

Examensarbete



Att hålla ihop när allt faller isär – att vara familj till ett barn som vårdas palliativt: En integrerad sammanställning av kvalitativ forskning

Holding together when everything falls apart – being a family to a child receiving palliative care: An integrative review of qualitative research

Examensarbete för sjuksköterskeexamen och kandidatexamen med huvudområdet omvårdnad

Grundnivå 15 högskolepoäng

Vårtermin 2026

Student: Elin Berg, Ida Linnér och Viktoria Persson

Handledare: Malin Alander

Examinator: Jenny Hallgren

Sammanfattning

Titel:	Att hålla ihop när allt faller isär – att vara familj till ett barn som vårdas palliativt: En integrerad sammanställning av kvalitativ forskning
Författare:	Berg, Elin; Linnér, Ida; Persson, Viktoria
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM552G, 15 hp
Handledare:	Alander, Malin
Examinator:	Hallgren, Jenny
Sidor:	23
Nyckelord:	Pediatrisk palliativ vård, familj, familjefokuserad omvårdnad, erfarenheter, påverkan

Bakgrund: När ett barn drabbas av obotlig sjukdom syftar palliativ vård till att lindra lidande och ge livskvalitet. Familjen har en betydande roll i omvårdnaden och behöver stöd för att kunna upprätthålla familjedynamiken.

Syfte: Att belysa hur familjedynamiken påverkas när ett barn i familjen vårdas palliativt.

Metod: En integrerad sammanställning av kvalitativ forskning med 11 inkluderade artiklar.

Resultat: Familjedynamiken förändras på flera olika sätt när ett barn i familjen vårdas palliativt. Familjer uttrycker ett bristande stöd från hälso- och sjukvården kopplat till att se hela familjens behov. De uttrycker behov av en öppen kommunikation där information och delaktighet är betydande för att upprätthålla det nya familjelivet.

Konklusion: Det är av vikt att belysa hur familjedynamiken förändras när ett barn vårdas palliativt. Det nya livet som familjen möter innebär stort omvårdnadsbehov hos det sjuka barnet men även hos övriga familjemedlemmar. Familjen upplever bristande helhetssyn på familjen och det pekar på att sjuksköterskor behöver mer kunskap och utbildning i familjefokuserad omvårdnad för att kunna möta familjens behov.

Abstract

Title:	Holding together when everything falls apart – being a family to a child receiving palliative care: An integrative review of qualitative research
Author:	Berg, Elin; Linnér, Ida; Persson, Viktoria
Department:	School of Health sciences, University of Skövde
Course:	Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS
Supervisor:	Alander, Malin
Examiner:	Hallgren, Jenny
Pages:	23
Keywords:	Pediatric palliative care, family, family-focused care, experiences, impact

Background: When a child is diagnosed with a terminal illness, palliative care aims to relieve suffering and provide quality of life. The family plays a significant role in the care and needs support to maintain family dynamics.

Aim: To illuminate how family dynamics are affected when a child in the family receives palliative care.

Method: An integrative review of qualitative research with 11 included articles.

Findings: Family dynamics change in several ways when a child in the family receives palliative care. Families report a lack of support from the healthcare system in addressing the needs of the whole family. They express a need for open communication where information and involvement are essential to maintain the new family life.

Conclusion: It is important to illuminate how family dynamics change when a child receives palliative care. The new life that the family encounters involve significant care needs, not only for the ill child but also for the other family members. The family experiences a lack of holistic view of the family, and this indicates that nurses need more knowledge and education in family-focused care to meet the family's needs.

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Bakgrund.....	1
2.1	Palliativ vård.....	1
2.1.1	Pediatrisk palliativ vård	2
2.2	Definition av barn och familj	2
2.2.1	Definition av barn	2
2.2.2	Definition av familj	2
2.3	Familjedynamik.....	3
2.3.1	Kommunikation, interaktion och roller	3
2.4	Sjuksköterskors yrkesroll	3
2.4.1	De 6 S:n	4
2.4.2	Familjefokuserad omvårdnad	5
3	Problemformulering.....	5
4	Syfte	6
5	Metod.....	7
5.1	Urval.....	7
5.2	Datainsamling.....	7
5.3	Analys.....	8
5.4	Etiska överväganden.....	8
6	Resultat	10
6.1	Den förändrade vardagen – familjens nya normalitet	10
6.1.1	Påverkan på familjelivet	10
6.1.2	Att upprätthålla en normal vardag som en annorlunda familj	11
6.2	Rollskifte och relationsförändring inom familjen	12
6.2.1	Förändrade roller - att vara förälder och vårdare.....	12
6.2.2	Syskons situation och rollförändring.....	13
6.3	Familjens behov av stöd från sjuksköterskan.....	14
6.3.1	Att möta föräldrars behov.....	14
6.3.2	Behov av kommunikation, information och delaktighet	15
6.4	Resultatsammanfattning	15
7	Diskussion.....	16
7.1	Metoddiskussion.....	16
7.2	Resultatdiskussion	18
7.3	Konklusion	22
7.4	Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	22
8	Referenser	24
	Bilaga 1 - Översiktstabell artikelsökning	32
	Bilaga 2 – Översiktstabell artiklar.....	33
	Bilaga 3 – Översiktstabell artiklar och teman	38

1 Inledning

När ett barn drabbas av obotlig sjukdom aktualiseras palliativ vård i den fortsatta behandlingen. Den har fokus på symtomlindring, välbefinnande och livskvalitet. Familjen har en viktig och betydande roll i vården. Sjukdomen och den intensiva omvårdnaden påverkar familjens vardag och dynamiken mellan familjemedlemmarna. I sin yrkesroll ska sjuksköterskan kunna möta och ge stöd till hela familjen samt säkerställa att de är välinformerade och delaktiga. Det finns därför behov av ökad kunskap om hur familjens behov av stöd kan identifieras och tillgodoses. Genom en ökad kunskap ges sjuksköterskor bättre förutsättningar att kunna möta hela familjen inom den palliativa vården.

2 Bakgrund

2.1 Palliativ vård

Palliativ vård härstammar från det latinska ordet pallium som betyder mantel. Manteln ska symbolisera den omsorg som finns runt den döende personen (Svenska palliativregistret, 2023). Palliativ vård syftar till att lindra lidande och främja livskvaliteten för personer som drabbas av obotlig sjukdom. Det är av stor vikt att se hela människan samt att stötta individer att leva ett värdigt liv med största möjliga välbefinnande fram till livets slut, oberoende av diagnos och ålder (Socialstyrelsen, 2025a). Palliativ vård innebär även att lindra smärta, att döden inte påskyndas eller fördröjs, att stödja individer att leva ett aktivt liv fram till livets slut, att stötta närstående samt att arbeta tvärprofessionellt för att kunna möta personer och närståendes behov. Det är viktigt att den palliativa vården initieras tidigt för att kunna lindra och förebygga lidande av fysisk, psykisk och andlig karaktär som kan uppkomma när en person drabbas av obotlig sjukdom (Ternstedt & Andershed, 2020).

Symtom som är vanliga hos patienter inom den palliativa vården är fatigue, andnöd, mag- och tarmproblem, depression, sömnstörningar, problem med kost, förvirring och oro (Österlind et al., 2022). Symtom som uppkommer bör kontinuerligt skattas för patienter som befinner sig i livets slutskede. Det finns flera mätinstrument att använda inom palliativ vård. Visuellt analog skala (VAS) har utvecklats för att skatta exempelvis smärta eller illamående samt Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) där symtom som oro, välbefinnande och andfäddhet kan mätas (Socialstyrelsen, 2025a). Trots att det finns mätinstrument för symtomskattning utgör samtalen de viktigaste redskapen för att få en djupare förståelse för patientens symtom. Det är av stor vikt att patienten får berätta om sina upplevelser innan sjuksköterskor utifrån sin kunskap börjar ställa frågor om symtom och problem som uppstår (Alvariza et al., 2019). Det finns ett behov hos personer som vårdas palliativt att få stöd i att upprätthålla relationer med närstående. Det är önskvärt med en öppen dialog och att kunna få uttrycka sina känslor och tankar tillsammans (Goni-Fuste et al., 2021). Att få stöd i att upprätthålla sociala relationer kan ge en känsla av värdighet. Närvaro av familjemedlemmar och andra närstående

ses som nödvändigt för att bibehålla en känsla av den egna identiteten och värdigheten trots livshotande sjukdom (Sailian et al., 2024).

2.1.1 Pediatrik palliativ vård

Pediatrik palliativ vård är aktuell när barn 0–18 år drabbas av obotlig sjukdom. Vården innefattar att ge stöd till familjer. Sjuksköterskor ska bidra till att lindra barnets fysiska, psykiska samt sociala symtom. Det kräver tvärprofessionell kunskap som kan ges i både vårdmiljö och ordinärt boende. För att det ska vara möjligt att uppnå spelar samtalen mellan sjuksköterskor, barn och föräldrar en central roll (Kreicbergs, 2020). Den pediatrika palliativa vården liknar den palliativa vården som vuxna får. Som växande individer finns ett behov av utrymme för utveckling där sjuksköterskor behöver förståelse och kunskap om hur ett palliativt förhållningssätt kan användas såväl inom som utanför vården. Barn och deras familjer gynnas av en vårdkedja som är sammanhållen, där tidiga insatser och god kompetens inom den palliativa vården kan stärka livskvaliteten. Barn har rätt till lek och fritid och vården ska anpassas efter barnets mognad och utifrån behov (Regionala cancercentrum, 2025).

Vid livshotande sjukdom finns alltid hopp om bot men för en del barn finns inget bot och vårdandet kommer att övergå i tidig palliativ fas, som kan pågå i månader eller år (Kreicbergs, 2020). Planering och förberedelser för det kommande vårdbehovet som innefattar praktiska, medicinska och etiska frågor tillsammans med familjer är relevant för att kunna ge barn personcentrerad vård (Seckin et al., 2025). När barns död är nära övergår vårdandet i den sena palliativa fasen. Då är vårdbehovet hos barn ofta större och det är vanligt att tillstånd och symtom snabbt förändras (Kreicbergs, 2020).

2.2 Definition av barn och familj

2.2.1 Definition av barn

Enligt barnkonventionen definieras personer under 18 år som barn, med rätt till självbestämmande och delaktighet (SFS 2018:1197). Inom hälso- och sjukvård innebär barns perspektiv att de förstås utifrån sin egen unika upplevelse, erfarenhet, tankar och känslor (Hallström, 2015). Det är barns egen förmedling av sin situation som ska förstås och lyssnas till från omgivningen (Forsner, 2015). Kommunikation och information som anpassas efter ålder är en förutsättning för barns förståelse och delaktighet i vården (Hietanen et al., 2025). För att omsätta barns perspektiv till praktiken behövs kunskap och förståelse för de olika stadier och utvecklingsfaser de befinner sig i (Enskär & Golsäter, 2019).

2.2.2 Definition av familj

Definitionen av familj i aktuell studie innefattar föräldrar och syskon till barn som är obotligt sjuka. Föräldrar är vårdnadshavare som har juridiskt ansvar att tillgodose barns behov och rättigheter. De har gemensamt ansvar att främja trygghet, omvårdnad, uppfostran och utveckling, samt att fatta beslut som rör

barns hälso- och sjukvård. Utöver det juridiska ansvaret har föräldrar även ett ansvar att skapa trygghet och vara emotionellt stöd (SFS 2018:1197). Syskon definieras i sammanhanget som de barn eller ungdomar som är familjemedlemmar och lever i samma hushåll (Broberg, 2015). Relationen mellan syskon utgör en grundläggande del av den sociala tryggheten och är betydelsefull för barns utveckling och identitetsskapande (Hwang & Nilsson, 2025). Tidigare forskning visar ett ömsesidigt samband mellan kvaliteten på långvariga relationer inom familjen och hälsan hos en person (Shajani & Snell, 2023).

2.3 Familjedynamik

Begreppet familjedynamik innebär hur familjemedlemmar interagerar med varandra. Familjedynamik kan ses utifrån ett systemiskt perspektiv där familjer är i ständig rörelse mellan förändring, balans, osäkerhet och trygghet (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Dynamiken påverkas av familjehistoria, traditioner, kultur, känslor, roller och hierarki (Homewood Ravensview, 2022). Flera faktorer som påverkar familjedynamiken kan identifieras. På systemnivå ses faktorer som familjens övergripande funktion eller socioekonomisk status. På individnivå avses emotionella tillstånd eller personlighet hos familjemedlemmarna. En tredje nivå berör interaktionen mellan två individer i familjen, antingen mellan föräldrar eller mellan förälder och barn. Relationerna i familjen kan ha långsiktig inverkan på en individs välbefinnande och kvaliteten på familjerelationerna kan ha både positiv och negativ inverkan på hälsan (Bueno et al., 2025).

