



Mellan hopp och förtvivlan – En litteraturstudie om föräldrars psykiska hälsa och behov av stöd med ett barn i palliativ vård

Daniela Bergström, Johanna Hollanti

Lärdomsprov

Hälsovårdare YH

Sjukskötare YH

2025

Lärdomsprov

Daniela Bergström & Johanna Hollanti

Mellan hopp och förtvivlan – En litteraturstudie om föräldrars psykiska hälsa och behov av stöd med ett barn i palliativ vård.

Yrkeshögskolan Arcada: Hälsovårdare, sjukskötare, 2025.

Uppdragsgivare:

Projekt LIV

Sammandrag:

En av de mest utmanande situationerna en förälder kan uppleva är när deras barn insjuknar i en livshotande sjukdom så dem sätts i palliativ vård. Detta är ett arbete som görs åt Project LIV. Syftet med detta lärdomsprov är att undersöka hur föräldrars psykiska hälsa påverkas av att ha ett barn i palliativ vård samt vad de har för behov av stöd. Arbetet har utförts som en litteraturstudie där relevanta artiklar har analyserats och sedan sammanfattats för att få en helhetsbild om temat. För att hitta relevanta vetenskapliga artiklar har vi använt oss av databaserna PubMed, Cinahl (EBSCO), Sage Journals och Google Scholar. För att hitta artiklar använde vi sökorden “pediatric”, “palliative care”, “parental experiences” och “end-of-life care”. I resultatet framkommer det både positiva och negativa upplevelser och känslor. I resultatet identifierades fyra olika teman: psykosocial påverkan och stöd, copingmekanismer, sociala relationer och att förlora ett barn. Resultaten visar att föräldrar upplever en känsla av sorg, ångest och meningslöshet under barnets sjukdomsperiod och efter bortgången. Många beskriver en känsla av skuld, maktlöshet och oro samtidigt som de försöker upprätthålla en känsla av normalitet för sitt barn och eventuella syskon. Faktorer som skyddar föräldrars psykiska välbefinnande är professionellt psykologiskt stöd, ett starkt nätverk och möjligheten att få delta i barnets vård. Studien belyser även vikten av stöd från vårdpersonalen, inklusive emotionellt stöd, tydlig kommunikation och möjligheten att få skapa minnen med sitt barn. Brist på sådant stöd kan öka föräldrarnas psykiska belastning och försvåra sorgprocessen.

Nyckelord: Project LIV, palliativ vård, psykisk hälsa, föräldrar,

Degree Thesis

Daniela Bergström & Johanna Hollanti

Between Hope and Despair – A Literature Review on Parents' Mental Health and Support Needs When Having a Child in Palliative Care

Arcada University of Applied Sciences: Public health nurse, registered nurse, 2025.

Commissioned by:

Project LIV

Abstract:

One of the most challenging situations a parent can experience is when their child falls seriously ill with a life-threatening disease and is placed in palliative care. This work is conducted for Project LIV. The purpose of this thesis is to examine how parents' mental health is affected by having a child in palliative care and what their support needs are. The study has been carried out as a literature review, where relevant articles have been analyzed and summarized to provide a comprehensive understanding of the topic. To find relevant scientific articles, we used the databases PubMed, Cinahl (EBSCO), Sage Journals, and Google Scholar. The search terms used were “pediatric,” “palliative care,” “parental experiences,” and “end-of-life care.” The results reveal both positive and negative experiences and emotions. Four key themes were identified: psychosocial impact and support, coping mechanisms, social relationships, and the loss of a child. The findings show that parents experience feelings of grief, anxiety, and meaninglessness during their child's illness and after their passing. Many describe feelings of guilt, helplessness, and worry while trying to maintain a sense of normalcy for their child and any siblings. Factors that support parents' mental well-being include professional psychological support, a strong social network, and the opportunity to participate in their child's care. The study also highlights the importance of support from healthcare professionals, including emotional support, clear communication, and the ability to create lasting memories with their child. A lack of such support can increase parents' psychological burden and complicate the grieving process.

Keywords: Project LIV, palliative care, mental health, parents

Opinnäyte

Daniela Bergström & Johanna Hollanti

Toivon ja epätoivon välillä – Kirjallisuuskatsaus vanhempien mielenterveydestä ja tuen tarpeista, kun lapsi saa palliatiivista hoitoa

Yrkeshögskolan Arcada: Terveystenhoitaja, sairaanhoitaja, 2025

Toimeksiantaja:

Project LIV

Tiivistelmä:

Yksi haastavimmista tilanteista, jonka vanhempi voi kokea, on se, kun heidän lapsensa sairastuu hengenvaarallisesti ja siirtyy palliatiiviseen hoitoon. Tämä työ on tehty Project LIV:lle. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia, miten lapsen palliatiivinen hoito vaikuttaa vanhempien psyykkiseen terveyteen ja mitä tukea he tarvitsevat. Työ on toteutettu kirjallisuuskatsauksena, jossa on analysoitu ja yhteenvedettynä relevanteiksi katsottuja artikkeleita, jotta saataisiin kokonaiskuva aiheesta. Tieteellisten artikkeleiden löytämiseksi käytimme tietokantoja PubMed, Cinahl (EBSCO), Sage Journals ja Google Scholar. Hakusanoina käytimme “pediatric”, “palliative care”, “parental experiences” ja “end-of-life care”. Tuloksista ilmeni sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia ja tunteita. Neljä keskeistä teemaa tunnistettiin: psykososiaalinen vaikutus ja tuki, selviytymismekanismit, sosiaaliset suhteet sekä lapsen menettäminen. Tulokset osoittavat, että vanhemmat kokevat surua, ahdistusta ja tarkoituksettomuuden tunnetta lapsensa sairauden aikana ja kuoleman jälkeen. Monet kuvaavat tuntevansa syyllisyyttä, voimattomuutta ja huolta samalla, kun he pyrkivät ylläpitämään jonkinlaista normaaliutta lapselleen ja mahdollisille sisaruksille. Vanhempien psyykkistä hyvinvointia tukevia tekijöitä ovat ammatillinen psykologinen tuki, vahva sosiaalinen verkosto ja mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon. Tutkimus korostaa myös hoitohenkilökunnan tuen merkitystä, mukaan lukien emotionaalinen tuki, selkeä kommunikaatio ja mahdollisuus luoda muistoja lapsensa kanssa. Tällaisen tuen puute voi lisätä vanhempien psyykkistä kuormitusta ja vaikeuttaa suruprosessia.

Avainsanat: Project LIV, palliatiivinen hoito, mielenterveys, vanhemmat

Innehåll

1	Inledning	6
2	Bakgrund & tidigare forskning	6
	2.1 Definition av psykisk ohälsa	7
	2.2 Vad är palliativ vård?	7
	2.3 Att ta ett palliativt vårdbeslut	8
	2.4 Föräldrarnas roll i palliativ vård.....	9
3	Syfte och frågeställningar	11
4	Teoretisk referensram	12
	4.1 Caritativa vårdteorin	12
	4.2 Vårdrelationen	13
	4.3 Lidande.....	14
5	Metod	15
	5.1 Val av metod	15
	5.2 Datainsamling	15
	5.3 Dataanalys	17
	5.4 Forskningsetik.....	18
6	Resultat	19
	6.1 Psykosocial påverkan och stöd	20
	6.2 Copingmekanismer	22
	6.3 Sociala relationer	23
	6.4 Att förlora ett barn	24
7	Diskussion	25
	7.1 Resultatdiskussion	25
	7.2 Metoddiskussion	28
	7.2.1 Styrkor och svagheter med litteraturstudien	28
	7.2.2 Val av databaser och artiklar	28
	7.3 Fortsatt forskning	29
8	Källor	30
9	Bilagor	35

1 Inledning

Att få besked om att ens barn har en obotlig sjukdom är en svår omställning. Det är normalt att det tar tid att bearbeta både de egna och barnets känslor kring diagnosen. Den palliativa vården är till för att skapa den bästa möjliga livskvaliteten under den tiden som kvarstår. Detta gäller inte bara barnet utan också föräldrarna (1177, 2024).

Antalet barn och ungdomar som får eller är i behov av palliativ vård i Finland är osäkert. Enligt statistik från Världshälsoorganisationen (WHO) behöver upp till 21 miljoner barn och ungdomar palliativ vård och/eller vård i livets slutskede årligen (Hotus, 2024).

Vårt lärdomsprov kommer att gå mera ingående på hur föräldrars psykiska hälsa påverkas av att ha ett barn i palliativ. Att ha ett barn i palliativvård är en mycket krävande och tung situation för föräldrarna. Vi strävar efter att kunna ge en djupare förståelse för de utmaningar som föräldrar ställs inför och hur närståendevården kan anpassas för att bättre möta deras behov.

Syftet med lärdomsprovet är att utreda hur föräldrars psykiska välmående påverkas av att ha ett barn som vårdas palliativt, med särskilt fokus på vilka psykiska påfrestningar de upplever. Vi vill även undersöka vilka typer av stöd det finns behov av.

