

**Föräldrars upplevelser när deras
cancersjuka barn vårdas palliativt.**

- En kvalitativ litteraturöversikt

**Parents' experiences when their
children with cancer are cared for
palliatively.**

- A qualitative literature review

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Hösttermin 2020

Författare: Lisa Andersson
Erika Järvenpää

SAMMANFATTNING

Titel:	Föräldrars upplevelser när deras cancersjuka barn vårdas palliativt
Författare:	Andersson, Lisa; Järvenpää, Erika
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Wills, Joanne
Examinator:	Berglund, Mia
Sidor:	25
Nyckelord:	Barn, Cancer, Föräldrar, Upplevelser och Omvårdnad.

Bakgrund: I Sverige finns det 1,6 miljoner barn och ca 370 av dem drabbas årligen av cancer. Palliativ omvårdnad fokuseras på att främja barnets välbefinnande under sista tiden i livet. Barnen vänder sig till föräldrarna vid ångest och upplever att föräldrarna agerar med mål att skapa trygghet och välbefinnande. Föräldrarna behöver stöd av vårdpersonalen för att lindra lidande och sjuksköterskans ansvarar för att trösta sårbara föräldrar vid ett palliativt cancerbesked.

Syfte: Beskriva föräldrars upplevelser när deras cancersjuka barn vårdas palliativt.

Metod: En litteraturöversikt med elva kvalitativa artiklar med föräldraperspektiv har analyserats till resultatet.

Resultat: Föräldrarna upplever stort lidande under den palliativa vårdtiden och känslor som sorg, oro och ångest utvecklades. Föräldrarna försökte stötta sitt cancersjuka barn på bästa sätt för att minska lidande. Bemötandet i vården upplevs både bra och dålig, vilket medförde en besvikelse samt tillitsproblem gentemot sjukvården. Föräldrarna uppskattade information och stöd från sjukvårdspersonal för att hantera den stressiga perioden under den palliativa vården.

Konklusion: Hela familjen påverkas när ett barn drabbas av cancer. Att finna tröst och stöd från familj, vänner och sjukvårdspersonal under den svåra tiden barnet vårdas palliativt upplever föräldrarna som en lättnad. Föräldrarna prioriterar att ta vara på varje stund de har tillsammans och upplever därmed minskat lidande.

ABSTRACT

Title: Parents' experience when their children with cancer are cared for palliatively

Author: Andersson, Lisa; Järvenpää, Erika

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Wills, Joanne

Examiner: Berglund, Mia

Pages: 25

Keywords: Cancer, Child, Experience, Nursing and Parents.

Background: There is 1,6 billion children in Sweden and 370 of them is diagnosed with cancer every year. In palliative care, the focus is to maintain well-being during the last period in life for the child. When the child is feeling anxious, the parents act by goal to comfort and create well-being. The parents need support from healthcare professionals to relieve suffering and the nurses responsibility is to comfort affected parents whilst their children receive palliative care.

Aim: To describe parents' experiences when their children with cancer receiving palliative care.

Method: A literature review with a parental perspective in a qualitative research has been analyzed.

Result: Huge suffering during the palliative care was experienced by the parents and they felt sad, anxious and depressed. They tried to support their child to decrease distress. The parents experience the care as both good and bad which led to a disappointment with trust issues towards the staff. The parents require information and support to handle the stressful period during palliative care.

Conclusion: A cancer disease is affecting the whole family. The parents experience a relief when receiving support from family, friends and healthcare professionals. The parents suffering decreased when they spent time with their child.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Barncancer.....	1
Palliativ omvårdnad.....	1
Barnets perspektiv.....	2
Hälsa och ohälsa.....	2
Lidande.....	3
Föräldrars roll vid vårdandet.....	3
Sjuksköterskans vårdande roll och ansvar.....	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	6
Urval.....	6
Datainsamling.....	6
Analys.....	7
Etiska överväganden.....	7
RESULTAT	8
Den känslomässiga påverkan.....	8
Viljan att stötta och lindra.....	9
Vårdpersonalens betydelse.....	10
Behov av stöd och tröst.....	10
Resultatsammanfattning.....	11
DISKUSSION	12
Metoddiskussion.....	12
Resultatdiskussion.....	14
Den känslomässiga påverkan – ett lidande.....	14
Viljan att stötta och lindra lidande.....	15
Vårdpersonalens betydelse.....	16
Behov av stöd och tröst.....	17
Konklusion.....	17
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.....	18
REFERENSER	19

BILAGOR

1. Bilaga 1 – Sökhistorik
2. Bilaga 2 – Översikt över analyserade data

INLEDNING

När ett barn diagnostiseras med cancer påverkas hela familjen. Ett cancerbesked är en omtumlande nyhet för barnet, föräldrar och anhöriga. Livet kan kännas orättvist när familjen får ett cancerbesked. En cancerdiagnos påverkar barnets tillstånd och hälsa men även föräldrarnas välbefinnande. Sjuksköterskan har ett stort omvårdnadsansvar över det cancersjuka barnet, vilket kan vara svårt för föräldrarna att hantera. Föräldrar har rätt att vara delaktiga i barnets omvårdnad vid sjukdom. Det finns en risk att föräldrarna inte känner sig lika involverade när sjuksköterskan har ansvar för omvårdnaden av deras cancersjuka barn. Denna studie avser att skapa kunskap kring föräldrars upplevelser vid palliativ vård av deras cancersjuka barn.

BAKGRUND

Barncancer

En människa benämns som barn mellan födsel och vuxen ålder upp till 18 år (Nationalencyklopedin, 2020). Barncancer är ett samlingsnamn för cancersjukdomar hos barn och unga under 18 år. De vanligaste cancerformerna som förekommer hos barn är; leukemi, hjärntumör och lymfom (Barncancerfonden, 2017). I världen drabbas ca 379 000 barn av cancer varje år (Wards et al., 2019). I Sverige finns det ca 1,6 miljoner barn varav ca 370 barn drabbas av cancer årligen (Barncancerfonden, 2017). De vanligaste behandlingsmetoderna är cytostatikabehandling och kirurgiska ingrepp. Behandlingen är mycket intensiv och påfrestande för barnet och den övriga familjen, behandlingstiden kan variera från några månader upp till ca 2,5 år (Björk, 2015). Barncancer är en av de vanliga dödsorsakerna i världen hos barn men ungefär 83% av de som insjuknar överlever och vid vissa cancerformer är överlevnadsgraden över 90% (Raybin et al., 2019). Sannolikheten att barnen överlever beror på cancerform och dess malignitetsgrad. I Sverige är förutsättningarna goda för överlevnad där ca 90% av barnen botas. När barnet är sjukt eller vårdas för cancer ska tillvaron och miljön anpassas efter barnets sjukdomstillstånd (Folkhälsomyndigheten, 2005). Svårt sjuka barn kan ha behov och finna glädje av att få leka, träffa vänner, gå i skolan och utföra andra vardagliga aktiviteter (Socialstyrelsen, 2013).

Palliativ omvårdnad

Palliativ vård är aktuell när bot för patienten inte längre är möjlig (Lundh, 2014). Vård i livet slutskede, betyder palliativ vård och kommer oftast långt in i behandlingen och kan ske på sjukhus eller i hemmet (Henter, 2020). Kreicbergs (2013) beskriver att palliativ omvårdnad kan ske både på sjukhus och i hemmet, detta för att kunna ge barn chans till ett så normalt liv som möjligt. Buckley et al. (2020) skriver att under palliativ omvårdnad får föräldrarna och barnet information om hur sjukdomstillståndet utvecklas och hur sjukvårdspersonalen planerar den fortsatta omvårdnaden. Henter (2020) menar att fokus inte längre är att försöka få barnet att överleva, utan istället ge barnet högsta möjliga livskvalitén under den kvarvarande tiden. Det är viktigt att bevara barnets värdighet och att minska barnets smärta och lidande. De allra flesta föräldrar önskar palliativ vård av barnet i hemmet, med hjälp från hemsjukvård som har nära

kontakt med tidigare vårdgivare. Det cancersjuka barnet och föräldrarna kan behöva psykiskt stöd, speciellt under den palliativa fasen som i första hand ges av det behandlade sjukvårdsteamet. Det finns ofta en lång relation mellan barnet, föräldrarna och sjukvårdsteamet som har byggt upp en närhet till varandra. Sjukvårdsteamet kan då lättare uppfatta när barnet och familjen är i behov av samtal och stöd (Henter, 2020). Sjuksköterskan erbjuder även samtalsstöd samt lägger fokus på att föräldrarna och barnet får personcentrerad vård som anpassas efter hur framskriden cancersjukdomen är hos barnet (Buckley et al., 2020). Sjukvårdspersonalen ska lindra barnets smärtor och andra symtom (Henter, 2020). Socialstyrelsen (2013) skriver om vikten av att familjen inkluderas i barnets vård, detta för att vården ska bli så effektiv som möjligt.

Barnets perspektiv

När ett cancersjukt barn är i den palliativa perioden försämras den hälsorelaterade livskvaliteten på grund av olika symtom från cancersjukdomen. Fysiska symtom är vanligare och besvärligare under den palliativa fasen jämfört med de psykiska symtomen. De fysiska symtomen manifesterar sig tydligt genom smärta, trötthet och andningssvårigheter. De psykiska symtomen visar sig genom ångest och känslomässiga utbrott (Eche et al., 2020). Anderzén Carlsson (2013) menar att rädslan att få en cancerdiagnos kan väcka oro hos barnet och är en individuell känsloupplevelse som hanteras på olika sätt beroende på exempelvis barnets ålder och tidigare erfarenheter. Rädslan baseras i vetskapen om att cancer kan orsaka död och även att barnen inte vet vad sjukdomen innebär. Barnen anser att de inte upplever rädsla relaterat till sin cancersjukdom, medan andra barn vant sig vid att leva med cancer och upplever dig inte som rädda. Barnen vänder sig till föräldrarna vid ångest och upplever att föräldrarna agerar med mål att skapa trygghet och välbefinnande. Närhet till föräldrarna är ett sätt för barnen att hantera oro och rädsla (Anderzén Carlsson, 2013). Ett multidimensionellt symtom hos barnet är cancerrelaterad trötthet och en djuptrötthet utvecklas och barnet upplever ett stort behov av vila. Känslor som oro, rädsla och ångest bidrar till tröttheten och påverkar även barnets välbefinnande och utvecklar ett lidande i livets slut (Ullrich et al., 2010).

Hälsa och ohälsa

Hälsa beskrivs som ett tillstånd som rör hela människan och är även en känsla av socialt, fysiskt och psykiskt välbefinnande (Dahlberg & Segesten, 2010). Hälsa är ett begrepp som speglar hela människans livssituation (Eriksson, 2015). För upplevelsen av hälsa måste människan ha förmåga till rörelse och aktiviteter men även stillhet, vila och en god livsrytm (Ekebergh, 2015b). Föräldrar upplever ofta stora påfrestningar, främst stress, under vårdförloppet av ett cancersjukt barn (Baek, 2020). Dessa påfrestningar kan leda till sjukdom, psykisk ohälsa eller utmattning (Roy, 2009). En hälsosam livsstil kan bidra till hantering av sjukdomen genom kontinuerlig sömn och vardagsmotion (Baek 2020). Ekebergh (2015b) menar att hälsa som välbefinnande förutsätter en harmonisk och balanserad livsrytm som stärker livskraften och bidrar till livslust och livsmod. Föräldrarnas situation, behov och hälsa är ett av hälso- och sjukvårdens ansvarsområden vid ett barns sjukdomstillstånd. I föräldrarnas värld är de beroende av att vårdpersonal hjälper till att få problem, behov och begär tillfredsställda (Arman, 2015a). En ohälsosam livsstil och cancersjukdom knyter an till varandra eftersom det är två faktorer som påverkar den psykiska och fysiska hälsan. Vid ohälsa kan människors liv förändras och kan förekomma under en kort eller lång tid i livet, vilket kan innebära begränsningar till att leva

sitt liv som planerat. Cancern som har drabbat barnet gör att självständiga föräldrar inte längre har kontroll över sitt liv eller kan styra det på samma sätt som tidigare, känslan av ofrihet hos föräldrarna kan leda till ett livslidande (Dahlberg, 2003).