2.3.1 Kommunikation, interaktion och roller

Hälsosam familjedynamik innefattar en öppen och ärlig kommunikation genom regelbundna diskussioner där familjemedlemmar lyssnar på varandra och har respekt. En god kommunikation och gemensam hantering av konflikter kan bidra till att familjer blir starkare och mer motståndskraftiga. Interaktion i familjen har en betydande faktor. För att kunna uppnå en hälsosam familjeinteraktion har föräldrar ett ansvar att ta en aktiv roll i sina barns liv genom att uppskatta individualitet och ge stöd i beslutsfattande och målsättning. Om syskon finns behöver även syskon vara stödjande mot varandra för att uppnå hälsosamma relationer. Genom att känna stöd och trygghet genom ömsesidig uppskattning och respekt upplever familjemedlemmar ett positivt emotionellt välbefinnande i interaktioner (Homewood Ravensview, 2022). Familjeroller skapas utifrån det ansvar och beteendemönster som tilldelas de olika familjemedlemmarna. Rollerna kan uppstå genom personlighetsdrag, föräldravägledning, födelseordning eller kulturella och samhälleliga normer. Roller kan upprätthålla ordning och balans men också vidmakthålla dysfunktion, särskilt i familjer som går igenom trauman, stress eller konflikter (The Montfort Group, 2025).

2.4 Sjuksköterskors yrkesroll

Sjuksköterskors huvudsakliga kompetensområde är omvårdnad. Omvårdnad innefattar fyra ansvarsområden som omfattar att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. God omvårdnad grundas i ett etiskt förhållningssätt som innebär respekt för mänskliga rättigheter med

hänsyn till personers integritet, värdighet och självbestämmande (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Sjuksköterskors ansvar grundas i en kombination av lagar, förordningar och riktlinjer. För att säkerställa god och säker omvårdnad finns sex kärnkompetenser beskrivna i kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Personcentrerad vård ingår som en av sex kärnkompetenser och innebär att vården utgår från patienters och närståendes unika upplevelser, erfarenheter och behov framför ett ensidigt fokus på sjukdomstillståndet. Samverkan i team utgör en annan kärnkompetens som innebär att kompetenser mellan olika yrkesgrupper, patienter och närstående kompletteras. Det främjar kontinuitet och att beslutsfattande sker gemensamt (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). International Council of Nurses (ICN) etiska koder syftar till att ge vägledning för sjuksköterskors agerande och etiska ställningstagande. De betonar respekt för människors värde, gott samarbete med andra vårdprofessioner samt att arbeta patientsäkert (Svensk sjuksköterskeförening, 2021).

Sjuksköterskor som arbetar med sjuka barn ska inkludera både föräldrar och syskon till delaktighet och säkerställa att de får information anpassad utifrån individuella förutsättningar, ålder och utvecklingsfas (Jenholt Nolbris & Johansson, 2024). Sjuksköterskors nära arbete med patienter, familjer och professionellt vårdteam utgör en länk för att förmedla och bekräfta barns tillstånd samt möjliggöra delaktighet i beslutsfattande om vård och behandling (Mullen et al., 2015). Sjuksköterskor behöver kunskap om barns utveckling och mognadsprocess för att bemöta dem på i syfte att främja individuella behov, förmågor och möjlighet till delaktighet. Kunskapen är en viktig förutsättning för att ge god personcentrerad vård (Enskär & Golsäter, 2019). Kommunikation om vård i livets slutskede hos barn kan upplevas som svårt i samspelet mellan sjuksköterskor, familjer och andra vårdprofessioner (Hendricks-Ferguson et al., 2015). Tillämpning av familjecentrerade vårdmodeller är av stor betydelse då vårdinsatser planeras och genomförs utifrån familjers behov. Kommunikation, utbildning, stöd och samarbete är viktiga komponenter som stärker sjuksköterskors arbete med att inkludera hela familjen i vårdprocessen (Kokorelias et al., 2019). Sjuksköterskor behöver ett palliativt förhållningssätt som innebär att samordna och planera vården utifrån personens önskemål och behov (Benkel et al., 2024).

2.4.1 De 6 S:n

De 6 S:en står för självbild, självbestämmande, symtomlindring, sociala relationer, sammanhang och strategier. De 6 S:n vilar på en humanistisk grund och är en modell för personcentrerad palliativ vård. Modellen finns som stöd när palliativ vård planeras, dokumenteras, genomförs och utvärderas. Självbild är modellens kärna. Det berör hur personen tänker och känner inför sig själv (Österlind & Heno, 2020). Att visa respekt för en persons självbestämmande handlar om att ge personen möjlighet till egna åsikter, beslut och agera utifrån den egna viljan. Sociala relationer har stor betydelse för en persons livskvalitet. Det är viktigt att sjuksköterskor stöttar personen i att bevara de relationer som patienten vill. Det är också viktigt att sjuksköterskor är stödjande mot de närstående för att de ska uppnå största möjliga välbefinnande men också för att de i sin tur ska orka stödja personen som vårdas (Österlind et al., 2022). Sammanhang och strategier speglar bland annat existentiella frågor, reflektioner om döden, mening, skuld eller

ensamhet. Strategier kan vara praktiska handlingar som personen önskar utföra. Det kan exempelvis vara att skriva testamente eller ta avsked från personer och platser (Österlind & Henoch, 2020).

2.4.2 Familjefokuserad omvårdnad

Inom familjefokuserad omvårdnad är utgångspunkten ett cirkulärt synsätt där relationer och samspel mellan familjemedlemmarna står i fokus (Benzein et al., 2023). Familjer är en enhet som är under ständig förändring och om det sker en ändring i en av delarna påverkas helheten. Förändringen som sker kan vara både positiv och negativ. Om en familjemedlem blir sjuk påverkas hela familjen. När personen som är sjuk upplever bättre mående kan det bidra till att övriga familjemedlemmar också mår bättre, vilket innebär att alla i familjen kan bidra till att lindra lidande och öka välbefinnande (Svensk sjuksköterskeförening, 2015).

Familjecentrerad omvårdnad vänder sig till familjer som enhet. Den utgår ifrån ett cirkulärt synsätt för att kunna förhålla sig till det samspel som sker inom familjer som system. Det medför att fokus skiftas från den enskilde familjemedlemmen till relationen och samspelet mellan familjemedlemmarna. I en familj kan olika beskrivningar av samma fenomen förekomma. Det cirkulära synsättet kan hjälpa till att skapa en öppenhet för att det finns flera vägar till förståelse (Benzein et al., 2023). Den familjecentrerade omvårdnaden behöver enligt Benzein ges större utrymme inom vård och omsorg. Som ett komplement till den familjecentrerade omvårdnaden finns den familjerelaterade omvårdnaden som ofta förekommer inom vård- och omsorg (Svensk sjuksköterskeförening, 2015).

Familjerelaterad omvårdnad riktar sig till enskild familjemedlem med familj som kontext. Den person som är sjuk intar en central position men hänsyn tas också till närstående (Benzein et al., 2023). Då familjer utgör en betydande roll inom vård och omsorg behöver de mötas som en helhet av sjuksköterskor för att minimera risken att den sjuka personen eller övriga familjemedlemmar hamnar i bakgrunden. Därigenom skapas delaktighet och möjlighet för hela familjer att vara med i beslutsfattande som påverkar samtligas hälsa. Vården samskapas således där hela familjers resurser tas tillvara på (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Forskning visar att sjuksköterskor som får utbildning i familjecentrerad vård är bättre rustade att möta familjer och involvera dem i vården. Utbildningen bidrar också till att vårdpersonalens kunskaper och attityder gällande familjecentrerad vård förbättras. Det leder till att behoven hos familjen kan mötas på ett mer tillfredsställande sätt och familjerna upplever en bättre vård (Çetintas et al., 2023).

3 Problemformulering

När ett barn vårdas palliativt påverkas alla familjemedlemmar. Utifrån den familjefokuserade omvårdnaden ses familjer som en helhet med en förståelse för att samtliga familjemedlemmar är i behov av omvårdnad. Familjer möts av sjuksköterskor i både hem- och sjukhusmiljö. Trots att stöd till familjer utgör en stor del av den palliativa vården saknas en djupare kunskap i hur familjedynamiken påverkas. Genom att skapa en förståelse för

hur familjedynamiken påverkas ökar möjligheterna för sjuksköterskor att kunna ge en person- och familjecentrerad vård.

4 Syfte

Att belysa hur familjedynamiken påverkas när ett barn i familjen vårdas palliativt.

5 Metod

Metoden som valdes för studien var en integrerad sammanställning av kvalitativ forskning inspirerad av metasyntes. Kvalitativ forskning innebär att skapa en djupare förståelse för det fenomen som ska studeras (Friberg, 2022a). Studiens syfte var att belysa hur familjedynamiken påverkas när ett barn vårdas palliativt. En kvalitativ forskning bedömdes därför vara relevant för att få kunskap och förståelse för personers upplevelser, behov, förväntningar och erfarenheter i relation till fenomenet som belystes. Genom en sammanställning och analys av tidigare forskning kunde det aktuella kunskapsområdet belysas och eventuella kunskapsluckor identifieras (Friberg, 2022a).

5.1 Urval

Inklusionskriterier för studien var vetenskapliga artiklar som utifrån föräldrars och syskons upplevelser belyste förändring i familjedynamiken när ett barn i familjen vårdas palliativt. Artiklarna som inkluderades utgick ifrån familjer där ett barn i åldern 0–18 år drabbats av livshotande sjukdom, oberoende av grundsjukdom och vårdmiljö. Artiklarna som valdes ut var engelskspråkiga, då vetenskapliga tidskrifter inom omvårdnad riktar sig till en internationell målgrupp och använder sig därför av det engelska språket (Hellberg & Karlsson, 2025). De inkluderade artiklarna var publicerade mellan 2016–2026, vilket möjliggjorde ett tidsintervall som inkluderade aktuell forskning som speglade dagens kunskapsläge inom området. Samtliga utvalda artiklar hade genomgått peer review för att säkerställa att studiens resultat hade en vetenskaplig grund (Segesten, 2022). Databasen Ulrichsweb användes för att kontrollera att valda artiklar var publicerade i vetenskapliga tidskrifter med peer review (Östlundh, 2022). Exklusionskriterier innefattade perspektiv som exempelvis mor- och farföräldrars upplevelser eller personer utanför kärnfamiljen då fokus för studien var dynamiken mellan föräldrar och syskon.

5.2 Datainsamling

Datainsamlingen inleddes med en sökprocess där den första delen bestod i att få en förståelse för informationssökning inom ämnet och för att hitta sökord och databaser som var lämpliga utifrån studiens syfte. I sökprocessens andra del söktes det slutgiltiga urvalet fram av artiklar till studien som besvarade studiens syfte (Östlundh, 2022). Sökningar gjordes både systematiskt genom sökning i databaser samt genom manuell sökning. Databaserna som användes var CINAHL och PubMed som innehåller information om omvårdnadsvetenskap, medicin samt hälsa och användes för att ett brett utbud av relevanta artiklar skulle identifieras. Sökprocessen genomfördes med trunkering (*) för att få olika ändelser av utvalda sökord i databaserna. Boolesk söklogik användes där sökord kombinerades med AND för att avgränsa och OR för att utvidga sökresultatet. Parenteser användes för att gruppera sökord och få en specifik ordningsföljd av sökningen (Östlundh, 2022).

Sökorden som användes var: Palliative care, end-of-life care, pediatric, child, children, siblings, family, family dynamics, family interactions, family

relations, experience, perspective. Sökorden sammanställdes i en tabell tillsammans med det totala antalet sökträffar, lästa titlar, lästa abstrakt och antal lästa artiklar (Bilaga 1). Total sökmängd var 656 artiklar, samtliga titlar lästes. Utifrån lästa titlar valdes sedan 178 abstrakts ut. Efter genomläsning av abstrakt valdes slutligen 12 artiklar ut för att läsas i sin helhet. En artikel söktes fram via manuell sökning. Två artiklar valdes bort som inte svarade på studiens syfte. Resterande artiklar kvalitetsgranskades med hjälp av Fribergs granskningsmall för kvalitativa artiklar (Friberg, 2022b). Frågorna i granskningsmallen värderades med poäng. Om frågan kunde uppfyllas gavs en poäng, om frågan delvis kunde uppfyllas gavs 0,5 poäng och om frågan inte kunde uppfyllas gavs 0 poäng. Mallen innehöll totalt 14 frågor och totalpoängen kunde som högst vara 14. Artiklar som fick 10 poäng eller högre bedömdes vara av hög kvalitet och inkluderades i studien (Bilaga 2).

5.3 Analys

Analysprocessen genomfördes enligt Fribergs (2022a) fem analyssteg för integrerad sammanställning av kvalitativa artiklar. I det första steget lästes samtliga 11 artiklar i sin helhet upprepade gånger individuellt av författarna. Syftet med att läsa individuellt innan det gemensamma analysarbetet var att få en övergripande helhetsbild och god förståelse av innehållet i varje artikel. Sedan diskuterades artiklarna gemensamt för att få en djupare gemensam förståelse av innehållet. Analysens andra steg var att identifiera nyckelord som citat, meningar och ord i varje enskild artikels resultat som var av värde för studies syfte. Nyckelfynden färgmarkerades för att strukturera och underlätta sorteringen av materialet. I det tredje steget genomfördes en schematisk översikt där fynden dokumenterades och sammanställdes i ett gemensamt dokument för att få en överblick över det insamlade materialet. I det fjärde steget identifierades likheter och skillnader mellan fynden. De fynd som beskrev liknande innehåll grupperades tillsammans för att identifiera specifika mönster vilket skapade teman och underteman som svarade på syftet med studien. De teman och underteman som skapades gav en helhetssyn på hur familjedynamiken påverkas när ett barn vårdas palliativt. I det femte och sista steget beskrevs och presenterades de nya teman och underteman som framkommit genom att formulera en integrerande sammanställning enligt Fribergs (2022a) analysmodell. För att säkerställa vilka av de inkluderade 11 artiklar som bidragit till respektive tema gjordes en översiktstabell (Bilaga 3).

