom alla teman i resultatet, så även vid beslutstagande.

Att ta beslut sammankopplas med delaktighet och stärks genom att patienten får vara med och ta beslut angående sin egen vård (Sandman & Kjellström, 2018). Delat beslutsfattande handlar om att patienten i samråd med vårdaren tar ett beslut. Detta möjliggör för patienten att upprätthålla sin autonomi samtidigt som beslut som gynnar patienten bäst tas (Sandman & Kjellström, 2018). Vid den pediatrika palliativa vården där små barn är patienten så ska besluten tas i samråd mellan föräldrarna och vårdpersonalen. Föräldrarna är de som känner barnet bäst och kan tillsammans med vårdpersonalen ta beslut som är det bästa för barnet.

I resultatet framkommer det att föräldrarna upplevde det som lättare att ta beslut efter att ha fått omfattande information om barnets hälsotillstånd, omvårdnadsbehov och prognos. God kommunikation, närhet, tillgänglighet och vårdrelation är återkommande delar som påverkar upplevelsen av beslutsfattandet positivt. Det gör det enklare för föräldrarna att fatta välgrundade beslut som de inte kommer att känna ånger över vid ett senare skede.

Hopp

Människan använder copingstrategier för att kunna hantera svåra livssituationer genom att retuschera verkligheten för att i sin tur lindra lidande och överleva den aktuella situationen (Sand & Strang, 2013). Att föräldrar använde sig av information för att omedvetet lindra ångest tyder på en fungerande och anpassad form av problemreglerande copingstrategi. Problemreglerande copingstrategier bygger på att individen skapar en ökad känsla av kontroll

genom att omedvetet försöka lösa problem som relaterar till en aktuell händelse (Sand & Strang, 2013). Problemen som beskrivs kan exempelvis vara svårhanterad symtomlindring hos barnet. Information var många gånger till stor hjälp i lindrande av lidande hos föräldrarna vilket bidrog till att de aktivt ställde fler frågor till vårdpersonalen. Frågorna var riktade till att få klarhet om möjlig symtomlindring för barnet. Att få ta del av information om aktuell sjukdom och att hållas informerad kring barnets sjukdomstillstånd minskade ångest och höll hoppet vid liv hos föräldrarna. Information förenklade beslutstagande för föräldrarna kring barnets vård. (Bally et al., 2014; Kylmä & Juvakka, 2007; Lou et al., 2015; Pyke-Grimm et al., 2006; Verberne et al., 2019; Wang et al., 2019).

Människans lidande kan upplevas som att *vara i lidande* enligt Eriksson (2018), som att finna harmoni genom att få kontakt med sitt lidande. Verberne et al. (2019) beskriver hur föräldrar använde sig utav en copingstrategin att undvika information med mål av att lindra lidande genom att leva i nuet och spendera sista tiden med sitt barn (Verberne et al., 2019). Verberne et al., (2019) redovisar hur föräldrarna väljer att lindra sitt lidande via omdirigering av tankar och känslor. Sand & Strang, (2013) beskriver i sin tur hur omdirigering av tankar och känslor med motivering av att lättare kunna hantera känslor kategoriseras in i den känsloreglerande copingstrategin.

En tolkning kan göras om att föräldrarna använt sig av meningsreglerande copingstrategier vilket handlar om hur individen lägger vikten på meningsskapande av svåra situationer (Sand & Strang, 2013). Exempel på meningsskapande kan vara i form av att starkare familjeband skapas eller att kommunikationsstrategier förbättras Sand och Strang (2013). När föräldrarna prioriterade valet av att befinna sig i nuet med barnet över att hålla sig informerade vann hoppet över hopplösheten. Överdriven positivism och meningsskapande lindrar lidandet hos föräldern. Båda copingstrategier leder till att föräldern får *vara i sitt lidande* och finna harmoni i situationen de befinner sig i tillsammans med sitt barn. Benkel (2020) förklarar att en viktig roll i sorgprocessen är pendlingsmodellen. Pendlingsmodellen innebär att pendla mellan att bearbeta sin sorg och skjuta upp på att hantera den låter individen sig själv vila från sorgen ett tag. Med hjälp av copingstrategier pendlar människan mellan att förstå vad som har hänt och att trycka undan eller prokrastinera sin sorg.