Lidande

Som människa är det naturligt att lida och kan vara i form av fysiskt, emotionellt och existentiellt lidande (Arman 2015b). Lidande kan benämnas som sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande innebär hur människan upplever sin sjukdom, hur behandling av sjukdomen påverkar kroppen samt om ohälsa (Ericsson, 2015). Livslidande är något som människan upplever i vården kopplat till sitt liv och förändrade liv. Lidandet är något som hör samman med människans självuppfattning, existens, värdighet och innefattar hur människan lever upp till sin roll och vilken förmåga människan har att prestera. Ett livslidande kan uppstå när några oväntade förändringar sker i livet, det kan handla om när familjesituationen förändras, exempelvis när ett barn drabbas av cancer och familjen får ett cancerbesked (Arman, 2015a). Vårdlidande är det lidande som är kopplat till vårdssituationer, när god vård inte tillämpas inom hälso- och sjukvården kan det bidra till ett ökat lidande istället för att lindra lidandet hos patient och anhöriga (Arman 2015b). I kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2017) beskrivs under temat helhetssyn och etiskt förhållningssätt att sjuksköterskans ansvar är att ta vara på närståendes kunskap och erfarenheter och att låta närstående komma till tal. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) finns forskning som visar att lidande hos närstående upplevs när exempelvis ett barn drabbas av en sjukdom. Lidandet förstärks när närstående inte får vara delaktig i barnets sjukdom. Lidande anses vara ett döende i den djupaste mening och symboliserar en dödskamp. I varje lidande förlorar vi något betydelsefullt och väsentligt. Lidandet innebär att människan förvandlas. Eriksson (2015) menar att en förälder som lider av sitt barns lidande gör dem oförmögna till medlidande. Medlidande innebär inte att lida själv utan att kunna lida med barnet. Det krävs mod till att ta ansvar och offra något av sig själv när det handlar om medlidande (Eriksson, 2015). Lidande kan uppenbara sig på många olika sätt som exempelvis gråt, tystnad, agitation eller ifrågasättande. Det är svårt för sjuksköterskan att anpassa sig till de hastiga växlingarna mellan olika humörtillstånd vilket gör att sjuksköterskan tvingas vara lyhörd på varierande signaler på lidande (Wiklund Gustin, 2019). Socialstyrelsen (2013) hävdar att förlusten av ett barn är en mycket tragisk händelse i föräldrars liv. Enligt forskning tyder det på att sorgen som föräldrarna känner är mer intensiv och längre än andra förluster. Denhup (2019) belyser att föräldrar hanterar lidande på olika sätt och kan te sig individuellt. En del föräldrar söker stöd hos familjemedlemmar och vänner, medan andra föräldrar arbetar med att skapa en meningsfullhet i sjukdomen.

Föräldrars roll vid vårdandet

Regeringskansliet (2015) definierar en förälder som den biologiska och/eller icke-biologiska vårdnadshavare av ett barn under 18 år. En förälder är den individ med närmast anknytning till barnet och ansvarar för att behov är tillgodosedda och att barnet upplever ett fysiskt och psykiskt välmående. Friberg och Öhlén (2015) beskriver att omvårdnadsrelationer mellan föräldrar och sjuksköterska är centrala vid familjefokuserad omvårdnad. Det innebär att föräldrarna har en betydande roll för barnets välbefinnande under sjukhusvistelsen, men sjuksköterskan har huvudansvaret för barnets omvårdnad. Benzein et al. (2017) menar att

föräldrarnas delaktighet i vården ökar när de får vara en del i omvårdnadsarbetet av deras cancersjuka barn. Delaktigheten påverkar även föräldrarnas känslor positivt under vårdtiden. Enligt patientlagen (SFS 2014:821) beskrivs att patientens närstående ska ha möjlighet till att medverka vid patientens vård om möjlighet finns.

Sjuksköterskans vårdande roll och ansvar

Sjuksköterskan ska lindra lidande och sjukdom samt arbeta för att främja hälsa och vårda patienten utifrån dennes behov (Bergbom, 2019). I kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2017) beskrivs att sjuksköterskan har kompetens att utföra omvårdnadsuppgifter med skicklighet och att grunda en förtroendefull relation med patienten och närstående, detta är en god kvalifikation för en god omvårdnad. Det är av stor vikt att sjuksköterskan planerar, genomför och utvärderar information i samtal med patient och närstående, detta i syfte att främja hälsa och förebygga sjukdom. Arman (2015a) beskriver vårdande relationer med hur vi ser på varandra och hur vi är mot varandra, ett bra vårdande är beroende av kunskap och förståelse för patientens värld. Vårdrelationen är ett samspel som innebär att kommunikation som sker i vårdsituationer med samtal, handlingar och hållning har betydelse (Arman, 2015a). Vårdande är när sjuksköterskan har förmåga att se hela människan och hur det är för människan att bli vårdad. Det innebär som sjuksköterska att kunna möta patientens livsvärld (Ekebergh, 2015c). Med livsvärlden som grund och inspiration för vårdande skulle idén om en helhetssyn i vården och kravet på delaktighet kunna förverkligas. Barnets situation och föräldrarnas delaktighet belyses när sjuksköterskan vårdar med livsvärld som grund (Dahlberg, 2013). Vårdandet för sjuksköterskan betyder att vara hängiven, god och utbildad vilket innebär att hen ska vara påläst om patienten, dennes sjukdom och utföra patientanpassad omvårdnad. Sjuksköterskan har även ett ansvar att vårda närstående som tillhör familjen (Bentley, 2019). Sjuksköterskan säkerställer att föräldrarna blir informerade och delaktiga i omvårdnaden av barnet och genom att ta hänsyn till föräldrarna samt visa respekt ökar välbefinnandet. För många föräldrar är begreppet barncancer främmande sedan tidigare och därför är det viktigt att sjuksköterskan upplyser om behandling och sjukdomstillstånd (Rystedt & Winman, 2019). Om flertal behandlingsalternativ finns ska patienten ha möjlighet att kunna välja behandling som han eller hon föredrar (SFS 2014:821). När föräldrarna är delaktiga får dom en större inblick i barnets sjukdom och kan lättare möta barnets rädsla och oro (Rystedt & Winman, 2019). Enskär et al. (2019) påvisar vikten av en god vårdrelation mellan sjuksköterska, föräldrar och barnet. Det är av största vikt att sjuksköterskan har god kommunikationsförmåga för att utbilda, informera och stötta föräldrarna. Petersen (2020) understryker även att sjuksköterskans ansvar och roll har stor betydelse gällande förmåga att fånga upp och stöttar sårbara föräldrar under den palliativa fasen. Haugen et al. (2016) beskriver vikten av sjuksköterskans skicklighet som medför att föräldrarnas delaktighet ökar och detta hjälper dem hantera cancersjukdomen. Barncancerfonden (2020) berättar att när ett barn drabbas av cancer är det många professioner i ett team som samarbetar för barnet och familjen. Teamet består främst av läkare, sjuksköterska och kuratorer. Deras arbetsuppgifter är att stötta syskon och familj samt ta fram skonsamma behandlingar. När cancersjukdomen inte går att bota och omvårdnaden blir palliativ, ska både barnet och föräldrarna vara medvetna om processen att behandlingen går över till att lindra istället för att bota. Det är läkaren som fattar beslutet i samråd med familjen huruvida behandlingen ska avslutas eller inte, sjuksköterskan samordnar kontakter och har kunskap om lokala resurser för familjen (Barncancerfonden, 2020).

PROBLEMFORMULERING

I Sverige finns det ca 1,6 miljoner barn, varav 370 barn drabbas varje år av cancer. När ett barn drabbas av cancer påverkas föräldrarnas hälsa på ett negativt sätt vilket kan leda till svår stress och ohälsa. När föräldrarna får beskedet av att palliativa åtgärder sätts in utvecklas ett lidande. Barnets värdighet ska bevaras för att största livskvalitet under den kvarvarande tiden ska upplevas. Under palliativ omvårdnad får föräldrarna och barnet information om hur sjukdomstillståndet utvecklas och hur sjukvårdspersonalen planerar den fortsatta omvårdnaden. Både barnet och föräldrarna utvecklar en oro och ångest som relaterar till cancersjukdomen. Föräldrarna upplever begreppet barncancer som okänt sedan tidigare vilket innebär att föräldrarna är i behov av information om behandling och sjukdomstillstånd från vårdpersonalen. Sjuksköterskan har även ett ansvar att kunna anpassa bemötande och omvårdnaden gentemot barnet och deras föräldrar, för att säkerställa att barnet får personcentrerad vård. Genom att beskriva hur föräldrarna upplever sina känslor när deras barn vårdas palliativt skapas kunskaper om hur sjuksköterskan kan stödja dem på bästa sätt.

SYFTE

Beskriva föräldrars upplevelser när deras cancersjuka barn vårdas palliativt.

METOD

För att besvara syftet har en litteraturöversikt genomförts där kvalitativ forskning ur föräldrars perspektiv analyserats. Enligt Segesten (2017) belyser kvalitativ forskning upplevelser, erfarenheter, eller förväntningar och därför anses metoden lämpligt för att belysa föräldrars upplevelser när deras cancersjuka barn vårdas palliativt. Enligt Friberg (2017a) handlar en litteraturöversikt om att skapa en översikt över kunskapsläget inom ett visst omvårdnadsrelaterat område. Det innebär att ta reda på befintlig forskning för att få en uppfattning om vad som studerats.

Urval

Ett urval gjordes där artiklarna skulle handla om föräldrars upplevelse av att deras barn som är mellan 0–18 år vårdas palliativt för cancer. Artiklar på svenska och engelska godkändes i kriterierna för studien eftersom svenska är modersmål och engelska är ett internationellt språk som ger ett brett urval. Till studien har kvalitativa artiklar med föräldraperspektiv valts vilket ger en fördjupad förståelse för upplevelser, erfarenheter, förväntningar eller behov hos en person (Segesten, 2017). Kvalitativa artiklar med en avgränsning mellan år 2005–2020 söktes för att ge ett underlag bestående av aktuell forskning. Ingen avgränsning gällande globalt perspektiv gjordes, detta för att minska risken för att relevanta artiklar skulle utelämnas. Artiklarna skulle vara peer-reviewed, enligt Östlundh (2017) innebär det att artiklarna är sökta enbart ur vetenskapliga tidskrifter och är granskade av experter inom ämnesområdet.

Datainsamling

Använda databaser är CINAHL som är en omvårdnadsdatabas (Östlundh, 2017) och PubMed som innehåller livsvetenskapliga tidskrifter inom omvårdnad (Karolinska institutet, 2016). Val av journal subset: Nursing (omvårdnad) gjordes innan sökorden användes i undersökningen för att få rätt inriktning på artiklarna. Sökorden som användes var: child*, pediatric cancer, parents, palliative care och experience. Asterisk (*) användes för att få fler alternativa artiklar som var relevanta för syftet. Artikelsökningen kombinerades med boolesk söklogisk term: AND. Enligt Östlundh (2017) används termer för att markera hur de utvalda sökorden ska kombineras. AND kopplar samman två söktermer och OR används för att få träffar på någon eller båda söktermerna (Östlundh, 2017). OR planerades i sökningen men den insamlade datan till studien hittades med enbart AND. Sökorden gav olika mängd träffar och titlarna lästes översiktligt igenom. Sökorden som användes för att få fram artiklarna är bifogade i bilaga 1. Titlarna som innehöll nyckelord och som var av intresse för syftet, valdes ut för att sedan kunna analyseras. De valda artiklarna kvalitetsgranskades sedan enligt Fribergs granskningsfrågor för kvalitativa studier. Det innebär att kvalitén säkerställs på artiklarna och författarna har genom ett kritiskt förhållningssätt kunnat begränsa vilka artiklar som besvarar syftet och är kvalitativa (Friberg, 2017a). De artiklar som valdes ut till resultatet finns i en översikt i bilaga 2.

