



**Barn i palliativ vård - en
litteraturstudie i hur barn och familjer upplever
att de blir bemötta inom den palliativa vården**

Jessica Portin

Examensarbete
Sjukskötare 2016
2019

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Sjukskötare
Identifikationsnummer:	20102
Författare:	Jessica Portin
Arbetets namn:	Barn i palliativ vård - en litteraturstudie i hur barn och familjer upplever att de blir bemötta inom den palliativa vården
Handledare (Arcada):	Pernilla Stenbäck
Uppdragsgivare:	HNS – Helsingfors universitetssjukhus
<p>Sammandrag:</p> <p>Då ett barn dör känns det ofta fel och orättvist. Den vård som barnet får under slutskedet av sitt liv påverkar såväl barnet som familjen. Vården i livets slut kallas palliativ vård. Målet med denna form av vård är att lindra symptom och att ge patienten och patientens anhöriga en så bra livskvalité som möjligt. Arbetets syfte är att få ökad kunskap angående familjers behov och upplevelser då familjens barn vårdas inom den palliativa vården. Frågeställningarna som besvaras i arbetet är: ”Hur upplever familjer vars barn vårdas inom den palliativa vården att de blir bemötta i vården?” och ”Vilka aspekter anser föräldrarna vara viktiga då barnet vårdas inom den palliativa vården?”. För att få svar på arbetets forskningsfrågor kommer en litteraturöversikt att utföras. Detta arbete grundar sig på tio forskningar som tidigare gjorts angående ämne. Artiklarna som använts har kvalitetsgranskats och en innehållsanalys har utförts. Blennbergs (2013) bok ”Bemötandets etik” och WHO:s definition av palliativ vård utgör arbetets teoretiska referensram. Blennberg beskriver ett gott respektive dåligt bemötande, medan WHO klargör för kriterierna för hur den palliativa vården för barn skall se ut. På basen av innehållsanalysen delades arbetet upp i tre kategorier. Dessa kategorier är: kommunikation, stöd och respekt. De här kategorierna valdes eftersom föräldrarna i de tidigare forskningarna uppgav dessa aspekter som viktiga då deras barn vårdas inom palliativ vård. Enligt de tidigare forskningarna är kommunikationen mellan vårdaren och familjen den viktigaste aspekten då ett barn vårdas inom den palliativa vården. Kommunikationen skall enligt föräldrarna präglas av empati, öppenhet och ärlighet. I flera forskningar uppkommer att föräldrarna vill vara delaktiga i de beslut som görs angående barnets vård. De upplever ändå ett behov av stöd då beslut skall tas. Föräldrarna upplever även ett behov av stöd tillräckligt länge efter barnets död. Respekt för familjens traditioner, kultur och religion uppges av flera föräldrar som viktiga aspekter då deras barn vårdas inom den palliativa vården. I de artiklar som använts i detta arbete kan man läsa att föräldrarna varit nöjda med sättet på de blivit bemötta under tiden deras barn vårdades inom den palliativa vården. Föräldrarna uppger kommunikation, stöd och respekt som de viktigaste aspekterna under tiden deras barn genomgår palliativ vård.</p>	
Nyckelord:	Palliativ vård, Bemötande, Barn, Familj
Sidantal:	32
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree programme:	Nursing
Identification number:	20102
Author:	Jessica Portin
Title:	Children in the palliative care – a literature review concerning children and families experiences on the encounter when the child undergoes palliative care
Supervisor (Arcada):	Pernilla Stenbäck
Commissioned by:	HUS – Helsinki university hospital
<p>Abstract:</p> <p>When a child dies it can feel wrong and unfair. The end-of-life care a child gets, affects both the child as well as the family. End-of-life care is called palliative care. The aim with palliative care is to ease symptoms and to give the patient and the patients family and friends the best possible quality of life. The aim of this thesis is to increase the knowledge concerning children in the palliative care and their families, their experiences and needs. The question formulations in this thesis are: 1. How does the family experience the encounter when their child is undergoing palliative care? 2. Which aspects do the parents feel are the most important when their child is undergoing palliative care? This thesis is a literature review and the results are based on 10 previous studies. The used articles have been quality examined and a contents analysis has been committed. Blennberg's (2013) book "Bemötandets etik" and WHO's definition of palliative care makes the theoretical ground for this thesis. Blennberg writes about a good versus a bad way to encounter people, whilst WHO defines the criteria's of how palliative care for children should be carried out. Based on the content analysis this thesis has been divided into three categories. These categories are: communication, support and respect. According to the parents who had participated in the earlier studies, these aspects were the most important when their child was going through palliative care and is the reason to why these categories were chosen. According to the previous studies communication between the care provider and the family is the most important aspect when a child undergoes palliative care. According to the parents, the communication should be emphatical, open and honest. In the previous studies the parents also mentioned that they want to be a part in the decision-making process concerning the care of the child. Though they also felt a need for support when decisions had to be done. The parents also felt a need for support long enough after the child's death. To respect family traditions, culture and religion where mentioned by the parents as important aspects when their child underwent palliative care. According to the previous studies parents are happy with the way they got encountered while their child underwent palliative care.</p>	
Keywords:	Palliative care, Encounter, Child, Family
Number of pages:	32
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Sairaanhoitaja
Tunnistenumero:	20102
Tekijä:	Jessica Portin
Työn nimi:	Lapsen palliatiivinen hoito – kirjallisuuskatsaus lapsen ja perheen kohtaamisesta palliatiivisessa hoidossa
Työn ohjaaja (Arcada):	Pernilla Stenbäck
Toimeksiantaja:	HUS – Helsingin yliopistollinen sairaala
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Lapsen kuolema tuntuu usein väärältä ja epärealistiselta. Hoito minkä lapsi saa elämänsä lopussa vaikuttaa sekä lapseen että lapsen vanhempiin. Elämän loppuvaiheen hoitoa kutsutaan palliatiiviseksi hoidoksi. Tämän hoidon tavoite on lieventää oireita ja antaa lapselle sekä lapsen läheisille parhaan mahdollisen elämänlaadun. Tämän opinnäytetyön tavoite on lisätä tietämystä perheiden tarpeista ja kokemuksista, kun lasta hoidetaan palliatiivisessa hoidossa. Tutkimuskysymykset ovat seuraavat: 1. Miten perhe, jonka lasta hoidetaan palliatiivisessa hoidossa, kokee kohtaamisen? 2. Mitkä aspektit ovat tärkeitä lapselle ja vanhemmille, kun lasta hoidetaan palliatiivisessa hoidossa? Tutkimuskysymyksiin saadaan vastaus kirjallisuuskatsauksen avulla. Tämä opinnäytetyö pohjautuu kymmeneen aikaisempaan tutkimukseen. Tutkielmat ovat laatuarkastettu ja niihin on tehty sisällysanalyysi. Blennerg (2013) kirjaa “Bemötandets etik” sekä WHO:n määritelmää palliatiivisesta hoidosta on käytetty työn teoreettisena lähteaineistona. Blennerg kirjoittaa hyvästä ja huonosta kohtaamisesta ja WHO selventää lapsen palliatiivisen hoidon kriteerit. Sisällysanalyysin perusteella tämä opinnäytetyö on jaettu kolmeen kategoriaan. Nämä kategoriat ovat: kommunikaatio, tuki ja kunnioitus. Aikaisemmissa tutkimuksissa vanhemmat olivat kertoneet näiden kategorioiden olevan tärkeimmät, kun heidän lastansa hoidettiin palliatiivisessa hoidossa. Tutkimuksista selvisi, että kommunikaatio hoitajan ja perheen välillä on tärkein aspekti, kun lasta hoidetaan palliatiivisessa hoidossa. Kommunikaation tulee olla empaattista, avointa ja rehellistä. Useasta tutkimuksesta selvisi, että vanhemmat haluavat olla osallisina lapsen hoitoon liittyvistä päätöksistä. He kokivat kuitenkin myös tarpeen tuella päätöksenteossa. Vanhemmat kokivat myös tarpeen tuella lapsen kuoleman jälkeen. Vanhemmat pitivät kunnioitusta perheen perinteitä, kulttuuria ja uskontoa kohtaan tärkeinä silloin kun heidän lastaan hoidettiin palliatiivisessa hoidossa. Aikaisemmista tutkimuksista selviää, että vanhemmat ovat tyytyväisiä siihen tapaan, jolla heidät kohdattiin, kun heidän lastansa hoidettiin palliatiivisessa hoidossa.</p>	
Avainsanat:	Palliatiivinen hoito, Kohtaaminen, Lapsi, Perhe
Sivumäärä:	32
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	

INNEHÅLL

1	Inledning	7
2	Definitioner och centrala begrepp	8
2.1	Definition av begrepp.....	8
2.2	Vård i livets slutskede.....	9
2.2.1	<i>God terminalvård i Finland</i>	<i>9</i>
2.2.2	<i>Terminalvård för barn</i>	<i>10</i>
3	Tidigare forskning	10
4	Teoretisk referensram.....	11
4.1	Bemötandets etik.....	11
4.2	WHO:s definition av palliativ vård.....	13
5	Syfte och Frågeställning.....	13
6	Metod.....	14
6.1	Datainsamling.....	14
6.2	En översikt av de utvalda artiklarna.....	16
6.3	Kvalitetsgranskning	19
6.4	Innehållsanalys.....	19
7	Resultat	21
7.1	Kommunikation.....	21
7.2	Stöd	22
7.3	Respekt	23
8	Diskussion	25
8.1	Slutsats.....	26
8.2	Kritisk granskning	27
8.3	Etiska aspekter	28
8.4	Arbetslivsrelevans och förslag till fortsatt forskning.....	28
	Källor	30
	Bilaga 1	33
	Bilaga 2.....	36
	Bilaga 3.....	43
	Bilaga 4.....	43