5.4 Etiska överväganden

Den integrerade sammanställningen av kvalitativ forskning utgick ifrån tidigare insamlade data vilket innebar att ingen personlig kontakt med deltagare inträffade, därav uppstod inga nya etiska risker i aktuell studie. Etiska överväganden säkerställdes genom att kontrollera att valda artiklar var vetenskapligt granskade och etiskt godkända. Fyra forskningsetiska principer, informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav låg till grund för den etiska granskningen av artiklarna som inkluderades (Vetenskapsrådet, 2024). Den första forskningsetiska principen är informationskravet som innebär att deltagarna i studien var informerade om studiens syfte. Samtyckeskravet innebär att deltagarna har lämnat sitt medgivande att delta i studien med rätt att avbryta medverkan, vilket är avgörande för att garantera att familjer valt själva att delta i studien med att

delat upplevelser kring palliativ vård av barn. Konfidentialitetskravet innebär att deltagarnas personliga och känsliga uppgifter ska skyddas och förhindra att obehöriga får tillgång till uppgifterna. Nyttjandekravet innebär att det insamlade materialet endast får vara till för forskningsändamål, därför har författarna i studien endast använt artiklarnas resultat för att belysa hur familjedynamiken påverkas och inte till något annat syfte. Studien som utfördes inkluderade endast artiklar som följde Helsingforsdeklarationens etiska principer som säkerställer att deltagarna har skyddats i ursprungsstudierna (World Medical Association, 2024). Studien har genomförts med beaktande av Tryckfrihetsförordningen och offentlighetsprincipen (1949: 105), vilket innebär att författarna får ta del av redan publicerat material vilket är en förutsättning för att genomföra en integrerad sammanställning av kvalitativ forskning. Förförståelse berörde den kunskap och vetskap som fanns hos författarna innan arbetet med studien påbörjades, det avser även värderingar och erfarenhet som givits genom livet (Priebe & Landström, 2025). Författarna hade en generell förförståelse inom det valda ämnet utifrån sjuksköterskeutbildning och tidigare arbetslivserfarenheter. För att undvika att ovanstående påverkade resultatet har samtliga författare granskat och diskuterat valda artiklar gemensamt och med handledare under arbetets gång. Under arbetet med studien har författarna granskat hur etiska överväganden beskrevs i de inkluderande artiklarna (Kjellström, 2025).

6 Resultat

Analysen av de vetenskapliga artiklarna resulterade i tre teman, *den förändrade vardagen – familjens nya normalitet, rollskifte och relationsförändring inom familjen* samt *familjens behov av stöd från sjuksköterskan*. Under varje tema följer underteman som gemensamt svarar på hur familjedynamiken förändras när ett barn i familjen vårdas palliativt (Tabell 1).

Tabell 1. Översikt av teman och underteman

Teman	Underteman
Den förändrade vardagen – familjens nya normalitet	<ul style="list-style-type: none">• Påverkan på familjelivet• Att upprätthålla en normal vardag som en annorlunda familj
Rollskifte och relationsförändring inom familjen	<ul style="list-style-type: none">• Förändrade roller- att vara förälder och vårdare• Syskons situation och rollförändring
Familjens behov av stöd från sjuksköterskan	<ul style="list-style-type: none">• Att möta föräldrars behov• Behov av kommunikation, information och delaktighet

6.1 Den förändrade vardagen – familjens nya normalitet

När ett barn i familjen vårdas palliativt påverkas familjelivet på flera olika sätt och möjligheterna till att vara tillsammans som familj begränsas. Familjen behöver på olika sätt omorganisera sitt liv vilket utgör ett nytt normalt liv. Det nya normala innebär social påverkan och att försöka skapa en balans i vardagen utifrån de nya förutsättningarna som familjen ställs inför.

6.1.1 Påverkan på familjelivet

Föräldrar uttrycker en stor påverkan på familjelivet när deras barn vårdas palliativt (Castor et al., 2018; Kochen et al., 2023; Martinsen et al., 2025; Price et al., 2022; Verberne et al., 2017). På grund av det omfattande engagemanget i omsorgen av barnet, den intensiva vårdkontakten och återkommande sjukhusvistelser begränsas möjligheten att vara tillsammans. De är ständigt tvungna att anpassa sig till den krävande vårdsituationen och omorganisera familjelivet utifrån det, samtidigt som de försöker tillgodose alla inblandade familjemedlemmars behov och intressen (Verberne et al., 2017).

Familjebalans är en situation där alla enskilda familjemedlemmar kan uppleva välbefinnande och utvecklas till sin fulla potential. Den innefattar också

etablerade föräldraansvar, såsom att tjäna pengar eller organisera en semester (Verberne et al., 2017). På grund av omfattande omsorg kring det sjuka barnet begränsas möjligheten till att kunna umgås som familj. Syskon får mindre uppmärksamhet och får ofta vänta då föräldrarnas fokus läggs på det sjuka barnets behov (Verberne et al., 2017; Voetmann et al., 2025). Familjer uttrycker svårigheter och att de inte längre kan lämna hemmet för vardagliga aktiviteter. Risker är stora att aktiviteter ställs in på grund av barnets tillstånd och plötsliga försämring (Collins et al., 2016; Verberne et al., 2017). Familjen känner sig fångade i sitt hem, de upplever sig vara isolerade från övriga samhället och uttrycker även att de drar sig undan från vänner på grund av att de inte vill belasta dem (Collins et al., 2016). Föräldrar väljer därför att söka sig till personer i liknande situationer då det särskilt värderas att träffa andra familjer med liknande erfarenheter och att få stöd av dem (Martinsen et al., 2025; Price et al., 2022).

Att ta hand om sitt barn hemma leder till utmaningar för familjen då det krävs uppföljningar av medicinska behov, anpassning till barnets funktion och att ständigt behöva vara uppmärksam på symtomförändringar samtidigt som de dagliga sysslorna i familjelivet är lika krävande som vanligt. Familjens situation påverkas och försämras alltmer i takt med att sjukdomsförloppet framskrider (Andreassen Rud et al., 2023). Samtidigt påpekar föräldrar positiva aspekter med att vårda sitt barn hemma. Det skapar större möjlighet för familjen att fortsätta med aktiviteter och rutiner, det frigör tid och ger energi som stärker familjelivet. Det ger familjen möjlighet att vara tillsammans och kan leda till ökat välbefinnande hos alla familjemedlemmar (Castor et al., 2018).

Föräldrarna vill begränsa antalet konsultationer och sjukhusbesök för sina barn. Det är viktigt eftersom föräldrarna betonar vikten av att kunna upprätthålla relationer med vänner och familj, för att undvika störningar i rutiner och vardagsliv samt frånvaro från skolan eller förskolan (Martinsen et al., 2025). Syskon är medvetna om att familjedynamiken kan förändras och är i behov av stöd för att kunna leva ett så gott familjeliv som möjligt. Genom tillgång till stöd dygnet runt upplever både föräldrar och syskon att familjelivet blir bättre. Om stödet plötsligt försvinner förändras familjens liv igen (Kreicbergs et al., 2022).

6.1.2 Att upprätthålla en normal vardag som en annorlunda familj

Föräldrarna uttrycker en längtan efter en normal familjesituation (Andreassen Rud et al., 2023). Familjen som helhet begränsas av sjukhusvistelser och vårdinsatser (Verberne et al., 2017). Föräldrar upplever sorg över hur livet inte blev som de föreställt sig, både för familjen som helhet, och för förlusten av barnet de en gång hade (Collins et al., 2016). Även syskon till ett barn som genomgår palliativ vård uttrycker vardagen annorlunda (Kreicbergs et al., 2022; Voetmann et al., 2024).

En betydande del i föräldrarnas sätt att hantera det nya livet är strävan efter normalitet. Normaliteten i hemmet anses som viktigast. Trots att hemmet ibland kan ge påminnelser om att livet förändrats upplevs hemmet som en säkrare plats för familjen och barnet, främst för att det är en säkrare miljö än

på sjukhuset. Vid sjukhusvistelser störs strävan efter normalitet (Price et al., 2022). Familjer påpekar att en begränsad flexibilitet i vardagen och störning i den självklara gemenskapen i familjen utgör en annorlunda familjesituation (Verberne et al., 2017). Föräldrar utvecklar expertis i att tillgodose familjens behov och samtidigt det sjuka barnets behov (Price et al., 2022). Föräldrar beskriver att barnets vårdbehov ofta resulterar i att anpassningar behöver göras för att föräldrarna ska ges förutsättning att möta syskonens behov (Price et al., 2022). De upplever svårigheter i att anpassa sig efter syskonets behov och att inte ha tillräckligt med tid vilket resulterar i att syskon åsidosätts (Andreassen Rud et al., 2023; Martinsen et al., 2025). Det blir då naturligt att ena föräldern tar hand om det sjuka barnet medan den andra tar hand om syskonet (Price et al., 2022).

Föräldrar längtar efter en normal familjesituation med normal skolgång, närvaro på arbetet och att kunna ta emot besök (Andreassen Rud et al., 2023). När livet blir begränsat tvingas föräldrar sluta sina arbeten för att ta hand om det sjuka barnet. Avskildhet från samhället upplevs som en svår aspekt där känslan av förlust uttrycks. Föräldrar önskar återgå till arbetet eller volontärarbeta för att få social samvaro, vuxna samtal och bibehålla sin självkänsla (Collins et al., 2016). Hoppet om att vara en normal familj igen kvarstår hos föräldrarna där önskan om att syskonen ska kunna interagera och kommunicera med varandra (Layshock et al., 2024).

6.2 Rollskifte och relationsförändring inom familjen

Föräldrar och syskon får förändrade roller när ett barn i familjen vårdas palliativt. Föräldrar prioriterar det sjuka barnet och intar rollen som vårdare vilket gör att det sjuka barnet hamnar i centrum och föräldrarnas personliga behov av socialt umgänge och arbete hamnar åt sidan. Syskon får ta mer ansvar för hemmet och sina yngre syskon. Denna rollförändring leder till att syskonen känner sig förbisedda samtidigt som föräldrar upplever skuld känslor när syskonens behov hamnar i bakgrunden.

6.2.1 Förändrade roller - att vara förälder och vårdare

När ett barn vårdas palliativt sker en tydlig rollförändring i familjen. Föräldrarollen förändras från att endast vara förälder till att även omfatta rollen som vårdare. En roll som innebär stort ansvar för det sjuka barnets behov och försök att minska sjukdomens påverkan på barnet och familjen (Collins et al., 2016). Föräldrar beskriver att de tvingas prioritera det sjuka barnet vilket innebär att de friska barnens behov nedprioriteras. De är medvetna om obalansen mellan barnens behov, vilket skapar känslor av otillräcklighet och kluvenhet i föräldrarollen (Andreassen Rud et al., 2023; Martinsen et al., 2025; Price et al., 2022; Verberne et al., 2017). Föräldrar vill i första hand behålla sin föräldraroll utan att relationen till barnet präglas av omvårdnad. De beskriver ett missnöje med att omvårdnadsrollen ibland överskuggar föräldrarollen och längtar efter att få vara en bra förälder (Martinsen et al., 2025; Price et al., 2022). Rollförändringen innebär medicinskt ansvar med konstant övervakning och tillsyn för att upprätthålla barnets hälsa, vilket orsakar psykisk belastning och känslor av maktlöshet när de inte kan lindra lidandet trots alla insatser från föräldrarna (Kochen et al., 2023).

De förändrade rollerna och det ökade vårdansvaret påverkar även relationen mellan föräldrarna och deras välbefinnande negativt (Martinsen et al., 2025). För att hantera situationen delar ofta föräldrar på ansvaret kring barnen, där en förälder fokuserar på det sjuka barnet medan den andre tillgodoser syskonens behov. Föräldrar beskriver samarbetet som positivt och nödvändigt för relationen (Price et al., 2024; Verberne et al., 2017). Ett gott samarbete kan även ge den ena föräldern möjlighet att återgå till arbetet när den andre föräldern är hemma med ansvaret över vården vilket främjar trygghet och sinnesro (Verberne et al., 2017). Utöver samarbete uppstår även spänningar och konflikter mellan föräldrar till följd av trötthet och sorghantering i vardagen, vilket leder till känslor av ensamhet trots den gemensamma situationen (Price et al., 2022). Det framkommer även att föräldrar medvetet reglerar och håller tillbaka sina känslor av sorg för att vara starka och upprätthålla sin föräldraroll (Kochen et al., 2023). Samtidigt beskriver föräldrar hur en positiv inställning kan minska intensiteten av de negativa känslorna, vilket är avgörande för att kunna upprätthålla sitt barns hälsa. Föräldrar upplever att de får stöd från familj och vänner och betonar vikten av stödet (Layshock et al., 2024). Genom att vara vårdare till sitt barn uttrycker föräldrar också hur en ny gemenskap med personer i liknande situationer skapas, med förståelse för de utmaningar som upplevs med ett barn som vårdas palliativt (Collins et al., 2016).