Analys

Analysarbetet enligt Friberg (2017b) kan beskrivas som en rörelse från helhet till delar och därifrån till en ny helhet vilket är ett vanligt tankesätt vid kvalitativa analyser. Metoden för analys innehåller fem steg: artiklarnas resultat lästes flera gånger för att få en känsla om innehållet och därefter identifierades nyckelord i resultatet. Varje artikels resultat sammanfattades, detta för att få fram om liknande innehåll återfinns. Slutligen formulerades ett resultat med relevanta underrubriker (Friberg, 2017b). Analysen påbörjades med att läsa artiklarna enskilt i sin helhet flertal gånger för att inte missa viktig information som var relevant för att besvara syftet. Därefter utfördes samma metod med fokus på resultatdelen för att hitta relevant information i artiklarna. De valda artiklarna sammanställdes och skrevs ner i ett block för att skapa en grund för studiens resultat. En diskussion fördes mellan författarna för att lyfta viktiga delar som var av intresse för att besvara syftet. Det nedskrivna materialet lästes noggrant igenom för att kontrollera att det besvarade syftet. Delar ur artiklarnas resultat valdes ut och delades in i olika teman med syfte att finna delar som relaterar till varandra. Anteckningarna lästes igenom noggrant, först enskilt och därefter genom högläsning flertal gånger för varandra. Texter som hade ett liknande innehåll skrevs över till ett Word dokument och fördes samman för att skapa nya teman och därmed omvandlades till ett nytt resultat.

Etiska överväganden

Till studiens resultat har artiklar använts och analyserats, de artiklar som ingår i datan främjade en trygghet och möjliggjorde att deltagarna kunde behålla sin integritet. Etiska överväganden enligt Forsberg och Wengström (2016) innebär att deltagarna frivilligt medverkat och godkänt att studien i artiklarna genomförts. Forskarna ska inte inkludera personliga åsikter utan det ska enbart vara de medverkandes berättelser och känslor. Intresset för att inhämta ny kunskap ska alltid vägas mot kravet att skydda de individer som deltar i undersökningar. Agnafors och Levinsson, (2019) beskriver att innan studien påbörjas ska varje forskningsprojekt söka etiskt tillstånd vid etiskkommité. Forskarna ska i sin etiska avvägning visa omsorg för att inte orsaka deltagarna skada eller men (Agnafors & Levinsson, 2019). Det var viktigt att deltagarna i artiklarna som ingick i datan deltog frivilligt och själva fick välja vad de skulle dela med sig av. Föräldrarnas egna upplevelser ska vara framträdande och resultatet i de använda artiklarna skulle spegla deras egna erfarenheter. Uppsatsstudiens resultat ska omfatta genuina tankar, känslor och upplevelser från föräldrarna, författarna tycker det är av stor vikt då det ska spegla hela uppsatsen. Båda författarna har läst artiklarna flertal gånger noggrant och har därefter haft en diskussion om den lästa texten, detta för att minska risken för förvridning eller misstolkning. Priebe och Landström (2017) beskriver att förförståelse avser att förstå, kunna och veta saker om ett ämne som ska studeras innan studien påbörjas. Tidigare händelser och erfarenheter i livet hos författarna kan göra att en förförståelse lättare uppstår inom ett specifikt område (Priebe & Landström, 2017). Att förförståelsen kan påverka resultatet i studien är författarna medvetna om, detta är något som diskuteras av författarna och en påminnelse till varandra under hela processen har pågått. Ingen av författarna har arbetat med palliativt cancersjuka barn vilket motverkar risken för att utveckla en förförståelse.

RESULTAT

Resultatet utformades till fyra kategorier med föräldrars upplevelser när deras cancersjuka barn vårdas palliativt: *Den känslomässiga påverkan* som belyser att föräldrarna upplever stort lidande under den palliativa vårddagen och känslor som sorg, oro, ångest, depression och panik. I *Viljan att stötta och lindra* försökte föräldrarna stötta sitt cancersjuka barn på bästa sätt för att minska lidande. I *Vårdpersonalens betydelse* framkommer att föräldrarnas upplevelser bemötandet i vården både bra och dåligt. Detta medförde en besvikelse samt tillitsproblem gentemot sjukvården. *Behov av stöd och tröst* belyser föräldrarnas krav av information och stöd från sjukvårdspersonal för att hantera den stressiga perioden under den palliativa vården.

Den känslomässiga påverkan

Föräldrar till ett cancersjukt barn i ett palliativt skede skildrar upplevelser av intensiva känslomässiga reaktioner och har svårigheter att trösta barnet i kampen om att leva vidare mot slutet av livet. Känslor som uppkommer är osäkerhet, depression, förvirring, ångest, panik och sorg (Wang et al., 2019; & Kars et al., 2009). En känsla av rädsla, depression, osäkerhet och ovisshet uppstår under barnets sjukdomsförlopp förändras drastiskt. Föräldrarna vet därmed inte hur lång tid deras cancersjuka barn har kvar att leva (Monterosso et al., 2008; Kars et al., 2010; Mariyana et al., 2018). När barnet blir medveten om att den vårdas palliativt och cancersjukdomen inte går att bota upplever föräldrarna att kommunikationen med barnet blir ansträngd. Detta förekommer främst när frågor om döden uppstår och föräldrar upplever att det är ett jobbigt samtalsämne att prata om med barnet. Att inte kunna kommunicera är ett påfrestande lidande som uppkommer hos föräldrarna (Kars et al., 2009).

Föräldrarna upplever en trötthet under den palliativa vården av deras cancersjuka barn och påpekar att det är ansträngande att försöka främja barnets livskvalitet (Mariyana et al., 2018). En fas som föräldrar går igenom är en period av mentalt kaos och ensamhet när de inte kan påverka barnets sjukdom (De Clercq et al., 2017). Tankar om palliativ vård beskrivs som både främmande och mycket skrämmande. Att vårda palliativt i hemmet upplevs fördelaktigt med anledning av att det är en trygg miljö för både föräldrarna och barnet (Monterosso et al., 2008). Känslan av att palliativ vård är påfrestande och skrämmande förstärks relaterat till paniken över att sjukvårdspersonalen inte är tillgängliga för hembesök (Mariyana et al., 2018).

Ångest och stress är känslor som uppkommer hos föräldrarna i samband med cancerbehandlingen och dess biverkningar hos barnet under den palliativa vården (Wang et al., 2019). Oönskade biverkningar, förändringar i beteende, osäker framtid och fokus på vård av barnet i livets slut påverkar föräldrarnas livskvalitet (Gurková et al., 2015). Behandlingsperioden karaktäriseras av en kamp hos föräldrarna mellan välbefinnandet i familje- och arbetslivet (De Clercq et al., 2017). Detta resulterar i en förtvivlan, nervositet och paranoia över cancersjukdomen. Ett stort lidande upplevs när barnet skriker av intensiv smärta och när den döende processen påminner om tillståndet (Kars et al., 2009.; Mariyana et al., 2018). Barnets reaktioner på lidande orsakat av smärta, påfrestning av behandling eller vetskapen om döden påverkar föräldrarna negativt (Kars et al., 2015; Kars et al., 2009).

Föräldrarna försöker hålla fast vid goda minnen, detta ger lite tröst och gör att situationen blir mer lätthanterlig (Björk et al., 2016). Ett lugn hos föräldrarna uppstår när de känner att de har

kontroll över cancersjukdomen som i sin tur gör att oro, ångest och rädsla minskar. Att sova bredvid barnet under den palliativa vården bidrar till känslor av närhet och harmoni hos föräldrarna (Kars et al., 2015). Ibland när känslomässiga svåra minnen kommer fram under den palliativa vården av deras cancersjuka barn uppstår en stor sorg och smärta. Det är lättare att hantera sorgen genom att leva just nu eftersom framtiden känns osäker (Björk et al., 2016). Att avbryta en behandlingsmetod på grund av utebliven effekt eller att ge samtycke till att inte fortsätta med återupplivande metoder är påfrestande beslut för föräldrarna att ta. Det utvecklar inte bara ångest relaterat till detta ställningstagande utan även ett lidande resten av livet (Wang et al., 2019).

Den sista levnadstiden hos barnet känns svår och ansträngande och upplevs som mycket känslomässig och hjärtskärande hos föräldrarna. Mycket känslor upplevs när barnen inte orkar med korta promenader, att äta eller allvarliga infektioner (Björk et al., 2016). Det finns känslor av hopp i kombination med osäkerhet, oro, stor skräck men även känslor av att vara otillräcklig hos föräldrar vars barn vårdas palliativt för cancer (Kars et al., 2015; Wang et al., 2019). Symtomen delas in i kategorier; smärta, feber och täthet i bröstet är symptom som föräldrarna kan hantera. Att vissa symptom är ett tecken på lunginfektion orsakad av en tumör är något som föräldrarna vägrar att inse. Föräldrarna berättar att sorgen kommer i omgångar, det är lättare en dag och jobbare andra dagar (Kars et al., 2009).

Viljan att stötta och lindra

Föräldrarna förtränger sin sorg för att kunna ta hand om sitt barn och fortsätta familjelivet (Kars et al., 2015). Energi och tid fokuseras på cancerdiagnosen hos barnet och detta påverkar föräldrarnas personliga hälsa som blir bortglömd. Det bidrar till en stress som i sin tur drabbar sömnen (Gurková et al., 2015). Föräldrarna försöker bevara fina och bra stunder med barnen som är viktigt för att lättare kunna hantera den svåra perioden (Kars et al., 2010). Livet anpassas efter sjukdomen, vilket innebär att intressen eller andra aktiviteter har prioriterats bort för att kunna tillbringa tid tillsammans under den sista levnadsperioden för att kunna stödja barnet och lindras deras lidande (Monterosso et al., 2008). Föräldrarna ökar barnens delaktighet i sjukdomsförloppet via vägledning och stöttning vilket gör att barnen blir mer involverade i det vardagliga livet. Föräldrarna minskar även i arbetstid eller är sjukskrivna, vilket möjliggör en ökad fysisk närvaro och chans att föräldrarna spenderar mer tid tillsammans med barnet (Kars et al., 2015). Barnets smärta lindras genom uppmuntran, motivation och närvaro, vilket gör att föräldrarna har en positiv inverkan på barnets trygghet, detta medför ett lugn hos föräldrarna (Mariyana, R., et al., 2018). Föräldrarna hittar meningsfulla sätt att lindra barnets lidande och är närvarande med hjälp av omtanke och tröst (Kars et al., 2015). Föräldrar som får information om cancerdiagnosens sjukdomsförlopp försöker acceptera att barnet vårdas palliativt och prioriterar att finna bra hjälp. Föräldrarna känner stöd från sjukvårdspersonalen när konkret och tydlig information ges om barnets cancersjukdom och föräldrarna upplever lidande i samband med dålig uppdatering och information om barnets tillstånd (Gurková et al., 2015). Föräldrar som pratar med sjukvårdspersonalen om sin hälsa, sitt mående och om barnets sjukdomstillstånd underlättar för föräldrarna att acceptera att deras barn är döende i cancer (Kars et al., 2010). Föräldrarna känner ett behov av att barnet ska vara delaktig i sin egen vård och försöker på bästa sätt stödja barnet till att vara det, vilket orsakar svårigheter till att diskutera döden i barnets närvaro (Monterosso et al., 2008). Föräldrarna föredrar att prata med sjukvårdspersonalen själva, på grund av rädsla för att skada eller hämma barnets önskan att leva

(Kars et al., 2010). Föräldrar har svårt att acceptera tanken om att deras barn lever med obotlig cancer och pratar gärna öppet om döden för att kunna stödja barnet. Detta bidrar till att föräldrarna har en större förståelse om cancersjukdomen och döden. Föräldrarna har en öppen dialog om sjukdomen för att stötta barnet till att vilja fortsätta behandling för att lindra symtomen. Föräldrarna upplever en oro över att barnet ska förlora energi till att vilja leva (Kars et al., 2010; De Clercq et al., 2017). Under palliativ vård i hemmet känner föräldrarna sig mer närvarande och stödjande för barnet, föräldrarna har ibland svårt att förstå barnets smärta då dem varken klagar eller uttrycker sig. Allt gjordes för det cancersjuka barnet, det finns svårigheter med upplevelser av olika behandlingar och mediciner som barnet får genomgå för att lindra symtomen av sjukdomen. Vårdpersonalen har ordinerat smärtstillande läkemedel som föräldrarna kan ge hemma, detta är en stor stöttning för att kunna symtomlindra hemifrån och på de sättet minska lidande hos barnet. Föräldrarna upplever det ansträngande att vårda palliativt i hemmet när smärtlindringen är otillräcklig för barnet, föräldrarna upplever därmed att de inte kan stötta barnet när smärtlindringen inte hjälper. Massage, beröring eller varma kompresser är andra tekniker som kan tas till om inte smärtstillande läkemedel är effektivt (Mariyana, R., et al., 2018). När det är ohanterligt att vårda hemma finns det svårigheter med att ta sig till sjukhus för att kunna lindra barnets smärta, i brist på transport och sjukvård som är väldigt kostsamt (Mariyana et al., 2018).