Figurer / Figures

Figur 1. Faktorer som inverkar positivt på föräldrarnas syn på den palliativa vården... 24

Tabeller / Tables

Tabell 1. Vårdlinjerna och deras målsättning..... 8

Tabell 2. Artiklar som hittats via databaser.....15

Tabell 3. Artiklar som hittats via tidigare arbeten.....16

Tabell 4. Koder och Kategorier.....21

1 INLEDNING

Döden är en naturlig del av livet, men då ett barn dör känns det ofta fel och orättvist. Ett barns död berör föräldrarna, syskon, övriga familjemedlemmar och vänner. I terminalvården spelar vårdpersonalen en stor roll för både det döende barnet och barnets familj. Ett gott bemötande hos personalen kan i bästa fall få alla inblandade att känna att de gjort allt de kunnat för barnet. Ett dåligt bemötande kan i sin tur leda till att familjen känner att barnet fått lida under sista delen av livet. (Field & Behrman 2003 s.1)

Det är läkaren som har huvudansvaret över patientens vårdbeslut, men besluten skall göras i samtycke med patienten, anhöriga och den övriga vårdpersonalen (Vainio m.fl. 2004 s. 19). Enligt lagen om patientens ställning och rättigheter skall minderåriga patienter få vara med och besluta om sin vård, med beaktande av barnets ålder och utveckling. I annat fall skall vårdbesluten göras i samråd med barnets vårdnadshavare eller lagliga företrädare. (Finlex 1992 kap 2 § 7)

Den moderna terminalvården utvecklades i England på 1960-talet och kom till Finland i slutet av 1980-talet. Terminalvården utvecklades som ett resultat av människors rädsla för lidande i livets slutskede och för att tvingas dö på ett sjukhus bland främmande människor. (Vainio m.fl. 2004 s. 16)

Detta arbete skrivs som ett beställningsarbete till HNS. Avsikten är att detta etikprojekt medför kunskap kring temat "Vi bryr" och att detta tema ständigt är närvarande inom vården. HNS värdegrunder är jämlikhet, patientcentrering, kreativitet och innovation, hög kvalitet och effektivitet och öppenhet, ärlighet och respekt.

2 DEFINITIONER OCH CENTRALA BEGREPP

2.1 Definition av begrepp

Flera faktorer bidrar till en god terminalvård. I detta arbete har jag valt att fokusera på vårdarens bemötande av det döende barnet i terminalvården och barnets familj. Med familj avser jag i detta fall föräldrarna och syskon. Jag använder mig av den finska lagstiftningens (Finlex 2010) definition av barn, d.v.s. alla personer under 18 år.

Begreppen palliativ vård och terminalvård är delvis synonyma och innebär vård i livets slutskede. Det finns dock vissa skillnader mellan begreppen. Begreppens definitioner beskrivs i tabellen nedan. (ETENE 2003)

Tabell 1. Vårdlinjerna och deras målsättning

Vårdlinje	Målet med vården
Palliativ vård	Lindra lidande och upprätthålla livskvalitén. Det är inte längre möjligt att påverka sjukdomens framskridande. Målet är varken att förkorta eller förlänga livstiden. Läkaren skulle inte bli förvånad ifall patienten dör inom loppet av 6–12 månader.
Terminalvård	Ge palliativ vård då döden närmare sig. Patienten dör vanligtvis inom loppet av några dagar till några veckor. Vård av den döda.

(Käypä hoito 2018)

I detta arbete kommer orden anhörig och familj att användas som synonyma. Orden barn och patient kommer även att användas i arbetet. Båda begreppen innefattar det sjuka barnet som genomgår palliativ vård. För att beskriva sjukvårdspersonalen kommer ordet vårdare att användas. Ordet inbegriper både sjukvårdare och läkare eftersom de tillsammans vårdar barnet.

2.2 Vård i livets slutskede

Palliativ vård innebär en symptomlindrande vård, som inleds då en patient lider av en obotlig sjukdom som inte går att behandla. För att möjliggöra en god palliativ vård skall en vårdplan göras upp i ett tidigt skede. Målet med den palliativa vården är att ge patienten och dennas anhöriga en så bra livskvalité som möjligt (Käypä hoito 2018), och att lindra smärta samt fysiska, psykosociala och existentiella problem (Vainio m.fl. 2004 s. 17). Den palliativa vården skall skötas multiprofessionellt med hjälp av sakkunniga inom social- och hälsovårdsbranschen, församlingsarbetare och frivilligarbetare. Det innebär att alla som arbetar inom hälsovården skall ha grundläggande kunskaper om palliativ vård och kunna kontakta enheter där palliativ vård ges ifall det finns behov för konsultation. Den palliativa vården fortsätter även efter döden genom stöd till familjen. (Käypä hoito 2018) God vård, självbestämmanderätt, respekt för människovärdet och rättvisa är viktiga aspekter inom den palliativa vården (Social- och hälsovårdsministeriet, 2010).

Terminalvård inleds i slutskedet av den palliativa vården och vara ofta från några veckor till några dagar (Käypä hoito 2018). Syftet med terminalvård är att ge patienten god livskvalité i slutet av livet och att ge smärt- och symptomlindring (Valvira 2013).

Enligt social- och hälsovårdsministeriet (2010) skall palliativ vård i Finland kunna ges hemma eller på vårdinrättningar d.v.s. på servicehem, på ålderdomshem och på andra boendeenheter, på hälsovårdscentralernas och sjukhusens bäddavdelningar och för barn inom specialsjukvården. (Social- och hälsovårdsministeriet 2010)

2.2.1 God terminalvård i Finland

Social- och hälsovårdsministeriet (2010) i Finland redogör för hur terminalvården i Finland bör fullföljas och ministeriet har ställt upp rekommendationer som bör följas. Då rekommendationerna följs ser man till att den palliativa vården är god och jämlik. Alla som lider av en dödlig och obotlig sjukdom har rätt till terminalvård. Läkaren ansvarar för vårdbesluten men besluten skall göras tillsammans med patienten och familjen. Patientens människovärde och rätt till självbestämmande skall respekteras. Den vårdande personalen skall genomgå utbildningar i terminalvård så att de har kunskap att rådgiva patienten. Vårdarnas kompetensområden inom terminalvården är förmåga att bedöma,

hantera och tillämpa information för att behandla t.ex. lindande. Vårdinrättningarna som ger terminalvård skall följa patienternas behov och önskemål. Sjukvårdsdistrikten och hälsocentralerna är skyldiga att ordna jämlik och god terminalvård gärna nära patientens hem. Vården om ges skall vara multiprofessionell och kan kompletteras av frivilliga medarbetare. Vårdpersonalen skall vara medveten om de symptom som kan uppkomma innan döden och bedöma och försöka lindra patientens och anhörigas sorg. (Social- och hälsovårdsministeriet 2010)

2.2.2 Terminalvård för barn

I Finland dör årligen 400–500 barn. Terminalvård för barn är krävande och skall anpassas till barnets ålder. (Social- och hälsovårdsministeriet 2010) Barnet skall få leva ett så normalt liv som möjligt trots att barnet genomgår terminalvård. Genom detta kan barnet få ett möjligast bra slut på livet. Föräldrarna skall få stöd av vårdpersonalen under tiden barnet genomgår terminalvård och även tillräckligt länge efter barnets död. (ETENE 2003)

Det bästa stället för terminalvård för ett barn är i barnets hem. Studier visar att föräldrar till de barn som fått terminalvård hemma varit nöjda med detta, och att dessa föräldrar klarat sig bättre efter barnets död än föräldrar vars barn genomgått terminalvård på sjukhus. Man måste ändå bestämma vårdplats utgående från den sjukdom barnet lider av. T.ex. kan ett barn som lider av leukemi bra vårdas hemma medan ett barn med en hjärntumör kan behöva vård på sjukhus. De familjer vars barn vårdas hemma får inte känna att de är ensamma utan skall kunna vända sig till den vårdande enheten då de känner att det behövs. (Sirkiä 2004 s. 285–286)

3 TIDIGARE FORSKNING

I tidigare forskningar har man kommit fram till att kommunikationen mellan föräldrarna och de professionella som vårdar barnet är väldigt viktig. Föräldrarna önskar att vårdarna kommunicerar på ett ärligt och empatiskt sätt. (Contro m.fl 2002 & Mack m.fl. 2005) De föräldrar som värderade vården högst var de som kände sig förberedda på den palliativa vården (Mack m.fl. 2005). Föräldrarna önskar att en person som de känner ger dem de eventuella dåliga nyheterna, och att en och samma person i personalen tar hand om alla

aspekter angående barnets vård (Contro m.fl 2002). Föräldrarna önskar att läkaren kommunicerar direkt med barnet ifall detta är möjligt med tanke på barnets ålder och mognad (Mack m.fl. 2005).