Författarna tolkar att det går att dra en parallell mellan känslan av hopp hos föräldrarna och barnets aktuella hälsotillstånd samt föräldrarnas innehav av information (Bally et al., 2014;

Kylmä & Juvakka, 2007; Lou et al., 2015; Wang et al., 2019). Författarnas tolkning kan möjligen vara av relevans för framtida studier. Ytterligare forskning inom området kan resultera i verktyg, riktlinjer, hjälpmedel för flera yrkeskategorier i samhället. Vidare skulle förståelsen kring korrelationen mellan information och hopp kunna appliceras inom vården för att minska lidande hos anhöriga till ett palliativt barn

Slutsats och kliniska implikationer

Litteraturstudiens resultat visar att föräldrars upplevelse av den pediatrika palliativa vården påverkas mycket av vårdrelationen. Den goda vårdrelationen visar sig ha betydelse inom alla teman som beskrivs i resultatet. För en del föräldrar underlättade beslutstagandet av att de var väl informerade medan andra föräldrar föredrog att veta så lite som möjligt. Vid föräldrarnas önskan av att avstå från information bör vården respektera detta för att hjälpa föräldrarna att kunna skapa mening av en svår situation. Genom att skapa mening blir lidandet hanterbart för föräldern. Föräldrarna påverkas stort av känslan av hopp samt förlust och har många gånger svårt att acceptera det faktum att deras barn kommer att dö. Detta var något som underlättades genom det omedvetna användandet av copingstrategier i form av problemreglering, känsloregelring och meningsskapande.

Resultaten av studien har visat på vikten av vårdrelationen för både föräldrar av den pediatrika palliativa patienten och i sin tur barnet som patient. Forskning om relationen mellan föräldrar och vården kan vidareutveckla de riktlinjer och hjälpmedel som finns idag. Vidareutvecklingen skulle kunna förbättra föräldrarnas upplevelser av det palliativa vårdförloppet av sitt barn.

Författarnas arbetsfördelning

Båda författarna har varit delaktiga i samtliga delar av arbetet. Författarna har gemensamt diskuterat och resonerat kring fynden för att få en djupare och bredare förståelse av resultatet. Litteratursökning gjorde författarna på egen hand för att sedan kvalitetsgranska och slutligen välja ut de studier som inkluderades i resultatet gemensamt.

Författarna höll regelbunden kontakt online genom videosamtal under hela arbetet. Beslut av att samtala via internet grundades på den rådande pandemin av SARS-CoV-2.

Referenser

Studier markerade med * är studier som inkluderades i resultatet.

*Bally, J. M., Duggleby, W., Holtslander, L., Mpofu, C., Spurr, S., Thomas, R., & Wright, K. (2014). Keeping hope possible: A grounded theory study of the hope experience of parental caregivers who have children in treatment for cancer. *Cancer Nursing*, 37(5), 363–372. doi: 10.1097/NCC.0b013e3182a453aa

Barncancerfonden. (10 mars 2020). *Om barncancer*. <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/>

Benkel, I. (2020). Sorg. I Andershed, B-M. & Terbestedt, B-M. (Red.) *Palliativ vård - Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2 uppl. 2.279-290). Studentlitteratur.

Bergstraesser, E., & Flury, M. (2018). Care at the End of Life for Children with Cancer. I J. Wolfe, B. Jones, U. Kreicberigs & M. Jankovic (Red.). *Palliative Care in Pediatric Oncology*. (s. 217-239). Springer.

Bluebond-Lagner, M. & Lagner, R. W. (2018). The impact of Cancer on the Child, Parents, Siblings and Community. I J. Wolfe, B. Jones, U. Kreicberigs & M. Jankovic (Red.). *Palliative Care in Pediatric Oncology*. (s. 13-30). Springer.