Vårdpersonalens betydelse

Ett samarbete mellan föräldrarna och sjuksköterskor pågår kontinuerligt under den palliativa vården (Kars et al., 2009). Ett behov är att få information om vad palliativ vård innebär och vårdpersonalens tillvägagångssätt under den perioden (Monterosso et al., 2008). När vårdpersonalen meddelar om att palliativa åtgärder är aktuella, känner föräldrarna ett inre lugnt över att personalen är stödjande och har en genuin medkänsla. Under den palliativa fasen upplevs ett gott och varmt intryck från vårdpersonalen. När tid från vårdpersonalen prioriteras för att vårda barnet ökar välbefinnandet hos familjen, vilket resulterar i uppskattning hos föräldrarna (Cacciatore et al., 2019). När vårdpersonalen är ärliga och realistiska i mötet angående barnet tillstånd och prognos är detta mycket uppskattat, föräldrarnas förväntningar om tydlighet och klarhet om när det är läge att påbörja palliativ vård uppfylls (Monterosso et al., 2008). Däremot undanbedes otydliga svar eftersom de ger upphov till falska förhoppningar. Tidigare nämnda faktorer prioriteras av föräldrarna för att öka tryggheten och vårdpersonalen arbetar hårt för att främja välbefinnande (Monterosso et al., 2008). Vårdpersonalen som återkopplar till föräldrarna med ärliga svar upplevs positivt. Situationer när både barnet och föräldrarna är i fokus av vårdpersonalen är väldigt uppskattat (Gurková et al., 2015). Däremot när vårdpersonal är frånvarande och inte finns där för att svara på frågor, konverserade nonchalant eller undvek ögonkontakt uppkommer en osäkerhet hos föräldrarna och ett tillitsproblem utvecklas gentemot sjukvården. Ett exempel är när vårdpersonalen uttrycker att de har fler barn att ta hand om med allvarliga sjukdomar. Föräldrarna anser därmed att det finns brister i det professionella bemötandet (Cacciatore et al., 2019).

Behov av stöd och tröst

Föräldrarna upplever ett behov av stöd i form av information från sjukvårdpersonal för att kunna hantera den stressiga perioden (Wang et al., 2019). Under den palliativa fasen finns en önskan

att få stöd från övrig släkt som kan ta hand om eventuella syskon när barnet vårdas på sjukhus eller är mycket sjuk hemma (Monterosso et al., 2008). Om föräldrarna är troende i den kristna religionen kan andliga övertygelser vara stödjande. Att skissa en positiv bild av himlen där Jesus tog hand om barn, kan ha en tröstande och lugnande effekt hos barnen. Föräldrarna betonar att deras andliga band kommer att fortsätta även efter barnets bortgång (Kars et al., 2010). När föräldrar lever i förnekelse och inte vill inse att deras barn är sjukt kan hoppet finnas om att Gud ska uppenbara sig och uträtta ett mirakel. Tron på Gud kan hjälpa föräldrar under den svåra tiden då barnet vårdas palliativt. Gud hjälper dem att möta svåra upplevelser och föräldrarna ber om att barnet ska läka. De överlämnar sig själva till Gud under den palliativa fasen i hopp om att komma närmare barnet och i sin tur bota cancersjukdomen (Nafratilova, 2018). När svårigheter finns till att lita på att behandlingen inte längre ger resultat kan sjukvårdspersonalen stödja föräldrarnas förståelse av behandlingsresultatet genom att t.ex visa en graf över tumören (Kars et al., 2010). De kom överens om att ge barnet en omgång till av behandling, detta gav inget resultat och i det ögonblicket uppfattar föräldrarna att hoppet om botande för barnets cancer har försvunnit (Kars et al., 2010).

Resultatsammanfattning

Föräldrar till ett cancersjukt barn i ett palliativt skede skildrar en upplevelse av intensiva känslomässiga reaktioner och svårigheter att trösta barnet i kampen om att leva vidare mot slutet av livet. Tanken om palliativ vård är för många föräldrar mycket skrämmande. När känslomässiga minnen från tiden innan barnets cancersjukdom uppenbarar sig uppstår en stor sorg och smärta hos föräldrarna. Påföljden är en känsla av att ha misslyckats i sin föräldraroll. Energi och tid fokuseras på barnets cancersjukdom som innebär att den personliga hälsan blir bortglömd, vilket bidrar till stress som i sin tur drabbar sömnen. Livet anpassas efter barnets sjukdom, vilket innebär att intressen eller andra aktiviteter har prioriterats bort för att kunna tillbringa tid under den sista levnadsperioden. Föräldrarna ökar barnens delaktighet via vägledning och stöttning vilket gör att barnet blir mer involverade i det vardagliga livet. Föräldrarna upplever att de lindrar barnets smärta genom uppmuntran, motivation och närvaro men det finns svårigheter med att acceptera tanken om att deras barn lever med en obotlig cancer. Ett jobbigt lidande hos föräldrarna är att inte kunna kommunicera öppet med sina barn om cancersjukdomen och döden. Ett samarbete mellan föräldrarna och sjuksköterskor pågår kontinuerligt under den palliativa vården. När vårdpersonalen prioriterar tid för att vårda barnet ökar välbefinnandet hos familjen, vilket resulterar i uppskattning hos föräldrarna. Vårdpersonalen som återkopplar till föräldrarna med ärliga svar upplevs positivt och situationen uppskattas när fokus är på både föräldrarna och barnet. Föräldrarna är i avsevärt behov av information och stöd från sjukvårdspersonal för att hantera den stressiga perioden. Under den palliativa fasen har föräldrarna även en önskan att få stöd från övrig släkt som kan ta hand om eventuella syskon när barnet vårdas på sjukhus eller är mycket sjuk hemma. Om föräldrarna är troende i den kristna religionen kan andliga övertygelser vara stödjande.

DISKUSSION

Metoddiskussion

I den här studien har kvalitativ forskning använts för att belysa föräldrarnas upplevelser när deras barn vårdas palliativt. Kvalitativ forskning beskrivs som ett sätt att komma nära individen med hjälp av exempelvis intervjuer. Fördelen med denna metod är att relationen mellan undersökaren och deltagaren blir mer intim och personlig jämfört med enkäter. En etisk aspekt är huruvida situationer kan uppstå när deltagarna reagerar negativt vid undersökningen, vilket lägger stor vikt på forskarens etiska kompetens (Kjellström, 2017). Studien som gjorts är baserad på kvalitativa artiklar där föräldrarna själva fått berätta sina upplevelser när deras cancersjuka barn vårdas palliativt. Föräldrarna har beskrivit med egna ord hur de upplevt vårdtiden och hur de påverkats. När en kvalitativ metod genomförts var ändamålet att få tillgång till föräldrarnas känslor och upplevelser, där resultatet visar att majoriteten känner en oro och ångest relaterat till cancersjukdomen. Detta innebär en svårighet att kunna belysa andra känslor förutom oro och ångest. I en intervjustudie undersöks känslor exempelvis glädje, hopp eller hur familjesituation är. Fördelen med en intervjustudie hade varit att författarna kunnat formulera egna frågor till föräldrarna för att få chansen till en utökad kunskap om föräldrarnas upplevda erfarenheter. Detta var dock inte aktuellt då författarna ansåg att tidsramen för studien inte skulle finnas för att hitta adekvat antal deltagande familjer. Under en intervjustudie är inte föräldrarna anonyma gentemot den personen som intervjuar, vilket ökar en risk för att de håller tillbaka ärliga känslor.

I en kvantitativ metod presenteras resultatet med hjälp av siffror i antal, vilket innebär att en andel av föräldrar med vissa upplevelser framställs men känslorna blir inte detaljerade på djupet (Kjellström, 2017). En fördel med denna metod är att föräldrarna får chansen att våga svara ärligt på frågor ifall enkäter är undersökningssmetoden som använts. Syftet med uppsatsens studie har varit att belysa föräldrars upplevelser och författarna har prioriterat kvalitativa artiklar där föräldrarna fått belysa sina egna tankar, och därför har artiklar med kvantitativ metod exkluderats.

Metoden för denna studie är en litteraturöversikt, vilket enligt Segesten, (2017) innebär analysering av artiklar. Artiklar kan läsas både i hemmet och skolan med undantag mot vissa som enbart var tillgängliga på skolans nätverk. Författarna planerade först att använda självbiografier med föräldrar till palliativt cancersjuka barn eftersom det ger en inblick i deras vardag. Analys av kvalitativa artiklar valdes tillslut eftersom det upplevdes vara ett hanterbart arbetssätt. Många självbiografier var tjocka böcker och författarna gjorde bedömningen i att det skulle ta för lång tid att läsa igenom tillräckligt antal för att få ett adekvat resultat. En fördel med en litteraturöversikt är att metoden är väldigt bekant eftersom den använts under hela utbildningen. Nackdelen är att majoriteten av artiklarna är skrivna på engelska varför mycket tid tillbringades åt att översätta svåra ord och begrepp för att kunna sammanställa och förstå innehållet. En annan aspekt är att deltagarna i artiklarna är anonyma gentemot läsarna och därmed är chansen större att de vågar ge ärliga svar när de är skyddade från omgivningen, vilket också ökar trovärdigheten för innehållet.

Författarna letade efter artiklar på svenska men de artiklar som skrevs av svenska författare var skrivna på engelska, därav innehåller resultatet artiklar enbart skrivna på engelska. Ifall artiklar

skrivna på svenska varit tillgängliga hade ingen översättning behövts eftersom de är författarnas modersmål. Tiden som spenderades åt att översätta, hade kunnat användas till andra delar i studien än om artiklar på svenska varit tillgängliga. Författarna upplevde det problematiskt med engelska artiklar på grund av att svåra ord krävdes att översättas för att öka förståelsen och därmed få ett helhetsintryck av innehållet. Även arbetet med att välja ut artiklar hade gått snabbare när författarna söker en röd tråd i abstract och titel. Vid en översättning är risken stor att det inte blir korrekt formulerat på svenska och därmed kan misstolkningar bildas. Fördelen med att artiklarna skrevs på engelska är att artikelförfattarna når ut globalt. Författarna i denna studie kunde därav dra nytta av artiklar skrivna av personer som inte har engelska som modersmål när artikelförfattarna skrev på engelska

Palliativ vård av cancersjuka barn är ett ständigt omtalat ämne, men en avgränsning gjordes inom 15 år för att få angelägna fakta. Anledningen till avgränsningen var att undersöka aktuell och relevant forskning. Författarna läste även artiklar äldre än 15 år efter att alla resultatartiklar valts för att kontrollera ifall dessa kunde vara användbara. Känslorna hos föräldrarna var snarlika jämfört med i de artiklar som valdes men dessa artiklar exkluderades dock eftersom antal artiklar i resultatet redan valts ut. Planen var från början att artiklar max 10 år gamla skulle utgöra resultatet, men sen hittades en adekvat artikel från 2008. Författarna valde därmed att inkludera artikeln i resultatet eftersom den besvarade syftet och belyser känslor hos föräldrarna som ingen artikel tidigare gjort. När artiklarna valdes ut gjordes ingen geografisk begränsning med anledning att inte utesluta vissa länder eller kontinenter. Detta har utökat möjligheterna att få fram ytterligare artiklar som kan vara relevanta för syftet, och i sin tur utgöra resultatet. Vid en geografisk begränsning ökar risken att författarna går miste om artiklar med föräldrar från olika länder. Därför är det av intresse att undersöka ifall föräldrarna hanterade cancersjukdomen olika beroende på vart i världen de bodde. Ingen skillnad på emotionella känslor geografiskt speglas i resultatet.