2 Bakgrund & tidigare forskning

I detta kapitel presenteras tidigare forskning som är relevant för vårt ämne. Vi har granskat tillgänglig litteratur för att få en djupare förståelse av det centrala temat. Kapitlet

inleds med en definition av psykisk ohälsa (2.1), följt av en beskrivning av det centrala temat (2.2), samt en genomgång av hur ett palliativt vårdbeslut tas (2.3). Slutligen beskrivs föräldrarnas roll i den palliativa vården (2.4).

2.1 Definition av psykisk ohälsa

Världshälsoorganisationen WHO (u.å) beskriver psykisk hälsa som ett tillstånd där man uppnår psykiskt välmående. Att uppnå psykiskt välmående innebär att man har resurser för att klara av livets utmaningar, lära sig nya saker, jobba för saker och känna igen sina egenskaper. (WHO, u.å)

Den psykiska hälsan påverkas av både yttre och inre faktorer, som kan bidra till att den antingen stärks eller försvagas. Bland de yttre faktorer som främjar psykisk hälsa tillhör fysisk aktivitet, tillräcklig sömn, balanserade matvanor och positiva sociala relationer. Inre faktorer som kan stärka den psykiska hälsan inkluderar en god självkänsla, social kompetens, optimism och förmågan att hantera konflikter på ett konstruktivt sätt. (Mieli, 2024)

2.2 Vad är palliativ vård?

Palliativ vård är en vårdform som syftar till att förbättra livskvaliteten och lindra symtom hos personer som lever med en obotlig och/eller livshotande sjukdom. Målet med palliativ vård är inte att bota sjukdomen, utan att erbjuda symtomlindring samt stöd till både patienten och dess närstående. (Tarnanen et al., 2020) Palliativ vård kan också användas för att stabilisera sjukdomen eller bromsa dess utveckling (Finlands Läkarförbund, 2021). Palliativ vård är helhetsinriktad och fokuserar på psykiska, fysiska, sociala och andliga symtom (THL, 2024).

Olika former av stöd erbjuds för att hjälpa både det sjuka barnet och övriga familjemedlemmar att hantera den omvälvande och ofta svåra livssituationen. Dessa saker kan vara socialt stöd så som kamratstöd eller psykosocialt stöd så som samtalsstöd (Mielenterveystalo, u.å). På många sjukhus finns dessutom sjukhuspräster som är specialutbildade för att arbeta inom vården. Dessa präster erbjuder patienterna andligt och existentiellt stöd. (Hälsobyn, 2021)

När ett barn insjuknar i en livshotande sjukdom, blir föräldrarna ofta den viktigaste och mest centrala källan till stöd för barnet. Det sjuka barnet behöver ofta mer närvaro, uppmärksamhet och omsorg från sina föräldrar än ett friskt. (Omaperhe, 2024)

En viktig del av den palliativa vården är att ge stöd under livets slutskede, vilket avser de sista veckorna eller dagarna av livet. Under denna tid är målet att lindra fysiska och psykiska symtom för att säkerställa att patienten har så hög livskvalitet som möjligt. I livets slutskede handlar det inte längre om att bota sjukdomen, utan om att ge ett värdigt och smärtfritt avslut där symtomlindring är i fokus. (Tarnanen et al., 2020)

Barn kan få palliativ vård på olika platser beroende på deras behov och situation. Vården kan ges i hemmet med stöd av anhöriga, hemsjukhus eller hemvård. Alternativt kan barn få vård på sjukhus, antingen på bäddavdelningar eller barnavdelningar, eller på hospiceboenden som är inriktade på palliativ vård för barn. (Soite, u.å)

Palliativ vård av barn skiljer sig även från palliativ vård av vuxna. Sjukdomarna som barn har skiljer sig också från vuxnas sjukdomar. Orsaken till att vården skiljer sig är på grund av att barn har andra behov än vad vuxna har och sjuka barn är också växande individer som har ett behov av utveckling och utrymme. (Castor & Lindström, 2024) På grund av att barnet växer och utvecklas snabbt fysiskt så behövs vårdplanen och behandlingen kontrolleras och justeras lite oftare än vad det krävs för vuxna. Sjukdomsförloppen kan även se annorlunda ut när man jämför barn och vuxna. Barn kan ibland behöva vård i flera år eftersom sjukdomarna kan vara speciellt långvariga. (1177, 2024)

2.3 Att ta ett palliativt vårdbeslut

Ett palliativt vårdbeslut tas när sjukdomen inte längre kan botas. Vården ska då fokusera på att göra livet så bra som möjligt för patienten. Beslutet görs tillsammans med patienten, anhöriga och vårdteamet. Det är viktigt att planera vården i god tid. Patientens önskemål ska tas på allvar. Palliativ vård blir aktuell när patienten blir svagare. Det kan handla om trötthet, smärta, viktnedgång eller aptitlöshet. Patienter kan också behöva vård oftare.

Vården ges vid svåra sjukdomar, till exempel cancer, hjärtsvikt, lungsjukdomar, neurologiska sjukdomar eller demens. (God medicinsk praxis, 2020)

Enligt WHO:s (2020) rekommendationer finns enbart en kriterie som måste uppfyllas för att ett barn ska vårdas palliativt. Alla som lider av en obotlig eller livshotande sjukdom har rätt till att vårdas palliativt, oberoende på diagnosbegränsningar (WHO, 2020). Efter att det palliativa vårdbeslutet är taget gör läkaren upp en vårdplan tillsammans med patienten, familjen och vårdpersonal som är delaktiga i vården. Planen innehåller exempelvis saker som patientens önskemål och livstestamente, sjukdomens prognos, riktlinjer för behandling och vad som är målet, åtgärder som är begränsande på grund av att de anses göra mer skada än nytta, anhörigas synpunkter och åsikter, vårdplats och vad som ska göras ifall läget med patienten försämras. (THL, 2024)

I vissa fall kan det förekomma att det sjuka barnet får ett DNR-beslut, förkortat Do Not Resuscitate. DNR-beslut är ett beslut som en läkare tar i samråd med patienten och/eller patientens anhöriga och innebär att man väljer att inte återuppliva patienten ifall hjärtat har stannat. Beslut görs ifall sjukdomen är så pass framskriden att det inte skulle gynna patienten att göra en avancerad hjärt-och lungräddning. DNR-beslutet gäller endast hjärtstillestånd, alltså tillståndet då hjärtat slutar slå. DNR-beslut påverkar inte annan symptomatisk behandling som till exempel antibiotikabehov eller smärtlindring. (Hälsoby, 2023)

2.4 Föräldrarnas roll i palliativ vård

Föräldraskapet handlar inte enbart om att uppfostra barnen, utan också att utveckla sin egen förståelse om sig själv. Föräldrars välbefinnande är särskilt viktigt, inte bara för dem själva utan också för barnen. Då föräldrarna mår bra mår även barnet bättre. Det finns ett tydligt samband mellan föräldrars och barns välbefinnande, och man kan därför dra slutsatsen att samhället samt barnen spelar en viktig roll i föräldrarnas välmående.

Föräldrarnas positiva funktion är avgörande för att säkerställa en god psykisk hälsa för barnet. (Gupta, 2022)

Föräldrar till barn i palliativ vård spelar stor roll i att hantera både sjukdomen och symtomen för att kunna ge sitt barn så bra trygghet som möjligt. En viktig del av deras engagemang handlar om att försöka kontrollera sjukdomen. Samtidigt söker de flesta föräldrar efter behandlingar som skulle kunna förlänga deras barns liv. Då det klargörs att sjukdomen inte längre går att bota eller att barnets liv inte går att rädda sker ofta en förändring i föräldrarnas fokus. I början vill föräldrarna försöka bromsa sjukdomens utveckling till att senare vid ett sådant beslut vilja skapa den bästa möjliga livskvalitén genom symtomlindring och omvårdnad. (Verberne et al., 2017)

Samtidigt som föräldrarna kämpar med att försöka lindra sitt barns lidande vill de ge en meningsfull och glädjefylld tillvaro under den tid som finns kvar. Att se sitt barn som en älskad individ och inte bara en patient är mycket viktigt och blir allt viktigare. Då sjukdomen begränsar barnets möjlighet att kunna delta i aktiviteter som tidigare gav glädje och mening med livet, känner de flesta att det är svårt att hitta mening i livet. Att balansera familjelivet i en sådan situation innebär ytterligare utmaningar. Föräldrarnas behöver anpassa sig till en omstrukturerad vardag och begränsad flexibilitet. Spontana aktiviteter blir svåra att genomföra och planer behövs ofta ställas in om barnets hälsa plötsligt försämras. Familjens tillvaro påverkas av sjukhusbesök vilket kan göra det svårt att upprätthålla en känsla av sammanhållning. Syskonens behov hamnar i skymundan när vården av det sjuka barnet måste prioriteras. Föräldrarna är medvetna om denna obalans och kan känna frustration över att inte kunna ge syskonen den uppmärksamhet de behöver. Samtidigt som de förstår att omsorgen om det sjuka barnet är akut och kräver mycket resurser. Detta kan leda till svåra avvägningar inom familjen, där viljan att vara närvarande för alla barn kolliderar med de krav som vården av det sjuka barnet ställer. (Verberne et al., 2017)

Då ett beslut inom den palliativavården skall göras har föräldrarna en avgörande roll. Både genom att fatta beslut och att säkerhetsställa att barnets behov står i fokus. För vissa föräldrar innebar detta ett stort ansvar att se till att vårdplanen var utformad med barnet i

åtanke. De strävar efter att prioritera barnets livskvalitet och minimera lidande. Samtidigt upplever många föräldrar att dessa svåra situationer är för överväldigande och tycker beslutsfattande är för stort. Vissa känner sig oförmögna att tänka klart nog för att fatta beslut och låter vårdpersonalen ta ledning. I vissa fall förlitar sig fädernas roll på att mödrarna ska fatta besluten, då de ofta anser att modern varit mer involverad i barnets vård. Att hålla fast vid hoppet är en central och mycket viktig aspekt för föräldrarna. Många upplever ett starkt behov av att veta att både de själva och sjukvårdspersonalen har gjort allt i sin makt. Särskilt vid beslut som rör livets slutskede blir det avgörande att känna att alla möjliga alternativ har övervägts och att inget hopp har övergivits i onödan. (Barret et al., 2022)

3 Syfte och frågeställningar

Syftet med lärdomsprovet är att undersöka hur föräldrars psykiska välmående påverkas när deras barn får palliativ vård. Fokus ligger särskilt på vilka psykiska påfrestningar de upplever samt hur olika former av stöd påverkar deras upplevelse och hantering av situationen.

Frågeställningar:

“Hur upplever föräldrar det stöd de får under barnets palliativa vård”

”Hur påverkar detta föräldrarnas psykiska välmående?”

4 Teoretisk referensram

I detta kapitel beskrivs Katie Erikssons omvårdnadsteori, även kallad den caritativa vårdteorin (4.1), den handlar om att vårdandets kärna, närmare sagt caritas, är en etisk handling som grundas i medkänsla, barmhärtighet och kärlek. I teorin ingår sju delar, däremot har vi valt att avgränsa det till vårdrelationen (4.2) och lidandet (4.3). Caritativa vårdteorin. (Bergbom et al., 2022)

Erikssons caritativa vårdteori blev introducerad år 1995 och består av sju kategorier. Människans värdighet, vårdrelationen, inbjudan, ansvar, dygd, plikt eller skyldighet och gott och ont. (Bergbom et al., 2022)

Människans värdighet är central och Eriksson delar in den i relativ och absolut värdighet. Relativ värdighet innebär att människan påverkas av sin omgivning och kultur, medan absolut värdighet betyder att varje människa är helig och unik. Eriksson använder sig av tankar som filosoferna Levinas och Kierkegaard delat. Hon betonar att frihet och ansvar är en grundläggande faktor för att bibehålla värdighet. (Bergbom et al., 2022)

Vårdrelationen är en avgörande aspekt eftersom det är då etiken kommer fram i möten med andra individer. Att bekräfta och verkligen se patienten anses som en etisk handling. Inbjudan innebär att vårdaren välkomnar patienten i en kravlös relation som är grundad i medmänsklighet och kärlek. (Bergbom et al., 2022)

Ansvar delas upp i två delar och kan vara inre (en etisk och personlig uppfattning) och en yttre (baseras på regler). Ansvar kräver en relation där de båda parterna är villiga att ge av sig själv och Eriksson kopplar ansvaret till caritas. Begreppet caritas är ett centralt begrepp i Katie Erikssons caritativa vårdteori och utgör även grunden för vårdandet samt själva omvårdnadsteorin. Begreppet caritas betyder kärlek, barmhärtighet och medkänsla. Enligt Eriksson är caritas en naturlig drivkraft i vårdandet, där vårdhandlingarna formas av mod, vilja och ansvar. Caritativ hållning betyder att vårdaren anser att patienten är en unik individ med självbestämmanderätt och värdighet. Genom att använda sig av caritas i vårdandet kan man skapa en vårdrelation gentemot patienten som bygger på genuin omtanke och ömsesidig respekt. (Bergbom et al., 2022)

Eriksson menar att dygd och plikt innebär att vårdaren erhåller en inre drivkraft som gör att hen väljer att göra goda gärningar. Plikten kan ibland ses som en extern skyldighet, men Eriksson menar att den ses som ett löfte och en kallelse som härstammar från det inre. Dygden innebär viljan att vilja lindra andra människors lidande och bygger även på kärlek och mod. Gott och ont betyder att människan har en fri vilja att göra goda gärningar. Eriksson antyder att etiska handlingar ska grundas i en inre uppmaning och ett vårdetos vilket innebär att patientens och vårdrelationens värld är den styrande faktorn i omsorgen. (Bergbom et al., 2022)

4.1 Vårdrelationen

Katie Eriksson beskriver vårdrelationen som kärnan i vårdandet där relationen mellan vårdare och patient är central för att möjliggöra hälsa och lindring av lidande. Vårdrelationer bygger på ömsesidighet, närhet och en etisk hållning där patientens värdighet och lidande uppmärksammas och respekteras. För att patienten ska kunna öppna upp sig och känna sig trygg är det viktigt att vårdrelationen bygger på tillit och trygghet. (Eriksson, 2004)

Egenvårdarsystemet som Eriksson betonar säkerställer kontinuitet i vårdrelationen. Det innebär att en och samma vårdare har ansvaret för en och samma patient genom hela vårdprocessen. Genom att bygga upp och upprätthålla en stabil relation skapas förutsättningar för en mer sammanhållen och trygg vård. Genom egenvårdarsystemet kan en nära och förtroendefull relation upprätthållas, vilket bidrar till att lindra lidande och skapa en tryggare vårdmiljö. (Eriksson, 2004)

En fungerande vårdrelation är en förutsättning för en meningsfull vårdprocess. Om vårdprocessen saknar en genuin relation mellan vårdare och patient riskeras det att enbart bli ett kontinuerligt utövande av uppgifter. Detta kan bidra till att det mänskliga mötet och patientens individuella behov riskeras att förbises. Eriksson beskriver vårdprocessen i tre olika faser: vårdhandlingen, patientanalysen och prioriteringen som centrala begrepp i vårdrelationen. Dessa faser samverkar för att skapa en helhetsorienterad vårdrelation där patientens behov och lidande står i fokus. (Eriksson, 2014)

Vårdhandlingen innebär att vårdaren utför de åtgärder som behövs för att minska lidande och förbättra hälsan hos patienten. Den kan vara både fysisk, som medicinsk behandling, och psykosocial, som att ge stöd och trygghet. Allt utgår från vårdarens förståelse av patientens behov. (Eriksson, 2014)

Patientanalys innebär att vårdaren ser patienten som helhet och har en djupare förståelse för patientens livssituation, behov och lidande. Ett professionellt förhållningssätt innebär att varje patient och situation ses som unik. (Eriksson, 2014)

Prioritering i vårdprocessen handlar om att vårdaren måste göra medvetna val kring vilka vårdhandlingar som ska ges företräde baserat på patientens behov. Prioriteringen styrs av vårdrelationen, etik och en helhetssyn på patientens lidande och hälsa. Eriksson betonar att prioriteringar inte bara handlar om resurser och tid utan även om att identifiera vad som är mest meningsfullt och vårdande i varje enskild situation. (Eriksson, 2014)

4.2 Lidande

Eriksson (1994) betonar att om man ser på lidandet ur ett vårdvetenskapligt perspektiv så kan det beskrivas och delas upp i tre olika delar: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innebär lidande som är orsakat av en sjukdom och/eller behandling. Sjukdomslidande kan vara både fysiskt smärta och psykiskt obehag såsom rädsla relaterad till sjukdomen eller ångest. (Eriksson, 1994)

Vårdlidande betyder lidande som själva vårdrelationen till exempel vårdbrister har orsakat. Det kan gälla saker som att vård har uteblivit, patientens värdighet kränkts eller att det förekommit maktutövning. Vårdlidande kan uppstå om patientens behov inte blir bekräftade eller sedda av vårdpersonalen, vilket i sin tur kan leda till att patienten får känslor såsom otrygghet och ensamhet. (Eriksson, 1994)

Det sistnämnda livslidande, menar Eriksson är det existentiella lidande en människa kan få på grund av utmaningar som livet tillför eller hens nuvarande livssituation. Det kan till exempel vara saker som att känna att allting är meningslöst, uppleva förluster eller andra sorters kriser som påverkar välbefinnandet. Eriksson menar att lidandet är en del av alla människors verklighet och att alla upplever lidande olika. Hon betonar även vikten av att

vårdpersonalen är medvetna om alla olika former av lidande så att de kan ge en så pass bra vård som möjligt och kunna stödja patienten. (Eriksson, 1994)

5 Metod

I detta kapitel presenteras val av metod (5.1), datainsamlingen och våra urvalskriterier. Bifogat finns även en tabell som inkluderar urvalskriterierna (5.2) och hur dataanalysen har genomförts. (5.3). Vi tar även upp forskningsetik (5.4)

5.1 Val av metod

Vårt arbete genomfördes som en allmän litteraturstudie där metoden baserades på en systematisk sökning i befintlig vetenskaplig litteratur för att besvara studiens frågeställningar. En litteraturstudie innebär att man systematiskt granskar och analyserar vetenskaplig litteratur för att kunna besvara en eller flera forskningsfrågor. Fokuset ligger på tidigare forskning. Studierna som används i arbetet bör vara vetenskapliga, främst originalartiklar från akademiska tidskrifter. (Scribd, 2025)

Innan datainsamlingen genomfördes hade vi en planeringsfas där vi valde en frågeställning som verkade intressant och som motsvarade vårt ämne. Vi säkerhetsställde att det fanns tillräckligt med relevanta vetenskapliga artiklar inom ämnet och diskuterade syftet och sökord med varandra samt med de handledande lärarna.

5.2 Datainsamling

Vi har använt oss av databaserna PubMed, Cinahl (EBSCO), Sage Journals och Google Scholar för att hitta och identifiera vetenskapliga artiklar som är relevanta för vårt lärodomsprov. I bilaga 1 finns en tabell över databaser och artiklar som använts i resultatet. För att hitta tillförlitliga och relevanta artiklar har vi använt oss av inklusions – och exklusionskriterier.

Inklusionskriterierna för artiklarna (visas nedan i tabell 1) var att artiklarna skulle vara vetenskapliga, tillgängliga i full-text format och peer-reviewed. Artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska och publicerade mellan åren 2010 och 2025. Artiklarna

skulle även stämma överens med syftet vi har för detta lärdomsprov. Exklusionskriterierna (visas nedan i tabell 1) innebar artiklar som inte var peer-reviewed, vetenskapliga eller skrivna på de språk som vi hade som krav, alltså något annat språk än svenska eller engelska. Artiklar som var publicerade före år 2010 och /eller stämde överens med lärdomsprovets syfte togs inte heller i beaktan. Eftersom dessa kriterier tillämpades när vi gjorde vår datainsamling försäkrades vi om att vi hittade tillförlitliga och relevanta artiklar som vi kunde använda till detta lärdomsprov.

Trots att våra sökningar gav flera hundra träffar var inte alla relevanta för vårt ämne. För att hantera detta valde vi att fokusera på artiklar med de bästa motsvarande rubrikerna och granskade deras abstrakt. Genom att läsa abstrakten fick vi en snabb överblick och kunde avgöra om artiklarna var relevanta för vårt syfte. Artiklar som inte passade våra inklusionskriterier, t.ex. om de inte var vetenskapliga eller inte relaterade till vårt ämnesområde, uteslöt vi från genomgången. De artiklar som kvarstod efter denna granskning läste vi mer noggrant, särskilt resultatavsnittet och diskussionen för att säkerställa att de uppfyllde våra krav på kvalitet och relevans. På så sätt kunde vi välja ut de mest passande artiklarna för vårt lärdomsprov.

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Artikeln ska vara vetenskaplig.	Artikeln är inte vetenskaplig.
Artikeln ska vara publicerad mellan 2010 och 2025.	Artikeln är publicerad före 2010.
Artikeln ska vara peer-reviewed.	Artikeln är inte peer-reviewed.
Artikeln ska vara tillgänglig i full-text format.	Artikeln är inte tillgänglig i full-text format.
Artikeln ska vara på svenska eller engelska	Artikeln är skriven på något annat språk än svenska eller engelska.

Artikeln ska överensstämma med lärodomsprovets syfte.	Artikeln överensstämmer inte med lärodomsprovets syfte.
---	---

Tabell 1. *Tabell över inklusions – och exklusionskriterier.*

5.3 Dataanalys

Enligt Salomao (2023) är tematisk analys en kvalitativ forskningsmetod som används för att identifiera, analysera och rapportera mönster eller teman i kvalitativa data. Den är flexibel och kan tillämpas på olika typer av datamaterial såsom intervjuer, fokusgrupper och öppna enkäter. Processen för tematisk analys omfattar flera steg. Först bekantar man sig noggrant med datamaterialet. Sedan genererar man initiala koder genom att identifiera och markera viktiga delar av data som kan representera teman. Därefter söker man efter teman genom att gruppera koderna i potentiella teman som fångar betydelsen i datan. Efter detta granskas och förfinas teman för att säkerställa att de är relevanta och representativa för materialet. Slutligen definieras och namnges varje tema för att tydligt reflektera dess innehåll. I Bild 1 nedan visar vi med hjälp av en mindmap hur stegen för hur vi har utfört den tematiska analysen.

Som tidigare nämnt har vi använt oss av tematisk analys i vårt arbete. För att genomföra den tematiska analysen började vi med att noggrant läsa igenom datamaterialet för att förstå innehållet och få en helhetsbild. När vi hade fått en bra överblick började vi markera viktiga delar av texten som kändes relevanta för våra frågeställningar. Sedan organiserade vi de markerade delarna i olika teman. Vi samlade liknande koder under samma tema och granskade om de var representativa för materialet. I det här steget justerade vi vissa teman för att de skulle passa bättre. Slutligen gav vi varje tema ett namn och en definition som tydligt beskrev vad det handlade om. Genom denna process kunde vi få en bättre förståelse för de mönster och insikter som dök upp i datamaterialet.

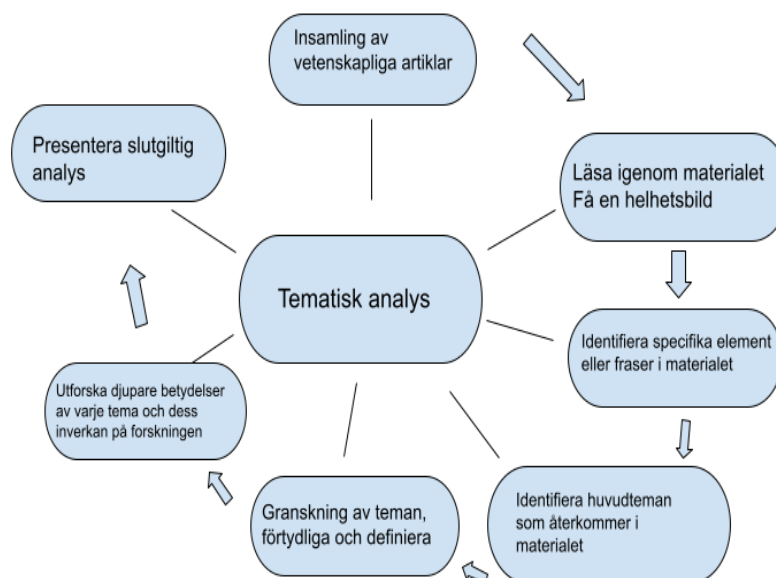


Bild 1. Mindmap över tematisk analys.

5.4 Forskningsetik

I vårt lärdomsprov har vi följt principerna för god vetenskaplig praxis enligt forskningsetiska delegationen i Finland (TENK, 2024). Vi har säkerställt att våra källor är pålitliga och vetenskapliga. Källhänvisningar har gjorts enligt APA 7 referensguiden. Eftersom vårt arbete baserats på befintlig forskning har vi också uppmärksammat och tagit hänsyn till samt respekterat de etiska riktlinjerna som de inkluderade studierna har följt. Detta arbete är forskningsetiskt genomfört eftersom varje källa vi använt är hänvisad till på ett korrekt sätt.

I denna litteraturstudie har vi beaktat forskningsetiska principer för att säkerställa en etisk hållbar hantering av det material som vi använt oss av. Eftersom ämnet handlar om

föräldrars psykiska hälsa i samband med att deras barn vårdas palliativt är det ett känsligt och emotionellt tungt område. Vi har därför noggrant analyserat forskningen med respekt för ämnets känslighet och de etiska principer som styr studien. Då vi samlade in vetenskapliga artiklar följde vi de etiska riktlinjerna och säkerställde att alla inkluderade studier var peer-reviewed och publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Vi har använt oss av APA7 som referensguide för att ge korrekta referat till tidigare forskning och för att undvika plagiat.

För att minimera risken för feltolkningar har vi läst och analyserat materialen noggrant, även om de engelskspråkiga artiklarna till viss del har inneburit språkliga utmaningar. Vid tolkning av forskningsresultat har vi strävat efter att vara objektiva. Vi är medvetna om risken för bias som vi har hanterat genom att systematiskt välja artiklar baserade på tydliga inklusions- och exklusionskriterier.

Enligt Arcadas riktlinjer för AI-stödda verktyg (u.å.) är det tillåtet att använda AI under förutsättning att det tydligt framgår vilket verktyg som använts, varför det använts, hur det har använts samt att det inkluderas i källhänvisningen. I detta arbete har ChatGPT använts för att strukturera text, förbättra formuleringar och att hjälpa till vid informationssökning samt översättning. ChatGPT har inte använts för att skapa text i sin helhet. De etiska riktlinjerna kring plagiat har noggrant följts. Allt innehåll i lärdomsprovet har granskats och bearbetats manuellt. Arcadas riktlinjer för användning av AI-stödda verktyg har beaktats och följts.

6 Resultat

I detta kapitel presenteras resultaten av de artiklar som vi valde att inkludera i studien. Som tidigare nämnts använde vi oss av en tematisk analysmetod där vi identifierar fyra återkommande teman.

6.1 Psykosocial påverkan och stöd

Föräldrar till barn i palliativ vård upplever ofta höga nivåer av stress och psykisk påfrestning, särskilt under tiden vid diagnostiseringen och under behandlingens förlopp (Kearney et al., 2015). Många föräldrar upplever en kraftig ökning av oro och stress. En del anpassar sig och återgår till en mer normal funktion inom några månader. Dock finns det en betydande andel av dessa föräldrar som upplever långvarig stress, ångest eller depression, vissa har även utvecklat posttraumatiska stresssymptom (PTSS). (Kearney et al., 2015) Vissa föräldrar har också sagt att positiva känslor som hopp och optimism växlar med känslor av besvikelse, ångest och rädsla (Buzgová & Palenikova, 2015). Det framkommer också att det inte är enbart barnets sjukdom och eventuella bortgång som påverkar föräldrarnas psykiska hälsa negativt, utan flera rapporterar att det känns jobbigt och ångestfyllt att behöva fatta svåra beslut (Verberne et al., 2019). Föräldrar beskriver också att de kan uppleva en känslomässig kamp mellan ambivalens och skuld då de inte vill ge upp men de inte heller vill att barnet ska lida (Kars et al., 2011).

Faktorer som ofta påverkar hur väl föräldrar hanterar situationen inkluderar socialt stöd, familjens samanhållning och ekonomiska resurser. Föräldrar med lägre inkomst, tidigare psykisk ohälsa eller barn med tidigare fysiskt symptom är mera sårbara för långvarig psykisk ohälsa. Föräldrarnas psykiska mående har också en direkt inverkan på barnets välbefinnande. Forskning påvisar att hög stress hos föräldrar kan leda till ökad oro och psykiska svårigheter hos barnet. Vilket påvisar vikten av att kunna erbjuda stödsatser som riktar sig till hela familjen. (Kearney et al., 2015)

Vissa föräldrar nämner att de fått emotionellt stöd från familjen, primärhälsovården och sitt sociala nätverk (Gijzen et al., 2016). Närmare sagt nämnde att de hade stort stöd av mor- och farföräldrar samt vänner (Nogueira & Ribeiro, 2023). Samtidigt var det många som kände att stödet inte alltid var tillräckligt eller rätt anpassade för just deras specifika behov (Gijzen et al., 2016). Föräldrar rapporterade att vissa nära familjemedlemmar inte riktigt förstod den djupa sorgen och känslor de kände. Denna brist på förtroende och stöd kan förvärra den emotionella påfrestningen som föräldrar upplever under just denna svåra period. (Gijzen et al., 2016)

Inventioner för att minska psykisk belastning hos föräldrar har utvecklats, speciellt med fokus på kognitiva och beteendeterapeutiska strategier. Dessa insatser finns tillgängliga för att stärka problemlösningsförmågan, hantera osäkerhet och för att främja emotionellt välbefinnande. Forskningen pekar på att individanpassade stödprogram, särskilt för föräldrar i riskgrupp kan ha långsiktigt positiva effekter på både föräldrars och barnets psykiska hälsa. Ett strukturerat och tillgängligt psykosocialt stöd är avgörande för att hjälpa föräldrar att kunna hantera den påfrestande situationen. (Kearney et al., 2015)

Instrumentellt stöd såsom hjälp med hushållssysslor eller andra praktiska saker i vardagen var väldigt viktigt för föräldrarna. Det är vanligt att familj och sjukvårdspersonal hjälpte till att underlätta i den praktiska hanteringen av dagliga sysslor. Dock har det rapporterats om brist på specialiserad psykologisk hjälp där föräldrar kände att det var svårt att hitta lämplig expertis för de emotionella känslorna. Informativt stöd framkommer också som en viktig del av deras behov, där vårdpersonalen gav vägledning om medicinska beslut och råd kring framtiden. Föräldrar efterlyste dock mera konkret och lättillgänglig information om både hur de skulle hantera sorgen och praktiska aspekter om deras barns sjukdom och död. (Gijzen et al., 2016) Föräldrar uppskattade också tilliten de fick till vårdpersonalen och att de hade möjlighet att ställa frågor och be om råd, fastän det innebar att vårdpersonalen ibland var tvungna att upprepa sig (Hansson et al., 2023).

Dessa erfarenheter visar på behovet av att utveckla mer sammanhängande och individuellt stöd för föräldrar, särskilt när det gäller kommunikation och tillgång till professionell hjälp. För att säkerställa att föräldrar får den hjälp de behöver är det viktigt att sjukvårdspersonalen är medvetna om de komplexa sociala behov som finns vid en sådan situation. Insatserna bör anpassas för att möta dessa behov på bästa möjliga sätt. (Gijzen et al., 2016)

Föräldrar upplevde även att de behövde mera information och stöd gällande de svåra besluten som de ibland var tvungna att ta. Föräldrarna berättade om att det kändes som att de var ute på okänd mark och hade mycket lite vetskap om vad de skulle förvänta sig (Xafis et al., 2015). Föräldrarna upplevde också att den behandlande läkaren gav dem för lite information vilket gjorde att föräldrarna upplevde att det blev svårare att ta beslut (Xafis et al., 2015).

6.2 Copingmekanismer

Det som framkom i flera studier var att föräldrarna kände sig trygga när de fick vara delaktiga i barnets vård så länge som de fick stöd av vårdpersonalen (Verberne et al., 2019; Hansson et al., 2023). Verberne et al. (2019) och Hansson et al. (2023) lyfter också upp att föräldrar kände att det var känslan av kontroll som var en av de viktigare aspekterna i hur de hanterade sin sorg.

Verberne et al., (2019) tog upp att kontrollbehoven som föräldrarna hade handlade om att ta kommando över vårdsituationen och att samarbeta med vårdpersonalen samt att acceptera potentiella ändringar i vården jämfört med Hansson et al., (2023) där det handlade mer om att barnet fick vårdas hemma. Då barnet fick vårdas hemma gav det en känsla av att det var möjligt att påverka miljön och att kunna leva lite som de gjorde före barnet insjuknade (Hansson et al., 2023).

Andra sätt att hantera den nya livssituationen var att söka stöd, acceptera verkligheten och att anpassa sig (Verberne et al., 2019). Det var också viktigt att försöka uppnå en viss känsla av normalitet, vilket genomfördes genom att försöka upprätthålla rutiner (Hansson et al., 2023). För att orka hantera den kaotiska livssituationen var det också viktigt att vara med och påverka det som kunde påverkas som till exempel föräldrarnas egna tankesätt, hemmiljön och vården till viss mån (Verberne et al., 2019; Hansson et al., 2023).

Föräldrar som har ett starkt socialt nätverk, stöd från omgivningen samt stabil ekonomi och har en problemlösningorienterad copingstrategi tenderar att hantera påfrestningarna bättre (Kearney et al., 2015). Genom att dela med sig av sina upplevelser och känslor med andra människor som gått och/eller går igenom liknande situationer kunde hjälpa att hantera stressen (Nogueira & Ribeiro, 2023).

En av de viktigaste faktorerna i att orka hantera situationen var även att alla parter hade en gemensam förståelse om situationen (Buzgová & Palenikova, 2015). Föräldrar upplevde att de kunde hantera och acceptera situationen bättre när deras sjuka barn själv hade accepterat situationen (Ünlü et al., 2024). En del föräldrar kände att det ibland hjälpte att

ta till spirituella verktyg, som att till exempel be till en gud, för att orka ta sig igenom vardagen (Ünlü et al., 2024).

6.3 Sociala relationer

Pediatrik palliativ vård kan påverka familjens sociala relationer både positivt och negativt. En negativ påverkan var att de som hade sitt barn inlagt på en palliativ avdelning upplevde att det blev en försämring mellan de två makarnas relation. (Ünlü et al., 2024) Anledningen till detta var att det kan uppstå spänning och konflikter, bristande kommunikation och att makarna anklagar varandra för den olyckliga situationen (Ünlü et al., 2024). Andra faktorer som påverkade familjen negativt var att det redan fanns negativa beteenden bland familjekretsen (Ünlü et al., 2024).

Det framkommer även positiva effekter av att ha ett barn i palliativ vård. Några föräldrar rapporterade att deras kommunikation med familjen blev bättre, eftersom de ansträngde sig mera för att se till så att barnen hade det bra. (Ünlü et al., 2024)

Föräldrar kunde börja känna sig ensamma eftersom de var tvungna att sätta sina egna behov åt sidan så att de kunde fokusera på sitt sjuka barn. Vissa slutade även arbeta för att kunna ägna sin tid åt sitt barn. Detta gjorde i sin tur så att relationerna med den andra partnern och vänner blev åsidosatta. Speciellt påverkades relationen mellan de två makarna vilket gjorde att de började känna att de gled ifrån varandra, men det var något som båda var villiga att uppoffra för barnets skull. (Collins et al., 2016) Föräldrarna var också rädda att känna sig som en börda för sina vänner, vilket gjorde att de började dra sig undan och inte höll kontakten lika bra (Collins et al., 2016).

En del föräldrar började känna att de var inlåsta i sitt hus och att det var svårt att ta sig ut. Föräldrarna kände att livet var begränsat till hemmet där alla rutiner fanns för att stödja och underlätta bekvämligheterna för barnet. Föräldrarna kände även att det var svårt att delta i normala, vardagliga aktiviteter på grund av barnets oförutsägbara tillstånd. (Collins et al., 2016) Föräldrar upplevde också att barnet blev utelämnat från olika sociala tillställningar så som idrottsevenemang eller kalas på grund av det dåliga hälsotillståndet, detta ledde i sin tur att föräldrarna också missade dessa sociala tillfällen (Collins et al., 2016).

6.4 Att förlora ett barn

Föräldrarna tampades mycket med känslor av förlust inom den palliativa vården. Föräldrar upplever att de börjar sörja långt före barnet hade gått bort (Zimmermann et al., 2022). Känslan av förlust och sorg kom dock i olika etapper och varierade mycket. Känslorna var ofta förknippade med hur barnet mådde just den dagen. När barnets tillstånd försämrades kände föräldrarna mera sorg och förlust. (Verberne et al., 2019)

Då barnet inte längre kunde göra saker som att äta självständigt eller kommunicera kände föräldrarna en stor sorg och meningslöshet. När barnets tillstånd blev så pass dåligt och döden närmade sig så visste föräldrarna att det inte fanns så mycket mer att göra än att njuta av den sista tiden tillsammans. Föräldrarna tyckte även att tanken av att leva längre än deras barn var en svår tanke att greppa tag om. (Verberne et al., 2019) Flera föräldrar kände även sorg över vad livet skulle ha kunnat bli om inte deras barn hade insjuknat. Vissa föräldrar tyckte att de sörjde hela tiden, speciellt när de gjorde saker som deras barn inte kunde vara med på, som till exempel att leka ute i trädgården. (Collins et al., 2016)

Det var viktigt för föräldrarna att vara närvarande för sitt barn när livets slut närmade sig. Alla hade olika sätt att hantera barnets död, men de allra flesta betonade vikten av att prata om det. Det var också viktigt för föräldrarna att ha en nära relation med sitt barn ända till slutet. (Zimmermann et al., 2022)

Många föräldrar spenderade mycket tid på sjukhus och upplevde att ju mera stöd de fick från vårdpersonalen desto bättre kunde de hantera sin förlust (Loxton et al., 2023). Föräldrarna upplevde att det hjälpte deras sorgprocess när vårdpersonalen uppmärksammade barnets bortgång. Flera föräldrar upplevde även en sorts förlust när de inte längre behövde besöka sjukhuset och träffa vårdpersonalen som hade varit en central i barnets vård, vissa föräldrar kunde till och med känna en saknad till vårdpersonalen. (Loxton et al., 2023) Föräldrar betonade även att deras roll som förälder inte upphörde fastän deras barn gick bort. Det var viktigt för flera föräldrar att hålla kvar kontakten och relationen med deras bortgångna barn. Föräldrar hedrade sitt bortgångna barn genom att regelbundet åka till gravgården och besöka barnets grav eller genom att hålla tribut för barnet med fotografier i hemmet. (Correia et al., 2025)

Föräldrar som nyligen förlorat sitt barn kände ett behov att finna och återupptäcka en ny mening med livet eftersom det finns ett behov av att fortsätta sin omsorgsplikt, på grund av att de har ägnat all sin tid åt sitt sjuka barn (Correia et al., 2025).

7 Diskussion

I detta kapitel diskuterar vi studiens resultat och metod i relation med våra forskningsfrågor och teoretiska referensram. Vi börjar med resultatdiskussion (7.1) där vi diskuterar arbetets resultat och analyserar dess fynd. Efter det följer vi upp med en metoddiskussion (7.2) där vi diskuterar och reflekterar över vår valda metod. Efter det tar vi upp styrkor och svagheter med en litteraturstudie (7.3) Det sista vi tar upp är våra förslag på vidare forskning (7.4).

7.1 Resultatdiskussion

Syftet med detta arbete var att undersöka hur föräldrars psykiska hälsa påverkas av att ha ett barn i palliativ vård, samt vilka stödformer det finns. Vi har använt oss av Katie Erikssons omvårdnadsteori, den caritativa vårdteorin, som teoretisk referensram. Resultaten som framkom i detta arbete ger en inblick i de stora utmaningar och påfrestningar som föräldrar upplever när de har ett barn som vårdas palliativt. Diskussionens syfte är att reflektera över alla resultat i relation med den teoretiska referensramen. Resultatet tog upp flera olika aspekter i föräldrars upplevelser av att ha ett barn i palliativ vård. De teman som identifierades när resultaten analyserades var psykosocial påverkan och stöd, copingmekanismer, sociala relationer och att förlora ett barn.

Resultaten inkluderade i studien påvisar att föräldrar upplever en enorm mängd psykiska påfrestningar och utmaningar när de har ett barn i palliativ vård. Resultatet visar att dessa utmanande tider kan leda till depression, ångest och långvarig stress. Föräldrar rapporterar att de ofta upplever en känsla av förlust och sorg samt en ständig oro för barnets välbefinnande och hälsa. Föräldrar har även rapporterat att de känner en förlust av kontroll och att livet splittras då de vanliga rutinerna inte längre går att genomföra. Detta återspeglas i Erikssons definition av lidande som en del av hennes omvårdnadsteori. Eriksson menar att lidande är en del av människans existentiella upplevelse. Eriksson betonar även

att lidande kan ses som en grundläggande mänsklig erfarenhet som måste bearbetas för att människan ska kunna känna en känsla av hälsa och helhet. Föräldrarnas lidande var ofta intensivt och ibland oförutsägbart, särskilt när framtiden kändes oviss. (Verberne et al., 2019; Kearney et al., 2015; Eriksson, 1994)

Katie Erikssons omvårdnadsteori handlar främst om att stödja och förstå människans liv när den går igenom olika existentiella faser, vilket i sin tur betyder att vårda och beakta människans emotionella och psykologiska behov. Resultaten som påvisades i studien återspeglade omvårdnadsteorin där det framkom att föräldrars psykiska välbefinnande inte kan separeras från barnets och familjens nya livssituation. Enligt Eriksson är människan i stort behov av stöd och trygghet för att kunna hantera svåra situationer. I resultatet beskrev majoriteten av föräldrarna innebörden av att ha ett starkt socialt nätverk och att få stöd från vårdpersonalen. Vissa föräldrar rapporterade att de ibland kände att de inte fick tillräckligt med stöd från vårdpersonalen, vilket är en oerhört central del i vårdpersonalens ansvar att alltid ha ett gott bemötande och att visa empati och förståelse för patienter och deras anhöriga. (Bergbom et al., 2022; Kearney et al., 2015).

Studiens resultat påvisade även att föräldrars relation till vårdpersonalen värderades högt. Enligt omvårdnadsteorin är närhet en grundläggande byggsten för god omvårdnad. De föräldrar som upplevde att de hade en bra och nära relation med vårdpersonalen kände att de hade bättre förutsättningar att känna sig trygga och att kunna hantera situationen. Föräldrar uppskattade även när de hade friheten att alltid ställa frågor till vårdpersonalen, vilket gjorde att föräldrarnas psykiska hälsa förbättrades något och de kunde vara mera närvarande för sitt barn. (Verberne et al., 2019; Bergbom et al., 2022)

Ett återkommande tema som upptäcktes när resultaten analyserades var föräldrars olika copingmekanismer, alltså föräldrarnas olika sätt att hantera den svåra situationen. Som tidigare sagt upplevde föräldrar både praktiskt och emotionellt lidande vilket påverkade deras psykiska hälsa negativt. För att orka hantera dessa svåra situationer framkom det några olika copingmekanismer bland föräldrarna. Vissa upplevde att de försökte trycka undan sina känslor och tankar och undvika alla jobbiga känslor, vilket i sin tur inte är den mest hälsosamma copingmekanismen eftersom det kan leda till att föräldern inte bearbetar känslorna fullt ut. De kan vara bra för vårdpersonal att veta att bearbetning inte är

linjär, utan det kan förekomma flera hinder på vägen. Därför är det väsentligt för vårdpersonal att stödja föräldrarna. Flera föräldrar nämnde att de sökte sig till sitt sociala nätverk för att hitta stöd. Några rapporterade däremot att de började dra sig ifrån sina vänner i tron om att de framstod som en börda för sina nära och kära. Vissa föräldrar berättade även att de sökte tröst hos andra som gått igenom samma sak. (Verberne et al. 2019; Hansson et al., 2023)

Flera föräldrar berättade att de isolerade sig själva från sina sociala relationer. Anledningen till isoleringen var dels att föräldrarna kände sig som en börda för sina vänner och på grund av barnets oförutsägbara tillstånd. Föräldrar beskrev också att ibland drog de sig undan för att de fick en känsla av att vänner och släktingar inte förstod situationen de befann sig i och inte kunde relatera till den. Detta kan återigen återkopplas till Erikssons lidande, specifikt där hon beskriver att lidande också kan delas med andra men kan samtidigt upplevas i ensamhet. (Ünlü et al., 2024; Collins et al., 2016; Eriksson, 1994)

Resultaten påvisade dock att svåra livssituationer inte hade enbart negativa effekter på föräldrarnas sociala liv, utan också positiva. Både föräldrar och friska syskon beskrev att samhörigheten inom familjen blev bättre. I och med att föräldrarna försökte hantera situationen genom att tillbringa så mycket tid som möjligt med familjen ledde det till att alla kom varandra närmare. (Ünlü et al., 2024) Genom att förstå hur föräldrars sociala relationer påverkas kan vården bättre stödja föräldrarnas emotionella och sociala behov, vilket går i linje med lidande och vårdande enligt Erikssons teori (Eriksson 1994).

Att förlora ett barn är en av de mest smärtsamma upplevelser en förälder kan gå igenom. Resultatet visar att föräldrar känner en djup känsla av sorg och meningslöshet när deras barn går bort. Samtidigt påvisar studien att det är vanligt för föräldrar att känna tröst i att fortsätta sin omsorg fast på ett annat sätt, som att till exempel vårda barnets minne och arv. Studien tar även upp att föräldrar också kan känna en viss sorg och saknad till vårdpersonalen när barnet har gått bort. Detta är väsentligt för vårdpersonal att ta i beaktan så att de kan stödja föräldrar som nyligen förlorat ett barn, både akut och på längre sikt. (Collins et al., 2016)

7.2 Metoddiskussion

I detta kapitel reflekterar vi över val av metod, datainsamling och analysmetod. Vi diskuterar både styrkor och svagheter.

7.2.1 Styrkor och svagheter med litteraturstudien

I detta arbete har vi valt att använda oss av litteraturstudie som forskningmodell. Vi tyckte att det var ett lämpligt val av metod för vår studie eftersom vi ville få en bred och djupgående förståelse över hur föräldrars psykiska hälsa påverkas av att ha ett barn i palliativ vård. Genom att vi systematiskt samlade in och analyserade befintlig forskning kunde vi registrera återkommande teman och mönster inom just detta område. En styrka i denna metod är att den ger en bred överblick över befintlig forskning. Genom att analysera flera studier kunde vi få en bredare bild över hur föräldrars psykiska hälsa påverkas av att ha ett barn i palliativ vård.

En eventuell svaghet med litteraturstudien är att vi var beroende av endast redan befintlig forskning vilket innebar att det ibland var svårt att hitta den exakta informationen vi var ute efter. Detta trots avancerade sökningar och sökord. Vi var begränsade till den forskning som redan fanns publicerad, vilket innebar att vi inte kunde samla in nya empiriska data eller undersöka individuella upplevelser på ett djupare plan.

7.2.2 Val av databaser och artiklar

Genom att vi använde oss av flera vetenskapliga databaser som PubMed, Cinahl (EBSCO), Sage journals och Google scholar kunde vi säkerhetsställa att vi fick en bred täckning av relevant forskning. Dock kan valet av databaser påverka vilken studie som inkluderas. Vi kunde ha använt oss av flera databaser och kunnat få en ännu bättre och varierande forskning. Vi upplevde flera gånger att vi hittade relevanta artiklar som inte var tillgängliga för oss. Detta kan ha bidragit till att vi gick miste om värdefull information.

Våra inklusions- och exklusionskriterier kan ha påverkat urvalet. Vi valde att begränsa artiklarna till engelska och svenska, detta kan ha inneburit att vi missade annan relevant information. Vi valde att inte ta med några finska artiklar eftersom vi båda känner att vi

inte är tillräckligt starka i språket. Att ta med finska artiklar skulle ha varit tidskrävande med tanke på översättningar och sökord. Dessutom begränsade vi oss till studier publicerade mellan 2010–2025, vilket innebär att äldre artiklar med eventuell värdefull information inte togs i beaktande. Anledningen till att endast artiklar gjorda mellan 2010 och 2025 var för att få så färsk forskning som möjligt.

7.3 Fortsatt forskning

I största allmänhet är vi av den åsikten att det behövs mera forskning inom detta område. Om man ska välja att vara specifik så skulle det vara intressant om det kom mera forskning om vilka stödinsatser som fungerar bäst åt föräldrar. I de vetenskapliga artiklar vi analyserade framkom det ofta att det finns olika sorters stödinsatser för föräldrar med ett barn i palliativ vård men studierna gick inte så jättedjupt in på ämnet. Genom att forska djupare i vilka stödinsatser som fungerar bäst kan man förbättra närståendevården och hjälpa ännu mera människor. Det skulle också kunna vara bra ifall det fanns studier på hur föräldrars stress och psykiska belastning påverkar dem långsiktigt.

En annan forskningsidé som skulle kunna vara relevant är hur vårdpersonalens bemötande påverkar patienter och dess närståendes upplevelser. Patienter och dess närståendes upplevelser på sjukhus och allmänt inom vården styrs väldigt mycket av vårdpersonalens bemötande. Det blev även bevisat i resultatet att en del föräldrar upplevde att de inte fick tillräckligt med stöd av vårdpersonalen vilket gjorde så att det psykiska välbefinnandet försämrades. Därför skulle det vara viktigt att ta upp detta och verkligen sätta vikt på hur viktigt det är för vårdpersonal att visa empati för patienterna och deras familjer.

Ett annat ämne som skulle vara intressant är teknologins roll i den palliativa vården. Där skulle man kunna forska i vilken betydelse applikationer eller grupper online har för närståendevården. Det skulle vara intressant att få veta om teknologin spelar någon roll i närståendevården och/eller om det underlättar vårdpersonalen.

8 Källor

Barrett L, Fraser L, Noyes J, Taylor J, Hackett J. Understanding parent experiences of end-of-life care for children: A systematic review and qualitative evidence synthesis. *Palliative Medicine*. 2022;37(2):178-202. [doi:10.1177/02692163221144084](https://doi.org/10.1177/02692163221144084)

Bergbom, I., Nyström, L., & Nåden, D. (2022). Katie Erikson's caring theories. Part 2. The theory of caritative caring ethics and the theory of evidence. *Scandinavian journal of caring sciences*, 36(4), 1251–1258. <https://doi.org/10.1111/scs.13098>

Bužgová, R., & Páleníková, A. (2015). Lived Experience of Parents of Children with Life-Limiting and Lifethreatening Disease. *Central European Journal of Nursing & Midwifery*, 6(1), 209–217. <https://doi-org.ezproxy.ar-cada.fi:2443/10.15452/CEJNM.2015.06.0005>

Castor, C., & Lindström, C. (9 oktober 2024). *Palliativ vård av barn*. Cancercentrum. [https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-var-d-av-barn/](https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-vard/palliativ-var-d-av-barn/)

Collins A, Hennessy-Anderson N, Hosking S, Hynson J, Remedios C, Thomas K. Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A

qualitative study. Palliative Medicine. 2016;30(10):950-959.
[doi:10.1177/0269216316634245](https://doi.org/10.1177/0269216316634245)

Correia, M. E., Magão, M. T., & Botelho, M. A. R. (2025). Mothers Who Accompany a Child to Their Death: Starting Again Without Ever Forgetting. *Nursing Reports*, 15(1), 15. <https://doi-org.ezproxy.arcada.fi:2443/10.3390/nursrep15010015>

Eriksson, K. (1994) *Den lidande människan* (1 uppl.). Liber.

Eriksson, K. (2004) *Vårdprocessen* (4 uppl.). Liber.

Eriksson, K. (2014) *Vårdprocessen* (5 uppl.). Liber.

Forskningsetiska delegationen TENK. (2024). *God vetenskaplig praxis (GVP)*.
<https://tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-gvp>

Gijzen, S., L'Hoir, M. P., Boere-Boonekamp, M. M., & Need, A. (2016). How do parents experience support after the death of their child?. *BMC pediatrics*, 16(1), 204.
<https://doi.org/10.1186/s12887-016-0749-9>

God medicinsk praxis. (16 mars 2020). *Palliativ vård – lindrande vård i livets slutskede*. <https://www.kaypahoito.fi/sv/khr00088>

Gupta, K. (2022). *Parental Well-Being: Another Dimension of Adult Well-Being*. *The Family Journal*, 31(1), 69-77. <https://doi-org.ezproxy.arcada.fi:2443/10.1177/10664807221090948>

Gyllenbrodd, V., & Svensson, I. (2022). *När det ofattbara händer – föräldrars upplevelser av att ha ett barn som vårdas palliativt*. [Examensarbete, Lunds universitet] Diva portal. <https://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordId=9072308&fileId=9072312>

Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S. J., & Raunkiær, M. (2023). End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 37(4), 917–926. <https://doi.org/10.1111/scs.13066>

Hotus. (9 december 2024). *Palliativ vård och vård i livets slutskede för barn och ungdomar*. Stiftelsen för vårdforskning. <https://hotus.fi/wp-content/uploads/2025/02/varde-kommendation-9-12-2024.pdf>

Hälsobyn. (19 september 2024). *När ett barn insjuknar påverkas familjen och parrelationen*. <https://www.terveyskyla.fi/sv/barnhuset/for-familjer-och-fostrare/nar-ett-barn-insjuknar-paverkas-familjen-och-parrelationen>

Hälsobyn. (1 november 2021). *Mentalt och andligt stöd inom den palliativa vården*. <https://www.terveyskyla.fi/sv/palliativahuset/stod/mentalt-och-andligt-stod>

Hälsobyn. (24 november 2023). *DNR-beslut, beslut om att inte återuppliva*. <https://www.terveyskyla.fi/sv/operationshuset/information-om-intensivvard/nar-intensivvard-inte-ar-till-nytta/dnr-beslut-beslut-om-att-inte-ateruppliva>

Kars MC, Grypdonck MH, de Korte-Verhoef MC, Kamps WA, Meijer-van den Bergh EM, Verkerk MA, van Delden JJ, Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., de Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Meijer-van den Bergh, E. M. M., Verkerk, M. A., & van Delden, J. J. M. (2011). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: “preservation” and “letting go” in relation to loss. *Supportive Care in Cancer*, 19(1), 27–35. <https://doi-org.ezproxy.arcada.fi:2443/10.1007/s00520-009-0785-1>

Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatric blood & cancer*, 62 Suppl 5(Suppl 5), S632–S683. <https://doi.org/10.1002/pbc.25761>

Loxton, I., Oxlad, M., & Perry, A. (2023). Consulting parents bereaved by childhood cancer: A qualitative study to improve bereavement services. *Death Studies*, 47(8), 891–901. <https://doi-org.ezproxy.arcada.fi:2443/10.1080/07481187.2022.2142325>

Läkarförbundet. (2021). *Vård i livets slutskede*. <https://www.laakariliitto.fi/lakaretik/livets-slutskede/ward-i-livets-slutskede/>

Mielenterveystalo. (u.å.). *Palliativ vård och vård i livets slutskede för barn*. <https://www.mielenterveystalo.fi/sv/kriser-trauma/palliativ-varde-och-varde-i-livets-slutskede-barn>

Mieli.rf. (27 september 2024). *Vad är psykisk hälsa?* <https://mieli.fi/sv/stark-den-psykiska-halsan/vad-ar-psykisk-halsa/>

Salomao, A. (20 september 2023). *Konsten att tolka: En resa genom tematisk analys.* Mind the graph. https://mindthegraph.com/blog/sv_se/tematisk-analys/

Nogueira, A. J., & Ribeiro, M. T. (2023). “The Key Is to Value Every Little Achievement”: A Qualitative Study of the Psychological Experience of Parent Caregivers in Paediatric Palliative Care. *Clinics & Practice*, 13(3), 670–683. <https://doi-org.ezproxy.arcada.fi:2443/10.3390/clinpract13030062>

Omaperhe. (2024). *När ett barn blir sjukt.* <https://omaperhe.fi/sv/familjeliv/vid-kris/nar-ett-barn-blir-sjukt>

OpenAI. (2024). ChatGPT (March 2024 version). <https://chat.openai.com/>

Scribd. (2025). *Vad är en litteraturstudie.* <https://www.scribd.com/document/551939607/Vad-Ar-en-Litteraturstudie>

Soite. (u.å.). *Vård i livets slutskede.* <https://soite.fi/sv/service-och-kontakt/halso-och-sjukvardstjanster/vard-i-livets-slutskede/>

THL. (18 mars 2024). *Vad är palliativ vård.* <https://thl.fi/sv/teman/aldre/vard-i-livets-slutskede/vad-ar-palliativ-vard>

Ünlü, İ. İ., Şahin, C. U., Karataş, M., & Cantekin, Ö. F. (2024). “We Have Learned to Speak with Our Eyes”: Reflections of the Pediatric Palliative Care Process on Family Life. *Karya Journal of Health Science*, 5(2), 69–76. <https://doi-org.ezproxy.arcada.fi:2443/10.52831/kjhs.1451425>

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

Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., 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.ezproxy.arcada.fi:2443/10.1007/s00431-016-2842-3>

WHO. (u.å.). *Mental health*. https://www.who.int/health-topics/mental-health#tab=tab_1

WHO. (u.å.). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Xafis, V., Wilkinson, D., & Sullivan, J. (2015). What information do parents need when facing end-of-life decisions for their child? A meta-synthesis of parental feedback. *BMC Palliative Care*, 14(1), 1–11. <https://doi-org.ezproxy.arcada.fi:2443/10.1186/s12904-015-0024-0>

Yrkeshögskolan Arcada. (u.å.). *Riktlinjer för AI-stödda verktyg*. <https://start.arcada.fi/sv/hogskolan/regler-och-rattigheter/riktlinjer-for-ai-stodda-verktyg#riktlinjer-for-studenten>

Zimmermann, K., Marfurt-Russenberger, K., Cignacco, E., & Bergstraesser, E. (2022). Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life CARE Needs in Switzerland (PELICAN) study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–12. <https://doi-org.ezproxy.arcada.fi:2443/10.1186/s12904-022-00957-w>

1177. (2 maj 2024). *Vård av barn i livets slutskede*. <https://www.1177.se/undersokning-behandling/vard-i-slutet-av-livet/vard-av-barn-i-livets-slutskede/>

9 Bilagor

Tabell 2. *Tabell över datainsamling inkluderat I kapitlet "Resultat".*

Databas	Datum	Sökord	Antal träffar	Antal använda artiklar	Artikels titel	Författare
PubMed	31.1.2025	"parents" AND "experiences" AND "palliative" AND "care" AND "children"	415	1	Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study	Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J. M
Cinahl (EB-SCO)	31.1.2025	"parents" AND	4326	1	End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative	Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S. J., & Raunkiær, M.

		“experiences” AND “children” AND “palliative care”			study on parents’ experiences	
PubMed	4.2.2025	“parental” AND “support” AND “pediatric” AND “palliative” AND “care”	588	1	Standards of psychosocial care for parents of children with cancer	Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C
PubMed	4.2.2025	“parents” AND “support” AND “child” AND “death”	2,411	1	How do parents experience support after the death of their child?	Gijzen, S., L'Hoir, M. P., Boere-Boonkamp, M. M., & Need, A
Cinahl (EBSCO)	21.3.2025	“parents” AND “dynamics” AND “pediatric palliative care”	275	1	We have learned to speak with our eyes: Reflections of the pediatric palliative care process on family life.	Ünlü, İ. İ., Şahin, C. U., Karataş, M., & Cantekin, Ö. F

PubMed	21.3.2025	“par-ents” AND “coping strate-gies” AND “pallia-tive care”	37	1	“The key is to value every little achieve-ment”: A qualitative study of the psychological experience of parent care-givers in pae-diatric pallia-tive care	Nogueira, A. J., & Ribeiro, M. T
Cinahl (EB-SCO)	21.3.2025	“par-ents” AND “expe-ri-ences” AND “pedi-atric pallia-tive care”	944	1	Lived experi-ences of par-ents of chil-dren with lime-limiting and lifethreaten-ing disease.	Bužgová, R., & Páleníková, A
Cinahl (EB-SCO)	21.3.2025	“par-ents” AND “decisi-on” AND “mak-ing” AND “end of life”	624	1	What infor-mation do parents need when facing end-of-life decisions for their child? A meta-synthe-sis of parental feedback.	Xafis, V., Wilkinson, D., & Sullivan, J
Sage Journals	21.3.2025	“par-entscar-ing with life-limit-ing dis-ease”	8825	1	Lived experi-ences of par-ents caring for a child with a life-limiting con-dition in Aus-tralia: A qual-itative study.	Collins A, Hennessy-Anderson N, Hosking S, Hynson J, Remedios C, Thomas K

Cinahl (EB-SCO)	26.3.2025	“parents” AND “experience” AND “palliative care OR end of life care”	1137	1	Bereaved parents perspectives on their child's end of life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide paediatric end-of-life care needs in Switzerland (Pelican) study	Zimmermann, K., Marfurt-Russenberger, K., Cignacco, E., & Bergstraesser, E
Cinahl (EB-SCO)	26.3.2025	“parents” AND “experience” AND “palliative care OR end of life care”	1137	1	Consulting parents bereaved by childhood cancer: A qualitative study to improve bereavement services	Loxton, I., Oxlad, M., & Perry, A
Cinahl (EB-SCO)	27.3.2025	“parentsexperience” AND “child loss” AND “palliative care or end of life care”	445	1	Mothers who accompany a child to their death: Starting Again without ever forgetting	Correia, M. E., Magão, M. T., & Botelho, M. A. R

Cinahl (EB- SCO)	27.3.2025	“parentsex- perience” AND “child loss” AND “pallia- tive care or end of life care”	445	1	Parental ex- perience at the end-of- life in chil- dren with cancer: “preserva- tion” and “letting go” in relation to loss.	Kars MC, Grypdonck MH, de Korte- Verhoef MC, Kamps WA, Meijer-van den Bergh EM, Verkerk MA, van Del- den JJ, Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., de Korte-Ver- hoef, M. C., Kamps, W. A., Meijer-van den Bergh, E. M. M., Ver- kerk, M. A., & van Delden, J. J. M
------------------------	-----------	---	-----	---	---	--