Föräldrarna uppskattade klinisk noggrannhet, empati och tillgänglighet hos de professionella som vårdade barnet. De uppgav att enskilda upplevelser kan påverka föräldrarnas syn på vården negativt. Då föräldrarna kände att deras åsikter angående vården åsidosattes, dåliga nyheter gavs utan empati eller att dåliga nyheter gavs utan att lämna rum för hopp påverkade det föräldrarnas syn på vården negativt. (Contro m.fl. 2002)

Enligt föräldrarna får syskonen inte den uppmärksamhet de behöver då ett barn i familjen vårdas inom den palliativa vården och föräldrarna uppskattade all uppmärksamhet som syskonet fick av vårdarna. Föräldrarna uppskattade också att sjukhuset fortsatte ha kontakt med dem efter barnets död (Contro m.fl. 2002).

4 TEORETISK REFERENS RAM

Som teoretisk referensram för detta arbete kommer Blennbergers (2013) bok *Bemötandets etik* och WHO:s definition av palliativ vård att användas.

4.1 Bemötandets etik

Blennberger skriver om hur ett gott respektive dåligt bemötande ser ut och vilka faktorer som påverkar bemötandet. Han beskriver bland annat vikten av hur man uppträder då man talar med någon och vilka faktorer som skall beaktas då negativa nyheter ges. (jfr. Blennberger 2013)

Människan blir bemött och bemöter ständigt andra, så även inom vården. Erik Blennberger (2013) särskiljer behandling och bemötande i vården. Han menar att behandling är den fysiska omvårdnaden medan bemötande sker både under tiden av behandlingen och utanför. Bemötande kan studeras ur olika perspektiv varav etik är ett. Bemötandets etik innebär hur någon värderas genom bemötande och kan signalera

respekt och uppskattning. Hur man bemöter andra påverkas av en människas personlighet, men bemötandet kan påverkas av den professionella rollen. (Blennberger 2013 s. 10–11, 14, 16–17)

Blennberger (2013) beskriver vikten av sättet man uppträder på då man bemöter någon. Ordval och tonfall är viktiga aspekter då det kommer till bemötande. Ifall en person bemöter en annan genom att tala med värme och god klang i rösten kan detta väcka positiva känslor och tillit hos den andra. Ifall personen som talar upplevs tala på ett kallt sätt utan klang kan det påverka synen på denna person negativt. Dessa saker är viktiga vid bemötande båda ansikte mot ansikte och vid telefonsamtal. Då man träffar en person ansikte mot ansikte påverkar ansiktsuttryck, ögonkontakt och miner hur den bemötta personen upplever bemötandet. Ifall vårdaren ser nedlåtande, likgiltig eller irriterad ut kan det påverka patientens självkänsla och välbefinnande medan ett motsatt ansiktsuttryck kan påverka patienten i den andra riktningen. Kroppsspråket är en annan sak som påverkar bemötandet då det sker ansikte mot ansikte. Till det hör gester, hållningen och de fysiska utseende. Kroppsspråk, med betoningen på beröring, påverkar också hur bemötandet uppfattas. En varm beröring påverkar bemötandet positivt medan en aggressiv eller kylig beröring påverkar negativt. Man skall komma ihåg att även bland annat handskakningar och kramar räknas som kroppsspråk. (Blennberger 2013 s. 32-35)

Då negativa nyheter ges är det viktigt att bemötandet präglas av respekt, empati, uppriktighet och tydlighet. Dessa situationer kan kräva metodisk kunskap för att den som ger nyheten skall känna till vilka ord och formuleringar som är lämpliga att använda. (Blennberger 2013 s. 46)

I ett professionellt bemötande är det viktigt att mötet präglas av uppmärksamhet och mental närvaro. Det finns flera faktorer som påverkar hur den som blir bemött upplever bemötandet. Sympati, empati, tröst och värme är några faktorer som påverkar upplevelsen av bemötandet positivt. Motsatta faktorer som t.ex. ovänlighet, kritik, reservation och ilska påverkar i sin tur upplevelsen av bemötandet negativt. (Blennberger 2013 s. 53)

Inom vården skall yrkesrollen vara professionell och personlig men inte privat. Man skall alltså vårda patienten på ett personligt sätt men inte diskutera saker som hör till ens egna privatliv. (Blennberger 2013 s. 66)

4.2 WHO:s definition av palliativ vård

WHO:s (World Health Organization) definition av palliativ vård är vård som förbättrar livskvalitén hos en patient med en livshotande sjukdom och patientens familj. Vården skall ge patienten och familjen vård gentemot lidande. WHO presenterar en skild beskrivning över hur den palliativa vården för barn skall se ut. (WHO)

Följande punkter är enligt WHO kriterierna för hur terminalvård för barn skall se ut:

- Terminalvården för barn skall vårda barnets kropp och själ och även stödja familjen.
- Terminalvården börjar genast då sjukdomen diagnostiseras och fortsätter oberoende om vården riktar sig emot sjukdomen eller inte.
- Vårdpersonalen skall utvärdera och lindra barnets fysiska, psykosociala och sociala lidande
- Effektiv terminalvård bör förverkligas mångvetenskapligt och den bör innefatta familjen till den som vårdas. Effektiv terminalvård bör använda sig av samhällets tillgångar. På detta sätt kan vården bli lyckad även om tillgångarna är små.
- Terminalvården kan ges på sjukhus, hälsovårdsstationer eller i hemmet.

(WHO)

5 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med detta arbete är att få ökad kunskap angående barn inom den palliativa vården och barnets familj, deras upplevelser och behov.

Frågeställning:

- Hur upplever familjen med ett barn i den palliativa vården att de blir bemötta i vården?
- Vilka aspekter anser föräldrarna vara viktiga då barnet vårdas inom den palliativa vården?

6 METOD

För att få svar på forskningsfrågorna i detta arbete kommer en systematisk litteraturoversikt att utföras. Enligt Forsberg och Wengström (2015 s. 26) innebär en systematisk litteraturstudie att man använder sig av ett tillräckligt stort urval studier av god kvalitet för att utgöra grunden för arbetet. Då en litteraturstudie utförs skall tidigare publicerad information genomgå (Forsberg & Wengström 2015 s. 37).

Detta arbete har en kvalitativ ansats. Kvalitativ ansats innebär enligt Forsberg och Wengström (2015 s. 50) att arbetet undersöker upplevelser och att analys principen är induktiv d.v.s. kartläggande. Detta innebär att metoden försöker tolka människans subjektiva upplevelser (Forsberg & Wengström 2015 s. 44).

6.1 Datainsamling

Då data samlas för ett arbete skall man klargöra vilka sökord som används vid sökningen efter artiklar i olika databaser, mellan vilka år artiklarna får vara publicerade och på vilket språk artiklarna skall vara skrivna. Sedan är det skribentens uppgift att välja ut och fördjupa sig i de artiklar som verkar relevanta för arbetet. (Forsberg & Wengström 2015 s. 68-70)

Vid val av artiklarna har följande inklusionskriterier använts i detta arbete

- Artiklar skrivna mellan 2008 och 2018
- Artiklar skrivna på svenska, finska eller engelska
- Artiklar som svarar på arbetets forskningsfråga
- Artiklar som undersökt samma målgrupp som detta arbete
- Artiklar som är "Peer reviewed"
- Artiklar som kan läsas i helhet på databaserna EBSCO, PubMed, Sage och Google Scholar

Datan till detta arbete har sökts både genom en manuell sökning och en datasökning. (jfr Forsberg och Wengström 2015 s. 64). Jag har med andra ord sökt data både genom att studera källförteckningarna hos tidigare arbeten och via databaserna EBSCO, PubMed,

Sage och Google Scholar. I detta arbete har tre av artiklarna hittats via källförteckningen i ett tidigare arbete. De artiklar som hittats via tidigare arbeten är: Kirsi Sirkiäs artikel “End-of-Life Care of Children with Cancer”, Leanne Monterossos artikel “Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study” och Clark Heaths artikel “Quality of care at the end of life in children with cancer”.

Tabell 2. Artiklar som hittats via databaser

Författare och utgivningsår	Artikel
Meert, K, Briller S, Myers Schim S, Thurston C, Kabel A. 2008	Examining the Needs of Bereaved Parents in the Pediatric Intensive Care Unit: a Qualitative Study
Geesti I, Darlington A, Streng I, Michiels E, Pieters R & Heuvel-Eibrink M. 2014	Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-term Parental Grief
Widger K & Picot C. 2008	Parents' Perceptions of the Quality of Pediatric and Perinatal End-Of-Life Care
Bergstraesser Eva. 2011	Pediatric palliative care – when quality of life becomes the main focus of treatment
Inglin S, Hornung R & Bergstraesser E. 2010	Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups
Gilmer M, Foster T & Mulder J. 2012	Parental Perceptions of Care of Children at End of Life
Montgomery K, Sawin K & Hendricks-Ferguson. 2015	Montgomery K, Sawin K & Hendricks-Ferguson. 2015 Experiences of pediatric oncology patients and their parents at end of life: a systematic review

Tabell 3. Artiklar som hittats via tidigare arbeten

Författare och utgivningsår	Artikel
Sirkiä, Kirsi. 2000	End-of-Life Care of Children with Cancer
Monterosso Leanne. 2008	Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study
Heath J, Clarke N, McCarthy M, Donath S, Anderson V & Wolfe J. 2009	Quality of care at the end of life in children with cancer

Sökorden som givit träffar i form av artiklar som använt för detta arbete är följande: “Bereavement care + child”, “Child + Bereavement care + Palliative care or end of life care or terminal care or dying”, “Parent + Perspectives + end of life + quality + paediatric”, “Bereaved parents + Pediatric intensive care unit”, “Parent* + view or experience + paediatric palliative care”.