Sökorden har översatts till engelska från svenska för att öka sökresultaten och chanserna att hitta relevanta artiklar. Användning av svenska sökord har inte haft effekt i databaserna när artiklarna är skrivna på engelska med anledning att det är två olika språk, engelska sökord har därför använts. Perspektivet som eftersträvas är föräldraperspektiv med palliativt cancersjuka barn. En avgränsning beroende på vilket plats barnet vårdats har inte gjorts eftersom palliativ vård kan ske både i hemmet och på sjukhus. Sökorden användes tillsammans i olika kombinationer för att utöka träffarna och böjningar användes på samtliga ord. För att specificera sökningen ytterligare användes booleska termen AND vilket var positivt. Fördelen med att leta data med hjälp av AND är att sökorden kan väljas beroende på vad som frågas efter och därmed få relevant data. Nackdelen är att antal träffar blir omfattande i relation till uppsatsens tidsperiod, och risken är därmed att relevanta artiklar inte hinner analyseras. Genom att använda asterisk efter vissa sökord har antal relevanta artiklar utökats i sökresultaten eftersom böjningar tillåts. Detta har medfört att författarna kunnat analysera fler antal artiklar till resultatet som varit relevanta för syftet. När en artikel belyser föräldrarnas känslor kan en till artikel användas för att styrka påståendet vilket leder till att trovärdigheten i resultatet ökar. En annan boolesk sökterm som var planerad att användas var OR vilket möjliggör att två synonymer kan kombineras för att utöka sökningen. Söktermen skiljer sig mot AND eftersom AND används för att hitta artiklar med båda orden och OR används för att hitta artiklar med ett av orden. Ett exempel var när "cancer OR leukemia" användes ökade antal träffar till flera tusen, jämfört med att använda "cancer AND leukemia" OR användes inte i sökningarna eftersom det upplevdes tidsmässigt orimligt att hinna bearbeta.

Val av journal subset: Nursing (omvårdnad) gjordes innan sökorden användes i undersökningen för att få rätt perspektiv på artiklarna. Artiklarna är peer-reviewed vilket stärker trovärdigheten då studierna är bedömda som vetenskapliga (Henricsson, 2017). Detta var även ett urvalskriterie för att artiklarna skulle vara en del i denna studie. Databaserna som användes var CINAHL och PubMed för att få ett bredare utbud av artiklar. Att jämföra tillgången av artiklarna i databaserna emellan, ger en inblick ifall samma artikel är publicerad på flera databaser eller ifall en artikel enbart är publicerad i en av databaserna. Att söka i flera databaser med omvårdnadsfokus stärker arbetets trovärdighet eftersom chansen att finna relevanta artiklar ökar (Henricsson, 2017). Med detta menas möjligheten att hitta fler relevanta artiklar för syftet ökar i jämförelse med ifall bara en databas använts. I analysarbetet läste författarna varje artikel var för sig för att sedan avsluta med en gemensam diskussion. Detta gjordes för att inga missstolkningar i form av olika uppfattningar av artikeln skulle ske och med anledning att få en ökad förståelse för innehållet. Text som ansågs relevant skrevs ner för hand för att sedan kunna välja ut delar som besvarade syftet. Anledningen till att författarna valde att skriva med papper och penna är att få en tydligare överblick över den nedskrivna texten.

Artiklarna kvalitetsgranskades enligt Fribergs granskningsfrågor för kvalitativa studier vilket innebär att datan i resultatet är trovärdigt. När föräldrarna berättar om hur de upplever sjukvården, barnets sjukdomstillstånd och vårdpersonalens bemötande blir artikeln pålitlig till studien eftersom föräldrarnas skildrar sina egna erfarenheter. Genom att använda flera artiklar som styrker varandras innehåll får författarna ökad kunskap om syftet och innehållet i uppsatsen blir mer pålitligt och ger adekvat kunskap till läsaren. Alla undersökningar och intervjuer i de valda artiklarna har godkänts av antingen deltagarna eller etiska kommittéer relaterade till patientsäkerheten. Det innebär att föräldrarna fått valmöjligheten att avböja eller godkänna undersökningen samt fått avbryta om behov funnits. Deltagarna i artiklarna är anonyma gentemot läsarna vilket kan öka chansen att de vågar ge ärliga svar när de är skyddade från omgivningen. Därav nämndes inga namn eller andra uppgifter som kan knytas till deltagarna utan enbart geografiskt område. Intervjuerna har använt sig av ett etiskt förhållningssätt genom att ge föräldrarna möjligheten att själva välja vad de vill berätta. Författarna ansåg att det var viktigt att föräldrarna får välja ifall de ville delta eller inte och vad som föräldrarna delade med sig av, samt att det var deras upplevda känslor som belystes.

Resultatdiskussion

Syftet för denna studie är att beskriva föräldrars upplevelser när deras cancersjuka barn vårdas palliativt. De kategorier som framkommer i uppsatsen är den känslomässiga påverkan, viljan att stötta och lindra, vårdpersonalens betydelse och behov av stöd och tröst. Resultatet diskuteras i förhållande till föräldraperspektiv och omvårdnads begreppen hälsa och ohälsa, lidande och sjukvårdspersonalens roll och ansvar.

Den känslomässiga påverkan – ett lidande

Resultatet påvisar att föräldrarna upplever stort lidande under den palliativa vårdtiden. De upplever starka känslor som exempelvis sorg, oro, ångest, depression och panik. Boers et al. (2019) berättar att den värsta känslan hos föräldrarna är när barnen upplever smärta och när cancersjukdomen och behandlingen påverkar barnet negativt, detta ger upphov till ett lidande

hos föräldrarna. Smärta är ett sensoriskt och känslomässigt tecken med syfte att uppmärksamma skada. Upplevelser av smärta under den palliativa fasen är tydligt framträdande hos både barnet och föräldrarna (Boers et al., 2019).

I resultatet belyses att oönskade biverkningar, reaktioner på behandling, förändringar i beteende och en osäker framtid påverkar föräldrarnas livskvalitet. Cooper et al. (2019) styrker detta påstående och poängterar den psykiska påfrestningen. När föräldrarna blir medvetna om sjukdomstillståndet och att palliativa åtgärder sätts in kan det leda till hämrad livslust och glädje. Möjligheter för barnet att ha ett humant liv trots sjukdomens påverkan begränsas och en svår etisk situation uppstår hos föräldrarna som förutom cancersjukdomen får hantera en ohälsa relaterat till barnets bristande förmåga att ha ett fungerande liv (Cooper et al., 2019). Willman (2009) beskriver för att bevara en god hälsa är sjuksköterskans uppgift att aktivt identifiera och förebygga hälsorisker, för att kunna göra detta används familjecentrerad omvårdnad. Benzein et al., (2019); Benzein et al., (2017b) menar att det finns möjligheter genom familjecentrerad omvårdnad att förebygga depression, ångest och oro bland annat, genom att ta uppmärksamma föräldrarnas känslor från början när dem får reda på barnets cancersjukdom och ge dem det stöd de behöver. I resultatet framkommer det att palliativ vård upplevdes mycket skrämmande och att det är fördelaktigt att vårda i en trygg hemmiljö. Alvao et al (2019) berättar att palliativ vård kan ske på både sjukhus och hemmet, vanligaste är att behandla barnet i sjukhusmiljö. Det är en påfrestande process för hela familjen när barnet vårdas palliativt på sjukhus. Livet skakas om och föräldrarna utvecklar en osäkerhet relaterat till den okända sjukhusmiljön, samt känslor av hjälplöshet. Föräldrarna och barnet delar en gemensam rädsla under den palliativa fasen, och stresskänslor till den grad att dem diagnostiseras med akut stressyndrom. Enligt Baek (2020) framkommer det att vid en cancersjukdom påverkas den psykiska hälsan i form av stress och energibrist. Föräldrarna har därmed minskad kraft till att utöva vardagsmotion vilket påverkar den fysiska hälsan.

Viljan att stötta och lindra lidande

Resultatet i denna studie berättar att föräldrarna försöker stötta sitt cancersjuka barn på bästa sätt för att minska lidande. Boers et al. (2019) förtydligar att föräldrarna använder sig av musikterapi, massage och helande beröring med mål att lindra lidande hos barnet samt som en stödjande vårdresurs för att minska biverkningar av medicinsk behandling. Musikterapi och helande beröring ger positiv inverkan till hantering av sjukdomen och barnets mående. I resultatet framkommer det även att föräldrarna hittar meningsfulla sätt att lindra barnets lidande genom att trösta och vara närvarande, detta bidrar till en bättre hälsa hos föräldrarna. Enskär et al. (2019) berättar att föräldrar med palliativt cancersjuka barn känner beskyddande ansvar och måste ta hänsyn till barnens behov av information. Eide och Eide (2019) beskriver att alla barn är unika och det finns ingen tydlig mall på hur kommunikationen med ett barn ska ske på bäst sätt. Barn och ungdomar befinner sig i sitt eget utvecklingsstadium och detta gör det svårare för sjuksköterskan att kommunicera, det gäller som sjuksköterska att kommunicera så barnet förstår informationen på ett korrekt sätt (Eide & Eide, 2019). Foster et al., (2010) styrker detta genom att under hela den palliativa vården måste sjuksköterskan vara central för att säkerställa att svåra samtal förblir fokuserade och att beslut återspeglar familjens värderingar och barnets bästa. Verberna et al. (2017) menar att föräldrarollen förstärks och utvidgas vilket innebär att barnets sjukdom hanteras, att barnets liv organiseras och omvårdnaden kring barnet är i fokus samt att även som förälder kunna hantera sin egen situation. När barnet upplever en osäkerhet försöker föräldrarna ta hänsyn till deras fysiska och funktionella tillstånd. Föräldrarna

anstränger sig med mål att främja ett välbefinnande hos barnet samtidigt som förberedelser på barnets bortgång infinner sig. Resultatet visar att föräldrarna upplever ett tvång att ta sig an fler roller, att försöka ha en fungerande familj och äktenskap, samtidigt som de har rollen som förälder till sitt döende barn. Verberna et al. (2017) belyser föräldrarnas egna krav på att vara en bra förälder genom att balansera ett vardagligt liv i kombination med barnets sjukvård. Det sjukdomsrelaterade lidandet och sårbarheten påverkar föräldrarnas förmåga att upprätthålla ett normalt liv. Enligt ICN:s etiska kod (svensk sjuksköterskeförening, 2016) beskrivs att ett av de grundläggande ansvarsområdena för sjuksköterskan är att lindra lidande genom samtal med föräldrarna, vilket utgör en betydelsefull del i vårdandet av barnet för att lindra lidande. Enligt Eriksson (2015) kan lindring av lidandet ske på andra sätt än bara kommunikation, det kan vara uppmuntran, stödja och trösta men också även att förmedla hopp och uppfylla föräldrarnas önskningar. Vetenskapen om att barnets liv är tidsbegränsat bidrar till en obalans i hur föräldrarna får ihop vardagen, arbete och övriga aktiviteter. Föräldrarna har svårt att prioritera tid på aktiviteter och tillbringar hellre tid med barnet när de får kännedom om att barnet är palliativt sjuk och inom en snar framtid går bort.