6.2.2 Syskons situation och rollförändring

När ett barn i familjen drabbas av sjukdom förändras de friska syskonens roll inom familjen. Ovissheten i när det sjuka barnet ska dö skapar rädsla och oro vilket bidrar till att syskonen inte kan upprätthålla sin vanliga syskonroll utan tvingas anpassa sig till sjukdomen (Kittelsen et al., 2024; Kreicbergs et al., 2022; Voetmann et al., 2024). Syskon beskriver en känsla av att förlora en del av sig själva när de inte längre kan vara en förebild som lär sitt syskon nya saker i livet vilket utgör en förändring i syskonrollen (Kittelsen et al., 2024). Syskon har gett upp önskan om en normal barndom då det blev en vana att vara på sjukhuset (Voetmann et al., 2024). Vid sjukhusbesök uttrycker syskonen vikten av att hälso- och sjukvården uppmärksammar dem då de har en önskan att bli sedda och erkända som unika individer, inte endast som syskon till det sjuka barnet. Att få frågan om deras egna mående eller att få en leksak vid vårdbesök ger en känsla av att bli sedd (Kittelsen et al., 2024; Voetmann et al., 2024). Praktiska krav upplevs som en belastning när föräldrar är frånvarande till följd av sjukhusvistelser vilket medför att syskonen får ett ökat ansvar för yngre syskon och hushållssysslor (Kittelsen et al., 2024). Syskon upplever att de blir åsidosatta och osynliga när fokus riktas mot det sjuka barnet vilket bidrar till att syskonen drar sig undan och sätter sina egna behov åt sidan för att inte belasta sina föräldrar ytterligare (Kittelsen et al., 2024; Kreicbergs et al., 2022; Voetmann et al., 2024).

Syskon intar en roll som beskyddare för att inte oroa familjen i onödan vilket innebär att de agerar över sin mognadsgrad (Kittelsen et al., 2024; Voetmann et al., 2024). Den förändrade rollen innebär att syskon blir mer självständiga och riskerar att dölja sina känslor och hantera tankar och upplevelser utan stöd från vuxna. När de träffar barn i liknande situationer skapas en gemensam förståelse som kan minska känslan av ensamhet i den förändrade rollen vilket uppfattas som betydelsefullt (Voetmann et al., 2024). När

vårdpersonal finns tillgängliga i hemmet med ansvar över det sjuka syskonet möjliggörs ett rollskifte där syskonen kan återgå till egna rutiner och känna sig som vanligt istället för att behöva anpassa sig (Castor et al., 2018). Syskonen uttrycker hur de finner stöd och tröst genom sociala sammanhang från skolan, fritidsaktiviteter, idrott och vänner. Det ger en paus och återhämtning från sjukdom där syskonen kan vara sig själva (Kreichbergs et al., 2022; Voetmann et al., 2024). Samtidigt finner syskon stöd hos varandra när föräldrarna är frånvarande (Kittelsen et al., 2024). Även om vänner utgör ett stöd upplever syskon att de känner sig mer annorlunda än de vänner som inte har ett sjukt syskon. De har ett annat perspektiv på livet där livet uppfattades som värdefullt (Kreichbergs et al., 2022; Voetmann et al., 2024).

6.3 Familjens behov av stöd från sjuksköterskan

För att kunna upprätthålla en balans i familjelivet behöver familjen stöd från hälso- och sjukvården. Familjer upplever att det saknas en helhetssyn av vården när det kommer till att se hela familjens behov. De behöver kämpa för att få den vård de är i behov av. Det är viktigt med information och kommunikation för att familjen ska känna sig delaktiga.

6.3.1 Att möta föräldrars behov

Föräldrar beskriver att hälso- och sjukvården saknar en helhetsförståelse för familjens behov. Den palliativa vården påverkar alla familjemedlemmar men förståelsen för familjen som helhet upplevs bristande och föräldrarna uppger att hälso- och sjukvården behöver utveckla en mer holistisk syn på vårdandet av familjen (Martinsen et al., 2025). Den palliativa vården av barn upplevs sakna flexibilitet, professionell kompetens och samordning. Det visar sig genom att vårdtider inte anpassas utifrån skola eller förskola, att sjuksköterskor upplevs som osäkra och att föräldrarna själva får utföra praktiska uppgifter som att hämta hjälpmedel eller medicinsk utrustning. Familjen får då en känsla av att hälso- och sjukvården inte är förberedda för att ge den komplexa vård som de är i behov av (Martinsen et al., 2025). Det finns samtidigt föräldrar som upplever att de möts av engagemang och att de får samtliga behov uppfyllda (Andreassen Rud et al., 2023).

Föräldrar upplever att de behöver kämpa för att få det stöd som barnet och familjen behöver (Andreassen Rud et al., 2023; Martinsen et al., 2025; Price et al., 2024). Kampen resulterar i att föräldrarna blir både mentalt och fysiskt utmattade och det får effekt på familjelivet (Price et al., 2024). Familjen är i behov av stöd både emotionellt och praktiskt (Kittelsen et al., 2024). Föräldrar beskriver att de kontinuerligt behöver tid för reflektion och att bearbeta sina känslor för att undvika att sorgen tar för stor plats (Kochen et al., 2023; Layshock et al., 2024). Det beskrivs som värdefullt att bli erbjuden stödsamtal och terapi, det bidrar till att föräldrar hittar strategier att hantera det nya familjelivet. Däremot förekommer det att föräldrar inte blir erbjudna stödet från hälso- och sjukvården utan själva behöver efterfråga det (Andreassen Rud et al., 2023; Martinsen et al., 2025). Föräldrar som spenderar mycket tid på sjukhus med sitt barn upplever att en förtroendefull relation skapas med vårdpersonalen, vilket gör att föräldrarna fortsatt kontaktar sjukhuset vid frågor om sitt barn. Föräldrar återger att det är på grund av att förtroendet för den kommunala vården inte är lika starkt. Det beror på att familjen upplever

att barnets behov inte kan tillgodoses. (Andreassen Rud et al., 2023; Price et al., 2024). Trots att det sjuka barnet har hemsjukvård beskriver föräldrar att de behöver instruera sjuksköterskorna hur de ska utföra sina uppgifter för att ge den bäst anpassade vården till barnet. Föräldrar upplever att de själva utför mycket av vården (Verberne et al., 2017). Samtidigt uttrycker andra föräldrar en lättnad över att hemsjukvården är bättre organiserad för att möta både barnets och familjens behov än om barnet är inlagt på sjukhus (Castor et al., 2018).

6.3.2 Behov av kommunikation, information och delaktighet

Föräldrar upplever att ömsesidig och rak kommunikation med hälso- och sjukvården gör familjen delaktig och involverad. Vid kommunikationsbrist mellan vårdpersonalen och familjen eller om information mellan vårdpersonal missas påverkas förtroendet och relationen med vårdpersonalen negativt (Castor et al. 2018). Föräldrar upplever att de inte alltid får tydlig information om barnets prognos och att de inte är delaktiga i planeringen av den terminala fasen. Det gör att de inte vet vad som kommer att ske under barnets sista tid. Föräldrar önskar att deras barn dör i det egna hemmet, men de ser brister i att den kommunala vården inte har de resurser som krävs för att vårda ett barn i det terminala skedet (Andreassen Rud et al., 2023).

Det är svårt och tidskrävande att samordna vård, mycket tid går åt till att kontakta vårdgivare och koordinera vården. Det är tid som familjerna hellre vill spendera tillsammans. Föräldrar uttrycker stora brister mellan olika vårdinstanser vad gäller kommunikation och samordning av vård, de upplever även att informationsflödet mellan exempelvis kommunal vård och sjukhusvård är bristande. Det gör att familjen behöver lägga mycket tid på att förmedla information och samordna vården (Andreassen Rud et al., 2023; Martinsen et al., 2025). Andra familjer såg det som positivt att koordinera vården själva då det minskade barnets frånvaro från skola eller förskola och bidrog till att barnet kunde upprätthålla sin vardag och sina rutiner (Martinsen et al., 2025).

Syskon uttrycker en önskan om en öppen kommunikation och kontinuerlig information om det sjuka barnets tillstånd för att känna sig delaktiga. Att ha någon att vända sig till eller för att få tröst är av stor vikt. Syskon som söker sig till skolsjuksköterskan för att prata om sin situation upplever att det blir hjälpta och förstådda (Kittelsen et al., 2024). Föräldrar behöver vårdpersonal som är lättillgängliga och som direkt kan kontaktas om behov uppstår. Det läggs mycket tid på att få tag på rätt kompetens vid medicinska frågor och föräldrar saknar en vårdgivare som har en övergripande bild över barnets situation och komplexa vårdbehov (Collins et al., 2016; Martinsen et al., 2025).

6.4 Resultatsammanfattning

Resultatet visar att familjedynamiken förändras på flera olika sätt när ett barn i familjen vårdas palliativt. Vårdandet innebär en ny vardag för familjen med önskan om att upprätthålla normalitet. Föräldrar behöver balansera rollen att vara både förälder och vårdare, vilket leder till påverkan på relationen till sin partner och övriga medlemmar i familjen. Syskonen drabbas genom att de får

mindre uppmärksamhet och får ta ett större ansvar i hemmet, vilket leder till en känsla av att bli åsidosatt och osynlig av sina föräldrar. Den nya vardagen består av olika typer av begränsningar och ständiga anpassningar, vilket minskar familjens möjlighet till att vara tillsammans som familj och att få tid till både spontana och inplanerade aktiviteter. Familjedynamiken påverkas också av bristande stöd, kommunikation och delaktighet från hälso- och sjukvården, vilket flera familjer ser som en viktig del för att kunna hantera det nya livet, stärka sammanhållningen i familjen och upprätthålla familjelivet.

7 Diskussion

7.1 Metoddiskussion

Studiens design var integrerad sammanställning av kvalitativ forskning. Metoden bedömdes vara relevant i relation till studies syfte eftersom kvalitativa studier har som mål att ge en fördjupad förståelse för det valda kunskapsområdet. Studien syftade till att belysa hur familjedynamiken påverkas när ett barn i familjen vårdas palliativt, genom att göra en sammanställning av kvalitativ forskning av familjers upplevelser och erfarenheter skapades en ny helhet av kunskap som kunde omvandlas till praktisk kunskap i omvårdnadsarbetet (Friberg, 2022a). Metodvalet medförde dock en risk för subjektiva tolkningar av det redan insamlade materialet, vilket kan påverka trovärdigheten i studien. Trovärdighet avser hur författarna belyser det som förekommit utifrån artiklarnas faktiska innehåll (Henricson & Billhult, 2025). För att minska risken för subjektiva tolkningar säkerställdes ett transparent och systematiskt arbete där artiklarna diskuterades gemensamt av författarna.

Annan metod som kunde varit aktuell var en empirisk intervjustudie med fokusgrupper eller individuella intervjuer. Fokusgrupper hade kunnat ge en djupare förståelse av ämnet genom deltagarnas möjlighet att diskutera och reflektera tillsammans. Individuella intervjuer hade kunnat fånga enskilda familjemedlemmars erfarenheter och upplevelser (Wibeck, 2025). Båda metodvalen hade kunnat bidra till nya perspektiv och förståelser, vilket kunde stärkt studiens trovärdighet då ämnet belyses utifrån flera synvinklar (Henricson & Billhult, 2025). Eftersom studien berör ett känsligt ämne kring palliativ vård av barn hade frågor kunnat orsaka känslomässig belastning för upplevelser de varit med om, vilket kunde medfört psykologisk påverkan på deltagarna. Enligt inte skada-principen ska forskare minimera risker som kan medföra skada eller obehag för deltagare (Kjellström, 2025). Med hänsyn till deltagarnas sårbara situation bedömdes därför en integrerad sammanställning av redan befintlig forskning vara en etisk lämplig metod. Det fanns även en tidsbegränsning av examensarbetet som påverkade valet av metod.

Datainsamlingen gjordes i de etablerade databaserna CINAHL och Pubmed, genom att använda olika akademiska databaser inom omvårdnad säkerställdes att relevanta artiklar identifierades. Sökorden formulerades utifrån studies syfte i kombination med trunkering och boolesk söklogik som gav möjlighet att identifiera artiklar. Valet av sökord kunde medfört att relevanta artiklar exkluderades på grund av att de inte inkluderats i sökningen. För att minimera risken för det gjordes testsökningar initialt för att skapa en förståelse för vilka

sökord som kunde användas för att identifiera relevanta artiklar samt hur sökorden kunde kombineras för att ge en rimlighet i antal sökträffar. Vid den inledande sökningen noterades vilka ämnesord som använts i artiklar som ansågs vara relevanta för aktuell studie som också kunde användas i den huvudsakliga sökningen. Testsökningarna skapade även en ökad förståelse för forskningsområdet vilket påverkar studiens trovärdighet (Mårtensson & Fridlund, 2025).

