



Högskolan Kristianstad
291 88 Kristianstad
044-20 30 00
www.hkr.se

EXAMENSARBETE

Hösten 2010

*Sektionen för Hälsa och Samhälle
Omvårdnad*

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER AV ATT HA ETT BARN SOM VÅRDAS I LIVETS SLUTSKEDE

Författare

Johanna Karlsson
Hanna Åsenlund

Handledare

Marina Sjöberg

Examinator

Eva Clausson

Föräldrars upplevelser av att ha ett barn som vårdas i livets slutskede.

Författare: Johanna Karlsson och Hanna Åsenlund

Handledare: Marina Sjöberg

Litteraturstudie

Datum 2011-01-18

Sammanfattning

Bakgrund: Det kan vara svårt för föräldrar till barn som vårdas i livets slutskede att inse att deras barn är döende. Många existentiella frågor och tankar uppstår hos föräldrarna. Trots att omfattningen av insatserna för vård i livets slutskede ökar finns det lite forskat inom området. Det kan resultera i att föräldrarnas önskemål och behov inte blir uppmärksammade. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn som vårdas i livets slutskede. **Metod:** En allmän litteraturstudie genomfördes. Utifrån studier publicerade i vetenskapliga artiklar sammanställdes fynd som svarade på syftet och bildade kategorier. Resultatet diskuterades utifrån Aaron Antonovskys KASAM. **Resultat:** Resultatet presenteras utifrån fyra kategorier; Föräldrars upplevelse av information och kommunikation, Föräldrars upplevelser av att vara delaktiga i omvårdnaden, Föräldrars upplevelser av relationen till vårdpersonalen och föräldrars emotionella och spirituella upplevelser. Resultatet svarar för föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn som vårdas i livets slutskede. **Diskussion:** KASAM är individuellt och föräldrars nivå av KASAM kan påverka deras förmåga att hantera att deras barn vårdas i livet slutskede. KASAM kan inte påverkas över en natt utan förändring sker under längre tid. Sjuksköterskans uppgift blir att individanpassa hjälpen efter föräldrarnas förmåga för begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Nyckelord: Föräldrar, upplevelser, vård i livets slutskede, omvårdnad.

Parent's experiences of having a child who is in end-of-life care.

Authors: Johanna Karlsson and Hanna Åsenlund
Supervisor: Marina Sjöberg
Literature review
Date 2011-01-18

Abstract

Background: It can be hard for parents with a child in end-of-life care to comprehend that their child's dying. Many existential questions arise from the parents. Despite increased efforts to improve end-of-life care for children, research into this is sparse. That results in that the needs and wishes of the parents are overlooked. **Aim:** The aim of the study was to illuminate parents' experiences of having a child in end-of-life care. **Method:** A literature review was conducted. Based on studies published in scientific articles findings that responded to the purpose were compiled. This created the result's four categories. They are discussed in relation to Aaron Antonovsky's theory of SOC. **Results:** The results are presented as they relate to parent's experiences from information and communication, being part of the care of the child, the relationship with staff and parents emotional and spiritual experience. The categories account for parent's experiences from having a child cared for at the end-of-life. **Discussion:** SOC is individual and parents' level of SOC affects their ability to manage their children's palliative care. SOC can't be altered overnight, change occurs over time. The nurse's assignment is to individualize the help for the parents' capacity for comprehensibility, manageability and meaningfulness.

Keywords: Parents, experience, end-of-life care, care.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	6
METOD	6
Design.....	6
Urval och datainsamling.....	7
Undersökningens genomförande och analys	8
Etiska överväganden.....	8
RESULTAT	9
Begriplighet.....	9
Föräldrars upplevelser av information och kommunikation.....	9
Hanterbarhet.....	10
Föräldrars upplevelser av att vara delaktiga i omvårdnaden.....	10
Föräldrars upplevelser av relationen till vårdpersonalen.....	11
Meningsfullhet.....	12
Föräldrars emotionella och spirituella upplevelser.....	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion.....	14
REFERENSER	19

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

BAKGRUND

Varje år dör ca 600 barn i åldrarna 0-19 år i Sverige (Statistiska centralbyrån 2009). De vanligaste dödsorsakerna är olyckor av olika slag och cancer (Socialstyrelsen 2009). För föräldrar till ett döende barn, oavsett sjukdomsförlopp, är insikten av att barnet inte kommer överleva en stor omställning (Hordvik & Straume 1999, s. 83). Studier har visat att trots en ökad medvetenhet om hur omfattande omvårdnad av döende barn och deras föräldrar är finns lite litteratur om ämnet (Monterosso, Kristjanson, Phillips 2009, s. 526).

När ett barn drabbas av en sjukdom med en förväntad dödlig utgång kan de existentiella frågorna bli väldigt påtagliga och närgångna för föräldrarna (Eriksson 1999, s.147-148). Frågor som varför händer det här oss, hade vi kunnat agera annorlunda, straffar Gud oss och vem bär skulden, präglar föräldrarna (Eriksson 1999, s.147-148). Föräldrarna påverkas både fysiskt och psykiskt och många starka känslor till exempel rädsla, sorg, ilska och frustration uppkommer (Kreuger 2000, s.141).

Enligt FN:s barnkonvention avser begreppet barn människor under 18 (Barnombudsmannen 2008). Barndomen delas in i olika åldersgrupper och deras behov varierar beroende på ålder. Oavsett ålder har barn ett behov av att ha sina föräldrar nära under sjukhusvistelsen eftersom det är de som känner och kan barnets behov (Edwinson Månsson 2000, s.52). En förälder syftar på den eller de personer som har vården för barnet. Dock behöver det inte vara barnets biologiska föräldrar (Tveiten 1987/2000, s.14). Enligt Kreuger (2000) kan information om barnets prognos utlösa ett chocktillstånd hos föräldrarna som första ledet av en traumatisk kris.

Traumatiska kriser indelas i fyra olika faser, chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen (Cullberg 1975, s.143). I chockfasen isoleras personen från omgivningen och försöker hantera händelsen. Ofta är personen i chockfasen oemottaglig för information. Reaktionsfasen kännetecknas av att personen börjar förstå vad som hänt. Negativa känslor som skuld och övergivenhet är vanliga. I bearbetningsfasen bearbetas händelsen som utlöste krisen. Ofta behöver personen prata med folk i sin omgivning och situationen blir mer hanterbar. Dock är personen fortfarande känslomässigt instabil. I den sista

fasen, nyorienteringsfasen börjar personen hantera krisen ordentligt. En del människor får tillbaka livslusten medan andra aldrig återhämtar sig helt (Cullberg 1975, s.143-144,152.154).

KASAM är ett begrepp som myntades av Aaron Antonovsky (1987) och står för känsla av sammanhang. Om en människa utvecklar stark KASAM innebär det att personen kan ha en bättre förmåga att hantera svåra situationer. En person med svagt KASAM kan ha en sämre förmåga att hantera svåra situationer. KASAM innehåller tre centrala komponenter; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet förklaras genom människans förmåga att tolka och uppfatta yttre och inre stimuli. Begreppet hanterbarhet beskrivs som insikten om vad som står till förfogande för att hjälpa den enskilda människan i de situationer hon hamnar i. Meningsfullhet står för till vilken grad människan känner meningen med livet trots de krav och motgångar livet för med sig. Det innebär också att man inte kan se problem i livet som negativa utan som utmaningar värda att ta sig an (Antonovsky 1987, s.44-46).

När behandling inte är möjlig och den förväntade livslängden är förhållandevis kort går omvårdnaden över till vård i livets slutskede. Vård i livets slutskede inom barnsjukvården skiljer sig mycket från vård i livets slutskede av vuxna (Monterosso, L; Kristjanson, LJ; Phillips, MB. 2009; 23: 526-536). Pediatrisk vård i livets slutskede är omfattande vård av barn som inte kommer bli friska (Strong, Feudtner, Carter och Rushton 2004, s.25). Vården är centrerad kring barnet men hela familjens behov tillgodoses. Vård i livets slutskede av barn syftar till att minska och lindra det fysiska, psykiska och emotionella lidandet hos det sjuka barnet och dess familj (Strong et al. 2004, s25). Idag sker inte bara vård i livets slutskede på sjukhus eller hospice utan många väljer att vårdas i det egna hemmet (Beck-Friis & Strang 1995, s. 121-123). Huruvida barnet vårdas den sista tiden på sjukhus eller i hemmet beror på föräldrarnas önskemål, barnets tillstånd, närheten till sjukhuset samt stödet från både primärvården, övrig släkt och vänner (Hordvik & Straume 1999, s.85).

När en sjukdom inte går att bota och barnet är i behov av vård i livets slutskede förändras föräldrarnas tillvaro. Föräldrarna reagerar ofta med ilska, rädsla och förtvivlan (Hordvik & Straume 1999, s.21, 83). Som sjuksköterska är det viktigt att ha förståelse för föräldrarna och deras situation för att kunna erbjuda vård och stöd utifrån deras behov. Därför är det viktigt att belysa föräldrarnas upplevelser av vård i livets slutskede av deras barn.

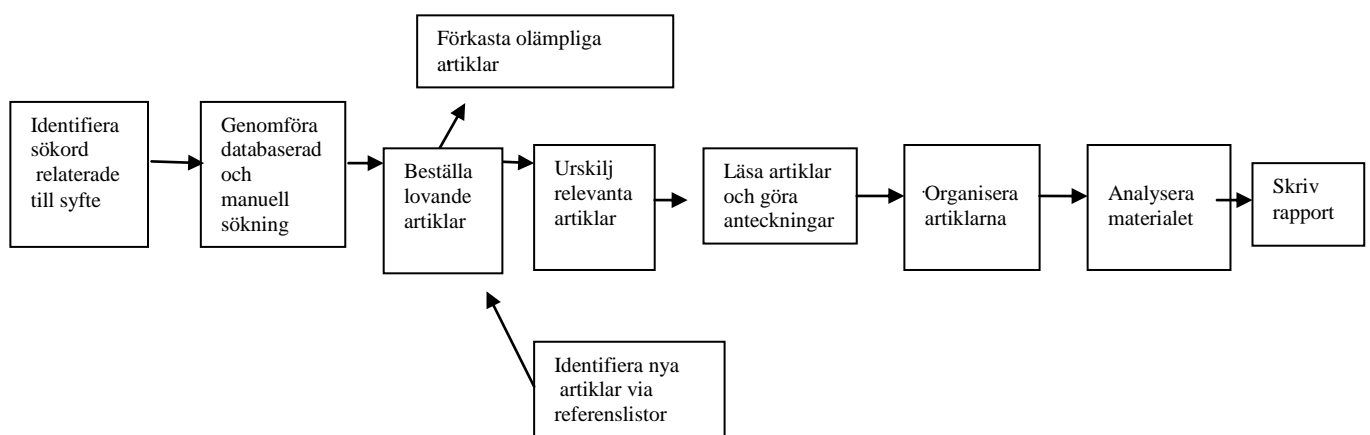
SYFTE

Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn som vårdas i livets slutskede.

METOD

Design

Studien som genomförts är en allmän litteraturstudie (overview). I en allmän litteraturstudie görs en beskrivande bakgrund om kunskapsnivån inom ett utvalt område. Syftet med det kan vara att tydliggöra behovet av en empirisk studie (Forsberg & Wengström 2003, s.25). Genomförandet följer Polit och Becks flödesschema:



Figur 1. (Polit & Beck, 2008) Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice s.108.

Urval och datainsamling

Avgränsningar i sökningarna av vetenskapliga artiklar som gjorts är att de skulle vara skrivna på svenska eller engelska, vara peer-reviewed, linked-fulltext och publicerade mellan 2000-2010. Inklusionskriterier för artiklarna var att de skulle innehålla föräldrars upplevelse av att ha ett barn som vårdas i livets slutskede, både inom slutenvården och i hemmet. Artiklar från hela världen inkluderades. Dessutom skulle barnen vara i åldrarna 0-18 år. Artiklar skrivna om vård i livets slutskede av vuxna och med enbart vårdpersonalens eller barnens upplevelser exkluderades. Innan sökningen av artiklar påbörjades valdes följande sökord ut; Palliative care, parent, child, experience, perception, end-of-life care, children, hospice, quality och nursing. Sökning av lämpliga artiklar gjordes i databaserna Cinahl, PubMed och Psycinfo. Manuell sökning utfördes också utifrån funna artiklars referenser. Artiklarna som inte fanns i fulltext söktes i elektroniska tidsskrifter och två artiklar beställdes via Högskolan

Kristianstads bibliotek. Den manuella sökningen resulterade i tre artiklar varav en med publiceringsår 1997.

Undersökningens genomförande och analys

När artiklarna söktes användes sökorden i olika kombinationer och med den booleska termen AND och OR för att avgränsa sökningen. För att finna relevanta artiklar som svarade till studiens syfte lästes funna artiklars syfte och abstract. Totalt valdes 15 artiklar ut och i analysen lästes samtliga artiklar i sin helhet. Fem artiklar exkluderades eftersom de inte uppfyllde inklusionskriterierna. Till sist användes 10 artiklar till resultatet. Därefter markerades avsnitt i artiklarna som av författarna ansågs svara till syftet och lyftes ur till ett nytt dokument. För att finna samband och få översikt över de utvalda avsnitten lästes de igen. För att minska risken för feltolkningar lästes artiklarna flertalet gånger, både individuellt och gemensamt. Då resultatet kan appliceras på begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet bildade de huvudkategorier. Sedan sorterades resultatet under fyra underkategorier; Föräldrars upplevelser av information och kommunikation, föräldrars upplevelser av att vara delaktiga i omvårdnaden, föräldrars upplevelser av relationen till vårdpersonalen och föräldrars emotionella och spirituella upplevelser. Då underkategorierna kan kopplas till ovanstående begrepp valdes KASAM som förklaringsmodell till resultatdiskussionen. Alla artiklar i resultatet har sammanställts i en artikelöversikt (bilaga 2). Deras kvalitet har även granskats utifrån en granskningsmall (Willman & Stoltz 2002, s.120-123). Utifrån granskningsmallen bedöms artiklarnas etiska resonemang, urval, metod, giltighet och kommunicerbarhet. Därefter ges bedömningen Bra, Dålig eller Medel (Willman & Stoltz 2002, s.122-123).

Etiska överväganden

För att säkerställa studiens trovärdighet var målet att enbart använda artiklar som var etiskt granskade. Eftersom det är oetiskt att resultatet utgår från författarnas förförståelse kommer alla inkluderade artiklar presenteras i resultatdelen oavsett fynd (Forsberg & Wengström 2003, s.74). Författarna har också för avsikt att presentera funnet resultat på sådant sätt att det inte påverkats av författarna samt att inte heller redogöra för egna åsikter.

RESULTAT

Resultatet presenteras utifrån tre huvudkategorier; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Huvudkategorierna innehåller följande underkategorier; Föräldrars upplevelser av information och kommunikation, Föräldrars upplevelser av delaktighet i omvårdnaden, föräldrars upplevelser av relationen till vårdpersonalen och föräldrars emotionella och spirituella upplevelser.

Begriplighet

Föräldrars upplevelser av information och kommunikation

I en studie gjord av Meyer, Ritholz, Burns och Truog (2006) framkom det att föräldrarna upplevde ett behov av att få tydlig och ärlig information från vårdpersonalen. För föräldrarna var det viktigt att ta del av all information om barnets tillstånd för att kunna fatta rätt beslut kring vården (Meyer et al. 2006, s.651).

”Listen. Answer all questions. Give all information – parents can handle it. What we cannot handle is not knowing what is going on. If something is going wrong, tell us”

Meyer et al. 2006, s.651

Det stärks i en studie gjord av Widger och Picot (2008) som visar att föräldrarna kände att de fick för lite information om barnets tillstånd. De kände också att de inte var tillräckligt uppdaterade och fick information mer sällan än önskat. Det var även svårt att veta vem de skulle vända sig till för hjälp. Kommunikationen mellan föräldrarna och vårdpersonalen upplevdes som bristande från föräldrarnas sida då de hade svårt att förstå informationen från vårdpersonalen. Det ledde till att föräldrarna upplevde informationen och kommunikationen som förvirrande och motsägelsefull (Widger och Picot 2008, s.55, Meyer et al. 2006, s.651, Heath, Clarke, McCarthy, Donath, Anderson och Wolfe 2009, s. 658).

Föräldrarna upplevde koordinationen av kommunikation och omvårdnad som problematisk (Meyer et al. 2006, s.652). Dessutom kände de att det stora antalet involverad personal påverkade förtroendet och tilliten för såväl omvårdnad som personal negativt (Meyer et al.

2006, s.652). Contro, Scofield, Sourkes och Cohen (2002) skriver i sin studie att situationer där dåliga besked lämnas kan upplevas väldigt smärtsamma för föräldrarna. Studien visade att föräldrarna upplevde det som problematiskt att få svåra besked av vårdpersonal som de inte var bekanta med (Contro et al. 2002, s.16). Enligt Meyer et al. (2006) ledde det till emotionell stress hos föräldrarna eftersom de själva fick sortera och få klarhet i informationen. En del av föräldrarna upplevde att de ville ha samma personal kring sig hela tiden medan en del föredrog olika personal för att få synpunkter från olika håll (Meyer et al. 2006, s.652).

Emellertid visar Widger och Picots (2008) studie att flertalet föräldrar upplevde informationen och kommunikationen som tillfredställande och de fick möjlighet att ställa frågor rörande barnet. Föräldrar i en annan studie upplevde också att de varit välinformerade om barnets tillstånd och vård (Monterosso, Kristjanson, Aoun och Phillips 2007, s.692).

Hanterbarhet

Föräldrarnas upplevelser av att vara delaktiga i omvårdnaden

För föräldrarna kändes det naturligt att vara delaktiga i barnets omvårdnad (Monterosso et al. 2007, s.693). De uppskattade att känna sig aktivt involverade i omvårdnaden samt vid beslutsfattandet både kring behandling och omvårdnad (Contro et al. 2002, s.15). I en studie gjord av Vickers och Carlisle (2000) framkom det att föräldrarna upplevde det som positivt att vara aktivt delaktiga och kunna göra något för sina barn. Föräldrarna upplevde det som positivt att personalen lyssnade på deras åsikt då det var väldigt viktigt för dem att deras bekymmer, intuitioner och förslag blev hörda (Contro et al. 2002, s.15, James och Johnson 1997, s.90). De värdesatte att bli respekterade, inte dömda och involverade i besluten. Föräldrarna upplevde även delaktigheten som viktig för att bibehålla relationen till sitt barn och för att kunna utföra sina plikter som förälder (Meyer et al. 2006, s.652).

"Listen to what the parents have to say. Show more sincere compassion for the parents' and the child's needs. In the long run, the parents do know what is best for their child".

Meyer et al. 2006, s.652

Enligt Meyer et al. (2006) uttryckte föräldrarna en stark önskan om att få vara fysiskt nära och ta hand om sitt barn. Enligt Vickers och Carlisle (2000) var valet att vårda barnet hemma ett

enkelt val för föräldrarna som togs utan att ifrågasätta om de skulle klara av det eller inte. Föräldrarna kände att de var tvungna att ta hand om deras barn hemma och de accepterade ansvaret villkorslöst. För föräldrarna blev det positivt att vårda barnet hemma då det förstärkte känslan av normalitet. De upplevde även att palliativ vård hemma ”tog bort” det kliniska med döden. Föräldrarna upplevde att de hade kontroll över miljön och involvering av övrig familj och vänner. Vård i hemmet var även viktigt för föräldrarna då de fick vara ensamma och i avskildhet (Vickers och Carlisle 2000, s.17-19).

” When you are at home you can shut the door and no-one is telling you that your child is ill, when we brought Sally home that was our time ”

Vickers och Carlisle 2000, s.17

Trots att föräldrarna var villiga att ta på sig ansvaret för barnets vård uppstod många orosmoment (Vickers och Carlisle 2000, s.19). Föräldrarna oroade sig för att göra fel och om de skulle förvärra situationen. De kände även att det var krävande att ha ansvar dygnet runt. I studien framkom att föräldrarna upplevde att de behövde hjälp och stöd för att utveckla sitt självförtroende och kunskaper för att kunna ta hand om sitt döende barn (Vickers och Carlisle 2000, s.19, Wilkinson, Croy, King och Barnes 2007, s.403).

Föräldrars upplevelser av relationen till vårdpersonalen

Föräldrarna upplevde att den personal som var mest behjälplig var den som på ett ärligt sätt brydde sig om dem och deras sjuka barn. De uppskattade när personalen visade genuin medkänsla och vänlighet (Meyer et al. 2006, s.652). I en studie gjord av Heller och Solomon (2005) uppgav föräldrarna att de kände sig lättade och mer säkra när vårdpersonalen kände dem och deras barn. Det tog bort en del av frustrationen som uppkom när föräldrarna hela tiden var tvungna att presentera sig (Heller och Solomon 2005, s.340).

”Then they see you, they know who you´re talking about. You don´t have to go up there and tell them, ”My name is so and so, I´m so and so´s mother and I want to see her.” You just tell them who you are and they know [...] and that helps cut down on some of the frustration.”

Heller och Solomon 2005, s.340

Vetskapen om att vårdpersonalen kände deras barn fick föräldrarna att känna förtroende för vårdkvalitén (Heller och Solomon 2005, s.340). Det uppskattades även av föräldrarna att

samma personal följde barnet genom hela sjukdomsprocessen. Föräldrarna visade stor tacksamhet inför vårdpersonal som gjorde allt för att stödja dem (Heller och Solomon 2005, s.342). Föräldrarna kände att personalen uttryckte sina känslor både verbalt och via handling (Meyer et al. 2006, s.652). Det styrks i studien av Widger och Picot (2008) som skriver att många av föräldrarna blev behandlade med artighet, medkänsla och empati. De upplevde även att personalen intresserade sig för hela familjen (Widger och Picot 2008, s.55). När personalen visade respekt, medkänsla och empati kände sig föräldrarna omhändertagna vilket upplevdes som väldigt positivt (James och Johnson 1997, s.89).

Däremot upplevdes personal som var oengagerad och inte gav utlopp för sina känslor som mindre empatiska (Meyer et al. 2006, s.652). I flera studier framkom att föräldrarna upplevde att de inte alltid möttes med respekt och att personalen undvek och övergav dem (Widger och Picot 2008, s.55, James och Johnson 1997, s.90). En studie gjord av Heller och Solomon (2005) noterade att föräldrarna tyckte det var viktigt med tillit till personalen i samband med dåliga nyheter. Många kände att de saknade den medkänsla och ärlighet som de fick av den välbekanta vårdpersonalen (Contro et al. 2002, s.16). Föräldrarna kände att det var av stor vikt för omvårdnaden av deras barn att de hade tillgång till samma välbekanta vårdgivare (Contro et al. 2002, s.16).

Meningsfullhet

Föräldras emotionella och spirituella upplevelser

De största emotionella känslorna som påverkade föräldrarna var rädsla, osäkerhet och sorg (Steele och Davies 2006, s.577). Känslorna varierade i intensitet under tid men var alltid närvarande. När barnets tillstånd förändrades blev föräldrarnas rädsla mer intensiv eftersom de var rädda för att varje förändring innebar omedelbar död. Sorgen fanns alltid där men under speciella högtider som födelsedagar, jul och andra religiösa högtider upplevdes sorgen som mycket värre. Många föräldrar var väldigt ledsna, grät mycket och upplevde panikångestattacker. De kände sig även skyldiga över olika saker, speciellt de föräldrar vars barn hade genetiska sjukdomar. En annan orsak till skuld var att föräldrarna accepterade hjälp i form av pengar, utrustning och omvårdnad (Steele och Davies 2006, s.578-579).

"I used to feel guilty whenever I would think about what it would be like afterwards (when the child has died). I would almost feel giddy because I kept thinking of all this freedom I'd have. Then I'd feel real guilty about it."

Steele och Davies 2006, s.579

Många av föräldrarna tänkte mycket på sina barn och de var därför oförmögna att koncentrera sig på något annat (Steele och Davies 2006, s. 579). En så enkel sak som att läsa en bok blev för många föräldrar omöjligt. Föräldrarna upplevde själslig smärta och kämpade med existentiella frågor för att acceptera och finna mening med deras barns sjukdom. Studien visade att de föräldrar som accepterat sina känslor och situationen samt såg meningen med händelsen kände att de hade kontroll över deras liv. Flera föräldrar upplevde att deras religiösa tro hjälpte dem att hantera situationen och finna inre lugn (Steele och Davies 2006, s.579, 582).

Det styrks i studien gjord av Meyer et al. (2006) där föräldrarna upplevde att tron hjälpte dem att hantera situationen och få guidning vid svåra beslut.

DISKUSSION

Metoddiskussion

En allmän litteraturstudie (overview) genomfördes med syfte att beskriva föräldrars upplevelser av att ha ett barn som vårdas i livets slutskede. För att på ett strukturerat och korrekt sätt genomföra litteraturstudien valdes Polit & Becks (2008) flödesschema som modell. Vid användning av flödesschemat finns möjlighet att gå tillbaka till tidigare steg för att söka mer information (Polit och Beck 2008, s.107). Genom hela processen har flödesschemat varit användbart och bidragit till att data valts ut, analyserats och sammanställts på ett sätt som styrker studiens trovärdighet. I enlighet med vad Willman & Stoltz (2002) säger har inklusionskriterierna valts ut innan sökningen påbörjades eftersom de menar att om inklusionskriterierna ändras i efterhand påverkar det sökningens validitet. Författarna anser att inklusionskriterierna inte är för snäva för att relevant data ska ha missats eftersom sökningen gav tillräckligt resultat.

Artiklarnas publiceringsår var mellan 2000-2010, dock har en artikel från 1997 tagits med. Artikeln inkluderades trots publikationsåret eftersom den bidrog till att stärka resultatet. Det är möjligt att bra artiklar som svarar på studiens syfte har missats på grund av årtalens avgränsning. Dock gjordes avgränsningen med syfte att få uppdaterad och aktuell data.

Avgränsningen linked-fulltext gjordes endast i ett fåtal sökningar eftersom det begränsar sökresultatet. Valet av sökord och kombinationer i sökningarna kan ha påverkat resultatet av sökningarna. För att undvika det har, förutom den booleska termen AND, även den booleska termen OR använts. Vid rätt kombinationer möjliggör booleska termer att så många relevanta artiklar som möjligt presenteras vid sökning. Speciellt termen OR breddar sökningen (Willman & Stoltz 2002, s.62). Då artiklarna enbart söktes i databaserna Cinahl, PubMed och PsykInfo kan det ha påverkat urvalet av data. Författarna anser dock att sökning i tre databaser är fullt tillräckligt för att få ett täckande resultat. I resultatet användes tio artiklar, varav nio var kvalitativa och en kvantitativ. Eftersom syftet var att beskriva upplevelser anser författarna att det är en styrka att resultatet byggs på nästan enbart kvalitativa artiklar. Utifrån funna artiklars referenslistor söktes även artiklar manuellt och det resulterade i ytterligare tre artiklar. Anledningen till att manuell sökning genomfördes var för att genom fler sökvägar öka studiens trovärdighet (Willman et al. 2006, s. 80-81).

I urvalsprocessen läste båda författarna samtliga abstract för att säkerställa att relevanta artiklar uppmärksammades. Totalt valdes 15 artiklar och lästes i sin helhet av båda författarna. En styrka är att båda författarna har granskat artiklarna då det lett till diskussion mellan författarna. Genom diskussion och analys av innehållet framkom data från tio artiklar som senare kom att utgöra resultatet. Samtliga artiklar är skrivna på engelska vilket kan ha lett till feltolkningar i översättningen av författarna. Dock har hänsyn tagits till det och författarna har försökt vara noggranna och lagt mycket tid på översättningen.

De granskade artiklarnas studier är utförda i England, USA, Kanada och Australien. Författarna är medvetna om att vården skiljer sig beroende på var i världen man befinner sig men har ändå kunnat hitta gemensamma fynd som stärker studiens resultat. Det faktum att de olika artiklarna visar samma data, trots studiernas olika ursprungsländer, visar även det på ett trovärdigt och starkt resultat.

Inom omvårdnadsforskning finns fyra principer som all forskning inom området bör tillämpa; godhetsprincipen, icke-skadapprincipen, autonomiprincipen och rättvisepincipen (Stryhn 2007, s.73). Av de tio artiklar som använts i resultatet är fem av artiklarna etiskt granskade. I resterande fem framkom inget etiskt resonemang. Dock valde författarna att inkludera dem ändå eftersom de har blivit godkända för publikation i vetenskapliga tidskrifter. De har även hög kvalitet och ansågs av författarna tillföra relevant data till resultatet. De artiklar som inte

innehöll något etiskt resonemang har analyserats ytterligare en gång för att säkerställa att de inte grundar sig på oetiskt tillvägagångssätt.

Resultatdiskussion

Utifrån resultatet identifierades fyra fynd relaterat till KASAM. I det första fyndet diskuteras vikten av information utifrån begreppet begriplighet, i det andra och tredje fyndet diskuteras delaktighet i omvårdnaden och relationen till vårdpersonalen utifrån begreppet hanterbarhet. I det fjärde och sista fyndet diskuteras de emotionella och spirituella upplevelsorna utifrån begreppet meningsfullhet.

Begriplighet – vikten av information

Antonovsky (1987) beskriver begreppet begriplighet som i vilken utsträckning en människa upplever information som ordnad, sammanhängande, strukturerad och tydlig. En person som har hög känsla av begriplighet väntar sig att det han eller hon utsätts för kommer vara förutsägbart eller något som i alla fall går att ordna och förklara. Om en person däremot har låg känsla för begriplighet uppfattas stimuli som ett "brus" (Antonovsky 1987, s.44).

Resultatet visade att föräldrarna upplevde ett behov av att få ta del av all information angående barnets tillstånd för att kunna fatta rätt beslut (Meyer et al. 2006, s.651). Enligt Widger och Picot (2008) upplevde dock föräldrarna att de fick för lite information och att de inte var tillräckligt uppdaterade om barnets tillstånd. Även bristande kommunikation med vårdpersonalen ledde till att föräldrarna hade svårt att förstå informationen. Det i sin tur gjorde att föräldrarna upplevde informationen och kommunikationen som motsägelsefull och förvirrande (Widger och Picot 2008, s.55, Meyer et al. 2006, s.651, Heath et al. 2009, s.658).

En förälder till ett döende barn upplever många blandade känslor som rädsla, osäkerhet och sorg (Steele och Davies 2006, s.577). Möjligtvis kan föräldrarnas känslor påverka förmågan att ta in information kring barnets omvårdnad och behandling. Dock säger Meyer et. al (2006) att föräldrarna kan hantera informationen och att de förtjänar ha tillgång till helhetsbilden av all relevant information och kliniska omdömen. Men eftersom föräldrarna har mycket runt omkring sig kan det vara svårt att ta in informationen och samtidigt ha en förståelse för innebörden av den. Dock ej sagt att föräldrarna inte ska få ta del av all information däremot att den bör anpassas efter föräldrarna. Det kan vara så att om föräldrarna har låg känsla för

begriplighet ökar missnöjet och känslan av att inte vara välinformerad. I studier av Widger och Picot (2008) samt Monterosso et al. (2007) uppgav föräldrarna att de var tillfredställda med den information de fick samt kommunikationen med vårdpersonalen. Författarna härleder det till att föräldrarna hade större förmåga att ta in information och därigenom en högre känsla för begriplighet. Däremot ej sagt att det inte kan bero på den specifika sjukvården i ovanstående studier.

Författarna anser att det är av stor vikt för vårdpersonalen att ha kännedom om föräldrarnas olika förmåga för begriplighet. Därför bör informationen i större grad anpassas efter föräldrarnas mottaglighet, situation och förmåga för begriplighet. Enligt Meyer et al. (2006) är det viktigt att individualisera den information som ges till föräldrarna. Möjligtvis kan det vara så att om personalen anpassar informationen efter föräldrarna så att de uppnår begriplighet ger det förutsättningar för föräldrarna att hantera situationen utifrån deras förmåga för hanterbarhet som är en annan komponent av KASAM. Enligt Antonovsky (1987) måste en människa ha hög begriplighet för att kunna uppnå hög hanterbarhet. Med det menar Antonovsky (1987) att en människa måste vara medveten om vilka krav som ställs och vad de innebär (begriplighet) för att känna sig kapabel att hantera kraven (hanterbarhet).

Hanterbarhet – delaktighet i omvårdnaden och relationen till vårdpersonalen

Enligt Antonovsky (1987) beskrivs begreppet hanterbarhet som insikten om vad som står till förfogande för att hjälpa den enskilda människan i de situationer hon hamnar i. Vad som står till människans förfogande är högst individuellt, det kan vara allt från anhöriga och vårdpersonal till religiösa övertygelser (Antonovsky 1987, s.45). I flertalet studier framkom att föräldrarna upplevde ett behov av att vara delaktiga i omvårdnaden av sitt sjuka barn och de föräldrar som redan var aktivt involverade i vården uppskattade det (Monterosso et al. 2007 s.693, Contro et al. 2002 s.15, Vickers och Carlisle 2000 s. 18-19, Meyer et al. 2006 s.652). Resultatet visade att det kändes naturligt för föräldrarna att vara delaktiga och att de uppskattade känslan av delaktighet (Monterosso et al. 2007, s.693, Contro et al. 2002, s.15). För föräldrarna var det viktigt att vara delaktig för att bibehålla relationen och fortfarande vara förälder till sitt barn (Meyer et al. 2006, s.652).

En förklaring till behovet av delaktighet kan vara att det är kopplat till behovet av kontroll. Genom att vara aktivt involverad ökar känslan av kontroll över en situation som de inte kan kontrollera. Det kan vara så att kontroll i kombination med begriplighet gör det lättare för föräldrarna att hantera situationen och det kan leda till hanterbarhet uppnås. Aktiv delaktighet i vården kring barnet kan leda till att föräldrarna lättare kan hantera situationen. Genom att enbart vara delaktig i den mening att föräldern får information och iakttar omvårdnaden av barnet tror författarna att föräldrarna kan komma att uppleva utanförskap. Om föräldrarna involveras och får ta större del av omvårdnaden samt fortfarande känna att de är barnets föräldrar skulle utanförskap kunna undvikas. Möjligtvis skulle det kunna leda till att föräldrarna i sinom tid uppnår hanterbarhet över situationen.

Andershed (1998) beskriver i sin avhandling delaktighet i mörkret och delaktighet i ljuset. Delaktighet i ljuset innebär att de anhöriga är delaktiga i vården och är välinformerade. De upplever även delaktigheten som meningsfull och baserad på tillit och förtroende. Delaktighet i mörkret innebär att de anhöriga anser sig vara oinformerade och inte sedda av personalen (Andershed 1998, s.29). Genom aktiv delaktighet och tillräckligt med information går föräldrarna från att vara delaktiga i mörkret till att vara delaktiga i ljuset. Möjligtvis skulle delaktighet i ljuset kunna hjälpa föräldrar i den mån det är möjligt uppnå hanterbarhet och att det i sin tur skulle kunna påverka deras känsla av meningsfullhet.

Det tredje fyndet, relationen till vårdpersonal, visade att föräldrarna uppskattade när personalen visade genuin medkänsla och vänlighet (Meyer et al. 2006, s.652). Enligt Heller och Solomon (2005) gjorde en bra relation till vårdpersonalen att föräldrarna kände sig lättade och mer säkra eftersom det tog bort en del av frustrationen som uppkom när föräldrarna var tvungna att presentera sig ofta. Resultatet visade också att det för föräldrarna var av stor vikt för omvårdnaden huruvida de hade tillgång till samma välbekanta vårdpersonal (Contro et al. 2002, s.16). Heller och Solomon (2005) beskriver även att vetskapen om att vårdpersonalen kände deras barn gjorde så att föräldrarna kände förtroende för vårdkvalitén.

När ett barn vårdas i livets slutskede kan det vara vårdpersonalen som får stå till förfogande för föräldrarna och hjälpa dem utifrån deras nivå av hanterbarhet. Dels genom att informera och kommunicera så att föräldrarna uppnår den nivå av begriplighet de besitter och därmed ge dem verktyg för att kunna hantera situationen. En bra relation mellan föräldrar och vårdpersonal kan därför vara av stor vikt för att uppnå tillit och förtroende. Det skulle kunna

uppnås om ett fåtal ur personalen vårdar barnet och har kontakt med föräldrarna. Författarna får stöd för resonemanget av flera studier som skriver att föräldrarna föredrar att ha samma personal kring sig och att förtroendet minskar vid stort antal involverad personal (Contro et al. 2004, s.1250, Heller och Solomon 2005, s.340). Troligtvis behöver föräldrarna stöd från vårdpersonalen eftersom de befinner sig i en svår situation. Om enbart ett fåtal ur personalen är involverade i vården och föräldrarna får en bra relation till dem skapar det trygghet och tillit. Det är viktigt för att föräldrarna ska våga lita på personalen och ta hjälp av dem för att uppnå och ta vara på sin förmåga för hanterbarhet.

Meningsfullhet – de emotionella och spirituella upplevelserna

Meningsfullhet enligt Antonovsky (1987) står för till vilken grad människan känner mening med livet trots de krav och motgångar livet för med sig. Det innebär också att man inte ska se problemen i livet som negativa utan som utmaningar värd att ta sig an. Föräldrarna upplevde många emotionella känslor varav de största som påverkade dem var rädsla, osäkerhet och sorg (Steele och Davies 2006, s.577). Resultatet visade att många föräldrar grät mycket, hade panikångestattacker och upplevde skuld över olika saker. Föräldrarna upplevde själslig smärta och kämpade med existentiella frågor för att kunna acceptera och finna mening med deras barns sjukdom. Flera föräldrar uppgav att deras religiösa tro hjälpte dem att hantera situationen (Steele och Davies 2006, s.579, 582).

Enligt Frankl (1986) växlar meningen med livet hela tiden. Den skiljer sig från människa till människa och varierar från dag till dag (Frankl 1986, s.120). Den svåra situationen föräldrarna befinner sig i tror sig författarna förändra föräldrarnas mening med livet. Möjligtvis skulle det kunna vara så att i sökandet efter en ny mening med livet söker människan svar och hjälp från högre makter. I försök att finna mening med varför just deras barn insjuknat sökte föräldrarna svar inom sig (Steele och Davies 2006, s.582). Författarna tror att det inte är helt ovanligt att föräldrarna beskyller sig själva till en början. En orsak till det skulle kunna vara att föräldrarna inte har uppnått känslan av meningsfullhet i situationen. Men allt eftersom föräldrarna uppnår sin nivå av begriplighet och hanterbarhet kan de även uppnå meningsfullhet i situationen och sluta beskylla sig själva.

Steele och Davies (2006) uppgav att de föräldrar som slutit fred med sina känslor och accepterat situationen hade skapat en mening med varför deras barn blivit sjuk. Föräldrarna

som kände mening med situationen uppgav att de därigenom upplevde kontroll över sina liv (Steele och Davies 2006, s.579). Ett sätt för föräldrarna att ha kontroll över situationen var att vårda barnet i hemmet vilket var positivt för många (Vickers och Carlisle 2000, s.17). En förklaring till det skulle kunna vara att vård i hemmet underlättar för föräldrarna att vara just föräldrar. Vård i hemmet kan ses som en möjlighet för föräldrarna att vara nära sitt barn och underlätta föräldraskapet. Det skulle möjligtvis kunna hjälpa dem att inte tappa rollen som föräldrar, eftersom föräldrarna kan sköta det mesta av omvårdnaden och livet skulle te sig mer normalt i hemmiljö. Möjligtvis kan det vara så att föräldrarna även ser det som mer meningsfullt att vara hemma då de kan ha en bättre kontakt med släkt och vänner. Det är av stor vikt för föräldrarna att ta vara på den sista tiden tillsammans. Genom att få möjlighet till vård i hemmet skulle det kunna leda till att föräldrarna upplever den sista tiden som mer meningsfull.

Författarna tror att information och kommunikation är grunden till all god omvårdnad. Genom individualiserad information och kommunikation kan det onödiga lidandet och missuppfattningar undvikas. Med det som grund skulle en god relation till vårdpersonalen underlättas och det i sin tur skulle kunna möjliggöra delaktighet i omvårdnaden för föräldrarna från första början. Författarna anser att det kan vara svårt att praktiskt tillämpa KASAM inom sjuksköterskeyrket eftersom begreppen och teorin i sig är väldigt abstrakt. Däremot kan sjuksköterskor tillämpa teorin som en förklaringsmodell till varför föräldrar mår eller beter sig på ett visst sätt. Den kan också användas som förklaring till föräldrarnas olika förmåga att förstå och hantera situationen. Om sjuksköterskan är medveten om teorin och dess innebörd kan hon eller han bära den med sig och på så sätt få ökad förståelse för föräldrarnas upplevelser. Därigenom kan förmågan att hjälpa och stötta dem på ett individualiserat och bra sätt tas tillvara och ge föräldrarna det stöd och den hjälp de behöver.

REFERENSER

*Artiklar använda i resultatet

Anderung, B. (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret*. Uppsala: Uppsala universitetsbibliotek.

Antonovsky, A. (1987). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur

Barnombudsmannen (2008). *Art. 1 Definition av barn* (Elektronisk). Tillgänglig: <http://www.barnombudsmannen.se/Adfinity.aspx?pageid=6872>. (2010-10-07)

Beck-Friis, B. & Strang, P. (red.) (1995). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber utbildning AB.

Contro, N; Larson, J; Scofield, S; Sourkes, B; Harvey, J (2004). Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics- Official Journal Of The American Academy Of Pediatrics*. 114, s.1248-1252.

*Contro, N.; Scofield, S.; Sourkes.; B.; Cohen, H. (2002). Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatric Adolescents Medicine* 156, s. 14-19.

Cullberg, J. (1975). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.

Eriksson, B. (1999). Barn och död. I J. Arlebrink (red.), *Döden och döendet. Etiska existentiella och psykologiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

E:son Månsson, M. & Enskär, K. (red.) (2008). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

*Heath, J.A.; Clarke, N.E.; McCarthy, M.; Donath, S.M.; Andreson, V.A.; Wolfe, J. (2009). Quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of Pediatrics and Child Health* 45, s. 656-659.

*Heller, S.K.; Solomon, Z.M. (2005). Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *Journal of Pediatric Nursing* 20(5), s. 335-346.

Hordvik, E. & Straume, M. (1999). *Sjuka barn i familjen*. Rädda barnen.

*James, L. & Johnson, B. (1997). The needs of parents of palliative oncology patients during the palliative care phase. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 14(2), s. 83-95.

Kruger, A. (red.) (2000). *Barnet och sjukvården - Erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur.

*Meyer, E.C.; Ritholz, M.D.; Burns, J.P.; Troug, R.D. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: Parent's priorities and recommendations. *Pediatrics* 117(3), s. 649-657.

Monterosso, L; Kristjanson, LJ; Phillips, MB. (2009). The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative medicine*. 23 s. 526-536.

Monterosso, L.; Kristjanson, L.J. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who had died from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine* 22, s. 59-69.

*Monterosso, L.; Kristjanson, L.J.; Aoun, S.; Phillips, M.B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine* 21, s. 689-696.

Polit, D.F. & Beck C.T. (2008). *Nursing research - Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, a Wolters Kluwer business.

Socialstyrelsen (2009). *Folkhälsorapporten 2009, kap 2-3* (Elektronisk). Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-71>. (2010-12-15)

Statistiska centralbyrån (2009). *Befolkning – Döda i riket efter ålder (efter födelseår) och kön. År 1968-2009* (Elektronisk). Tillgänglig: <http://www.ssd.scb.se/databaser/makro/Visavar.asp?yp=tansss&xu=C9233001&huvudtabell=DodaFodelsearK&deltabell=R1&deltabellnamn=D%F6da+i+rikt+efter+%E5lder+%28efter+f%F6delse%E5r%29+och+k%F6n%2E+%C5r&omradekod=BE&omradetext=Befolkning&pr eskat=O&innehall=Doda&starttid=1968&stopptid=2009&Prodid=BE0101&fromSok=&Fro mwhere=S&lang=1&langdb=1> (2010-12-15)

*Steele, R. & Davies, B. (2006). Impact on parents when a child has an progressive , life - threatening illness. *International Journal of Palliative Nursing* 12(12), s. 576-585.

Strong, C.; Feudtner, C.; Carter, B.; Rushton C. (2004). *Palliative care for infants, children and adolescents. A practical handbook*. The John Hopkins University Press. Baltimore.

Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården (K. Larsson Wentz)* Lund: Studentlitteratur (Originalarbete publicerat 1987).

*Vickers, J.L.; Carlisle, C. (2000). Choices and control: Parental experiences in pediatric terminal home care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 17(1), s. 12-22.

*Widger, K.; Picot, C. (2008). Parents´ perceptions of the quality of pediatric and perinatal end-of-life care. *Pediatric Nursing* 34(1), s. 53-58.

*Wilkinson, A.; Croy, P.; King, M.; Barnes, J. (2007). Are we getting it right? Parents´ perceptions of hospice child bereavement support services. *Palliative Medicine* 21, s 401-407.

Willman, A.; Stoltz, P. (2002). *Evidensbaserad omvårdnad - En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Willman, A.; Stoltz, P.; Bhatsevani, C. (2006) *Evidensbaserad omvårdnad- En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (2:a uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
100902	Cinahl	Palliative care AND child	2005-2010, Peer-reviewed, Linked full text.	Abstract	15 träffar, 2 utvalda	Svarade ej till syftet. Fel fokus .	The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer an Australian study.
100902	Cinahl	Palliative care AND child AND parent	2000-2010, Peer-reviewed, Linked full text	Abstract	11 träffar, 1 utvald	Svarade ej till syftet. Vårdpersonalens upplevelser.	Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care-unit: parents priorities and recommendation
100902	Cinahl	Parents AND Palliative care AND child	2000-2010, Peer-reviewed, Linked full text	Abstract	10 träffar, 2 utvalda	Svarade ej till syftet. Fel fokus.	Supportive and palliative care, needs of families of children with life-threatening illness in Western Australia: Evidence to guide the development of a palliative care service.

							Palliative care for children.
100902	PubMed	Infants AND palliative care		Abstract	44 träffar, 1 utvald	Svarade ej till syftet. Vårdpersonalens upplevelser.	Palliative care for infants, children adolescents and their families.

2010-10-14	Cinahl	Child AND end-of-life care AND parents	linked full text, peer-reviewd, jan 2000- okt 2010	Abstract	2 träffar, 1 utvald.	Svarade ej till syftet.	Parents perceptions of the quality of pediatric and perinatal end-of-life care.
2010-11-18	PsykInfo	Children OR Parents AND palliative care		Abstract	146 funna, 1 utvald	Svarade ej till syftet. Fel fokus. Barnen upplevelser av att ha föräldrar som vårdas palliativt.	Continuity of care and caring: What matters to parents of children with life-threatening conditions
2011-01-10	PsykInfo	Bereavement AND Childhood AND Family AND Hospice AND Palliative care services	English only, 2000-2010	Anywhere	25 träffar, 1 utvald	Svarade ej till syftet.	Family support in pediatric palliative care: How are families impacted by their children's illnesses?
2011-01-10	PsykInfo	Bereavement AND childhood AND Hospice	English only, 2000-2010	Title, Anywhere	2 träffar, 1 utvald	Svarade ej till syftet. Fel fokus.	Are we getting it right? Parents' perceptions of hospice child bereavement support services.
2011-01-10	PsykInfo	Children AND Parents AND Palliative care services OR Hospice care	English only, 2000-2010	Abstract	9 träffar, 1 utvald.	Svarade ej till syftet. Fel fokus	Quality of care at the end of life in children with cancer.
2011-01-10	PsykInfo	Research priorities AND hospice care AND	English only, 2000-2010	Anywhere	3 träff, 1 utvald	Svarade ej till syftet.	Exploring the experiences and

		Children AND Palliative care services					perspectives of families using a children's hospice and professionals providing hospice care to identify future research priorities for children's hospice care.
--	--	---------------------------------------	--	--	--	--	--

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
S .Karen, Z-M, Solomon. USA, 2005.	Continuity of care and caring: what matters to parent's of children with life-threatening conditions.	Presentera föräldrars upplevelse av relationer med vårdpersonal och deras uppfattning om vårdens kontinuitet.	Kvalitativ metod. Intervjuer med 36 föräldrar	En analys av intervjuerna gjordes för att fastställa teman och ämnen med hjälp av en kvalitativ forskningsansats. Ett mindre antal teman fastställes och rapporteras i flera artiklar. Denna artikel rapportera uppgifter rörande kontinuitet i vården.	Det framkom att föräldrar värdesatte kontinuerlig kontakt med både kliniker och personal. Vilket ledde till bättre vårdkvalitet för deras barn.	HÖG
L. Monterosso, L-J. Kristjanson, S.,Aoun, M-B. Phillips. Australien, 2007.	Supportive and palliative care needs of families of children with life-treatening illnesses in western Australia : evidence to guide the development of palliative care service.	Att få feedback från familjer vars barn vårdas palliativt, och deras behov av vård på sjukhus.	En två-fas kombinerad kvantitativ och kvalitativ studie. Deltagare 134 föräldrar och 20 tjänsteleverantörer (service providers)	Beskrivande statistik användes för att redovisa resultatet.	Vårdpersonal och föräldrar behöver utbildning i vad begreppet palliativ vård innebär. Samt att vården av barnet bör samordnas av ett team i samråd med familjerna och barnet.	.MEDEL

K. Widger, C. Picot. Canada 2008	Parents' perceptions of the quality of pediatric and perinatal end-of-life care.	Beskriva kvalitén av vården före, vid tiden för och tiden efter döden av ett spädbarn, barn eller ungdom. Ur föräldrars perspektiv.	Data samlades in genom "face to face" eller via telefon. Intervjuer. Intervjuerna följde ett manus och utvalda frågor. Totalt deltog 38 familjer.	Föräldrarna intervjuades och problemområden identifierades.	Det finns brister i den palliativa vården av spädbarn, barn och ungdomar, samt brister i relationen mellan personal och föräldrar.	MEDEL
S. Wilkinson, P. Croy, M. King och J. Barnes. England. 2007.	Are we getting it right? Parents perceptions of hospice child bereavement support services.	Föräldrar upplevelser och erfarenheter av en stödtjänst för familjer med sörjande barn.	Kvalitativ studie med halvstrukturerade intervjuer med ett målmedvetet urval. Totalt deltog 25 föräldrar.	Föräldrarna intervjuades och spelades in på bandspelare. En tematisk analys användes för att samställa datan. Utifrån insamlad data och med hjälp av tre oberoende forskare identifierades teman.		HÖG

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
J-A. Heath, N-E. Clarke, M. McCarthy, S-M. Donath, V- A. Anderson och J. Wolfe. Australien.	Quality of care at the end of life in children with cancer.	Att fastställa föräldrars upplevelser av den palliativa vården som deras barn gavs samt vilken kvalite den höll.	Intervjuer med 96 föräldrar.	Statistisk analys utfördes genom att använda Fisher's exact propability test.	De metoder som finns för vård i livets slutskede tycks vara tillfredställande. Mer fokus bör läggas på en öppen och ärlig kommunikation .	MEDEL

2009.						
Linda James och Barbara Johnson Canada 1997	The needs of Parents of Pediatric Oncology Patients during the Palliative Care Phase	Syftet var att identifiera föräldrarnas upplevelser av sina behov när deras barn var döende i cancer.	Kvalitativt perspektiv. Semistrukturerad intervju med öppna frågor användes. 46 familjer uppfyllde kraven för deltagande, endast 8 familjer (8 mödrar, 4 fäder) deltog.	Föräldrarna intervjuades i hemmet. Vid analys användes fenomenologisk metod. Data analyserades flera gånger av olika personer som ingick i studien. Resultatet sammanställdes i tre huvudteman.	För föräldrarna var det viktigt att deras barn blev sedda samtidigt som normaliteten återstod. De behövde också känna sig omhändertagna av personalen och det var viktigt att känna kontakt till personalen. Det var viktigt för föräldrarna att fortfarande ha ansvaret som föräldrar trots att deras barn var döende.	HÖG
Janet L. Vickers och Caroline Carlisle England 2000	Choices and Control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care	Att få förståelse för upplevelserna av omvårdnaden för terminalt sjuka barn ur ett föräldraperspektiv.	Kvalitativ metod, icke-standardiserade frågor i intervju med 10 familjer. Icke-sannolikhets målmedveten insamlingsteknik användes.	Explorativ deskriptiv design. En intervjuguide samt öppna frågor användes. Analysen baserades på tematisk innehållsanalys. Syftet med analysen var att ta fram en systematisk och detaljerad insamling av teman och koncept som framkom under intervjuerna.	Fyra huvudteman framkom som var viktiga för föräldrarna; Val och kontroll, Kommunikation och information, Stödjande nätverk och upplevelser av död och sorg.	MEDEL
Elaine C. Meyer, Marilyn D. Ritholz, Jeffrey P. Burns och Robert D. Trog. USA 2006	Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations	Syftet var att identifiera och beskriva prioriteringar och rekommendationer för kommunikation och vård i livets slutskede utifrån ett föräldraperspektiv.	Kvalitativ metod. 96 hushåll fick ett frågeformulär utskickat. 56 föräldrar från 3 pediatrika intensivvårdsavdelningar i USA fyllde i frågeformulär med öppna frågor	Innehållsanalys användes. Data kodades och föräldrarnas prioriteringar identifierades. Därefter sammanställdes koderna till bredare kategorier som resulterade i sex huvudkategorier.	Föräldrarna upplevde ärlig och fullständig information, alltid tillgänglig personal, kommunikation och omvårdnads koordination, emotionella uttryck och stöd från personalen, bevarandet av integritet och hopp/tro som det viktigaste i omvårdnaden av deras barn.	HÖG

		ktiv.				
--	--	-------	--	--	--	--

Rose Steele och Betty Davies Canada 2006	Impact on parents when a child has a progressive, life-threatening illness	Syftet var att öka förståelsen för föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med livshotande sjukdom.	Kvalitativ metod. Data samlades in via fördjupade inspelade intervjuer.	Familjemedlemmar intervjuades både individuellt och tillsammans. Data kodades och resulterade i i kategorier.	Föräldrarna påverkades emotionellt, fysiskt, ekonomiskt och spirituellt av att ha ett barn som vårdades i livets slutskede.	HÖG
Nancy Contro, Judith Larson, Sarah Scofield, Barbara Sourkes och Harvey Cohen Usa 2002	Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care	Syftet var att erhålla familjers upplevelser av kvaliteten på pediatrik palliativ vård.	68 familjemedlemmar till 44 avlidna barn intervjuades avseende behandling, överföring till palliativ vård och uppföljning av sorgen	Fyra socialarbetare och en psykolog granskade deltagarnas svar och identifierade ofta uppkommande teman.	Flera områden kring otillfredställelse gällande interaktionen med vårdpersonalen identifierades; förvirrande, icke-adekvat eller vårdslösa kommunikation angående behandling eller prognos, förebyggbara förbiseenden från personalen, misslyckande att inkludera familjen och inkonsekvent uppföljning av sorgen.	MEDEL