Vårdpersonalens betydelse

Det framkommer i resultatet att föräldrarna upplever vården och vårdpersonalens bemötande som positiva men det finns även föräldrar som upplever vården mindre bra. Detta medförde en besvikelse hos föräldrarna och ett tillitsproblem gentemot sjukvården utvecklades. Broberg (2015) menar att vård- och sjukhusmiljön tillhör vårdpersonalens arbetsplats och blir som en vardag för dem, för föräldrar och barn är det en helt okänd miljö och leder till osäkerhet och kan sammankopplas med dåliga minnen. Sjukvårdsmiljö leder till oro hos föräldrarna angående barnets hälsa men även vilka undersökningar som görs och vad dem innebär (Broberg, 2015). I resultatet framkommer det att vårdpersonalen som återkopplar till föräldrarna med ärliga svar upplevs positivt, att situationer när både barnet och föräldrarna är i fokus av vårdpersonalen är väldigt uppskattat. Detta styrker Broberg (2015) genom att som sjukvårdspersonal är det av största möjliga vikt att ta oron hos föräldrarna och barnet på allvar. De föräldrar som blir involverade, lyssnade på och tagna på allvar upplever att dem får ett större förtroende för vårdpersonalen och blir mer nöjda med vården och bemötandet (Broberg, 2015). I resultatet framkommer det också att föräldrar uppskattar och har en förväntan av att vårdpersonalen är ärliga och realistiska i samtal angående barnets tillstånd och prognos. Föräldrar får därmed en tydlighet och klarhet om när palliativa insatser ska påbörjas. Enligt Ringdal et al., (2017) beskrivs att kommunikation och bemötande anses vara viktigt inom vården, att alla parter är involverade i vad som sker. Resultatet tyder på livslidande hos föräldrarna vid sjukdomstiden för deras barn med cancer. Arman (2015b) skriver att livslidande är något som människan upplever i vården kopplat till sitt liv och förändrade liv. Livslidande kan uppstå när några oväntade förändringar i livet sker, det kan vara när familjesituationen förändras i samband med ett cancerbesked. Vårdpersonalen ska inte orsaka ytterligare lidande hos föräldrarna som går att undvika genom att ha en god vårdrelation. I resultatet framkommer det att föräldrarna är tacksamma över vården och känner att vårdpersonalen är stödjande och tillgängliga, föräldrarna upplever ett ökat välbefinnande när vårdpersonalen prioriterar att lägga tid på att vårda barnet vilket är mycket uppskattat av föräldrarna. Dahlberg och Segesten (2010) styrker detta genom att vårdpersonalen behöver skapa strukturer, som innebär att hela tillvaron ska vara begriplig. Livsvärlden har ett stort avgörande hur patienten uppfattar sin verklighet, det är sjukvårdspersonalens utmaning att sätta sig in i föräldrarnas livsvärld och därmed vägleda och

ge information för att en trygg vårdrelation ska uppstå (Dahlberg och Segesten 2010). I resultatet framkommer det att en viktig del i sjuksköterskans arbetsuppgift är att information inte undanhålls från föräldrarna, om det inte framkommer från föräldrarna att de inte vill ha all information om barnets sjukdom. Detta styrker McKenna et al., (2010) som beskriver att brist på information skapar en osäkerhet hos föräldrarna och att motivation för att vara involverad i barnets vård minskar. I ICN:s etiska kod för sjuksköterskor står det att sjuksköterskor har det största ansvaret till att patienter och närstående får korrekt, tillräcklig och lämplig information på ett kulturellt anpassat sätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Detta styrks även i patientdatalagen (SFS, 2008:355) att den tilldelade informationen ska vara förståelig och ges efter individens förutsättningar.

Behov av stöd och tröst

Enligt resultatet hanterar föräldrarna den stressiga perioden enklare när information och stöd från sjukvårdspersonalen fås om barnets sjukdom. Ilyas et al. (2016) berättar att med hjälp av kommunikation får föräldrarna uppdaterad information om barnets sjukdomstillstånd. Informationen är anpassad med mål att möta föräldrarnas tankar och behov (Ilyas et al., 2016). Vidare styrker Sedig et al. (2020) att vid palliativ vård är syftet att lindra istället för att bota och det finns olika metoder och val för att lindra barnets lidande. Föräldrarna upplever en befrielse när de får påverka vilken behandlingsmetod som ska brukas i samråd med vårdpersonalen. Detta är ett svårt beslut som gör föräldrarna skeptiska och osäkra. Vilken metod som väljs beror bland annat på ifall det är fysiskt genomförbart eller på biverkningarna av behandlingen. Föräldrarnas trygghet och delaktighet ökar när vårdpersonalen prioriterar tid att hålla kontakt och utföra god vård av barnet (Sedig et al., 2020). Enligt resultatet har Gud en stor påverkan på föräldrarna och de hoppas på att ett mirakel ska ske med Guds hjälp. Enligt Iranmanesh et al., (2010) är det viktigt som sjuksköterska att möta andliga behov hos patienter och närstående i den dagliga omvårdnaden. Att vara lyhörd och observant som sjuksköterska gör det lättare att kunna identifiera patientens och närståendes sätt att uttrycka sina andliga behov, det är viktigt som sjuksköterska att vara medveten om att detta kan förändras. Benzein et al. (2019) beskriver att genom familjefokuserad omvårdnad skapar sjuksköterskan förutsättningar för sina patienter att uppleva andlighet. Det är viktigt att patienten får avgöra vilka som ingår i familj och närstående. Eriksson (2015) menar att sjukdomslidande inte bara är kroppslig smärta utan kan också innebära en själslig och andlig lidande. Doumit et al. (2019) hävdar att andlighet är en relation mellan Gud och människan. Andlighetens betydelse utvecklas långsamt hos föräldrarna under den palliativa perioden. Stöd från Gud sprid en inre värme och beskrivs som en hälsofrämjande relation i föräldrarnas bearbetningsprocess. De anser att Gud är en integrerad enhet men samtidigt betraktas inte andlighet synonymt med något religiöst. Vidare berättar Günay et al. (2019) att föräldrarna uppger att tron på Gud hjälper för hur sjukdomen hanteras. När barnen vårdas palliativt under en period lever föräldrarna i tron om att sjukdomen är en falsk diagnos i form av ett test från Gud. En ilska mot Gud och sjukvårdspersonal utvecklas innan de vågar acceptera barnets sjukdom för att sedan söka stöd hos Gud.

Konklusion

Studien genomförs genom att läsa kvalitativa artiklar. Denna studie visar att när ett barn drabbas av cancer påverkar det hela familjen, känslor som chock, oro, ångest och rädsla är något som återkommer under hela den palliativa fasen. Hela familjens rutiner och vardag förändras drastiskt, föräldrarna minskar i arbetstid eller blir sjukskrivna under barnets cancersjukdom.

Det är mycket skrämmande för föräldrarna att få beskedet att palliativa åtgärder behövs sättas in för deras barn. Föräldrarna uppskattar öppen och ärlig kommunikation från vårdpersonalen, även om alla besked inte är glädjande ville föräldrarna ändå ha rätt och konkret information angående barnets tillstånd. Att kunna finna något som tröstar och stöttar under den svåra tiden, det framkommer på olika sätt att finna tröst och stöttning, b.l.a. genom familj, vänner och sjukvårdspersonal. Det framkommer även att troende föräldrar kan finna stöd och tröst hos Gud. Behandlingsperioden karaktäriseras som en kamp mellan välbefinnandet i familjelivet och arbetslivet. Föräldrarna känner sig förkrossade vid tanke på förlusten av deras cancersjuka barn, för att skydda detta försöker föräldrarna undvika signaler som närmade sig döden för deras barn och fokuserar istället på detaljer. Föräldrarna berättar att sorgen kom i omgångar, det var lättare en dag och jobbare andra dagar. Föräldrarna till ett cancersjukt barn lär sig att leva i nuet för att kunna ta vara på varje stund de har med barnet. Svensk sjuksköterskeförening (2017) beskriver sjuksköterskan fyra grundläggande ansvarsområden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Genom att följa ICN:s etiska koder som sjuksköterska bidrar det till ökad livskvalitet hos föräldrar med ett barn med cancer i livet slutskede. Kommunikation, stöd, delaktighet och bra kontakter med sjukvården är något som är viktigt för föräldrarna, sjuksköterskans ansvarsområde är att de ger barnet och familjen den vård och stöd som behövs.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Studiens resultat visar hur upplevelsen är för föräldrar som har ett cancersjukt barn som vårdas palliativt. Resultatet i denna studie bidrar till ökad förståelse från ett föräldraperspektiv om deras upplevelser och erfarenheter. Oavsett framtida arbetsplats kommer sjuksköterskor möta föräldrar till barn i palliativ vård, det är bland de svåraste mötena en sjuksköterska kan ställas inför. Därför anser författarna att det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap om just föräldrarnas upplevelser när deras barn vårdas palliativt med cancer. Med avseende av detta anser författarna en angelägenhet att belysa föräldrars upplevelser av just deras behov under den svåra tiden för att som sjuksköterska kunna ge den bästa möjliga vård till barnet. Som sjuksköterska är det av stor vikt att inkludera både föräldrar och barn i omvårdnaden så den blir så individanpassad som möjligt. Ärlighet i kommunikation och information är viktigt för föräldrarnas trygghet, detta bidrar till en bättre omvårdnad av barnet i det palliativa skedet och föräldrarna känner ett stöd i sjukvårdspersonalen. Det finns mycket forskning kring barncancer då det är ett känsligt ämne. Trots det breda utbudet av forskning kring ämnet är det viktigt att forskningen uppdateras så sjuksköterskor kan arbeta utifrån evidensbaserad omvårdnad. Det finns tydliga förbindelser i den forskning som är aktuell mellan föräldrarnas upplevelser och hur vården är konstruerad, därav är det väsentligt att bedriva vidare forskning om hur omvårdnad påverkar föräldrar och barns välbefinnande. Något som ständigt är under utveckling är vården och föräldrars upplevelser kan också förändras, det är av stor vikt att vidare forskning bedrivs just för att vården bättre uppfyller barnets och föräldrarnas behov. Detta för att en så bra vård som möjligt kan ges och att både föräldrar och barn ska få en så bra upplevelse som möjligt om den palliativa vården.

REFERENSER

Artiklar i resultatet markerade med *

Agnafors, M. & Levinsson, M. (2019). Att tänka uppsats. (1:a uppl.). Gleerups.

Alvaro, F., Cohn, R., Corbett, R., Darlington, A., Downie, P., Egan, K., Ellis, S., Emery, J., Fardell, J., Foreman, T., Gabriel, M-G., Gabriel M., Girgis, A., Graham, K., Johnston, K., Jones, J., Karpelowsky, J., Signorelli, C., Vetsch, J. & Wakefield, C. (2019). Pediatric surgery for childhood cancer: Lasting experiences and needs of children and parents. *European Journal of Cancer Care*, 28, 1–10. doi: <https://doi.org/10.1111/ecc.13116>

Anderzén Carlsson, A. (2013). Rädsla hos barn med cancer. I B. Andershed., B. Ternestedt. & C. Håkansson. (Red.). *Palliativ vård - begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 299–309). Studentlitteratur.

Arman, M. (2015a). Den vårdande relationen. I M. Arman., K. Dahlberg. & M. Ekeberg. (Red.). *Teoretiska grunder för vårdande*. (s.189–192). Liber.

Arman, M. (2015b). Lidande och lindrat lidande. I M. Arman., K. Dahlberg. & M. Ekeberg. (Red.). *Teoretiska grunder för vårdande*. (1:a uppl.). (s.38–60). Liber.

Baek Jo, H., Cho Young, I., Chung N-G., Lee Won, J., Shin Wook, D., Song, Y-M., Sung Woong, K. & Yoo Eun, J. (2020). Health behaviors of caregivers of childhood cancer survivors: a cross sectionals study. *BMC cancer*, 20, doi: <https://doi.org/10.1186/s12885-020-06765-w>

Barncancerfonden (2017, 6 april). *Fakta om barncancer*. Hämtad 29 april, 2020, från <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/>

Barncancerfonden (2020, 26 juni). *Laget sluter upp runt varje drabbat barn*. Hämtad 17 september, 2020, från <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/laget-sluter-upp-runt-varje-drabbat-barn/>

Bentley, S. (2019). Sjuksköterskeprofessionen - en tillbakablick på kompetens och kunskapskrav. I J. Leksell & M. Lepp. (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (s. 30–56). Liber.

Bergbom, I. (2019). Vårdande kompetens, personcentrerad vård och organisationer. I J. Leksell & M. Lepp. (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (s. 89–114). Liber.

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman B-I. (2017) *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. I. (2017b). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad (s.29–46) Studentlitteratur.

Benzein E, Hagberg, M & Saveman, B-I (2019) *Omvårdnadens grunder, perspektiv och förhållningssätt*. F. Friberg & J. Öhlén (Red.) Familj och sociala relationer. (s. 97–114) Lund: Studentlitteratur

Björk, M. (2015). Barn med tumörsjukdom. I Lindberg, T., & Hallström, I. (Red.) *Pediatrik omvårdnad* (s. 258–264). Liber

*Björk, M., Sundler, A., Hallström, I & Hammarlund, K. (2016). Like being covered in a wet and dark blanket - Parents' lived experiences of losing a child to cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 25, 40–45. <http://dx.doi.org.libraryproxy.his.se/10.1016/j.ejon.2016.08.007>

Boers, I., Busch, M., Jong, M., Kaspers, G., Naafs, M., Tissing, W. & Van Wietmarschen, H. (2019). Development of an evidence-based decision aid on complementary and alternative medicine (CAM) and pain for parents of children with cancer. *Supportive care in cancer*, 15, doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05058-8>

Broberg, M. (2015). Bemötande och informationsbehov. I Hallström, I. & Lindberg, T. (2015). *Pediatrik omvårdnad* (2. uppl. s.107–108). Stockholm: Liber.

Buckley, L., Medeiros, C., Metcalfe, K., Narayanan, U. & Widger K. (2020). Decisions aids available for parents making end-of-life or palliative care decisions for children: A scoping review. *Journal of paediatrics and child health*, 12, doi: <https://doi.org/10.1111/jpc.14885>

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

Cooper, S., Jacobson, L., Martin, A., Paré-Blagoev, J. & Ruble, K. (2019). Parents perspectives on oncology team communication regarding neurocognitive impacts of cancertherapy and school reentry. *Pediatric bloodcancer*, 66, doi: <https://doi.org/10.1002/pbc.27427>

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Studentlitteratur.

Dahlberg, K., Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Natur & Kultur.

Dahlberg, K. (2013). Vårdande med livsvärlden som grund I B. Andershed., B. Ternestedt. & C. Håkansson. (Red.). *Palliativ vård - begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 117–127). Studentlitteratur.

*De Clercq, E., Elger, B.S & Wangmo, T. (2017). Missing life stories. The narratives of palliative patients, parents and physicians in paediatric oncology. *European Journal of Cancer Care*, 26(6), <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12651>

Denhup, C. (2019). Bereavement care to minimize bereaved parents' suffering in their lifelong journey towards healing. *Applied Nursing Research*, 50, 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151205>

- Doumit, M., Rahi, A., Saab, R. & Majdalani, M. (2019). Spirituality among parents of children with cancer in a Middle Eastern country. *European Journal of Oncology Nursing*, 39, 21–27. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.12.009>
- Eche, L. J., Eche, L. M & Aronowitz, T. (2020). An Integrative Review of Factors Associated With Symptom Burden at the end of life in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(4), 284–295. <http://dx.doi.org/10.1177/1043454220909805>
- Eide, H. & Eide, T. (2009). *omvårdnadsorienterad kommunikation: relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Studentlitteratur.
- Ekebergh, M. (2015a). lidande och lindrat lidande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (s.38–58). Liber AB.
- Ekebergh, M. (2015b). Hälsa - ett livsvärldsperspektiv. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (s. 28–37). Liber AB.
- Ekebergh, M. (2015c). Vårdande möten. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (s. 122–128). Liber AB.
- 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*, 37(1), 21–34. <https://doi.org/10.1177/1043454219874007>
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan* (2. uppl.). Liber.
- Folkhälsomyndigheten. (2005). Miljöhälsorapport 2005. Hämtad 20 Mars, 2020, från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/cf262002b3a94cc7b55bb46a287c460e/miljohalsorapport-2005.pdf>
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur och Kultur.
- Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg. (Red.). *Dags för uppsats* (uppl. 3:2., s. 141–152). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats* (s. 129–139). Studentlitteratur.
- Friberg, F. & Öhlén, J. (2015). Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt. I Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I (Red.), *Familj och sociala relationer*. (s. 70–88). Studentlitteratur.
- Foster, Tl., Lafond, Da., Reggio, C. & Hinds, Ps. (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](https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.003)

*Gurkova, E., Andraščíková, I & Čáp, J. (2015). Parent's experience with a dying child with cancer in palliative care. *Central European Journal of Nursing & Midwifery*, 6(1), 201–208. <http://dx.doi.org/10.15452/CEJNM.2015.06.0004>

Günay, U. & Özkan, M. (2019). Emotions and coping methods of Turkish parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(3), 398–412. <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1555197>

Haugen, M. S., Landier, W., Mandrell, B. N., Sullivan, J., Schwartz, C., Skeens, M. A., & Hockenberry, M. (2016). Educating Families of Children Newly Diagnosed With Cancer. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 33(6), 405–413. <https://doi.org/10.1177/1043454216652856>

Henricsson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 411–419). Studentlitteratur.

Henter, J-I. (2020). Etik och att lämna svåra besked. I B. Hanséus, K., Jägervall, M., Norman, M (Red.), *Barnmedicin*. (s. 271–284). Studentlitteratur.

Ilyas, N. Iram, M & Jafri, S.A. (2016). Psychosocial need of parents who have a child with cancer: A challenge for pediatric oncology nurses. *Biomedica*. 32. 122–127.

Iranmanesh, S., Axelsson, K., Sävenstedt, S., & Häggström, T. (2010). Caring for Dying and Meeting Death: Experiences of Iranian and Swedish Nurses. *Indian Journal of Palliative care*, 16(2), 90–96. doi: [10.4103/0973-1075.68405](https://doi.org/10.4103/0973-1075.68405)

Karolinska institutet. (2016). I Svenska MeSH. Hämtad 9 september, 2020. från <https://mesh.kib.ki.se/term/D039781/pubmed>

*Kars, M.C., Grypdonck, M.HF., de Bock, L.C., & van Delden, J. J. M. (2015). The Parents' Ability to Attend to the "Voice of Their Child" With Incurable Cancer During the Palliative Phase. *Health Psychology*, 34(4), 446–452. <http://dx.doi.org/10.1037/hea0000166>

*Kars MC., Grypdonck MH., de Korte-Verhoef M., Kamps WA., Meijer-van den Bergh EM., Verkerk MA. & van Delden JJ. (2009). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive Care in Cancer*, 19(1), 27–35. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-009-0785-1>

*Kars, M.C., Mieke H.F. Grypdonck., Auke Beishuizen., Esther M.M. Meijer-van den Bergh & Johannes J.M. van Delden. (2010). Factors Influencing Parental Readiness to Let Their Child With Cancer Die. *Pediatric Blood & Cancer*, 54(7), 1000–1008. <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.22532>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 57–77). Studentlitteratur.

Svenska sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer->

svensksjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-
publikationer/kompetensbeskrivninglegitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf

Kreicbergs, U. (2013). När föräldrar får livshotande sjukdom - föräldrars perspektiv. I B Andershed (Red.), *Palliativ vård - begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 321–328). Studentlitteratur.

Lundh, L. (2014). Folkhälsa och hälso- och sjukvårdens organisation. I B. Klang Söderkvist & I. Thorell Ekstrand (Red.), *Sjuksköterskans omvårdnadskunnande: en praktisk och teoretisk grundbok*. (s. 33–46). Harlow: Pearson. (Originalarbete publicerat 2012).

*Mariyana, R., Allenidekania, A & Nurhaeni, N. (2018). Parents voice in managing the pain of children with cancer during palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(2), 156–161. http://dx.doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_198_17

McKenna, K., Collier, J., Hewitt, M., & Blake, H. (2010). Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions. *European Journal of Cancer Care*, 19(5), 621–630. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2354.2009.01116.x>

*Monterosso, L & Kristjanson, L. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine*, 22(1), 59–69. <https://dx.doi.org/10.1177/0269216307084608>

*Nafratilova, M., Allenidekania, A. & Wanda, D. (2018). Still hoping for a miracle: Parents' experiences in caring for their child with cancer under palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(2), 127–130. http://dx.doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_195_17

Nationalencyklopedin (2020). *Barn*. Hämtad 13 Maj, 2020, från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/barn#barn-f%C3%B6rr-och-nu>

Petersen, C. L. (2020). Spiritual Care: Minimizing the Vulnerability of Parents Whose Children With Cancer Face the End of Life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(2), 105–115. <https://doi.org/10.1177/1043454219887509>

Priebe, G. & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnaden* (s. 25–42). Lund: Studentlitteratur.

Raybin, J. & Krajicek, M. (2019). Creative arts therapy and in the context of children with cancer: A concept analysis. *Journal of pediatric oncology nursing*, 37(2), 82–90. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454219878397>

Regeringskansliet (2015). *Föräldrar och barn*. Hämtad 27 augusti, 2020, från <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/familjeratt/foraldrar-och-barn>

Ringdal, M., Chaboyer, W., Ulin, K., Bucknall, T., & Oxelmark, L. (2017). Patient preferences for participation in patient care and safety activities in hospitals. *BMC Nursing*, 16(1), 1–8. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12912-017-0266-7>.

Roy, C. (2009). Role Functioning Mode of Relating Persons. I Roy, C. (Red.). *The Roy Adaptation Model* (s. 457–483). Pearson.

Rystedt, T & Winman, H. (2019). Från patientjournaler till digitala informationssystem. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder*. (s. 355–379). Lund.

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg. (Red.). *Dags för uppsats* (s. 105–108). Studentlitteratur.

Sedig, L., Spruit, J., Paul, T., Cousino, M., Pituch, K. & Hutchinson. (2020). Experiences at the End of Life From the Perspective of Bereaved Parents: Results of a Qualitative Focus Group Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(6), 424–432. doi: <https://doi.org/10.1177/1049909119895496>.

SFS 2008:355. *Patientdatalag*. Stockholm: socialdepartementet. Hämtad 5 oktober, 2020, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: socialdepartementet. Hämtad 27 augusti, 2020, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 2020-08-27 från, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 5 oktober, 2020 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf

Ullrich, C. K., Dussel, V., Hilden, J. Sheaffer, J. W., Moore, C. L., Berde, C. B. & Wolfe, J. (2010). Fatigue in Children with Cancer at the End of Life. *Journal of Pain & Symptom Management*, 40(4), 483–494. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.02.020>.

Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., van der Bergh, E.M.M., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuys, M.A. & van Delden, J.M.J. (2017) Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 176(3), 343–354. <https://doi.org/10.1007/s00431-016-2842-3>

*Wang, S-C; Wu, L-M; Yang, Y-M; Sheen, J-M. (2019). The experience of parents living with a child with cancer at the end of life. *European Journal of Cancer Care*, 28(4), <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.13061>

Ward, Z. J., Yeh, J. M., Bhakta, N., Frazier, A. L., & Atun, R. (2019). Estimating the total incidence of global childhood cancer: a simulation-based analysis. *Lancet Oncology*, 20(4), 483–493. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30909-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30909-4)

Wiklund Gustin, L. (2019). Lidande. I F. Friberg & J Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder*. (s. 409–441). Studentlitteratur.

Willman, A. (2019). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wiik (Red.), *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa* (s. 31–46). Studentlitteratur.

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

Bilaga 1

Databas och datum	Sökord	Antal träffar:	Antal lästa abstract:	Valda artiklar
CINAHL 20-08-21	Cancer AND Child AND Palliative care AND Parents	137st	137st	2st
CINAHL 20-08-21	Cancer AND child* AND parents AND experience AND palliative care	41st	41st	2st
CINAHL 20-08-27	Parents AND experience AND oncology AND pediatric AND cancer	156st	156st	1st
CINAHL 20-08-27	Cancer AND palliative care AND parents AND experience	33st	33st	2st
PubMed 20-08-21	Cancer AND palliative care AND parents AND experience	186st	186st	1st

<p>PubMed</p> <p>20-09-01</p>	<p>Cancer AND child* AND parents AND experience AND palliative care</p>	<p>133st</p>	<p>133st</p>	<p>1st</p>
<p>CINAHL</p> <p>20-09-01</p>	<p>Cancer AND child* AND parent AND palliative care</p>	<p>140st</p>	<p>140st</p>	<p>2st</p>

Bilaga 2

Författare Titel Tidskrift Årtal	Syfte	Metod	Resultat	Etiskt godkända
<p>Författare: De Clercq, E., Elger, B.S & Wangmo, T.</p> <p>Titel: Missing life stories. The narratives of palliative patients, parents and physicians in paediatric oncology.</p> <p>Tidskrift: European Journal of Cancer Care</p> <p>Årtal: 2017</p>	<p>Syftet är att ge inblick i hur barn, föräldrar och läkare är medvetna om progressiv barncancer.</p>	<p>Uppgifterna för detta manuskript kommer från 52 intervjuer som genomfördes i åtta pediatrika onkologcentra i Schweiz. Barn och deras föräldrar rekryterades av de samarbetande läkarna. Intervjuer spelades in och transkriberas ordagrant. Förälder, barn och läkare intervjuades alla separat. Ett barn ville inte delta i studien och två föräldrar kunde inte intervjuas på grund av en språkbarriär.</p>	<p>Alla barn upplevde cancerdiagnosen som en chock i sitt liv. Cancer gjorde att barnen upplevde tårar, ilska eller misstro. Vissa barn frågade sig själva frågan "varför jag?" eftersom de inte kunde identifiera sig orsaken som kunde ha utlöst sjukdomen. Liksom för barnen upplevde föräldrarna känslor när deras barn först diagnostiserades med cancer som det representerade förlusten av deras vanliga liv. En viktig aspekt av förlusten av ett barn i cancer var normalitet av oförmågan att planera framåt. De fem läkare som behandlade de sju barnen var väl medvetna om att dessa barn var nästan omöjliga att läka. Detta konfronterade dem med det faktum att medicinsk kunskap, trots alla framsteg, fortfarande är begränsad. De fann det extremt svårt att erkänna och kommunicera det till patienter</p>	<p>Studien godkändes av forskningsetiska kommittén.</p>
<p>Författare: Gurkova, E., Andraščíková, I & Čáp, J.</p> <p>Titel: Parent´s experience with a dying child with cancer in palliative care.</p>	<p>Syftet är att belysa och analysera erfarenheter av föräldrar med misslyckad behandling och deras barns död som lider av cancer.</p>	<p>Ett gift par och tre mödrar vars barn hade cancer intervjuades. En kvalitativ studie med halvstrukturerad djupintervju användes för datainsamling.</p>	<p>Tre grundläggande teman identifierades: hantering av behandlingen, återkomsten av sjukdomen och kommunikation och support.</p>	<p>Varje deltagare informerades om forskningen. säkerställa anonymitet, möjligheten att avbryta deltagandet i studien när som helst. Därefter informerat samtycke från varje deltagare erhöles. Författarna</p>

<p>Tidskrift: Central European Journal of Nursing & Midwifery</p> <p>Årtal: 2015</p>				förklarade att det inte fanns någon intressekonflikt i studien.
<p>Författare: Wang, S-C., Wu, L-M., Yang, Y-M & Sheen, J-M</p> <p>Titel: The experience of parents living with a child with cancer at the end of life</p> <p>Tidskrift: European Journal of Cancer Care</p> <p>Årtal: 2019</p>	Beskriva föräldrars upplevelser med barn med obotlig cancer i livets slut.	Tio föräldrar i åldern 38 till 57 år deltog i denna kvalitativa undersökning med fördjupande intervjuer.	Två stora teman framkommer i resultatet, 1: nedsänkning i det kämpande och lidande som innefattade konflikter och argument, bevittnar deras barns lidande och väntar på ett mirakel. 2: accepterande av döden, som innefattade ett slut på lidande, föräldrarna lever i nuet, diskussion om död och om att släppa taget uppstår. Dessutom spelade religion och tro en viktig roll hos föräldrarna.	Alla studieproducenter godkändes av institute Review Board från Southern Medical Hospital.
<p>Författare: Nafratilova, M., Allenidekania, A. & Wanda, D.</p> <p>Titel: Still hoping for a miracle: Parents' experiences in caring for their child with cancer under palliative care.</p> <p>Tidskrift: Indian Journal of Palliative Care</p> <p>Årtal: 2018</p>	Denna studie syftar till att utforska föräldrarnas erfarenhet av att ta hand om barn med cancer under palliativ vård.	Tio deltagare, åtta mödrar och två fäder i åldern 26–49 år deltog i denna forskning. En beskrivande kvalitativ forskningsdesign användes. Datainsamling genom fördjupade intervjuer genomfördes under en tidsperiod av 39–70 minuter med hjälp av intervjuer och anteckningar.	Denna studie resulterade i två teman, som fortfarande hoppades på ett Guds mirakel och alltid övergavs under palliativ vård. Föräldrar hoppas fortfarande på ett Guds mirakel att fortsätta att ha sina barn under palliativ vård.	Studie klarade etiska tester av etikforskningskommittén för omvårdnad fakulteten vid Universitas Indonesien.
<p>Författare: Kars, M.C., Grypdonck, M.HF.,</p>	Syftet med denna subanalys var att beskriva	En kvalitativ multicenterstudie omfattar 37 intervjuer som genomförts med 34 föräldrar	”Barnets röst” blir tydligt i föräldrarnas uttryck för barnets behov och uppfattningar.	Studien godkändes av den medicinska etiska

<p>de Bock, L.C., & van Delden, J. J. M.</p> <p>Titel: The Parents' Ability to Attend to the "Voice of Their Child" With Incurable Cancer During the Palliative Phase</p> <p>Tidskrift: Health Psychology</p> <p>Årtal: 2015</p>	<p>och ge en förklaring till föräldrarnas handlingar i uttrycka och hantera "barnets röst".</p>	<p>till 17 barn med obotlig cancer, vårdas vid hem, under den palliativa fasen. En tematisk analys genomfördes.</p>	<p>Föräldrar som aktivt sökte för att förstå barnets inre perspektiv använde direkta och indirekta strategier.</p> <p>Indirekta strategier föredrogs när deras barn undvek att prata eller när de ansåg att samtalet var hotfullt för barnet, eller för sig själva. Även om föräldrarna visar en intensiv inblandning i vård och stöd av sitt barn; kan de fortfarande ha svårt att erkänna barnets perspektiv. En oförmåga att ta hänsyn till barnets perspektiv berodde till stor del på föräldrarnas egen kamp för att klara av förlust.</p>	<p>kommittén för University Medical Center Utrecht.</p>
<p>Författare: Cacciatore, J., Thieleman, K., Lieber, A., Blood, C & Goldman, R.</p> <p>Titel: The Long Road to Farewell: The Needs of Families With Dying Children.</p> <p>Tidskrift: Journal of Death & Dying</p> <p>Årtal: 2019</p>	<p>Studien syftar till att utvärdera föräldrars uppfattning om deras erfarenheter före och efter deras barns död i en mängd olika miljöer och geografiska platser.</p>	<p>Denna studie presenterar resultat från intervjuer med 18 familjemedlemmar, övervägande föräldrar om deras erfarenheter med vårdgivare under ett barns sjukdom, från diagnos till dödfall. En kvalitativ metod av öppna intervjuer uppmuntrade föräldrar att beskriva så mycket som de ville ha erfarenhet av dessa tider. Uppföljningsfrågor ställdes vid behov för att få en fullständig förståelse för deltagarnas perspektiv.</p>	<p>Ett framträdande resultat med tanke på djupet av ångest och rädsla föräldrar har rapporterat både före och efter deras barns död om de kände att barnet led. Betydelsen av medkänsla hos föräldrarna blev väsentliga och kopplat till deltagarnas uppfattning om vårdgivarens närvaro.</p>	<p>Författarna förklarade inga potentiella intressekonflikter med avseende på forskningen, författarskap och / eller publicering av denna artikel.</p>
<p>Författare: Monterosso, L & Kristjanson, L.</p> <p>Titel: Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study</p>	<p>Att få feedback från föräldrar till barn som dog av cancer om deras förståelse för palliativ vård, deras erfarenheter av palliativ och stödjande vård som fått under barnets sjukdom och deras</p>	<p>En kvalitativ studie med halvstrukturerade intervjuer. 24 föräldrar deltog i studien.</p>	<p>Resultatet visar Att föräldrar vars barn dött i cancer levde i ett sammanhang av osäkerhet och oro. Begreppet palliativ vård uppfattades som missförstått av vård personalen. En avgörande aspekt som lyftes fram var värdet av äkta och ärlig relation mellan föräldrar och vård personal.</p>	<p>Etiskt godkännande erhöles från institutionella mänskliga etikgranskningsnämnder för Edith Cowan Universitetet och de fem deltagande sjukhusen.</p>

<p>Tidskrift: Palliative Medicine</p> <p>Årtal: 2008</p>	<p>palliativa och stödjande vårdbehov</p>			
<p>Författare Kars, M.C., Mieke H.F. Grypdonck., Auke Beishuizen., Esther M.M. Meijer- van den Bergh & Johannes J.M. van Delden.</p> <p>Titel: Factors Influencing Parental Readiness to Let Their Child With Cancer Die</p> <p>Tidskrift: Pediatric Blood & Cancer</p> <p>Årtal: 2010</p>	<p>Syftet med denna studie är att identifiera, från ett föräldraperspektiv, de viktigaste faktorerna som påverkar föräldrarnas position mellan bevarande och släppa taget om deras cancersjuka barn.</p>	<p>En kvalitativ forskning, som genomförs under slutet av barnens livsfas, bestående av upprepade intervjuer med 44 föräldrar till 23 barn med obotliga cancer.</p>	<p>I resultatet upptäcktes att osäkerhet, fragmentering och ångest ligger till grund för det bevarande livsperspektivet. Ett perspektiv av att släppa taget kan stödjas av en mängd olika faktorer. Dessa inkluderade: Säkerhet om att barnet inte kan botas, uppskjuten sorg, uppfattning om lidande, förmågan att lösa upp behov och förmågan till förälder meningsfullt.</p>	<p>Studien godkändes av den medicinska etiska kommittén för University Medical Center Utrecht. Skriftligt informerat samtycke var från alla deltagande föräldrar.</p>
<p>Författare: Mariyana, R., Allenidekania, A & Nurhaeni, N.</p> <p>Titel: Parents voice in managing the pain of children with cancer during palliative care.</p> <p>Tidskrift: Indian J Palliat Care</p> <p>Årtal: 2018</p>	<p>Att undersöka hur föräldrar hanterar sina barns smärta under palliativ vård</p>	<p>En kvalitativ intervjustudie utfördes genom djupintervjuer med föräldrar till åtta barn med obotlig cancer.</p>	<p>Föräldrarna upplevde det skrämmande att deras barn vårdas palliativt. Ett stort lidande utvecklas hos föräldrarna när barnet visar smärta.</p>	<p>Deltagarna har godkänt undersökningen samt fått information om studiens etiska principer i form av anonymitet, integritet och autonomi.</p>

<p>Författare: Kars MC., Grypdonck MH., de Korte-Verhoef M., Kamps WA., Meijer-van den Bergh EM., Verkerk MA. & van Delden JJ.</p> <p>Titel: Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss</p> <p>Tidskrift: Supportive Care in Cancer</p> <p>Årtal: 2009</p>	<p>Syftet är att belysa föräldrarnas perspektiv av deras upplevelser när möjligheten att bota barnets cancer inte längre är aktuell.</p>	<p>En kvalitativ metod genomfördes där 44 föräldrar med palliativt cancersjuka barn intervjuades.</p>	<p>Föräldrarna upplever känslor av förlust redan under den palliativa fasen. De ger därmed upp hoppet om barnets överlevnad och känner att de misslyckats med att främja barnets välbefinnande under den sista tiden.</p>	<p>Studien godkändes av den medicinska etikkommittén vid University Medical Centre of Utrecht.</p>
<p>Författare: Björk, M., Sundler, A., Hallström, I & Hammarlund, K.</p> <p>Titel: Like being covered in a wet and dark blanket – Parents' lived experiences of losing a child to cancer.</p> <p>Tidskrift: European Journal of Oncology Nursing.</p> <p>Årtal: 2016</p>	<p>Studiens syfte var att beskriva föräldrars erfarenheter när barnet övergår till palliativ vård.</p>	<p>Six föräldrar intervjuades där de berättade om känslan av att ha förlorat barnet till cancersjukdomen.</p>	<p>Föräldrarna angav att det var svårt att se barnet lida men vetskapen om att barnet kommer dö var mycket påfrestande.</p>	<p>Studien fick formellt etiskt godkänt av forskningen etikkommitté vid den medicinska fakulteten, Lunds universitet.</p>