Cancerfonden. (26 september 2018). *Cancer hos barn*. <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancersjukdomar/cancer-hos-barn>

Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S., & Huus, K. (2019). Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer Trajectory. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 37(1), 21–34. doi.org/10.1177/1043454219874007

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet - Om det tidlösa i tiden*. Liber

Foster, L. T., Lafond, D. A., Reggio, C., Hinds, P. S. (2010). Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure or End of Life. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 205-221. doi:10.1016/j.soncn.2010.08.003

Hausman, M, D. (2019). What is cancer? *Perspectives in Biology and Medicine, Johns Hopkins University Press*, 62(4), 778-784. doi:10.1353/pbm.2019.0046

*Hendricks-Ferguson, V. L., & Haase, J. E. (2019). Parent Perspectives of Receiving Early Information About Palliative and End-of-Life Care Options From Their Child's Pediatric Providers. *Cancer nursing*, 42(4), E22–E30. doi.org/10.1097/NCC.0000000000000589

*Jalmsell, L., Kontio, T., Stein, M., Henter, J.-I., & Kreicberigs, U. (2015). *On the child's own initiative: Parents communicate with their dying child about death*. *Death Studies*, 39(2), 111– 117. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1080/07481187.2014.913086>

*Johnston, E. E., Molina, J., Martinez, I., Dionne-Odom, J. N., Currie, E. R., Crowl, T., Butterworth, L., Chamberlain, L. J., Bhatia, S., & Rosenberg, A. R. (2020). Bereaved parents'

views on end-of-life care for children with cancer: Quality marker implications. *Cancer*, 126(14), 3352–3359. doi.org/10.1002/cncr.32935

Kane, J.R., Hellsten, M.B., Coldsmith, A. (2004). Human suffering: the need for relationship-based research in pediatric end-of-life care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 180–185. doi: 10.1177/1043454204264393

Klick, J. C., & Hauer, J. (2010). Pediatric Palliative Care. *Currency problems in pediatric and adolescents health care*, 40(6), 120-151. doi: 10.1016/j.cppeds.2010.05.001

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

*Kylmä, J., & Juvakka, T. (2007). Hope in parents of adolescents with cancer: Factors endangering and engendering parental hope. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 262-271. Doi: 10.1016/j.ejon.2006.06.007

*Lou, H.-L., Mu, P.-F., Wong, T.-T., & Mao, H.-C. (2015). A retrospective study of mothers' perspectives of the lived experience of anticipatory loss of a child from a terminal brain tumor. *Cancer Nursing*, 38(4), 298–304. doi: 10.1097/NCC.000000000000178

*Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns J. P., & Truog, R. D. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*, 117(3), 649-657. doi:10.1542/peds.2005-0144

Monterosso, L., Kristjanson, L.J. (2008). Supportive and Palliative Care Needs of Families of Children Who Die from Cancer: An Australian Study. *Palliative Medicine*, 22(1), 59-69. doi:10.1177/0269216307084608

Montgomery, K., Sawin K. J., Hendricks-Ferguson, V. L. (2015). Experience of Pediatric Oncology Patients and Their Parents at End of Life: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(1), 85-104 doi: 10.1177/1043454215589715

Polit D.F., Beck, C.T. (2013). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. (4 Uppl.). Lippincott Williams Wilkins

*Pyke-Grimm, K. A., Stewart, J. L., Kelly, P. K., & Degner, L. F. (2006). *Parents of children with cancer: Factors influencing their treatment decision-making roles*. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(5), 350–361.

Regionala Cancercentrum i Samverkan. (1 juli 2021). *Barncancer*. <https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/>

Regionala Cancercentrum i Samverkan. (13 april 2021). *Palliativ vård av barn. Nationellt vårdprogram*. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-var-d-av-barn.pdf>

Regionala Cancercentrum i Samverkan. (21 oktober 2021). *Palliativ vård. Nationellt vårdprogram*. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdag/rehabilitering-palliativ-var-d/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-var-d.pdf>

Sand, L., & Strang, P. (2013) *När döden utmanar livet: om existentiell kris och coping i palliativ vård*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. (Uppl. 2). Studentlitteratur.

Snellman, I. (2011). Vårdrelationer - en filosofisk belysning. I Friberg, F. & Öhlén, J. (Red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt* (Uppl. 1. s. 377–405). Liber.

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - Vägledning, rekommendationer och indikationer - Stöd för styrning och ledning* (Artikelnummer 2013-6-4). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2020). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik* [Internet]. https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

UNICEF Sverige (2018). *Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter*. UNICEF Sverige.

*Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A., van den Bergh, E., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *European journal of pediatrics*, 178(7), 1075–1085. doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w

*Wang, S-C., Wu, L-M., Yang, Y-M., Sheen, J-M. (2019). The experiences of parents living with a child at the end of life. *European Journal of Cancer Care*, 28(4), 1–8. doi: 10.1111/ecc.13061

Wiklund, L. (2011). Lidande - En del av människans liv. I Friberg, F. & Öhlén, J. (Red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt* (Uppl. 1. s. 295–324). Liber.

*Wilkinson, S., Croy, P., King, M., & Barnes, J. (2007). Are we getting it right? Parents' perceptions of hospice child bereavement support services. *Palliative medicine*, 21(5), 401–407. doi.org/10.1177/0269216307078504

World Health Organization. (5 augusti 2020). *Palliative Care* <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Health Organization. (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. (WHO). <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

World Medical Association. (9 juli 2018). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for Medical Research Involving Human Subjects*. (WMA). <https://www.wma.net/policies->

post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/

*Ångström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A., & Dahlqvist, V. (2010). Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 266–275.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.59–82). Studentlitteratur.

Bilaga 1 (2)

Författare/Titel/Land/Publiceringsår	Syfte	Metod (Urval, datainsamling, analys)	Resultat	Kvalitet
<p>Bally, J. M., Duggleby, W., Holtlander, L., Mpofu, C., Spurr, S., Thomas, R., & Wright, K</p> <p><i>Keeping hope possible: A grounded theory study of the hope experience of parental caregivers who have children in treatment for cancer.</i></p> <p>Kanada, 2014</p>	<p>Syftet var att få en förståelse för upplevelsen av hopp hos föräldrar som vårdar sitt barn under barnets cancerbehandling.</p>	<p>Urval: 16 deltagare</p> <p>Datainsamling: Öppna intervjuer</p> <p>Analys: Charmaz's grounded theory dataanalys metod</p>	<p>Deltagarna uttryckte att rädsla över att förlora hoppet om sitt barn var deras största oro. Genom att hålla hoppet uppe hanterade föräldrarna rädslan av att förlora hoppet. Samtidigt som de förberedde sig på det värsta så hoppades de på det bästa.</p>	<p>Hög</p>
<p>Hendricks-Ferguson, V. L., & Haase, J. E.</p>	<p>Studiens syfte var att beskriva föräldrars upplevelser av tidig palliativ vård av deras barn och</p>	<p>Urval: 10 deltagare</p> <p>Datainsamling:</p>	<p>Deltagarna ansåg att det var främjande med kommunikationsinterventioner, att få möjlighet att samtala med</p>	<p>Hög</p>

<p><i>Parent Perspectives of Receiving Early Information About Palliative and End-of-Life Care Options From Their Child's Pediatric Providers.</i></p> <p>USA, 2019</p>	<p>kommunikationsintervention i slutet av livet.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>andra som varit i eller befinner sig i samma situation var positivt. Resultatet visade även att föräldrarna utvecklade relationer till vårdpersonalen som var ansvariga för barnets vård som var viktiga under vårdtiden.</p>	
<p>Jalmsell, L., Kontio, T., Stein, M., Henter, J.-I., & Kreicbergs, U.</p> <p><i>On the child's own initiative: Parents communicate with their dying child about death.</i></p> <p>Sverige, 2015</p>	<p>Syftet med studien var att redovisa hur sörjande föräldrar pratade om döden med sitt döende barn</p>	<p>Urval: 449 deltagare</p> <p>Datainsamling: Enkätstudie med frågor som deltagarna kunde svara ja, ej relevant eller nej på blandat med öppna frågor som deltagarna fick svara på i fritext.</p>	<p>Resultatet visar att samtalen om döden ofta togs upp av barnet då barnet fått höra om döden genom sagor eller filmer. Föräldrarna berättade även att barnen förberedde sig inför den kommande döden genom att intstruera dem om hur de ville att deras begravning skulle se ut och om de ville ge bort en viss leksak eller annan grej till en annan person.</p>	<p>Hög</p>