Tidsavgränsning gjordes initialt mellan 2022–2026 för att inkludera aktuell forskning, dock hittades inte tillräckligt med artiklar och då utökades sökningen till 2016–2026. Det påvisade att det inte fanns tillräckligt med forskning inom ämnet. Tidsavgränsningen bedömdes trots utökad tid vara aktuell och speglar dagens kunskapsläge (Östlundh, 2022). Samtliga artiklar som valdes var peer reviewed vilket påvisade att artiklarna hade vetenskaplig kvalitet då de granskats av områdesexperter innan publicering (Segesten, 2022). Studiens kvalitet kunde även säkerställas med tydliga inklusions- och exklusionskriterier som svarade till studiens syfte och problemformulering (Henricson, 2025). Ingen geografisk avgränsning gjordes i datainsamlingen. Dock är inkluderade studier utförda i Europa, USA och Australien, länder som har liknande vårdstandard som Sverige. Samtliga artiklar som inkluderades var skrivna på engelska. Det utgjorde en risk för feltolkningar då författarna till examensarbetet inte har engelska som modersmål (Kjellström, 2025). För att minimera riskerna för feltolkning användes översättningstjänster vid tveksamhet kring enskilda ord och begrepp. Med en gemensam diskussion kring artiklarnas innehåll säkerställdes att inget viktigt innehåll gick förlorat, vilket stärker studiens tillförlitlighet genom god kvalitet och transparens i forskningsprocessen (Henricson, 2025).

Artiklarna kvalitetsgranskades utifrån Fribergs (2022b) granskningsmall. Varje fråga i kvalitetsgranskningen gav maximalt en poäng. Det uppkom svårigheter i att bedöma kvaliteten med poängsättning, för att säkerställa en god kvalitetsgranskning diskuterades frågorna gemensamt och poängsattes utifrån det. Samtliga artiklar som inkluderades i studien fick höga poäng vilket stärker studiens kvalitet. För att inte förförståelsen i för hög grad skulle påverka datainsamling och dataanalys beskrevs och diskuterades förförståelse och förkunskap gemensamt under arbetets gång vilket påvisar pålitlighet för studien (Mårtensson och Fridlund, 2025). Analysen påbörjades med individuell genomläsning av artiklarna och övergick sedan i gemensam tolkning och reflektion för att minimera risken för subjektiv tolkning. Det säkerställde att inte några delar belystes mer än andra vilket stärker studiens tillförlitlighet (Graneheim et al., 2025). Analysen utgick ifrån Fribergs femstegsanalys vilket möjliggjorde en tydlig och strukturerad process som resulterade i nyckelfynd som sammanställdes och bildade resultatets teman och underteman som skapade en ny helhet (Friberg, 2022a).

Eftersom studiens artiklar följde Helsingforsdeklarationens etiska principer kunde författarna utgå från att deltagarna har skyddats i ursprungsstudierna (World Medical Association, 2024). Trots att ingen kontakt förekom med deltagarna förhöll sig författarna med respekt för familjernas berättelser och att resultaten redovisades på ett sanningsenligt och transparent sätt. Under tiden för examensarbetet granskades studien kritiskt i en handledargrupp bestående av studenter och handledare. Kontinuerlig granskning av handledargruppen gjordes genom *peer debriefing*, vilket innebär att

författarna får kritiska och utmanande frågor att reflektera över och tydliggöra vilka egna tankar och erfarenheter som kan påverka resultatet. Det stärker studiens trovärdighet samtidigt som pålitligheten ökar (Petersson & Rämngård, 2025). Genom handledargruppens granskning av analysprocessen och resultatbeskrivningen stärktes studiens bekräftelsebarhet, vilket innebär att studiens resultat kan spåras till den insamlade datan och därmed kan andra personer identifiera liknande mönster i materialet, utan att författarnas förförståelse påverkade studien (Mårtensson & Fridlund, 2025). Överförbarheten anses som god då studiens metod är väl beskriven och diskuterad genomgående i arbetet. Genom tydlig redovisning av studiens tillvägagångssätt från urval och sökprocess till analys ges läsaren möjligheten att bedöma resultatets tillämpbarhet (Henricson, 2025). De inkluderade artiklarna var genomförda i olika länder, därför finns en viss begränsning avseende kulturella skillnader samt skillnader i vårdens organisering. De ansågs dock vara relevanta för sjuksköterskors omvårdnadsarbete i att stödja familjer vid palliativ vård av barn. Det ligger alltid i läsarens beaktande att bedöma i vilken utsträckning resultatet är överförbart för andra vårdkontexter.

7.2 Resultatdiskussion

Resultatet under temat *den förändrade vardagen – familjens nya normalitet* visar att det nya livet för familjen innebär att anpassningar till vårdssituationen behöver ske kontinuerligt vilket ger stor påverkan på familjelivet samt svårigheter att möta alla familjemedlemmars behov och intressen. Tidigare forskning visar att den pediatrika palliativa vården innefattar att ge stöd till hela familjen och för att det ska möjliggöras behöver samverkan och dialog ske mellan familjen, barnet och sjuksköterskan. Genomgående är behovet av stöd för närstående stort. En röd tråd kan ses där information, delaktighet, praktiskt och emotionellt stöd är viktigt (Alvariza et al., 2019; Kreicbergs, 2020). Familjens förändrade vardag innebär en obalans inom familjen där det sjuka barnets behov prioriteras, vilket påverkar relationer och det individuella välbefinnandet. Den familjefokuserade omvårdnaden betonar att alla familjemedlemmar påverkas av sjukdom i familjen och bör därför inkluderas i omvårdnaden (Benzein et al., 2019). Resultatet visar att familjen ser positivt på att vårda sitt barn i hemmet för att möjliggöra mer tid tillsammans som familj. De upplever att de är i behov av stöd för att kunna vårda barnet i hemmet och genom det begränsa antalet sjukhusvistelser. Resultatet påvisar således att egenvård utgör en betydande roll inom pediatrik palliativ vård och utifrån det aktualiseras Orem's egenvårdsteori. Orem definierar egenvård som de handlingar personer utför för att tillgodose grundläggande behov för att upprätthålla hälsa och välbefinnande. Egenvårdsförmåga beskriver den kunskap och förmåga individer har att utföra sin egenvård. När egenvårdsbehovet inte längre kan upprätthållas uppstår egenvårdsbrist. Det kan ske vid sjukdom och därmed uppstår ett behov av omvårdnad (Orem, 2021). Utifrån egenvårdsteorin är sjuksköterskors roll att guida, stötta, utbilda och utveckla en stödjande miljö för patient och närstående för att de ska uppleva delaktighet och trygghet (Auduly, 2019). Det går i linje med autonomiprincipen som tydliggör ställningstagande för patient och närstående samt att sjuksköterskor ska främja delaktighet och självbestämmande (Regionala Cancercentrum, 2026). Det kan även kopplas till den personcentrerade modellen 6:S inom palliativ vård som belyser att sjuksköterskor ska vara ett stöd för patient och närstående för att de ska må så bra som möjligt men också för att orka stödja personen som vårdas (Österlind

et al., 2022). Tidigare forskning visar också att egentid för medlemmar i familjen bidrar till egenvård. Att få tid till en promenad, utföra aktiviteter de uppskattar eller få avlastning i hemmet utan att känna skuld betonas särskilt (Aoun et al., 2020). I resultatet framkommer det att familjer stävar efter att upprätthålla en normalitet trots den ovanliga situationen genom att dels försöka behålla rutiner i vardagen och få tid och utrymme till aktiviteter. Det kan tyda på att föräldrarna utvecklar copingstrategier för att skapa en mening i vardagen och öka välbefinnande. Personer skapar copingstrategier för att hitta sätt att överleva den svåra situationen, lindra lidandet, få en känsla av kontroll och öka välbefinnande (Sand och Strang, 2013). Sjuksköterskor har ett ansvar att ge individuellt stöd i att utveckla copingstrategier och främja egenvårdsförmåga för att på så sätt underlätta i det dagliga livet (Audulv, 2019). Det går i linje med lagen om egenvård som beskriver att hälso- och sjukvårdspersonal ska ge stöd utifrån personens individuella förutsättningar och att personen själv eller med hjälp av vårdinsatser får stöd till egenvård (Socialstyrelsen, 2025b).

I studiens resultat framkommer även olika aspekter av att vårda sitt barn i hemmet, både positiva och negativa. Aktiviteter och rutiner kan fortsätta och det skapas tid till att kunna vara tillsammans som familj. Föräldrar upplever ett ökat välbefinnande och att de har bättre koll på situationen. Att få tillgång till hemsjukvård bör vara en självklarhet vid palliativ vård av barn (Regionala cancercentrum, 2025). Tidigare forskning stärker den positiva aspekten av vård i hemmet och påvisar att det ger familjen en stark tillitsfull relation till sjuksköterskor på grund av ett större emotionellt stöd och omsorg (Winger et al., 2020). Samtidigt visar resultatet på negativa aspekter av vård i hemmet. Familjer behöver ständigt vara uppmärksam på symtomförändring hos barnet vilket resulterar i en ständig närvaro och oro hos familjemedlemmar. Det framkommer även att de ibland behöva utbilda vårdpersonalen i sitt barns vård på grund av bristande kunskap och kompetens. Familjer upplever mer tillit till sjuksköterskor i sjukhusmiljö än i hemmiljö då kunskap- och kompetensbristen leder till minskad tillit och trygghet (Karjula et al., 2025). Det kan styrkas till tidigare forskning som belyser en osäkerhet hos sjuksköterskor i vårdsituationer vid otillräcklig kunskap och kompetens, vilket i sin tur leder till bristande tillit och osäker vård. Vikten av utbildning och rätt kompetens hos sjuksköterskor betonas då det kan vara en utmaning att ge pediatrik palliativ vård och att bygga en förtroendefull relation till närstående i hemmet (Schröder et al., 2024).

Resultatet under temat *rollskifte och relationsförändringar inom familjen* visar att både föräldrar och syskon får förändrade roller när ett barn i familjen är svårt sjuk. Det upplevs som problematiskt då föräldrar har en önskan att bibehålla sin föräldraroll framför vårdrollen. Samtidigt visar resultatet att föräldrar upplever känslor av otillräcklighet när de behöver prioritera det sjuka barnet. Tidigare forskning visar att vården av det sjuka barnet innebär ett omfattande och utmattande ansvar som påverkar hela familjen (Coombes et al., 2022). Det stärker tolkningen om att hela familjen påverkas när ett svårt sjukt barn får vård eftersom familjens vardag kretsar kring barnets behov, vilket kan leda till att syskonens behov hamnar åt sidan. Det belyser vikten av att sjuksköterskor arbetar utifrån ett familjecentrerat perspektiv som möter familjen som helhet och minskar risken att enskilda familjemedlemmar hamnar i bakgrunden (Benzein et al., 2023). I resultatet framkommer det att föräldrarnas ansvar för det sjuka barnet i kombination med att tillgodose de

friska barnens behov påverkar relationen mellan föräldrarna. Trots den gemenskap föräldrar upprätthåller genom samarbete uppstår konflikter och känslor av ensamhet. En sådan påverkan kan förstås utifrån den tredje nivån av familjedynamik där Bueno et al. (2025) beskriver hur interaktionen mellan två individer i familjen påverkas. Det visar att även om föräldrar samarbetar med ansvarsfördelning för att främja trygghet i familjen, uppstår känslomässig påverkan vilket kan innebära att relationen präglas av rollen som vårdare och relationen mellan föräldrarna riskeras att åsidosättas. Det kan ge konsekvenser för föräldrarnas hälsa och välbefinnande eftersom familjerelationens kvalitet påverkar hälsan (Bueno et al., 2025). Genom att sjuksköterskor tillämpar familjecentrerad vård kan hela familjen inkluderas i vården vilket främjar möjligheterna att fungera under de specifika omständigheter familjen hanterar (Fong et al., 2025). Därför är det viktigt att sjuksköterskor inte bara utgår från en familjerelaterad omvårdnad där föräldrar främst ses som ett stöd till det sjuka barnet, utan även tillämpar ett familjecentrerat förhållningssätt där stöd ges till familjen som helhet (Benzein et al., 2023). Stöd för den psykiska hälsan och möjlighet till kvalitetstid med den andra föräldern och barnet är viktigt för välbefinnandet (Fong et al., 2025). Ett familjecentrerat förhållningssätt kan därför främja vårdens samskapande till delaktighet för familjer kring beslut som påverkar hela familjens hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Det framkommer även i resultatet att både föräldrar och syskon upplever en lättnad över att möta personer i liknande situationer, vilket tyder på att det är viktigt att sjuksköterskor inte bara har fokus på den medicinska vården utan strävar efter att underlätta för familjer genom att erbjuda stöd via stödgrupper. I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn framkommer det att sjuksköterskor har ett ansvar informera och erbjuda stöd till närstående, antingen i grupp eller individuellt (Regionala cancercentrum, 2025).

Resultatet visar att syskon ofta tvingas inta en ansvarstagande och beskyddande roll, där de döljer sina egna känslor och tankar för att inte belasta sina föräldrar. Forskning visar även att barn som vuxit upp med ett svårt sjukt syskon kan påverkas psykiskt i vuxen ålder, där tidigt ansvarstagande och emotionella tillbakadragningar kan ha betydelse för identitetsutvecklingen och att emotionellt stöd kunde vara nyttigt (Kirk & Prymachuk, 2024). Det kan förstås utifrån de 6 S:ns begrepp självbild, som berör hur individen uppfattar sig själv (Österlind et al., 2022). Det innebär att syskon får agera över sin faktiska mognadsgrad där de tvingas in i en vuxenliknande roll som kan orsaka långsiktiga konsekvenser för syskonens psykiska hälsa. När syskon tvingas anta en roll som inte är åldersanpassad och samtidigt begränsar sina egna känslor kan det ge en påverkan på deras självbild och identitetsutveckling. Därför är det viktigt att sjuksköterskor i ett tidigt möte fångar rollförändringar för att kunna erbjuda stöd och avlastning till syskonen som får återgå till att vara barn. Det är i linje med Barnkonventionen som betonar barnens rätt till lek, vila och fritid, vilket är en grundläggande förutsättning för barns psykiska och sociala utveckling (SFS 2018:1197). Genom ett cirkulärt synsätt med frågor som bjuder in till reflektion i familjens samspel, kan sjuksköterskor synliggöra dolda mönster i familjen där hindrande föreställningar omvandlas till underlättande (Benzein et al., 2023). Det understryker vikten av att sjuksköterskor tidigt uppmärksammar syskonens behov för att förebygga långsiktigt lidande. Resultatet påvisar att syskonen upplever sig vara osynliga och åsidosatta när fokus riktas mot det sjuka barnet. De får mindre uppmärksamhet från

föräldrarna och förväntas anpassa sig till situationen utan kunskap och förståelse för sjukdomen som påverkar familjen. Forskning visar att syskon behöver få adekvat anpassad information utifrån sin egen mognadsgrad (Jenholt Nolbris & Johansson, 2024). Samtidigt framkommer det att syskon upplever att de har utvecklat en ökad mognad, självständighet och empati till följd av det ökade ansvaret de tagit (Kirk & Prymachuk, 2024). Det visar att sjuksköterskor behöver anpassa sin kommunikation utifrån individens ålder, men också utifrån den mognadsgrad individen utvecklat utifrån livserfarenheter i barndomen.

Resultatet under temat *familjens behov av stöd från sjuksköterskan* visar att hälso- och sjukvården i flera avseenden saknar en helhetssyn på familjen. Det visar på att den familjecentrerade omvårdnaden behöver få ännu större betydelse inom den pediatrika palliativa vården. Fokuset för den familjecentrerade vården är att hela familjen ska vara delaktiga i vården och beslutsfattandet rörande det sjuka barnet. Det är gynnsamt för samtliga familjemedlemmars hälsa. Familjens betydande roll samkarar vården tillsammans med sjuksköterskan och gör att allas resurser tas tillvara på (Benzein et al., 2022). Tidigare forskning visar även att sjuksköterskor som fått riktad utbildning i familjecentrerad vård är bättre rustade för att möta hela familjen och bidra till hela familjens delaktighet (Çetintas et al., 2023) I resultatet beskrivs en kamp för att få den vård familjen är i behov av och att vården inte är förberedd på det komplexa vårdbehov som barnet och familjen har. I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård påvisas att familjen gynnas av en sammanhållen vårdkedja där sjuksköterskan innehar kompetens om pediatrik palliativ vård och tidigt kan identifiera behov och insatser och på så sätt stärka livskvaliteten (Regionala cancercentrum, 2025). Trots det visar även tidigare forskning att det saknas kunskap och utbildning inom den pediatrika palliativa vården, att vården är bristande när det kommer till att tillgodose att resurser och praktiska hjälpmedel är lättillgängliga för familjerna (Lamb et al., 2023). Studiens resultat visar också att kommunikations- och informationsutbyte mellan familjen och hälso- och sjukvård anses avgörande för delaktigheten i barnets omvårdnad. Kommunikation beskrivs vara en viktig faktor i all vård för att kunna skapa en god och säker vård. Den ska anpassas och göra att patienten och närstående får möjlighet att förstå den information som ges. Genom en god kommunikationskvalitet kan vårdpersonalen bygga tillit i mötet till patienter och närstående (Patientnämnden Region Jönköpings län, 2021). Det går i linje med Patientlagen som syftar till att stärka patientens ställning genom att information och kommunikation anpassas utifrån individuella behov så att delaktigheten stärks. När patienten är ett barn ska information beaktas utifrån mognadsgrad (SFS 2014:821). Föräldrar och syskon efterfrågar en öppen dialog med förståelse för barnets tillstånd och prognos. De upplever stundtals bristande information vilket direkt påverkar delaktigheten och skapar en känsla av ovisshet och misstro. Forskning visar att om vården möter familjen med öppenhet, ärlighet, tydlighet och aktivt lyssnande ges goda förutsättningar till ökad tillit. Att involvera familjen i beslutsfattande åtgärder är också en betydande faktor för upplevelsen av delaktighet och meningsfullhet i den svåra tiden (Salins et al., 2016). Med hjälp av modellen 6:s kan sjuksköterskan strukturera och kontinuerligt planera, genomföra och utvärdera den palliativa vården tillsammans med familjen så att delaktighet skapas (Österlind et al., 2022). Resultatet visar att föräldrar efterfrågar vård som är lättillgänglig. De upplever att hemsjukvården är bättre utformad för att

kunna upprätthålla en vardag och att de behov familjen har kan mötas bättre inom hemsjukvården. Samtidigt menar andra föräldrar att de inte upplever tillräcklig kompetens hos hemsjukvården och istället vänder sig till sjukhus vid behov trots att familjen befinner sig i hemmet. Skillnaderna som familjerna beskriver visar på ojämlik vård. Svensk sjuksköterskeförening förklarar att ojämlik vård bland annat kan grundas i geografiska skillnader där resurser, specialistkompetens och olika behandlingstraditioner formar vården. De beskriver att jämlik hälso- och sjukvård ska erbjudas utifrån behov och på lika villkor oberoende av exempelvis funktionsnedsättning eller bostadsort (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Personcentrerad vård bidrar till att möjliggöra jämlik vård. Den beaktar det enskilda behovet hos familjen och i partnerskap med dem kan sjuksköterskan planera och genomföra vården utifrån det individuella behovet. Genom det kan god och säker vård uppnås. Tillsammans med familjen kan sjuksköterskan leda ansvaret över omvårdnadsarbetet och samverka i team med familjen för att komplettera varandras resurser. Genom samverkan skapas kontinuitet och dialog som skapar en grund för en säker vård, delaktighet och gemensamt beslutsfattande (Svensk sjuksköterskeförening 2024).

7.3 Konklusion

I en familj där ett barn vårdas palliativt förändras familjedynamiken på flera sätt. Familjens nya vardag består av känslomässiga och sociala utmaningar som konstant präglas av omvårdnadsbehovet hos barnet. Föräldrar och syskon genomgår ofrivilliga rollskiften som medför känslor av skuld, ensamhet samt upplevelse av att inte räcka till. Familjens behov av stöd blir betydande för att hantera den förändrade vardagen. Sjuksköterskor behöver upprätthålla familjens delaktighet genom en öppen och rak kommunikation. Vid pediatrik palliativ vård utför familjer ofta en stor del av vården i hemmet, vilket gör att sjuksköterskan behöver ge stöd, information och vägledning för att stärka förmågan till egenvård. Om sjuksköterskor ej har kunskap och kompetens att möta hela familjen utifrån deras behov kan det leda till en minskad känsla av trygghet, delaktighet och stöd hos samtliga familjemedlemmar. Med utgångspunkt i den familjefokuserade omvårdnaden kan sjuksköterskan bättre möta hela familjens behov och vara till stöd i att hantera situationen. Genom att sjuksköterskor får konkret utbildning, en ökad kompetens och god samverkan i team med andra yrkesprofessioner skapas en grund för en säker familje- och personcentrerad vård där delaktighet, trygghet och stöd säkerställs.

7.4 Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Studien är värdefull för sjuksköterskor i samtliga vårdkontexter då den påvisar det komplexa behov som uppstår hos samtliga familjemedlemmar. Den är även relevant för läkare, fysioterapeuter, biståndshandläggare och övriga professioner i vården då det framkommer att föräldrar tvingas agera som en länk mellan olika vårdgivare för att samordna vården kring sitt sjuka barn, något som är tidskrävande och påverkar hela familjen. Resultatet visar att familjer upplever en brist hos sjuksköterskor att tillgodose hela familjens behov inom pediatrik palliativ vård. Det pekar på att sjuksköterskor behöver

stöd i arbetet genom utbildning och organisatoriska åtgärder för att stärka förmågan att möta hela familjen. Utbildning i familjecentrerad vård och kulturell kompetens kan ge sjuksköterskor kunskap att möta familjens behov i de olika stadierna som vårdprocessen innebär. Genom utbildning kan sjuksköterskor också bli tryggare i att kommunicera med familjen, vilket kan skapa en tillitsfull och förtroendefull vårdrelation. Då palliativ vård fokuserar på att främja livskvalitet har sjuksköterskor en viktig roll i att skapa trygghet för hela familjen. För att ge en trygg och säker vårdkvalitet bör den palliativa vården implementeras genomgripande i sjuksköterskeutbildningen. Vidare bör nyexaminerade sjuksköterskor få handledning och mentorskap kring palliativ vård för att få en tryggare professionell roll, vilket bidrar till en säkrare vård genom hela sjukdomsförloppet. Sjuksköterskor bör därför inkludera tvärprofessionella team för att tillsammans bidra till en mer lättillgänglig vård som ger föräldrar avlastning från rollen som samordnare. Vidare framkommer ett behov av longitudinella studier som följer familjer från den palliativa vårdens början till tiden efter barnets bortgång. Genom att studera hur föräldrars och syskons hälsa och identitetsutveckling påverkas kan sjuksköterskor få en djupare förståelse för vilka stöd och åtgärder som behöver identifieras tidigt vilket är avgörande för att förebygga långvarig psykisk ohälsa hos familjemedlemmarna.

8 Referenser

*Artiklar som ingår i resultatet

Alvariza, A., Lindqvist, O., Öhlen, J. & Rasmussen, B. (2019). Omvårdnad livets slut. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa* (3:e uppl., s. 707–740). Studentlitteratur.

*Andreassen Rud, S., Skagestad, E. & Aasebø, H. M. (2023). Parents' experiences of paediatric palliative care in the community healthcare system: a qualitative study. *Palliative Care and Social Practice*, 17. <https://doi.org/10.1177/26323524231193036>

Aoun, S. M., Gill, F. J., Phillips, M. B., Momber, S., Cuddeford, L., Deleuil, R., Stegmann, R., Howting, D., & Lyon, M. E. (2020). The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: comparing cancer and non-cancer groups. *Palliative Care & Social Practice*, 14. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1177/2632352420958000>

Auduly, Å (2019). Egenvård. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt* (3:e uppl., s. 679–705). Studentlitteratur.

Benkel, I., Molander, U. & Wijk, H. (2024). *Palliativ vård: ur ett tvärprofessionellt perspektiv* (2:a uppl.). Liber.

Benzein, E., Hagberg, M., Persson, C., Saveman, B-I. & Syrén, S. (2023). *Att möta familjer inom vård och omsorg – en samtalsmodell på systemisk grund* (3:e uppl.). Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., Saveman, B-I. (2019). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt* (3:e uppl., s. 97–113). Studentlitteratur.

Broberg, M. (2015). Familjens liv och villkor. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (2:a uppl., s. 45–51). Liber

Bueno, F. L. A., Schoo, C. Aslam, S. P. & Rouster, A. S. (2025). *Family Dynamics*. Hämtad 4 april, 2026 från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560487/>

* Castor, C., Landgren, K., Hansson, H., & Kristensson Hallström, I. (2018). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health & social care in the community*, 26(2), 224–231. <https://doi.org/10.1111/hsc.12512>

Çetintas, I., Mutlu, K. N. E., Semerci, R., Kostak, A. M. & Dinckol, Z. R. (2023). The effect of family-centered care education on pediatric nurses' attitudes and clinical practices: Nurse and parent perception. *Journal of pediatric nursing*, 73, 395–400. [10.1016/j.pedn.2023.10.006](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.10.006)

- * Collins, A., Hennessy, A. N., Hosking, S., Hynson, J., Remedios, C. & Thomas, K. (2016). Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 30(10), 950–959.
<https://doi.org/10.1177/02692163166634>
- Coombes, L. H., Wiseman, T., Lucas, G., Sangha, A., & Murtagh, F. E. (2022). Health-related quality of life, symptoms and health service experiences of children and young people with life-limiting conditions and their families: A systematic review. *European Journal of Pediatrics*, 181(11), 3773–3788. <https://doi.org/10.1007/s00431-022-04566-w>
- Enskär, K., Golsäter, M. (2019). Från barndom till ungdom. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt* (3:e uppl., s. 147–180). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2022a). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning – inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s.169–184). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2022b). Bilaga III. Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s.239–240). Studentlitteratur.
- Fong, V. C., Baumbusch, J., Khan, K., Lee, E., Bailey, S., MacDonald, K., & Clancy, A. (2026). What does family-centered care mean to you? A qualitative study examining perceptions of mothers of children with medical complexity. *Journal of Family Nursing*, 32(1), 19–29.
<https://doi.org/10.1177/10748407251393608>
- Forsner, M. (2015). Omvårdnad vid procedurer. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (2. uppl., s. 129–142). Liber.
- Goni-Fuste, B., Crespo, I., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Balaguer, A., & Pergolizzi, D. (2021). What defines the comprehensive assessment of needs in palliative care? An integrative systematic review. *Palliative Medicine*, 35(4), 651–669.
<https://doi.org/10.1177/0269216321996985>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2025). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s.295–312).
- Hallström, I. (2015). Barn i hälso- och sjukvården. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (2. uppl., s. 24–30). Liber.
- Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., Carr, B., & Haase, J. E. (2015). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal*

of *Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 240–252. [https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1177/1043454214555196](https://doi.org/libraryproxy.his.se/10.1177/1043454214555196)