6.2 En översikt av de utvalda artiklarna

1. Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study (Meert m.fl. 2008)

Syftet med denna forskning var att få en djupare förståelse av föräldrarnas behov då deras barn genomgår palliativ vård. På basen av intervjuerna kunde forskarna lyfta fram flera viktiga saker som påverkar föräldrarnas syn på den palliativa vården. Forskarna kom t.ex. fram till att det är viktigt att engagera föräldrarna i barnets vård genom att låta dem vara med och göra beslut angående barnets vård, att familjens värderingar, tro, seder och traditioner respekteras, föräldrarnas behov av professionellt stöd, empati hos de som vårdar barnet, ärlig kommunikation och vikten av små gester.

2. End-of-life care of children with cancer (Sirkiä, 2000)

Föräldrarna ansåg att det var viktigt att få vårda barnet hemma och att de fick instruktioner angående möjliga problem. Vissa föräldrar uppgav att de inte visste vad den palliativa vården innebar. Enligt Sirkiä skall samma vårdare fortsätta ta hand om barnet och familjen både före och under den palliativa vården och betonade vikten av regelbunden kontakt till föräldrarna. Föräldrarna skall känna sig bekväma med att barnet vårdas på sjukhuset istället för i hemmet och ifall vården sker i hemmet skall föräldrarna känna att de kan föra barnet till sjukhuset när det behövs. Sirkiä betonar vikten av tillräcklig smärtlindring. Efter barnets död skall föräldrarna ges tillräckligt med tid tillsammans med det döda barnet. De som vårdar barnet skall se till att föräldrarna inte känner att de blir lämnade ensamma med deras sorg.

3. Parents' experiences of Pediatric Palliative Care and the impact on long-term Parental Grief (Geesti m.fl. 2014)

Föräldrarna uppgav att kommunikation, kontinuitet i vården och föräldrarnas delaktighet var viktiga aspekter då deras barn vårdades inom palliativ vård. Dyspné, ångest för att bli lämnad ensam, ångest angående framtiden, ilska och okontrollerad smärta hos barnet gjorde att föräldrarnas sorgetid förlängdes. Föräldrarnas sorgetid förkortades i sin tur då de upplevde att vården präglades av kommunikation och kontinuitet. Föräldrarna uppgav att de vill ha klar och ärlig information under tiden för den palliativa vården och att de alltid hade en vårdare de kunde vända sig till ifall de hade frågor. Föräldrarna ansåg det vara viktigt att de fick vara med och göra beslut angående barnets vård.

4. Quality of care at the end of life in children with cancer (Heath m.fl. 2009)

I artikeln kom forskarna fram till att föräldrarna var nöjda med den palliativa vården deras barn hade fått. De flesta ansåg att de förstod vad som talades om angående medicinering och vårdbeslut. Vissa föräldrar ansåg att de hade velat vara mera delaktiga i vården men att vården hade präglats av öppen och ärlig kommunikation vilket de ansåg att fokuset skall ligga på även i fortsättningen.

5. Parents' Perception of the Quality of Pediatric and Perinatal End-Of-Life care (Widger & Picot 2008)

Syftet med denna artikel var att undersöka föräldrars syn på vården före, under och efter spädbarnets, barnets eller den ungas död.

En viktig aspekt som lyfts fram av föräldrarna var kommunikation. Vissa föräldrar visste inte hur de kunde be om hjälp, vissa fick mindre information angående barnets mående än de hade velat, vissa hade svårt att förstå vad de professionella berättade och fick motstridig information angående barnets vård. En annan aspekt som uppkommer i artikeln är förhållande. Nästan alla föräldrar betonade vikten av att få en minnessak som tillhört barnet. Nästan alla föräldrar var mycket nöjda med vården. I artikeln presenteras följande förbättringsidéer: Vårdplanen skall vara känd av alla vårdare (bättre kommunikation mellan vårdarna och yrkesgrupperna).

6. Pediatric palliative care - when quality of life becomes the main focus of treatment (Bergstraesser 2011)

Många föräldrar vill ta hand om barnet hemma, andra tycker att det är skönt att vara på sjukhus där de får stöd, säkerhet och sociala kontakter. Det skall finnas en nyckelperson som garanterar kontinuitet och kommunikationen. Vården skall enligt artikeln präglas av ärlig och realistisk information som ger rum för hopp. Barnet skall enligt artikeln få vara med och göra beslut angående vården. I artikeln kom forskarna fram till att föräldrarna behöver ärlig och öppen kommunikation men att dåliga nyheter skall ges med empati. Föräldrarna ansåg det vara viktigt att vårdarna finns där då barnet dött och att de uttrycker sitt deltagande i sorgen.

7. Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups (Inglin m.fl. 2010)

I artikel kom forskarna fram till att ärlig och öppen kommunikation anses av föräldrarna vara viktigt då barnet vårdas inom palliativ vård. Föräldrarna uppskattade att få ta del av de beslut som togs angående barnets vård. Multiprofessionell vård uppskattades även av föräldrarna men de kände att det var svårt att koordinera tiderna och ansåg därför att det skulle vara bra ifall det fanns en nyckelperson som koordinerar vården. Föräldrarna uppskattade att vårdarna kom på begravningen och önskade att stödet av professionella hade fortsatt längre efter förlusten. Föräldrarna önskade även mer praktiskt stöd efter barnets död angående t.ex. finansieringar.

8. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study (Monterosso 2008)

Föräldrarna ansåg det vara viktigt att de fick fortsätta känna hopp trots barnets sjukdom. Föräldrarna kände ett behov av öppnare, ärligare och äkta diskussioner, som präglas av empati, med vårdarna angående orsakerna till varför den kurativa vården inte fungerade. Föräldrarna önskade att bli mera informerade om vad den palliativa vården innebär i praktiken. Flera föräldrar ansåg det vara mycket viktigt att få vårda barnet hemma för att få spendera så mycket tid tillsammans som möjligt. Föräldrarna önskade mera kommunikation och inklusion så att de inte känner sig maktlösa.

9. Parental Perceptions of care of children at end of life (Gilmer m.fl. 2012)

Enligt artikeln skall förändringar i vården presenteras med ödmjukhet, föräldrarna skall vara informerade angående vården och förändringar i barnets hälsa. Den kliniska vården skall vara multidimensionell och kulturbaserad. Föräldrarna ansåg att kommunikation angående vårdplanen var viktigt och att målen skall anpassas enligt behov som stöder familjen. Föräldrarna önskade att få vara mera delaktiga angående besluten men uppgav det vara viktigt att vårdarna stöder föräldrarna i beslutsfattandet. De flesta föräldrarna var nöjda med symptomlindringen.

10. Experiences of pediatric oncology patients and their parents at end of life: a systematic review (Montgomery m.fl. 2015)

I denna artikel beskriver forskarna orsaker till evaluerade god vård enligt följande: Förutseende vägledning angående vården, föräldrarna kände sig förberedda, vårdaren talar direkt till barnet och föräldrarna på ett empatiskt sätt. Forskarna kom fram till att ifall föräldrarna fick vara med och göra beslut angående barnets vård var det sannolikare att de ansåg att barnet led mindre. Symptomlindring och kommunikation ansågs av föräldrarna vara viktiga saker inom vården.

6.3 Kvalitetsgranskning

Artiklarna i detta arbete har kvalitetsgranskats utgående från Karolinska institutets (2018) frågeställningar för att värdera artiklar. Frågeställningar finns med i arbetet under Bilaga 3. I detta arbete har varje enskild artikel genomgått denna kvalitetsgranskning och endast de artiklar som blivit godkända på alla frågor har blivit valda till detta arbete.

6.4 Innehållsanalys

I detta arbete har en innehållsanalys av artiklarna utförts. baserar sig på Forsbergs och Wengströms (2015 s. 153) modell för att utföra en innehållsanalys (se Bilaga 4). Innehållsanalysen är ett sätt att analysera artiklar systematiskt och objektivt. Analysmetoden kan vara antingen induktiv eller deduktiv. Den induktiva metoden innebär att skribenten lyfter fram och kodar de aspekter i artikeln som berör arbetets frågeställning. Den deduktiva metoden innebär att skribenten utgår ifrån tidigare kunskap och teman inom området. (Kyngäs & Vanhanen 1999) I detta arbete kommer en induktiv analysmetod att genomföras eftersom jag inte har tidigare kunskap inom området.

Artiklarna har analyserats utgående från arbetets syfte och frågeställningar. Artiklarna har lästs igenom flera gånger för att hitta likheter och skillnader (jfr. Forsberg & Wengström 2015 s. 151–152). Analys av artiklarna innebär att skribenten delar upp artiklarna i mindre delar för att sedan pussla ihop dem på ett nytt sätt. Materialet kommer därefter att kodas för att sedan ställas upp i kategorier. (Forsberg & Wengström 2015 s. 152)

De koder som kan lyftas fram i detta arbete är: kommunikation med barnet, ärlighet, sensitivitet, empati, hopp, öppenhet och inkluderande av föräldrarna i vården. Dessa

koder bildar kategorin “kommunikation”. Följande koder är: att uppmärksamma hela familjen, beslutsfattande, att stöda föräldrarna efter barnets död, kontinuitet i vården, möjlighet till vård i hemmet, multiprofessionalitet, en nyckelperson i vården, att samma vårdare vårdar barnet före och under tiden av den palliativa vården, vård av barnet hemma och regelbunden kontakt till föräldrarna, syskonens behov och praktik stöd. Dessa koder bildar kategorin “stöd”. Koderna: behandling av fysiska symptom, minnessak, negativa händelser och Kultur, religion och familjetraditioner bildar kategorin “övrigt”. Arbetets resultat kommer att diskuteras i enlighet med de kategorier som bildats utgående ifrån koderna.

Tabell 4. Koder och Kategorier

Koder	Kategorier
<ul style="list-style-type: none"> – Kommunikation med barnet – Ärlighet – Sensitivitet – Empati – Hopp – Öppenhet – Inkluderande av föräldrarna i vården 	Kommunikation
<ul style="list-style-type: none"> – Uppmärksamma hela familjen – Beslutsfattande (föräldrarna delaktiga) – Stöda föräldrarna efter barnets död – Kontinuitet i vården – Möjlighet till vård i hemmet – Multiprofessionalitet – Nyckelperson i vården – Samma vårdare före och under tiden av den palliativa vården – Vård av barnet hemma och regelbunden kontakt till föräldrarna – Syskonens behov – Praktiskt stöd – Smärtlindring 	Stöd

<ul style="list-style-type: none"> – Minnessak – Små gester – Negativa händelser – Kultur, religion och familjetraditioner 	Respekt
--	---------

7 RESULTAT

Arbetets frågeställningar är: “Hur upplever familjen vars barn vårdas inom den palliativa vården att de blir bemötta i vården?” och “Vilka aspekter anser föräldrarna vara viktiga då barnet vårdas inom den palliativa vården?”. Genom att utföra denna litteraturstudie hoppas jag få svar på dessa frågor.

I artiklarna som använts var föräldrarna nöjda med den vård som barnet fått i slutskedet av sitt liv. Ur artiklarna framgår att alla föräldrar upplevt liknande saker som viktiga då deras barn vårdats inom den palliativa vården.

7.1 Kommunikation

I de flesta artiklar som använts i detta arbete har man kommit fram till att kommunikationen mellan vårdarna och familjen värderas högst då barnet vårdas i terminalvård (jfr. Geesti m.fl. 2014; Widger & Picot 2008; Bergstraesser 2011; Inglin m.fl. 2010; Monterosso 2008; Gilmer m.fl. 2012 & Montgomery m.fl. 2015). En god kommunikation kan förkorta föräldrarnas sorgetid efter barnets död (Geesti m.fl. 2014). God kommunikation präglas av öppenhet och ärlighet (Heath m.fl. 2009; Bergstraesser 2011; Inglin m.fl. 2010; Monterosso 2008 & Montgomery m.fl. 2015). Föräldrarna uppskattade att vårdarna kommunicerade direkt med barnet (Heath m.fl. 2009; Monterosso 2008 & Montgomery m.fl. 2015) och att kommunikationen präglades av ärlighet (Meert m.fl. 2008, Heath m.fl. 2009; Bergstraesser 2011 & Monterosso 2008). Enligt Meert m.fl. var ärlig kommunikation viktigt för föräldrarna eftersom oärlig eller bristande kommunikation gav dem onödigt hopp och misstro till vårdarna (Meert m.fl. 2008). I två forskningar som använts i detta arbete kom man dock fram till att föräldrarna uppskattade att det gavs rum för hopp (Bergstraesser 2011 & Monterosso 2008). Kommunikationen

mellan vårdarna och föräldrarna bör präglas av empati (Meert m.fl 2008; Monterosso 2008; Gilmer m.fl. 2012 & Montgomery m.fl 2015) och det är viktigt för föräldrarna att de kan ställa frågor angående barnets vård (Widger & Picot 2008 & Inglin m.fl 2010). En känsla av empati skall även finnas då dåliga nyheter ges (Bergstraesser 2011). Enligt flera artiklar är det viktigt att inkludera föräldrarna i barnets vård (Meert m.fl 2008; Geesti m.fl 2014; Heath m.fl 2009; Monterosso 2008 & Gilmer m.fl 2012) och att låta föräldrarna vara med och göra beslut angående vården (Meert m.fl 2008; Geesti m.fl 2014; Inglin m.fl 2010; Gilmer m.fl 2012 & Montgomery m.fl 2015). Föräldrarna bör få stöd av sakkunniga då de gör beslut angående barnets vård (Meert m.fl 2008). Även barnet skall i mån av möjlighet få vara delaktigt då vårdbesluten görs (Bergstraesser 2011 & Montgomery 2015). Flera föräldrar identifierar sin personliga identitet utgående ifrån deras relation till barnet. Genom att inkludera föräldrarna i barnets vård bildas förhållanden som varar även efter barnets död, vilket bevarar föräldrarnas identitet. (Meert m.fl 2008). Montgomery m.fl (2015) har i sin forskning kommit fram till att föräldrarna upplevde att barnet led mindre under sin sista levnadstid ifall de fått vara med och göra beslut angående vården.

7.2 Stöd

I den palliativa vården arbetar ofta ett multiprofessionellt team av läkare, sjukskötare, psykologer etc. Multiprofessionalitet anses vara något positivt då yrkesgruppernas samarbete fungerar. (Bergstraesser 2012; Inglin m.fl 2010 & Gilmer m.fl 2012) Meert (2008) beskriver i sin forskning att flera föräldrar var missnöjda med det multiprofessionella teamet eftersom de upplevde det vara överväldigande och ansåg att samarbetet mellan de olika yrkesgrupperna var dålig. Flera föräldrar upplevde att de hade haft nytta av att ha en nyckelperson som koordinerat vården (Bergstraesser 2011 & Inglin m.fl 2010) eftersom det hade påverkat vårdens kontinuitet positivt (Bergstraesser 2011).

Flera föräldrar upplevde ett behov av stöd även efter barnets död (Meert m.fl 2008; Sirkiä 2000; Bergstraesser 2011; Inglin m.fl 2010 & Montgomery m.fl 2015). Vissa uppskattade att någon ur vårdpersonalen deltog på barnets begravning eller skickade ett kort (Meert m.fl 2008). Sirkiä (2000) skriver om vikten av att inte lämna föräldrar ensamma i deras sorg. Bergstreasser (2012) beskriver i sin forskning att det är viktigt att vårdarna finns där

för föräldrarna då barnet dött, att vårdarna uttrycker sitt deltagande i sorgen och att dela stunder av sorg med föräldrarna. Inglin m.fl (2010) kom i forskningen fram till att föräldrarna uppskattade att någon ur vårdpersonalen deltog på barnets begravning och att flera föräldrar önskade att det professionella stödet hade fortsatt en längre tid efter förlusten. Sirkiä (2000) och Monterosso (2008) har i sina forskningar kommit fram till att föräldrarna hade ett behov av att samma läkare vårdade barnet både före och under tiden av den palliativa vården eftersom läkaren på det sättet kände till barnet och dennas historia. Flera föräldrar anser det vara viktigt att få vårda barnet hemma under tiden av palliativ vård (Sirkiä 2000; Bergstrasser 2011 & Monterosso 2008). Läkarna skall, i de fall som ett barn vårdas hemma, hålla regelbunden kontakt med föräldrarna (Sirkiä 2000). Enligt Inglin m.fl (2010) har det forskats väldigt litet i syskonens behov då ett barn genomgår palliativ vård. Trots detta kunde de i forskningen komma fram till att det är viktigt att syskonen skall få leva ett så normalt liv som möjligt. Vissa föräldrar ansåg att de behövt mera information angående sjukdomen då diagnosen getts. De önskade även att de lättare hade fått komma i kontakt med psykologer och socialarbetare och fått stöd och hjälp med praktiska arrangemang. (Inglin m.fl 2010)

Betydelsen av smärtlindring betonas i tre av de forskningar som valts till detta arbete (Sirkiä 2000; Widger & Picot 2008 & Montgomery m.fl 2015).

7.3 Respekt

Flera föräldrar upplevde att det var viktigt att de fick något med sig från sjukhuset som tillhört barnet som ett minne. Föräldrarna kom ihåg små gester som vårdarna gjort under perioden som deras barn vårdades inom den palliativa vården. (Meert m.fl 2008 & Monterosso 2008) Detta kunde vara att en vårdare gett dem en näsduk eller följt dem till bilen efter att barnet dött (Meert m.fl 2008). Denna lilla gest kunde påverka föräldrarnas tankar positivt efter barnets död (Monterosso 2008). På samma sätt kunde en negativ händelse påverka föräldrarnas tankar negativt efter barnets död (Widger & Picot 2008). Meert m.fl (2008) & Gilmer m.fl (2012) har i sina forskningar kommit fram till att föräldrarna anser det vara viktigt att deras kultur, religion och familjetraditioner respekteras då deras barn vårdas inom den palliativa vården. Meert m.fl (2008) beskriver vidare vikten av att respektera familjernas värderingar, tro, seder och traditioner.

Föräldrarna anser det vara viktigt att de får tillräckligt med tid tillsammans med barnet under tiden av vården (Meert m.fl 2008). I tre forskningar har man även kommit fram till att det är viktigt att föräldrarna får tillräckligt med tid tillsammans med barnet efter barnets död (Meert m.fl 2008; Sirkiä 2000 & Widger & Picot 2008).



Figur 1. Faktorer som inverkar positivt på föräldrarnas syn på den palliativa vården

8 DISKUSSION

Kommunikation lyfts fram i flera av de forskningar som använts i detta arbete. Kommunikationen ses som den viktigaste faktorn då ett barn vårdas inom palliativ vård (jfr. Gesthi m.fl. 2014; Widger & Picot 2008; Bergstraesser 2011; Inglin m.fl. 2010; Monterosso 2008; Gilmer m.fl. 2012 & Montgomery m.fl. 2015). Blennberger (2013) betonar vikten av ordval och tonfall då en vårdare bemöter någon inom vården. Kommunikationen skall vara ärlig och öppen (Heath m.fl 2009; Bergstraesser 2011; Inglin m.fl 2010; Monterosso 2008 & Montgomery m.fl 2015). Blennberger (2013) skriver om vikten av kroppsspråket vid bemötande. Blennberger menar att en varm beröring kan påverka bemötandet positivt medan en kall beröring påverkar tvärtom. (Blennberger 2013)

Blennberger skriver att respekt, empati, uppriktighet och tydlighet skall prägla bemötandet då negativa nyheter ges (Blennberger 2013 s. 46). I de forskningar som använts i detta arbete har forskarna kommit fram till att föräldrarna vill att kommunikationen mellan dem själva och vårdarna skall vara ärlig, eftersom oärlig kommunikation gjorde att de kände att de inte kunde lita på vårdarna i fortsättningen (Meert m.fl 2008).

Den riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården (ETENE) skriver om betydelsen av att föräldrarna skall få stöd av vårdpersonalen under tiden barnet genomgår terminalvård och även tillräckligt länge efter barnets död (ETENE 2003). Även i de forskningar som använts i detta arbete betonas föräldrarnas behov till stöd både under tiden av den palliativa vården och efter barnets död (jfr. Meert m.fl 2008; Sirkiä 2000; Bergstraesser 2011; Inglin m.fl 2010 & Montgomery m.fl 2015).

Då ett barn vårdas inom den palliativa vården skall vården vara multiprofessionell (Social- och hälsovårdsministeriet, 2010 & WHO). I flera forskningar har forskare kommit fram till att föräldrarna uppskattar att vården sker multiprofessionellt ifall samarbetet mellan de olika yrkesgrupperna fungerar (Bergstraesser 2011; Inglin m.fl 2010 & Gilmer m.fl 2012). Föräldrarna uppgav även att en nyckelperson hade varit till nytta då ett multiprofessionellt team vårdade deras barn (Bergstraesser 2011 & Inglin m.fl 2010).

Blennberger (2013) skriver att sympati, empati, tröst och värme påverkar upplevelsen av bemötande positivt medan motsatta faktorer påverkar upplevelsen negativt. I två artiklar som använts i detta arbete beskrivs betydelsen av små gester då barnet vårdas inom palliativ vård (Meert m.fl. 2008 & Monterosso 2008). Som vårdare är det viktigt att komma ihåg att små gester kan påverka föräldrarnas syn på vården och deras sorg efter barnets död.

Det bästa stället för terminalvård för barn är i hemmet. Forskare har kommit fram till att föräldrar till de barn som fått terminalvård hemma varit nöjda med detta och att de klarat sig bättre efter barnets död än de föräldrar vars barn genomgått terminalvård på sjukhus. (Sirkiä 2004) Även WHO säger att den palliativa vården bör ges i hemmet ifall familjen vill det (WHO).

Arbetets frågeställningar är följande: “Hur upplever familjen med ett barn i den palliativa vården att de blir bemötta i vården?” och “Vilka aspekter anser föräldrarna och barnet vara viktiga då barnet vårdas inom den palliativa vården?”. Jag anser att jag fått svar på dessa frågeställningar genom denna litteraturstudie. I alla de forskningar som använts i detta arbete har föräldrarna uppgett att de i det stora hela varit nöjda med sättet de blivit bemötta på. I vissa forskningar kunde man läsa om enskilda fall där föräldrarna blivit bemötta på ett sätt de inte uppskattade. Genom att göra denna studie har jag kommit fram till flera faktorer som föräldrarna anser vara viktiga då barnet vårdas inom palliativ vård. Dessa faktorer har diskuterats och reflekterats till teorin i under rubriken “resultat” i detta arbete.

8.1 Slutsats

I de artiklar som använts i detta arbete kan man läsa att föräldrarna varit nöjda med det bemötande de upplevt då deras barn vårdats inom den palliativa vården. Föräldrarna upplevde situationer där vårdarna i det multiprofessionella teamet inte kände till vårdplanen som negativt. I artiklarna uppkommer att god kommunikation är, enligt föräldrarna, den viktigaste aspekten då deras barn vårdas inom den palliativa vården. Kommunikationen skall präglas av ärlighet, öppenhet och ge rum för hopp. Ifall vårdaren gav nyheter på ett sätt som de upplevde negativt påverkade det deras syn på vården

negativt. Resultaten i detta arbete är enhetliga med de resultat forskare fått i tidigare forskning.

8.2 Kritisk granskning

Innan jag skrev detta arbete hade jag ingen förhandskunskap inom ämnet. Detta betyder att jag inte kunnat basera arbetets resultat på förhandskunskap.

Detta arbete är en kvalitativ litteraturstudie vilket passade ämnet och arbetet väl. Det har forskats mycket inom detta ämne och det fanns en hel del forskning. Jag hade dock inte möjlighet att komma åt de flesta forskningarna eftersom de inte gick att öppna i de databaser jag hade tillgång till.

En större forskning med ett större sampel kan vara pålitligare än en med få deltagare (Karolinska institutet 2018). Många artiklar som publicerats inom detta område har ett lågt sampel vilket beror på flera faktorer. Ifall föräldrarna hade en god relation till läkaren blev de oftare medbjudna i studien medan läkare mera sällan bjöd med familjer till studien ifall denna ansåg dem vara för sårbara. (Crocker m.fl. 2015) Tillförlitligheten av detta arbete påverkas av de använda artiklarnas låga sampel. Tillförlitligheten påverkas även av att litteraturstudier använts. Litteraturstudier är tolkningar utan mätresultat, vilket innebär att det i detta arbete görs tolkningar på tolkningar.

I början att detta arbete beskriver jag skillnaderna mellan terminalvård och palliativ vård. I artiklarna som använts i detta arbete särskiljas dessa termer inte och jag talar i arbetet utgående om palliativ vård. I artiklarna verkar det som om palliativ vård används som ett paraplybegrepp då det kommer till den här sorten av vård.

Under rubriken "Datainsamling" har jag beskrivit inklusionskriterierna för detta arbete. Jag nämner där att endast artiklar som publicerats mellan åren 2008 till 2018 blivit inkluderade i arbetet. Trots det valde jag att inkludera Kirsi Sirkiäs artikel *End-of-Life Care of Children with Cancer* från år 2000 eftersom det var den ända forskning gjord i Finland jag kunde hitta. Jag ansåg att det var viktigt att ha med en artikel gjord i Finland eftersom sjukvården ser olika ut i olika delar av världen. De resultat som Sirkiä kommit

fram till i sen undersökning är enhetliga med de övriga artiklarna vilket gjorde att jag ansåg att denna artikel kan inkluderas.

8.3 Etiska aspekter

Etik handlar om vad som är rätt och fel i fråga om värderingar, ideal och principer. Etiken hjälper människan att reflektera över sitt och andras handlande. Inom hälso- och sjukvården finns det gemensamma värderingar som handlar om att respektera människovärdet, respektera individens självbestämmanderätt, skydda människolivet och hälsofrämjande insatser. Vården skall grunda sig på forskning i klinisk erfarenhet. Omänsklig behandling är i sin tur förbjudet inom vården. (ETENE 2002)

Då man skriver ett arbete är det viktigt att ta vissa etiska aspekter i beakta. Fusk och ohederligheter får inte förekomma i arbetet. Då man väljer artiklar för arbetet skall man se till att dessa artiklar blivit godkända av etiska kommittén, att man redovisar alla artiklar som ingår i arbetet samt att man presenterar både artiklar som stöder och inte stöder arbetet. (Forsberg & Wengström 2015 s. 59)

Detta arbete och de artiklar som använts i detta arbete är alla utförda enligt god etik. De flesta artiklarna som använts är godkända enligt den etiska kommittén. Några artiklar har blivit valda till arbetet trots att det inte med säkerhet går att säga att de är ”peer reviewed”. Dessa artiklar har lästs igenom väldigt noggrant och de har kvalitetsgranskats i enlighet med Karolinska institutets riktlinjer (jfr. Karolinska institutet 2018). Alla de artiklar som använts till arbetet har liknande resultat och det finns inte någon som motsäger sig de andra. Det här beror på att det inte gick att hitta artiklar som hade ett annat resultat.

Detta arbete har skrivits i enlighet med Yrkeshögskolan Arcadas ”God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada” (jfr. Arcada).

8.4 Arbetslivsrelevans och förslag till fortsatt forskning

Det har skrivits och forskats mycket angående detta viktiga ämne. Bemötande och hur man behandlar en patient är viktigt i alla vårdsituationer men jag anser det vara speciellt viktigt då det handlar om att bemöta ett barn i terminalvård och barnets familj eftersom

ett barns död är en väldigt traumatisk händelse. Dessutom måste vårdaren tänka på hur denna skall bemöta det minderåriga barnet samtidigt som denna skall bemöta och stöda föräldrarna och eventuella syskon.

Mitt förslag till fortsatt forskning kunde vara att fokusera på hur någon annan familjemedlem känner att denna blir bemött då ett barn behandlas i terminalvård. Detta kunde t.ex. vara en mor- eller farförälder eller att fokusera endast på ett syskons upplevelser.

Detta har varit ett intressant och tungt ämne att skriva om. Då jag läst tidigare forskningar har jag varit glad över att det verkar som om bemötandet av denna målgrupp varit väldigt bra och jag har inte hittat en enda forskning där det framkommit att någon känt att den blivit behandlad på ett dåligt sätt. Jag har lärt mig mycket angående ämnet och kommer i fortsättningen att djupare fundera på hur jag bemöter patienter var jag än arbetar.

KÄLLOR

- Arcada. *God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada*. Tillgänglig: https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god_vetenskaplig_praxis_i_studier_vid_arcada.pdf Hämtad 1.6.2018
- Bergstraesser Eva. 2011, Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr*. 172 s. 139-150
- Blennberger Erik. 2012, *Bemötandets etik*. Studentlitteratur AB, Lund. 160 s.
- Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B & Cohen H. 2002, Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 156 (1) s. 14-19
- Crocker J, Beecham E, Kelly P, Dinsdale A, Hemsley J, Jones L & Bluebond-Langner M. 2015, Inviting parents to take part in paediatric palliative care research: A mixed-methods examination of selection bias. *Palliative medicine*. 29 (3) s. 231-240
- ETENE. 2003, *Saattohoito- Valtakunnallisen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta*. Tillgänglig: <http://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoi-dosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a> Hämtad 9.12.2017
- ETENE. 2002, *Gemensam värdegrund, gemensamma mål och gemensamma principer för hälso- och sjukvården*. Tillgänglig: <http://etene.fi/documents/1429646/1571620/Publikation+2+Gemensamma+etiska+principer%2C+2001.pdf/5471d6eb-d247-45a4-add2-c5d6518f1540> Hämtad 22.1.2018
- Field, Marilyn & Behrman, Richard. 2003, *When children die- Improving palliative and end-of-life care for children and their families*. Washington: National Academies of Sciences. 712 s. Tillgänglig: https://books.google.fi/books?hl=fi&lr=&id=VJ2cAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT15&ots=1a60Pemsi6&=n05c0mn4T7NJ79S6_-gZ7hjFGqQ&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false Hämtad 9.12.2017
- Finlex. 1992, *Lag om patientens ställning och rättigheter*. Tillgänglig: <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1992/19920785> Hämtad 9.12.2017
- Finlex. 2010, *Barnskyddslagen*. Tillgänglig: <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2007/20070417> Hämtad 11.1.2018
- Forsberg Christina & Wengström Yvonne. 2015, *Att göra systematiska litteraturstudier*, 4 uppl., Natur & Kultur, Stockholm. 216 s.

- Geesti I, Darlington A, Streng I, Michiels E, Pieters R & Heuvel-Eibrink M. 2014, Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief. *Journal of Pain and Symptom Management*. 47 (6) s. 1043-1053
- Gilmer M, Foster T & Mulder J. 2012, Parental Perceptions of Care of Children at End of Life. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 30 (1) s. 53–58
- Heath J, Clarke N, McCarthy M, Donath S, Anderson V & Wolfe J. 2009, Quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 45 s. 656–659
- Inglin S, Hornung R & Bergstraesser E. 2010, Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *Eur J Pediatr*. 170 s. 1031-1038
- Karolinska institutet. 2018, *Värdera information*. Tillgänglig: <https://kib.ki.se/sokavardera/vardera-information> Hämtad 18.4.2018
- Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa. 1999, Sisällön analyysi. *Hoitotiede*. 11(1) s. 3–12
- Käypä hoito. 2018, *Palliatiivinen hoito ja saattohoito*. Tillgänglig: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063> Hämtad 20.4.2018
- Mack J, Hilden J, Watterson J, Moore C, Grier H, Weeks J & Wolfe J. 2005, Parent and Physician Perspectives on Quality of Care at the End of Life in Children With Cancer. *Juornal of Clinical Oncology*. 23 (36) s. 9155–9161
- Meert, K, Briller S, Myers Schim S, Thurston C, Kabel A. 2008, Examining the Needs of Bereaved Parents in the Pediatric Intensive Care Unit: a Qualitative Study. *Taylor & Francis Group*. 33 s. 712–740
- Monterosso Leanne. 2008, Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine*. 22 s. 59–69
- Montgomery K, Sawin K & Hendricks-Ferguson. 2015, Experiences of pediatric oncology patients and their parents at end of life: a systematic review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 33 (2) s. 85–104
- Sirkiä, Kirsti. 2004, Lapsen sairaus ja kuolema perheessä. I: Vainio A & Hietanen P *Palliatiivinen hoito*, 2 uppl., Helsingfors: Duodecim, 285-293 s.
- Sirkiä, Kirsti. 2000, *End-of-Life Care of Children with Cancer*. Helsingfors: Yliopistopaino. 94 s.
- Social- och hälsovårdsministeriet. 2010, *God terminalvård i Finland*. Tillgänglig: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111851/URN%3aNBN%3afe201504223120.pdf?sequence=1> Hämtad 23.11.2017

- Vainio A, Hietanen P, Pitkälä K & Moilanen K. 2004, Palliativisen hoidon asema lääketieteessä. I: Vainio A & Hietanen P *Palliativinen hoito*, 2 uppl., Helsingfors: Duodecim, 16-49 s.
- Valvira. 2013, *Terminalvård*. Tillgänglig: https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/vard_i_livets_slutskede/terminalvard Hämtad 18.4.2018
- 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.
- WHO. WHO definition of palliative care. Tillgänglig: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Hämtad 6.12.2017

BILAGA 1

Litteratursökning

Databas	Sökord	Avgränsningar	Träffar-Valda	Artikel
Academic Search Elite (EBSCO)	Bereavement care, child	2000-2017 Peer reviewed	23 - 1	Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment
Academic Search Elite (EBSCO)	Child and Bereavement and Palliative care or end of life care or terminal care or dying	2007-2017 Peer reviewed	47 - 1	Parents' Perceptions of Quality of Pediatric and Perinatal End-of-Life Care
Sage	Parent and Perspectives and end of life and quality and paediatric	2008-2018	2086 - 2	Experiences of Pediatric Oncology Patients and Their Parents at End of Life: A Systematic Review

				Parental Perceptions of Care of Children at End of Life
				End-of-Life Care of Children with Cancer
Academic Search Elite (EBSCO)	Bereaved parents and Pediatric intensive care unit	2008-2018 Peer reviewed	2 -1	Examining the needs of Bereaved Parents in the Pediatric Intensive Care Unit: A Qualitative Study
Sage	Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups	Hittad via artikeln: Bergstraesser Eva. 2011, Pediatric palliative care -when quality of life becomes the main focus of treatment. Eur J Pediatr.	1-1	Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups

		172 s. 139 -150		
				Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study
Google Scholar	Parent* and view or experience and pediatric palliative care	2008-2018	Ca 15 800 - 1	Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-term Parental Grief
		Hittad via artikeln: Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on		Quality of care at the end of life in children with cancer

		Long-term Parental Grief		
--	--	--------------------------	--	--

BILAGA 2

Översikt av analyserad litteratur

Nr	Undersökningens/ Artikelns titel	Författarna och årtal	Syfte	Design	Samplet	Mätinstrument	Resultat	Hämtad
1	Examining the Needs of Bereaved Parents in the Pediatric Intensive Care Unit: a Qualitative Study	Meert, K, Briller S, Myers Schim S, Thurston C, Kabel A. 2008	Att få en djupare förståelse för föräldrarnas behov då deras barn genomgår palliativ vård	Kvalitativ studie	33 vårdnadshavare till 26 barn som genomgått palliativ vård år 1999.	Semi-strukturerade intervjuer	4 kategorier framträdde: 1. Vem är jag? Där beskrev föräldrarna behovet av att bibehålla relationen till barnet, behovet av fysisk närhet, att få göra val angående vården själva men med stöd av professionella, vikten av att få ta farväl av barnet, vikten av att få en minnessak och behovet till respekt angående tro och värderingar. 2. Under tiden mitt barn dog. Där beskrev föräldrarna behovet till	3.1.2018

							professionellt stöd och egenskaper gällande stödet. 3. Mitt barns död. Där beskrev föräldrarna hurdan miljö de önskar då barnet håller på att dö. 4. Min sörjande resa. Där uppkom hur föräldrarna fick stöd efter barnets död.
2	End-of-Life Care of Children with Cancer	Sirkiä, Kirsti. 2000	Att utvärdera behoven hos familjen då barnet genomgår vård i livets slutskede	Kvantitativ studie	Familjerna till 70 barn som dött p.g.a. cancer i terminalvården år 1987 till 1992 på ett sjukhus i Finland jämförs med familjerna till 30 barn som dött under aktiv cancervård. Sammanlagt intervjuades 148 föräldrar	Strukturerade intervjuer	Föräldrarna ansåg att det var viktigt för dem att få vårda barnet hemma, de skall få tillräcklig information angående möjliga problem och tillräcklig kontakt skall uppehållas. Enligt Sirkiä skall vårdarna vara de samma då barnet undergår aktiv cancervård och palliativ vård. Föräldrarna skall känna att de kan föra barnet till sjukhuset när som helst. Smärtlindring är en viktig del i den palliativa vården och den skall vara kontinuerlig. Vårdarna skall inte lämna föräldrarna ensamma med deras sorg.

3	Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-term Parental Grief	Geesti I, Darling-ton A, Streng I, Michiels E, Pieters R & Heuvel-Eibrink M. 2014	Att undersöka föräldrars uppfattning av interaktionen mellan dem och professionella inom hälsovården och symptomlindringen under tiden då barnet genomgått pediatrik palliativ vård och att se hur den långvariga sorgen påverkar föräldrarna.	Kvantitativ studie	89 föräldrar till 57 barn som dött i palliativa vården åren 2000–2004.	Strukturerade frågeformulär	I studien kom man fram till att god kommunikation, kontinuitet i vården och behandling av symptomen gav lägre nivåer av långvarig sorg efter barnets död hos föräldrarna. Det var viktigt för föräldrarna att vara med och göra beslut angående barnets vård men enligt studien kunde föräldrarna ha orealistiska förväntningar på vården och de behöver därmed en sakkunnig att göra besluten tillsammans med. Föräldrarna uppgav att man skall komma ihåg barnets oro då flera barn inte ville bli lämnade ensamma under den palliativa vården.	23.4.2018
---	--	---	--	--------------------	--	-----------------------------	---	-----------

4	Quality of care at the end of life in children with cancer	Heath J, Clarke N, McCarthy M, Donath S, Anderson V & Wolfe J. 2009	Att undersöka de riktlinjer angående vården av cancersjuka barn som vårdas i livets slutskede i Australien och föräldrarnas tillfredsställelse med dessa riktlinjer	Kvantitativ studie	96 föräldrar till barn som dött i cancer år 1996–2004	Strukturerade intervjuer	Föräldrarna värderade vården högre ifall den vårdande läkaren gett dåliga nyheter med sensitivitet och omtänksamt sätt, läkaren gav klar information om vad de kan förvänta sig av vården vid livets slutskede, gav dem en känsla av att de var färdiga på vad som kan hända i vården och att läkaren kommunicerade direkt med barnet. Ifall föräldrarna fick motstridig information värderade de vården lägre.	23.4.2018
5	Parents' Perceptions of the Quality of Pediatric an Perinatal End-Of-Life Care	Widger K & Picot C. 2008	Att undersöka föräldrars syn på vården före, under och efter spädbarnets, barnets eller den ungas död.	Kvalitativ studie	38 familjer vars barn dött 12 – 24 månader innan studien påbörjades.	Strukturerade intervjuer	5 kategorier framträdde: 1. Kommunikation. Informationen skall ges så att föräldrarna förstår den och låter dem fråga frågor. 2. Förhållande. Respekt, stöd och medlidsamhet viktiga saker som lyftes fram. 3. Vård då döden händer. Vikten av att få en minnessak. 4. Generell tillfredsställning. Trots att de flesta var nöjda med vården kunde de	6.12.2017

							flesta berätta om en negativ händelse som påverkat dem. 5. Förbättringsidéer. Kommunikationen och vården efter barnets död borde enligt föräldrarna förbättras.	
6	Pediatric palliative care – when quality of life becomes the main focus of treatment	Bergstrasser Eva. 2011	Att erbjuda kunskap åt kliniker som vårdar barn och unga som lider av en dödlig sjukdom	Kvalitativ studie		Litteraturstudie	9 kategorier lyfts fram: 1. Platsen där vården ges. 2. Vård åtgärder. 3. Kommunikation. 4. Förutseende planerande. 5. Patientens behov. 6. Föräldrarnas behov. 7. Syskonens behov. 8. De professionellas behov. 9. Stöd efter förlusten.	5.11.2017
7	Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis	Inglin S, Hornung R& Bergstrasser E. 2010	Att undersöka syner och behov hos familjer som vårdar ett barn med en livshotande sjukdom.	Kvalitativ studie	15 mammor vars barn genomgår eller har genomgått palliativ vård hemma eller på sjukhus.	Öppen intervjustudie	Föräldrarna uppgav att kommunikationen var viktigt. De uppskattade då de sågs som experter när det kom till att vårda deras barn. Föräldrarna uppskattade även att vården var multisektoriell men ansåg det vara svårt att själva hålla kontakt med alla. Vissa föräldrar ansåg att de behövde mera information angående sjukdomen då diagnosen getts. De önskade även att	1.2.2018

	across three diagnostic groups						de lättare hade fått komma i kontakt med psykologer och socialarbetare. Föräldrarna ansåg att de fått tillräckligt med stöd genast efter att barnet dött men att stödet tog slut för snabbt.	
8	Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study	Montero sso Leanne. 2008	Att få feedback av föräldrar vars barn dött av cancer angående deras förståelse av den palliativa vården och deras upplevelse av och deras behov angående vården.	Kvalitativ studie	24 föräldrar från olika städer i Australien, vars barn genomgått palliativ vård.	Semi strukturerade intervjustudie	Föräldrarna ville att barnet skulle få delta i diskussionen angående vården. Föräldrarna önskade öppnare, ärligare och mera äkta diskussioner angående vården då det inte längre finns hopp om att bota cancer. Föräldrarna uppgav vikten av att de vet som är ansvarig för barnets vård. Föräldrarna ansåg att tillräcklig smärtlindring var viktig och att de ville vårda barnet hemma så mycket som möjligt. Ärlig och öppen kommunikation ansågs vara viktigt. Vissa familjer ansåg att det var viktigt att vårdaren lämnade rum för hopp medan andra inte ville det eftersom de var rädda för att de skulle få falska förväntningar.	1.2.2018

9	Parental Perceptions of Care of Children at End of Life	Gilmer M, Foster T & Mulder J. 2012	Att presentera föräldrarnas syn på vården av deras barn som lider av en dödlig sjukdom.	Kvantitativ och Kvalitativ studie	105 föräldrar svarade på frågeformulär. Av dem intervjuades 15 föräldrar till barn i åldern 1–14 som dött i den palliativa vården	Frågeformuläret var systematiskt medan intervjun bestod av öppna frågor.	Föräldrarna ansåg att förändringar i vården skall presenteras med ödmjukhet och att föräldrarna skall vara medvetna om förändringarna. Kommunikationen angående vårdplanen viktig. Det är viktigt att vårdarna stöder föräldrarna.	3.4.2018
10	Experiences of pediatric oncology patients and their parents at end of life: a systematic review	Montgomery K, Sawin K & Hendricks-Ferguson. 2015	Att förklara föräldrars upplevelser på pediatrik avdelning där barnet får vård i livets slutskede	Kvantitativ studie	43 artiklar analyserades	Systematisk litteraturstudie	I undersökningen kom skribenterna fram till 5 teman. De saker som påverkade föräldrarnas syn på vården positivt var förutseende vägledning angående vård i livets slutskede, att de känner sig förberedda och vårdaren talar till barnet och föräldrarna på ett känslösamt sätt. Symptomlindring och kommunikation ansågs av föräldrarna som viktigt då barnet vårdas i palliativ vård.	3.4.2018

BILAGA 3

Artiklarnas kvalitetsgranskning

Frågeställningar för en artikels kvalitetsgranskning (Karolinska institutet 2018)

- **Relevans:** Stämmer artikeln överens med din frågeställning?
- **Aktualiteter:** Är informationen i artikeln fortfarande aktuell? Finns det nyare artiklar att använda sig av (max 5 eller 10 år är vanliga gränsdragningar)?
- **Studiepopulationen:** Studeras den grupp som du är intresserad av att undersöka?
- **Studietyper:** Vilken typ av studie är det? Vilken metod har använts?
- **Studiestorlek:** Hur stor är studien? Ett större sampel ger ett mera pålitligt resultat
- **Studie kvaliteten:** Är studien välgjord och tydligt beskriven?
- **Centrala artiklar:** Verkar artikeln vara central inom ämnesområdet?
- **Tidskriften:** I vilken tidskrift har artikeln publicerats? Är det en välrenommerad tidskrift inom området? Vem ger ut tidskriften?

BILAGA 4

Innehållsanalys

5 steg till att utföra en innehållsanalys

1. Läs igenom texten flera gånger
2. Koda texten
3. Gruppera koderna i kategorier
4. Kategorisera kategorierna i teman om möjligt
5. Tolka och diskutera resultatet