		<p>Analys: Malteruds systematiska innehållsanalys med hjälp av kodning</p>		
<p>Johnston, E. E., Molina, J., Martinez, I., Dionne-Odom, J. N., Currie, E. R., Crowl, T., Butterworth, L., Chamberlain, L. J., Bhatia, S., & Rosenberg, A. R.</p> <p><i>Bereaved parents' views on end-of-life care for children with cancer: Quality marker implications.</i></p> <p>USA, 2020</p>	<p>Syftet var att beskriva sörjande föräldrars syn på pediatrik palliativ vård av barn med cancer.</p>	<p>Urval: 28 deltagare</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>Resultatet visar att föräldrarna föredrog att barnet vårdades och dog i det egna hemmet om det fanns tillräckligt med hjälp och stöd från vårdpersonal i hemmiljön. Att föräldrarna hade svårigheter med att veta när det var tid för att avsluta kurativ behandling och övergå till palliativ. Vikten att ta tillvara på tiden de hade kvar tillsammans med sitt barn och vikten av att barnet upplevde så god livskvalitet som möjligt.</p>	<p>Hög</p>

<p>Kylmä, J., & Juvakka, T.</p> <p><i>Hope in parents of adolescents with cancer: Factors endangering and engendering parental hope.</i></p> <p>Finland, 2006.</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva hopp hos föräldrar till ungdomar med cancer.</p>	<p>Urval: 9 deltagare</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Induktiv innehållsanalys</p>	<p>Resultatet visar att hopp är förknippat med lidande och förtvivlan. Föräldrarnas upplevelse av hopp relateras till barnets hälsotillstånd.</p>	<p>Hög</p>
<p>Lou, H.-L., Mu, P.-F., Wong, T.-T., & Mao, H.-C.</p> <p><i>A retrospective study of mothers' perspectives of the lived experience of anticipatory loss of a child from a terminal brain tumor.</i></p> <p>Taiwan, 2014</p>	<p>Studiens syfte var att undersöka mammors upplevelser relaterade till förlusten av sitt barn med avancerad cancer i hjärnan.</p>	<p>Urval: 10 deltagare</p> <p>Datainsamling: Öppna, djupgående intervjuer</p> <p>Analys: Grounded theory</p>	<p>Studien resulterade i fem teman, 1. Förlust av hopp av att finna ett botemedel. 2. Möta döden. 3. Skapa en beskyddande roll gentemot sitt barn. 4. Familjelivet, kaos och styrkor. 5. Kampen mot döden.</p>	<p>Hög</p>

<p>Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns J. P., & Truog, R. D.</p> <p><i>Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations.</i></p> <p>USA, 2006</p>	<p>Studiens syfte var att identifiera och beskriva hur föräldrarna prioriterade vid vården av deras barn inom palliativ vård.</p>	<p>Urval: 56 deltagare</p> <p>Datainsamling: Enkätstudie. Anonym enkät med öppna frågor</p> <p>Analys: Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>Studiens resultat identifierar sex områden inom pediatrik palliativ vård som föräldrarna prioriterade högt. Information, tillgänglighet, kommunikation och emotionellt närvarande personal, stöttning från personal, bevarandet av integritet i barnets och föräldrarnas relation samt tro.</p>	<p>Hög</p>
<p>Pyke-Grimm, K. A., Stewart, J. L., Kelly, P. K., & Degner, L. F. (2006)</p> <p><i>Parents of children with cancer: Factors influencing their treatment decision-making roles.</i></p> <p>USA, 2006</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka vilka faktorer som föräldrarna identifierade som påverkade deras roll i beslutstagandet för deras barn med cancer.</p>	<p>Urval: 36 deltagare</p> <p>Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>Resultatet i studien visar att föräldrarnas beslutstagande påverkades av relationen till läkaren då specifikt gällande känsla av tillit, kommunikation och utbyte av information. Att läkaren hade möjlighet att stödja föräldrarna vad avgörande när det kom till att effektivisera vården till familjer med svårt sjuka barn.</p>	<p>Hög</p>