- Henricson, M. (2025). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 491–500). Studentlitteratur.
- Hellberg, S & Karlsson, E-K (2025). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 85–102). Studentlitteratur.
- Henricson, M & Billhult, A. (2025). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 115–125). Studentlitteratur.
- Hietanen, M., Nahlén Bose, C., Stålberg, A., Raghothama, J. & Meijer, S. (2025). A systematic review on children's participation in healthcare from a child's perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 39(4), Artikel e70157. <https://doi.org/10.1111/scs.70157>
- Homewood Ravensview. (2022, 30 september). *Understanding Family Dynamics*. Hämtad 17 februari, 2026, från <https://ravensview.com/articles/understanding-family-dynamics/#:~:text=The%20ways%20that%20of%20family%20members,and%20hierarchy%20within%20a%20family>.
- Hwang, P. & Nilsson, B. (2025). *Utvecklingspsykologi* (5:e uppl). Natur & Kultur.
- Jenholt Nollbris, M., & Johansson, A. (2024). Barns rättigheter. I K. Patriksson & H. Wigert (Red.), *Omvårdnad för barn och unga: på avancerad nivå* (1:a uppl., s. 33–42). Studentlitteratur.
- Karjula, S., Pölkki, T., Hökkä, M., & Kanste, O. (2025). Parents' Experiences of Family-Centred Care in Home-Based Paediatric Care of Their Child With Life-Limiting Illness: A Qualitative Descriptive Study. *Journal of Advanced Nursing*, 81(12). <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1111/jan.16898>
- Kirk S., & Pryjmachuk S. (2024). 'People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood': A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs. *Palliative Medicine*, 38(3):352–363. <https://doi.org/10.1177/02692163231225100>
- *Kittelsen, T. B., Castor, C., Lee, A., Kvarme, L. G., & Winger, A. (2024). "What about me?": lived experiences of siblings living with a brother or sister with a life-threatening or life-limiting condition. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 19(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2321645>

- Kjellström, S. (2025). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom vård – och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 61–83). Studentlitteratur.
- Kokorelias, K.M., Gignac, M.A.M., Naglie, G. *et al.* Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC Health Serv Res* 19, 564 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>
- Kreicbergs, U. (2020). När barn får en livshotande sjukdom-familjers erfarenheter. I B-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård – Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2:a uppl., s. 377–386). Studentlitteratur.
- *Kreicbergs, U., Nilsson, S., Jenholt Nolbris, M., & Lövgren, M. (2022). Using Communication Tools to Explore Young Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister with Pediatric Palliative Care Needs. *Children*, 9(5), 641. <https://doi.org/10.3390/children9050641>
- * Kochen, E. M., Grootenhuis, M. A., Teunissen, S. C. C. M., Boelen, P. A., Tataranno, M-L., Fahner, J. C., de Jonge, R. R., Houben, M. L. & Kars, M. C. (2023). A grounded theory study on the dynamics of parental grief during the children's end of life. *Acta Paediatrica*, 112(5), 1101–1108. <https://doi.org/10.1111/apa.16716>
- Lamb, C. M., Ramer, K., Amodu, O. & Groenenboom, K. (2023). The meaning of dying and death for children, their carers, and families: a scoping review. *BMC Palliative Care*. 22(1), 194. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01295-1>
- * Layshock, M. N., Porter, A. S., Bogetz, J. F., McLachlan, L., Weill, S., Rosenberg, A., Winger, J. G., Houtrow, A., Noll, R. B., Schenker, Y., & Yu, J. A. (2024). Experiences in Coping with Stress—A Qualitative Study of Family Caregivers of Children with Medical Complexity. *Children*, 1(9), 1151. <https://doi.org/10.3390/children11091151>
- * Martinsen, L. J., Steindal, S. A., Holmen, H. & Winger, A. (2025). Help us make a better flow in everyday life - family needs in home-based pediatric palliative care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 24(232). <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01881-5>
- Mullen, J. E., Reynolds, M. R., & Larson, J. S. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical Care Nurse*, 35(6), 46–56. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.4037/ccn2015614>
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2025). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 473–490). Studentlitteratur.
- Orem, D. E. (2001). *Nursing: Concepts of Practice* (6th ed.). Mosby.

- Patientnämnden Region Jönköpings län. (2021). *Kommunikationens betydelse i mötet med vården 2020–2021* (Dnr 2021-239A). Region Jönköpings län.
<https://www.rjl.se/globalassets/rjl/demokrati/patientnamnden/rappor/rtter/kommunikationens-betydelse-i-motet-med-varden-2020-2021-godkand.pdf>
- Petersson, P. & Rämngård, M. (2025). Deltagarbaserad aktionsforskning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 259–274). Studentlitteratur.
- *Price, J., Hurley, F. & Kiernan, G. (2024). ‘Managing an unexpected life - a caregiver’s career’: Parents’ experience of caring for their child with a non-malignant life-limiting condition. *Journal of Child Health Care*, 28(2), 348–361. <https://doi.org/10.1177/13674935221132920>
- Priebe, G. & Landström, C. (2025). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 27–43). Studentlitteratur.
- Regionala cancercentrum. (2025). *Palliativ vård av barn – Nationellt vårdprogram* (Version 2.0).
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-vard-av-barn.pdf>
- Regionala cancercentrum. (2026). *Palliativ vård – vuxna – Nationellt vårdprogram* (Version 4.0).
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-vard.pdf>
- Sailian, S. D., Salifu, Y., & Preston, N. (2024). Dignity enhanced through faith & family support in palliative care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 23(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01478-4>
- Salins, N., Deodhar, J., & Muckaden, M. A. (2016). Death in the intensive care unit and factors influencing family satisfaction with intensive care unit care. *Indian Journal of Critical Care Medicine*, 20(2), 97–103.
<https://doi.org/10.4103/0972-5229.175942>
- Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet: om existentiell kris och coping i palliativ vård* (1:a uppl.). Natur & kultur.
- Schröder, J., Riiser, K., & Holmen, H. (2024). The needs of healthcare personnel who provide home-based pediatric palliative care: a mixed method systematic review. *BMC palliative care*, 24(45).
<https://doi.org/10.1186/s12913-023-10495-7>
- Seckin, M., Tiwana, R., Fry, D., & Bailey, C. (2025). Key themes and approaches in palliative and end-of-life care education for the general

- public: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 24(1), 1–13.
<https://doi.org/10.1186/s12904-025-01852-w>
- Segesten, K. (2022). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s.65–78). Studentlitteratur.
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Socialdepartementet. Hämtad 30 mars, 2026, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/
- SFS 2018:1197. *Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter*. Socialdepartementet. Hämtad 14 februari, 2026, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197/
- SFS 1949:105. *Tryckfrihetsförordningen*. Sveriges Riksdag. Hämtad 9 mars, 2026, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/tryckfrihetsforordning-1949105_sfs-1949-105/
- Socialstyrelsen. (2025a). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede- vägledning, rekommendationer och indikatorer – stöd för styrning och ledning (Artikelnr 2013-6-4). Socialstyrelsen.
<https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/9c7d18f2429d46d8932aecb17f535203/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2025b, 24 september). *Egenvård*. Hämtad 2 april, 2026, från <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/god-och-nara-var/egenvard/>
- Shajani, Z., & Snell, D. (2023). *Wright & Leahey's nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (8th ed.). F.A. Davis.
- Social Work Test Prep. (2024, 13 maj). *The impact of physical and mental illness on family dynamics*. Hämtad 10 februari, 2026, från https://socialworktestprep.com/blog/2024/may/13/the-impact-of-physical-and-mental-illness-on-family-dynamics/?srsltid=AfmBOorR9qoQvD_-ZV8I6MSZT7U3pQUvs5fi_KpnJ109bmi0Lsgb2Koi
- Svensk sjuksköterskeförening. (2015) *Familjefokuserad omvårdnad*. (Rev. utg.). Hämtad 14 februari, 2026, från <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017) *Jämlik vård och hälsa*. (Rev. utg.). Hämtad 31 mars, 2026, från <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623147d/1584003989617/j%C3%A4mlik%20v%C3%A5rd%20och%20h%C3%A4lsa.pdf>

- Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Rev. utg.).
<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092fo132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Rev. utg.).
<https://swenurse.se/download/18.5b9522411887c8d873d5c38a/1686557116681/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska.pdf>
- Svenska palliativregistret. (2023). *Palliativ vård*. Hämtad 26 februari, 2026, från <https://www.palliativregistret.se/palliativ-vaard/>
- Ternstedt, B-M. & Andershed, B. (2020). Den palliativa vårdens utveckling. I B-M. Ternstedt (Red.), *Palliativ vård – Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2:a uppl., s. 103–117). Studentlitteratur.
- The Montfort Group. (2025, 17 januari). *The roles we play in family dynamics*. Hämtad 17 februari, 2026, från <https://themontfortgroup.com/family-dysfunction-and-the-roles-we-play-in-family-dynamics/>
- *Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A. & van-Delden, J. J. M. (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>
- Vetenskapsrådet. (2024). God forskningsred. Vetenskapsrådet.
<https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2024-10-02-god-forskningsred-2024.html>
- * Voetmann, S. S., Ejg, J. D., Søndergaard, J. & Toudal, V. D. (2025). “Invisible, you are letting go of a lot, and you would do it again”: a qualitative interview study of the existential thoughts, feelings, and agency of healthy siblings with a sister or brother in palliative care in Denmark. *BMC Palliative Care*, 24(239).
<https://doi.org/10.1186/s12904-025-01858-4>
- Wibeck, V. (2025). Fokusgrupper. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 165–184). Studentlitteratur.
- Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home: A systematic literature review. *BMC Palliative Care*, 19(165).
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00672-4>
- World Medical Association. (2024). WMA Declaration of Helsinki – ethical principles for medical research involving human participants. (Rev.

utg.). Hämtad 12 februari, 2026, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/>

- Österlind, J., Henoch, I., Ternestedt, B-M., Holmberg, B., Schnell, R. & Andershed, B. (2022). *De 6 s:n – En modell för personcentrerad palliativ vård* (3:e uppl.). Studentlitteratur.
- Österlind, J. & Henoch, I. (2020). De 6 S:n – en modell för palliativ vård. I B-M. Ternestedt (Red.), *Palliativ vård – Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2:a uppl., s. 148–158). Studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s. 79–110). Studentlitteratur.

Bilaga 1 - Översiktstabell artikelsökning

Databas Datum	Sökord och avgränsningar	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Valda artiklar
CINAHL, 22/2-26	Siblings AND pediatric AND palliative Peer reviewed. senaste fem åren.	32	32	8	1
CINAHL, 23/2-26	Siblings AND palliative AND children Peer Reviewed. senaste fem åren.	45	45	16	1
CINAHL, 23/2-26	Pediatric palliative child family interaction Peer Reviewed, senaste fem åren.	17	17	4	1
CINAHL, 23/2-26	Family-centered care AND pediatric AND palliative Peer Reviewed, senaste fem åren.	68	68	21	1
CINAHL 25/2-26	Pediatric palliative care AND famil* AND relations AND experience* Peer Reviewed, senaste fem åren.	69	69	18	1
CINAHL, 25/2-26	pediatric palliative care* AND (family interaction OR family relations) Peer Reviewed, senaste tio åren.	183	183	28	1
Pubmed, 3/3-26	Pediatric end-of-life care AND famil* dynamics Senaste fem åren.	31	31	12	1
Pubmed, 3/3-26	"pediatric palliative care" AND "sibling" AND "family" Senaste tio åren.	12	12	12	1
Pubmed, 3/3-26	(pediatric palliative care) family AND (family dynamics) AND (Family perspective) Senaste fem åren.	111	111	34	1
Pubmed, 6/3-26	Pediatric end of life care AND family dynamics AND family relations AND family experience Senaste tio åren.	88	88	25	1
Manuell sökning 6/3-26	Söktes fram via en annan artikels referenslista				1

Bilaga 2 – Översiktstabell artiklar

Författare Titel Tidskrift Årtal Land	Syfte Perspektiv	Metod Datainsamlingsmetod	Resultat	Förekomst av forskningsetiska överväganden	Kvalitet
<p>Andreassen Rud S, Skagestad E, Aasebø Hauken M.</p> <p>Parents' experiences of paediatric palliative care in the community healthcare system: a qualitative study.</p> <p><i>Palliative Care and Social Practice</i> 2023 Norge</p>	<p>Att undersöka föräldrars erfarenheter av pediatrik palliativ vård inom den kommunala Hälso- och sjukvården.</p> <p>Studien utgår från ett föräldraperspektiv.</p>	<p>Studien är en kvalitativ metod med en tolkande deskriptiv design genom semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Resultatet visar att föräldrarna upplever den palliativa vården i kommunen som begränsad och brist på stöd genom att få strida för att få stödet de är i behov av. Samarbetet mellan sjukhus och kommun upplevs begränsad. Den ökade sjukdomsbördan leder till stress och att syskon till det sjuka barnet oftast hamnar i bakgrunden. Föräldrarna eftersträvar ett vanligt liv i en ovanlig situation genom mer flexibilitet, familjefokus och samordning.</p>	<p>Studien godkändes av Research Ethics Committee. Informerat samtycke inhämtades av deltagare och genomfördes enligt etablerade forskningsetiska principer.</p>	<p>Hög, 13 poäng</p>
<p>Castor, C., Landgren, K., Hansson, H., & Kristensson Hallström, I.</p> <p>A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden</p> <p><i>Health & social care in the community</i> 2018</p>	<p>Att belysa familjemedlemmars levda erfarenheter när ett sjukt barn fick hemsjukvård från länsbaserad primärvård.</p> <p>Studien utgår från ett familjeperspektiv.</p>	<p>I studien används en hermeneutisk fenomenologisk metod. En deskriptiv induktiv design med upprepade kvalitativa intervjuer används som datainsamlingsmetod.</p>	<p>Resultatet visar att hemsjukvården ger familjer mer frihet till vanliga sociala aktiviteter och att relationerna upprätthölls på ett bättre sätt. Familjemedlemmarnas sjukdomsbörda minskar i samband med att det sjuka barnets sjukdomstecken lindras och hela familjens välbefinnande ökar. Om förtroendefulla allianser inte</p>	<p>Studien godkändes av den regionala etikprövningsnämnden och genomfördes enligt Helsingforsdeklarationen.</p>	<p>Hög, 13,5 poäng</p>

Sverige			skapas upplever föräldrarna ett överväldigande ansvar och mer oro skapas inom familjen.		
<p>Collins, A., Hennessy, A. N., Hosking, S., Hynson, J., Remedios, C. & Thomas, K.</p> <p>Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study.</p> <p><i>Palliative Medicine</i> 2016 Australien</p>	<p>Att djupgående utforska levnadserfarenheter hos föräldrar som vårdar ett barn med livsbegränsande sjukdom.</p> <p>Studien utgår från ett föräldraperspektiv.</p>	<p>Studien är en tvärsnittsstudie med prospektiv, kvalitativ design. Datainsamling sker genom semistrukturerade individuella intervjuer.</p>	<p>I resultatet framkom fyra huvudteman som handlar om föräldrarnas upplevelser att vårda sitt barn palliativt. Resultatet beskriver föräldrarnas isolering, den genomgripande sorgen och påverkan på den egna hälsan och välbefinnande.</p>	<p>Studien godkändes av Human Research Ethics Committee vid St Vincent's Hospital Melbourne. Den gav informerat samtycke från deltagarna samt hänsyn till känsliga intervjuer.</p>	Hög, 11 poäng
<p>Kittelsen, T. B., Castor, C., Lee, A., Kvarme, L. G., & Winger, A.</p> <p>“What about me?": lived experiences of siblings living with a brother or sister with a life-threatening or life-limiting condition.</p> <p><i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being</i> 2024 Norge</p>	<p>Att utforska syskons egna erfarenheter av att leva med en syster eller bror med LT/LL tillstånd, inklusive tillstånd som inte är cancer.</p> <p>Studien utgår från ett syskonperspektiv.</p>	<p>Studien är en induktiv kvalitativ design, med hjälp av ett hermeneutiskt fenomenologiskt tillvägagångssätt, där semistrukturerade intervjuer genomförs som datainsamlingsmetod.</p>	<p>Resultatet visar att syskon som lever med ett svårt sjukt syskon upplever stress, oro och osäkerhet kring det sjuka barnets hälsa. De kan få mer ansvar hemma och upplever ibland en rädsla för att syskonet ska dö.</p>	<p>Studien godkändes av Regional Ethics Board, Norwegian Center for Research Data samt från forskningsetiska nämnder.</p>	Hög, 12.5 poäng
<p>Kreicbergs, U., Nilsson, S., Jenholt Nolbris, M., & Lövgren, M.</p> <p>Using Communication Tools to Explore Young Siblings' Experiences of Having a</p>	<p>Att utforska syskons erfarenheter och känslor till barn som är i behov av palliativ vård samt att undersöka/fastställa vad som är viktigt för dem.</p>	<p>Studien är en kvalitativ design som använder semistrukturerade individuella intervjuer med hjälp av kommunikationssverktyg som datainsamlingsmetod.</p>	<p>Resultatet visar att syskon till det sjuka barnet upplever en komplex vardag med mycket känslor. De upplever starka känslor till sitt sjuka syskon men känner sig ibland bortglömda av familjen.</p>	<p>Studien godkändes av etikprövningsnämnden och genomfördes enligt Helsingforsdeklarationen.</p>	Hög, 13 poäng

<p>Brother or Sister with Pediatric Palliative Care Needs.</p> <p><i>Children</i> 2022 Sverige</p>	<p>Studien utgår från ett syskonperspektiv.</p>		<p>Syskonen upplever att skolan är en plats där de kan uppleva ett mer normalt liv. Känslor av sorg, oro och ibland skuld identifieras hos flera syskon. Medveten av att det sjuka barnet kan dö påverkade deras känslor. Resultatet visar att syskonen är i behov av information från familj och vårdpersonal, samtidigt som stöd och uppmärksamhet behövs.</p>		
<p>Kochen, E.M., Grootenhuis, M.A., Teunissen, S.C.C.M., Boelen, P.A., Tataranno, M-L., Fahner, J.C., de Jonge, R.R., Houben, M.L. & Kars, M.C</p> <p>A grounded theory study on the dynamics of parental grief during the children's end of life.</p> <p><i>Acta Paediatrica</i> 2023 Nederländerna</p>	<p>Att förstå föräldrars hantering av sorg under vård i livets slut för deras barn.</p> <p>Studien utgår från ett föräldraperspektiv.</p>	<p>Studien är en grounded theory som utförs med hjälp av semistrukturerade intervjuer som datainsamlingsmetod.</p>	<p>Resultatet visar att sorg hos föräldrarna förändras över tid och påverkar relationen till barnet. Föräldrarna genomgår en dynamisk och en sorgprocess där de växlar mellan att våga närma sig sorgen och att tillfälligt distansera sig från den. Balansen hjälper dem att skapa ett emotionellt utrymme.</p>	<p>Studien godkändes av etikprövningsnämnden. Den rannsades samt gav informerat samtycke konfidentialitet och anonymitet.</p>	<p>Hög 11 poäng</p>
<p>Layshock, M. N., Porter, A. S., Bogetz, J. F., McLachlan, L., Weill, S., Rosenberg, A., Winger, J. G., Houtrow, A., Noll, R. B., Schenker, Y., & Yu, J. A.</p>	<p>Att förstå de strategier familjevårdare till barn med medicinsk komplexitet använder sig av för att hantera stress och utmaningar.</p> <p>Studien utgår från ett föräldraperspektiv</p>	<p>Studien är en tvärsnittlig kvalitativ design med en tolkning av deskriptiv design där semistrukturerade intervjuer används som datainsamlingsmetod.</p>	<p>Resultatet visar att deltagarnas hantering av vårdrelaterade utmaningar i stort handlar om att upprätthålla en positiv inställning, att utveckla och förlita sig på stödnätverk, att ta sig tid för</p>	<p>Studien godkändes av Institutional Review Board vid University of Pittsburgh. Studien genomfördes enligt Helsingforsdeklarationen och informerat samtycke inhämtades från deltagare.</p>	<p>Hög, 11 poäng</p>

<p>Experiences in Coping with Stress—A Qualitative Study of Family Caregivers of Children with Medical Complexity.</p> <p><i>Children</i> 2024 USA</p>			<p>självbevarelseerfaring samt at medvetet skapa utrymme for fritidssyssel for at undvika utmatning.</p>		
<p>Martinsen, L.J., Steindal, S.A., Holmen, H. & Winger, A.</p> <p>Help us make a better flow in everyday life - family needs in home-based pediatric palliative care: a qualitative study.</p> <p><i>BMC Palliative Care</i> 2025 Norge</p>	<p>Att utforska familjevård och kommunikationsbehov for pædiatrisk palliativ vård i hemmet ur forældrarnas perspektiv.</p> <p>Studien utgår från ett forældraperspektiv.</p>	<p>Studien är en kvalitativ explorativ design med fokusgrupper där en intervjuguide med öppna frågor används som datainsamling.</p>	<p>Resultatet visar at forældrar oplever at hælso- og sjukvårdssystemet saknar en forståelse for familjens behov. Det viser även at en koordinator kan bidra till at lindra vårdbördan hos forældrarna samt at en jour via telefon till vårdpersonalen som är bekanta med barnet är avgörande. Genom ett patientjournalsystem kan tillgången till information ge forældrarna en känsla av kontroll og insyn i barnets sjukdom.</p>	<p>Studien är etisk godkendt av Norwegian Agency for Shared Services in Education and Research. Informeret samtykke inhæmtedes från deltagere.</p>	<p>Hög, 13 poäng</p>
<p>Price J, Hurley F, Kiernan G.</p> <p>'Managing an unexpected life - a caregiver's career': Parents' experience of caring for their child with a non-malignant life-limiting condition.</p> <p><i>Journal of Child Health Care</i> 2024, Irland</p>	<p>Att utforska erfarenheterna hos forældrar som vårdar ett barn med icke-mænskligt lymfom tillsammans med deras erfarenheter av stöd.</p>	<p>Studien är en kvalitativ deskriptiv design med semistrukturerade intervjuer som datainsamlingsmetod.</p>	<p>Resultatet viser at omsorgsansvaret for forældrarna blir længsigtigt, identitetsskapende og livsdefinerende. Genom forældrarnas erfarenheter identifieres tre hovedtema: At stræve efter normalitet, at bli expert og at kæmpe for sitt barn.</p>	<p>Studien godkændes av etikprøvningsnæmnden og informeret samtykke inhæmtedes från deltagere.</p>	<p>Hög, 12,5 poäng</p>

<p>Verberne, L. M., Kars, M. C., Schoutenvan Meeteren, A. Y. N., Bosman, D. K, Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A. & van Delden, J. J. M.</p> <p>Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study.</p> <p><i>European Journal of Pediatrics</i> 2017 Nederländerna</p>	<p>Att ge en generell och omfattande översikt över föräldraomsorg baserad på föräldrars levda erfarenheter av att vårda ett barn med LLD.</p> <p>Studien utgår från ett föräldraperspektiv.</p>	<p>Studien är en tolkande kvalitativ intervjustudie med individuella intervjuer som datainsamlingsmetod.</p>	<p>Resultatet visar att föräldrarna har centrala mål i omvårdnaden till det sjuka barnet. Målen är att leva ett så normalt liv som möjligt, skydda barnet från lidande, koordinera vården och att samarbeta med vårdpersonal. Familjelivet är genomgående centralt genom att leva ett liv värt att leva, att hitta en familjebalans och att uppnå en kontrollerad bild av sjukdomen.</p>	<p>Studien godkändes av etikprövningsnämnden. Den gav informerat samtycke från deltagarna samt hänsyn till känsliga intervjuer.</p>	<p>Hög, 11,5 poäng</p>
<p>Voetmann, S. S., Ejg, J. D., Søndergaard, J. & Toudal, V. D.</p> <p>“Invisible, you are letting go of a lot, and you would do it again”: a qualitative interview study of the existential thoughts, feelings, and agency of healthy siblings with a sister or brother in palliative care in Denmark.</p> <p><i>BMC Palliative Care</i> 2025 Danmark</p>	<p>Att undersöka den existentiella handlingskraften och upplevelsen av att vara en ung person som lever med en syster eller bror som får palliativ vård.</p> <p>Studien utgår från ett syskonperspektiv.</p>	<p>Studien är en kvalitativ design med semistrukturerade forskningsintervjuer som datainsamlingsmetod.</p>	<p>Resultatet visar att en integrerad palliativ vård ger en högre livskvalitet, lägre nivåer av ångest och depression samt en bättre familjesamvaro. Centrala teman som identifieras är skillnader och upplevd normalitet, att ha ett skyddsnät samt en god samordnad vård och kommunikation.</p>	<p>Studien genomfördes enligt Helsingforsdeklarationen. Informerat samtycke inhämtades från både deltagare och dess föräldrar. Information om frivillighet och rätt att avbryta gavs.</p>	<p>Hög, 13 poäng</p>

Bilaga 3 – Översiktstabell artiklar och teman

Tema	Den förändrade vardagen – familjens nya normalitet		Rollskifte och relationsförändring inom familjen		Familjens behov av stöd från sjuksköterskan	
	Påverkan på familjelivet	Att försöka upprätthålla en normal vardag som en annorlunda familj	Förändrade roller – att vara förälder och vårdare	Syskons situation och rollförändring	Att möta föräldrars behov	Behov av kommunikation, information och delaktighet
Andreassen Rud et al. (2023)	X	X	X		X	X
Castor et al. (2018)	X			X	X	X
Collins et al. (2016)	X	X	X			X
Kittelsen et al. (2024)				X	X	X
Kreicberg et al. (2022)	X	X		X		
Kochen et al. (2023)	X		X		X	
Layshock et al. (2024)		X	X		X	
Martinsen et al. (2025)	X	X	X		X	X
Price et al. (2024)	X	X	X		X	X
Verberne et al. (2017)	X	X	X		X	X
Voetmann et al. (2025)	X	X		X		