<p>Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A., van den Bergh, E., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J.</p> <p><i>Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study.</i></p> <p>Nederländerna, 2019</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka föräldrarnas upplevelser och copingstrategier vid omvårdnaden av deras barn inom pediatrik palliativ omvårdnad.</p>	<p>Urval: 24 deltagare</p> <p>Datainsamling: semistrukturerade, duppgående intervjuer</p> <p>Analys: Induktiv tematisk analys</p>	<p>Studiens resultat visar att föräldrar dagligen upplevde ångest över att förlora sitt barn och att de använde sig utav copingstrategier för att hantera och kväva svåra känslor samt försöka att fortfarande vara optimistiska och leva sitt liv som tidigare. Även god kommunikation mellan föräldrarna och vårdpersonalen beskrivs som viktigt för upplevelsen.</p>	<p>Hög</p>
<p>Wang, S-C., Wu, L-M., Yang, Y-M., Sheen, J-M.</p> <p><i>The experiences of parents living with a child at the end of life.</i></p> <p>Taiwan, 2019</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva föräldrarnas upplevelser av att leva med ett barn med cancer i livets slutskede.</p>	<p>Urval: 10 deltagare</p> <p>Datainsamling: Öppen intervju</p> <p>Analys:</p>	<p>Resultatet av studien visar att föräldrarna upplevde svårigheter med att acceptera det faktum att deras barn skulle dö och hade svårigheter att släppa taget. Även att de tvingades ta svåra beslut som</p>	<p>Hög</p>

		Giorgi's fenomenologiska analysmetod	krävde god kommunikation och närhet till vårdpersonalen.	
<p>Wilkinson, S., Croy, P., King, M., & Barnes, J.</p> <p><i>Are we getting it right? Parents' perceptions of hospice child bereavement support services.</i></p> <p>Storbritannien, 2007</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka hur föräldrar upplevde stödtjänster vid sorgbearbetning.</p>	<p>Urval: 25 deltagare</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Tematisk innehållsanalys</p>	<p>Resultatet i studien visar på att de stödjande tjänsterna användes av föräldrarna för att söka råd och stöttning samt att det upplevdes som positivt att ha möjligheten att prata med en, för familjen, utomstående person. Även att de sociala sammankomsterna som organiserades av stödtjänsten var något föräldrarna uppskattade.</p>	Hög
<p>Ångström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A., & Dahlqvist, V.</p>	<p>Studiens syfte var att beskriva vad föräldrarna upplevde var tröstande när deras barn fått en cancerdiagnos.</p>	<p>Urval: 10 familjer, 18 deltagare totalt</p> <p>Datainsamling:</p>	<p>Resultatet i studien påvisade att gemenskap var en viktig del av föräldrarnas upplevelser av komfort. Att känna tröst med andra kunde hjälpa föräldrarna</p>	Hög

<p><i>Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer.</i></p> <p>Sverige, 2010</p>		<p>Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>att leva efter en ny sorts normalitet. Föräldrarna upplevde även återkommande känslor av hopp för att barnet skulle återhämtas och överleva.</p>	
--	--	--	---	--

Bedömning av studier med kvalitativ metodik

UPPDATERAD 2020-10-06

Författare: _____ År: _____

Granskare: _____

Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:

Obetydliga eller mindre

Måttliga

Stora brister, studien ingår inte i synopsen

Kommentarer:

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?

Ja

Nej

Oklart

Kommentarer:

2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförfarandet:

Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?

Ja

Nej

Oklart

Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?

Ja

Nej

Oklart

Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?

Ja

Nej

Oklart

Kommentarer:

3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?

Ja

Nej

Oklart

Kommentarer:

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Validerades tolkningarna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har forskarna hanterat sin förförståelse på ett acceptabelt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Studien har partiell relevans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Studien har indirekt relevans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relevansen går inte att bedöma	<input type="checkbox"/>	

Kommentarer:

7. Koherens

Stödfrågor:	Ja	ej	
Användes huvuddelen av data i analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hanterades motstridiga data på ett lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Underbyggde insamlade data resultatet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sammantaget, finns det allvarliga svagheter som kan leda till bristande koherens i det sammanvägda vetenskapliga underlaget?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

8. Tillräckliga data

Stödfrågor:	Ja	ej	
Var antalet studiedeltagare tillräckligt stort? (t.ex. om mättnad uppnåtts)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har formen för datainsamling varit sådan att den medger möjlighet till rika data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer: