



**FÖRÄLDRARS UPPLEVELSE AV DELAKTIGHET INOM
PEDIATRISK PALLIATIV VÅRD
en litteraturstudie**

**PARENTS' EXPERIENCES OF PARTICIPATION IN PEDIATRIC
PALLIATIVE CARE
a literature review**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Examinationsdatum: 27 oktober 2023
Kurs: Självständigt arbete HT 2023
Författare: Emma Liljegren Appelquist
Författare: Jessica Roos

Handledare: Jenny Stern
Examinator: Alexander Tegelberg

SAMMANFATTNING

Bakgrund

När ett barn är svårt sjuk kan pediatrik palliativ vård vara en lämplig vårdform. Den palliativa vården fokuserar på att lindra när tillståndet inte går att vårda kurativt och bota och är en total omvårdnad av barnet och föräldrarna både fysiskt och psykiskt. Sjuksköterskans jobb inom den pediatrika palliativa vården innebär att vårda barn och familj, och bygga en relation till båda. Sjuksköterskan ska arbeta för att göra föräldrar delaktiga och hjälpa till att stötta när det behövs. Teorin om Personcentrerad omvårdnad betonar även relationsbygget mellan sjuksköterska och patient samt familj för att främja patientens och föräldrars delaktighet i omvårdnaden.

Syfte

Syftet var att beskriva föräldrars upplevelse av delaktighet inom pediatrik palliativ vård.

Metod

Denna litteraturöversikt har varit icke-systematisk och de 15 inkluderade originalartiklarna har varit av både kvalitativ, kvantitativ samt mixad metod. Sökningar efter artiklar har gjorts i PubMed och CINAHL och de valda artiklarna har kvalitetsgranskats enligt Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag. Datan har analyserats med hjälp av en integrerad dataanalys.

Resultat

Sammanställningen av resultatet har genererat tre huvudteman; *delaktighet genom tvåvägskommunikation*, *delaktighet genom beslutsfattande*, samt *delaktighet genom närvaro i vården*. Samtliga studier visade att föräldrar har ett behov av tillräcklig information från sjuksköterska och annan vårdpersonal för att de skulle kunna vara delaktiga i barnets vård. När föräldrar fick informationen de behövde och ville ha, minskade ångest och oro, samtidigt som viljan och möjligheten för delaktighet ökade.

Slutsats

Litteraturöversikten har visat att föräldrar vill vara delaktiga i sitt barns vård till olika grad. Sjuksköterskan behöver arbeta personcentrerat för att säkerställa att alla barn och föräldrar får vara delaktiga på det sättet som de önskar. När vården är personcentrerad ökar dess kvalitet samt graden av nöjdhet hos patienter och föräldrar.

Nyckelord:

Delaktighet, Förälder, Pediatrik palliativ vård, Personcentrerad vård, Upplevelser

ABSTRACT

Background

When a child is seriously ill, a suitable form of care could be pediatric palliative care, which focuses on providing relief when the illness can't be treated curatively. It is a form of total care of the child and the parents both physically and mentally. The nurse's job within the pediatric palliative care is to treat and build a relationship with the child and the family. The nurse should promote parent participation and help and support when it is needed. The theory of person-centered care emphasizes the relationship between nurse and patient as well as family in order to promote participation in nursing care.

Aim

The aim was to describe parents' experience of participation in nursing care in the pediatric palliative care.

Method

This literature study was non-systematic and the 15 original articles included were of qualitative, quantitative and mixed methods. The searches for articles were made in the databases PubMed and CINAHL and the articles were quality checked according to Sophiahemmet University's assessment basis. The data was analyzed with an integrated review method.

Results

The results generated three main themes; *participation through two-way communication*, *participation through decision-making*, and *participation through presence in the care*. All studies showed that parents have a need for sufficient information from nurses and other healthcare personnel in order for them to be able to participate in the child's care. When parents received the information that they needed, anxiety and worry decreased, while willingness and opportunity to participate increased.

Conclusions

This literature study showed that parents wanted to be involved in their child's care to varying degrees. The nurse has to work person-centered to make sure that children and parents can be involved in the way they wish. When care is person-centered, its quality increases and the degree of satisfaction increases.

Keywords:

Experiences, Parent, Participation, Pediatric palliative care, Person-centered care

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Barn och förälder.....	2
Palliativ vård	3
Sjuksköterskans omvårdnad inom pediatrik palliativ vård.....	4
Delaktighet	5
Teoretisk utgångspunkt	5
Problemformulering	7
SYFTE	7
METOD	7
Design.....	7
Urval.....	8
Datainsamling.....	8
Kvalitetsgranskning.....	9
Dataanalys	10
Forskningsetiska överväganden	10
RESULTAT	11
Kommunikation.....	12
Beslutsfattande	14
Närvarande föräldrar	15
DISKUSSION	17
Resultatdiskussion.....	17
Metoddiskussion.....	20
Slutsats	22
Fortsatta studier	22
Klinisk tillämpbarhet.....	23
Författarnas bidrag	23
REFERENSER	24

BILAGOR A-C

INLEDNING

Enligt Worldwide Hospice Palliative Care Alliance [WHPCA] och WHO (2020) beräknas det finnas 56,8 miljoner människor globalt som behöver palliativ vård, varav cirka 4 miljoner av dessa är barn. I Sverige är det cirka 550 barn som bedöms behöva palliativ vård varje år (Socialstyrelsen, 2022). Den pediatrika palliativa vården arbetar för att vårda barnet och familjen både fysiskt, psykiskt, socialt samt existentiellt (Världshälsoorganisationen [WHO], 2018). Det vanligaste sättet att vårda barn och föräldrar är att vårda dessa som en enhet där föräldrar görs delaktiga i vården av barnet (Tallon et al., 2015). Förälder definieras som en mor eller far till en eller flera personer (Nationalencyklopedin [NE], u.å.-a) genom ett blodsband eller annat juridiskt band (Merriam-Webster, 2023).

Delaktighet definieras som människans aktiva medverkan, inflytande och självbestämmande (Socialstyrelsen, 2015). Enligt International Council of Nurses [ICN] (2021) ska vården ske i partnerskap mellan sjuksköterska och patient och i de fall som det önskas även tillsammans med närstående, däribland föräldrar. Detta för att ge rätt förutsättningar och göra patient och föräldrar delaktiga i att ta beslut kring vårdens mål, innehåll, uppföljning och medel (ICN, 2021).

När ett barn vårdas palliativt innebär det en stor psykisk stress, smärta, rädsla och förvirring för föräldrarna (Maynard & Bennett, 2023). Forskning från Bogetz et al. (2022) visar att det var vårdgivarens brist på kunskap inom pediatrik palliativ vård som gjorde att barn inte fick den vård de behövde. Författarna vill därför undersöka föräldrars upplevelse av delaktighet inom pediatrik palliativ vård för att förbättra den och stärka sjuksköterskors kunskap för att kunna arbeta mer personcentrerat.

BAKGRUND

Barn och förälder

Definitionen av "barn" enligt NE (u.å.-b) är tiden mellan födsel och vuxen ålder, det vill säga från födsel tills barnet fyller 18 år. NE definierar förälder som en person som är mor eller far till en specifik person eller flera personer (NE u.å.-a). Vidare definieras förälder som en person som föder fram avkomma, alternativt en person som fostrar och tar hand om någon annan, till exempel en fosterförälder eller adoptivförälder (Merriam-Webster, 2023). Författarna väljer att definiera föräldrar enligt ovan. I de fall som närstående eller familj nämns så tolkar författarna detta som att föräldrar ingår i de begreppen, tillsammans med andra närstående till det sjuka barnet.

Svårt sjukt barn

Att vara svårt sjuk, eller att ha en allvarlig sjukdom, innebär att patienten är i ett tillstånd som med stor risk kommer ha en dödlig utgång (Kelley & Bollens-Lund, 2018). Att vara svårt sjuk innebär också att tillståndet påverkar personens livskvalitet eller den dagliga funktionen negativt. Kelley och Bollens-Lund (2018) beskriver också att syftet med att definiera begreppet "svårt sjuk" är för att lättare kunna identifiera vilka som behöver palliativ vård. Att som barn vara allvarligt sjuk är svårt ur två perspektiv, hur själva sjukdomen påverkar barnet själv och hur sjukdomen och barnets lidande påverkar familjen (Velasco-Whetsell & Baumann, 2019; Maynard & Bennett, 2023). Barnet upplever smärta och försämring i sin sjukdom samtidigt som hen upplever familjens smärta och reaktioner på att sjukdomen påverkar barnet. Barnet upplever därför sorgen annorlunda än de vuxna runt omkring dem, eftersom de får uppleva sorgen både i sig själv och genom de vuxna (Velasco-Whetsell & Baumann, 2019). Samtidigt som föräldrar ofta ser barnets dåliga mående som sitt eget. Traumat som drabbar familjen gör att livet stannar upp och det blir ett liv före diagnosen och ett annat liv efter diagnosen (Maynard & Bennett, 2023). När ett barn vårdas ligger föräldrars fokus övervägande på att deras barn har det bra (Nap-van der Vlist et al., 2021).

Enligt patientlagen har alla rätt till autonomi, och så även barn, men föräldrar har rätt att bestämma och fatta beslut när det gäller barnets vård (SFS 2014:821). Detta även om barnets inställning till behandling och vård också ska inhämtas och tas i beaktning, i förhållande till barnets ålder och mognad. Men föräldrar och vårdnadshavare är också skyldiga att fatta beslut som är för sitt barns bästa, vilket ingår både i patientlagen (SFS 2014:821) och i Barnkonventionen (Unicef, 1989). Alla patienter, oavsett ålder, har rätt till att få information om sin sjukdom och vården av den, anpassat till ålder och kognitiv förmåga (SFS 2014:821). Det går också att läsa i lagen att patientens närstående ska få vara med och påverka utformningen och genomförandet av vård, och vårdnadshavare ska även få information om vården som ges när patienten är ett barn, om inte sekretess behöver tas i beaktande (SFS 2014:821).

Palliativ vård

Palliativ vård är en del av vården som fokuserar på vård i livets slutskede, när vården inte längre är behandlande utan istället lindrande, det vill säga när tillståndet eller sjukdomen inte längre går att bota (Nationella Rådet för palliativ vård, 2022). Inom palliativ vård räknas inte akut smärta eller kronisk smärta vid icke-livshotande sjukdom (Radbruch et al., 2020). Palliativ vård kan ges både i patientens hem, på sjukhus eller på en specialiserad palliativ enhet, också kallat hospice. Det främsta målet med den palliativa vården är att ge livskvalitet till personen som vårdas (Nationella Rådet för palliativ vård, 2022) och den palliativa vården

ska också främja livskvalitet för den sjukes närstående (International Association for Hospice and Palliative Care [IAHPC], 2019). Dy et al. (2015) skriver att palliativ vård innebär en holistisk syn på människan och det är inte bara det fysiska som behandlas, utan även det psykiska, existentiella och sociala. Det är även det som uttrycks som de viktigaste komponenterna inom den palliativa vården av patienterna (Dy et al., 2015). I en studie från Tarberg et al. (2020) framkommer att ett annat viktigt ansvarsområde sjuksköterskan har är att skapa rum för att dö i. Dessa rum karakteriseras av empati, goda relationer, uppmärksamhet, tillit, samarbete, tystnad samt symtombehandling (Tarberg et al., 2020). Palliativ vård är en vårdform som tar tid och som kräver mycket kommunikation eftersom det innefattar både patient och föräldrar, både när patienten är vid liv, men även efter patientens död (Kaye et al., 2017; Kubiak et al., 2023).

Pediatrik palliativ vård

WHO beskriver att den pediatrika palliativa vården ska vara total vård av barnet, både kropp och själ samt stöd åt barnets familj (2018). Den pediatrika palliativa vården ska främja livskvalitet och värdighet (WHO, 2018) och börjar redan från diagnos ända tills en tid efter döden inträffat genom att stötta familjen (Kubiak et al., 2023; Currie et al., 2016; Quinn et al., 2020).

Vid vård av ett svårt sjukt barn med allvarlig sjukdom är palliativ vård ett bra alternativ för att kunna stötta familjen både fysiskt och psykiskt (Kubiak et al., 2023). Det kan även vara bra att introducera palliativ vård så fort barnet får en diagnos som potentiellt kan ha dödlig utgång (Kubiak et al., 2023). Detta för att främja livskvalitet redan från början i sjukdomsprocessen (Kubiak et al., 2023; Moresco & Moore, 2021; Ranallo, 2017). En tidig implementering av palliativ vård har visat sig förbättra symtomlindringen, det psykosociala måendet, livskvaliteten samt efterlevnadsvården (Kaye et al., 2015). Den palliativa vården innefattar symtomkontroll, men också vårdandet av det psykosociala samt vård till familjen efter dödens inträffande (Benini et al., 2022).

I många mellan- och låginkomstländer är tillgängligheten till en specialiserad pediatrik palliativ vård begränsad (Siddiqui et al., 2023). En amerikansk studie visar att många hospice inriktade på palliativ vård för vuxna, även vårdar pediatrika patienter på grund av brist på pediatrika hospice (Johnson et al., 2020). En annan amerikansk studie kom fram till att det främst var vårdgivarens brist på kunskap inom pediatrik palliativ vård som utgjorde det största hindret för att kunna ge barn vården de behövde (Bogetz et al., 2022). Studier från Sverige och Grekland visar att många föräldrar vill att deras allvarligt sjuka barn ska dö hemma, men möjligheten till detta behöver utvecklas för att fler ska få dö där de vill (Lövgren et al., 2016; Papadatou et al., 2021). Andra studier visar dock att de flesta dör på önskat ställe, oavsett om det är hemma eller på en vårdinstitution (Bender et al., 2017; Niswander et al., 2014; Vern-Gross et al., 2015).

Sjuksköterskans omvårdnad inom pediatrik palliativ vård

Enligt ICN (2021) finns det fyra ansvarsområden som utgör grunden för omvårdnad, dessa är: att förebygga sjukdom, att främja hälsa, att återställa hälsa och att främja en värdig död samt att lindra lidande. En viktig utgångspunkt för sjuksköterskan är de mänskliga rättigheterna som anger varje persons rätt till sitt liv och fria val, att bli bemött med respekt och värdighet. Sjuksköterskan arbetar med att förbättra hälsa hos såväl personer som familjer och befolkningsgrupper. Sjuksköterskan ansvarar för att delge patienten och dennes närstående korrekt, begriplig och tillräcklig information i rätt tid. Hänsyn ska tas till mottagarens behov av anpassad information för att möjliggöra samtycke och att denne ska

kunna fatta informerade beslut (ICN, 2021). Slater och Herbert (2023-a) skriver om vikten av sjuksköterskans kommunikationsförmåga när denne ska ha svåra samtal med patienten eller närstående. Det är viktigt att lyssna på patienten och närstående, att ha ett korrekt språkbruk och att inte försöka lösa alla problem (Slater & Herbert, 2023-a). Det är viktigt att sjuksköterskan får utbildning och kunskap kring hur hen ska kommunicera med det sjuka barnet och dennes familj på bästa sätt för att minska risken för missförstånd (Hendricks-Ferguson et al., 2015).

I Svensk sjuksköterskeförenings [SSF] (2023) kompetensbeskrivning för sjuksköterskor står det om den pedagogiska kompetens som även ingår i sjuksköterskeyrket. Denna används för att utbilda inte bara kollegor och studenter utan också patienter och närstående i syfte att främja hälsa och motverka ohälsa. Det står även att sjuksköterskan ska utföra personcentrerad omvårdnad. Detta innebär att behandla patienten som en unik person och att låta denne bli sedd och förstådd i sin unika situation. Sjuksköterskan ska vara mån om patientens egna resurser, individuella behov, förväntningar och värderingar. Vården ska ske i partnerskap med patienten och i de fall som det önskas även tillsammans med närstående. Detta för att ge rätt förutsättningar och göra patient och närstående delaktiga i att ta beslut kring vårdens mål, innehåll, uppföljning och medel (SSF, 2023). I en studie av Slater och Herbert (2023-b) så understryks vikten av att lära känna patienten och dennes föräldrar, då föräldrarna förväntade sig det av sjuksköterskan. Extra viktigt är detta när vården bedrevs i hemmet då det är väldigt sårbart att vårdas palliativt hemma (Slater & Herbert, 2023-b).

Studier visar att sjuksköterskans roll i vårdteamet är viktig i vårdandet av dödligt sjukt barn. Sjuksköterskan har bland annat en unik förmåga i sin yrkesroll att minska klyftan mellan alla olika aktörer kring det sjuka barnet och familjen för att säkerställa bästa möjliga vård för dessa (Akard et al., 2018; Slater & Herbert, 2023-a). Enligt Akard et al. (2018) behövs mer forskning kring sjuksköterskans roll inom den pediatrika palliativa vården då patienten och deras familjer är en extra utsatt vårdgrupp som behöver stöd i hur de kan öka livskvaliteten och undvika lidande.

Delaktighet

Delaktighet är ett sammanfattande begrepp som definieras som människans aktiva medverkan, inflytande och självbestämmande (Socialstyrelsen, 2015). Delaktighet i ett vårdssammanhang handlar om patientens möjlighet att medverka i den vård denne behöver, samt att vara med och ta beslut om dennes vård och därmed låta patienten ha makten att själv styra. Det handlar om att patienten ska ges möjlighet att delge sina erfarenheter och kunskap om sin hälsa samt att bli uppmuntrad att vara delaktig i sin egen vård (Socialstyrelsen, 2015).

I en konceptanalys av Nilsson et al. (2018) där begreppet patientdelaktighet definieras utifrån sjuksköterskans perspektiv och de anger att information är viktigt och att patienten måste få information om dennes tillstånd för att kunna delta. Dessutom behöver patienten uppleva att hen blir lyssnad på och respekterad samt att det finns en skyldighet att delta i vården. Sjuksköterskorna anger att när patienten får information om tillståndet och deltar i vården så upplever de att patientens medvetenhet kring situationen ökar. När medvetenheten ökar så främjas också patientens möjlighet att ta beslut om vården (Nilsson et al., 2018). Hartford Kvael et al. (2018) skriver om vikten av information och kunskapsutbyte i sin konceptanalys om patientdelaktighet. Forskarna visar att inom patientdelaktighet är det viktigt att patienten kan ta emot informationen, processa den och förstå den. Därför är det av högsta vikt att sjukvårdspersonal ger information på ett individanpassat sätt som gör att den blir lättförståelig för individen (Hartford Kvael et al., 2018).

Hartford Kvael et al. (2018) visar att för att uppnå patientdelaktighet behöver patienten behandlas som en hel och unik individ. Detta innebär att se personens biologi, psykologi och sociala förmåga, det vill säga hela personen (Hartford Kvael et al., 2018). Litteraturoversikten från Nilsson et al. (2018) visar även på vikten av relationen mellan vårdpersonalen och patienten. Utan relationen dem emellan blir patientens deltagande i vården svår att uppnå. Relationen mellan sjukvårdspersonal och patient är extra viktig när patienten är dödligt sjuk. Detta då denna relation kan ha stor inverkan på hur patienten skapar mening i sin situation (Nilsson et al., 2018). Hartford Kvael et al. (2018) lyfter också vikten av relationen mellan sjukvårdspersonal och patient och att den ska genomsyras av tillit, respekt och omtänksamhet.

Föräldrars delaktighet

När barn separeras från sina föräldrar skapar det ett enormt lidande och smärta för barnet (Mark, 2021) på grund av barns anknytning till sina föräldrar (Bowlby, 1958). Att låta föräldrar och annan familj vara delaktig i olika vårdssammanhang är idag det mest vedertagna sättet när barn vårdas (Tallon et al., 2015). Forskning från Shields (2015) visar att föräldrar ska tillåtas vara delaktiga och ta beslut i barnets vård, snarare än att endast få stå bredvid och godkänna vård. Föräldrar ska få ta mer plats och vara närvarande tillsammans med sitt barn under vårdtiden (Shields, 2015). de Souza et al. (2023) visar att när föräldrar var närvarande och stöttande, så upplevde vårdpersonal att barnet hade mindre ångest, upplevde mindre smärta och större trygghetskänsla vid smärtsamma ingrepp. Föräldrarnas närvaro ökade också barnets tillit till vårdpersonalen (de Souza et al., 2023).

Teoretisk utgångspunkt

Personcentrerad omvårdnad är vanligt förekommande inom hälso- och sjukvården idag (McCormack & McCance, 2006). Forskningen har visat att personcentrerad vård bygger på ömsesidig tillit, ett relationsbyggande mellan individer samt att förstå och dela kunskap mellan individer. McCormack & McCance (2006) utvecklade en modell för den personcentrerade omvårdnaden som består av fyra delar: Sjuksköterskans förutsättningar, vårdmiljön, den personcentrerade processen samt förväntat utfall.

Sjuksköterskans förutsättningar

I denna del av modellen behandlas sjuksköterskans individuella egenskaper, som bland annat handlar om engagemanget för sitt arbete, yrkesmässig kompetens, självinsikt, social förmåga, samt att kunna uttrycka sina värderingar och övertygelser (McCormack & McCance, 2006). Att vara engagerad i sin yrkesroll är förknippat med en förmåga att vårda patienten på ett dedikerat sätt vilket leder till att patienten får bästa möjliga vård. Vikt läggs även vid att sjuksköterskan har självinsikt och förstår att det är viktigt att förstå sig själv som person, innan hen kan hjälpa andra. Den sociala förmågan handlar om att kunna kommunicera på många olika nivåer. Att kunna uttrycka sina värderingar och övertygelser handlar om att sjuksköterskan behöver lära känna sina egna uppfattningar för att förstå hur detta kan påverka patienten och patientens beslutsfattande. Sjuksköterskans förutsättningar för att arbeta enligt dessa egenskaper för att uppnå ett personcentrerat förhållningssätt, är beroende av arbetsbelastningen och kulturen i den organisation som hen verkar, det vill säga den miljö i vilken vården bedrivs (McCormack & McCance, 2006).

Vårdmiljön

Gällande vårdmiljön är fokus på att ha ett system som främjar delat beslutsfattande, inkluderar olika kompetenser, bra och effektiva personalrelationer, delad makt, stöttande

organisatoriska system, samt ger potential till innovation och risktagning (McCormack & McCance, 2006). Vårdmiljön och den organisation som vården verkar i behöver ha en gynnsam kultur som förespråkar hög kvalitet gällande sjuksköterskans ledarskap, samt ha ett engagemang i att verka evidensbaserat och kontinuerligt utvärdera organisationens kvalitet och vård. Vårdmiljön har en stor påverkan på den personcentrerade processen (McCormack & McCance, 2006).

Personcentrerade processen

Den personcentrerade processen är den del i modellen som fokuserar på patienten och dennes relation med vården. I denna process ingår att vården bedrivs genom en rad aktiviteter som ger personcentrerad omvårdnad (McCormack & McCance, 2006). Aktiviteterna innefattar engagemang, att arbeta efter patientens värderingar och önsknings, delat beslutsfattande, att visa sympati och fysisk omvårdnad. Engagemang handlar om patient-sjuksköterskerelationen, där sjuksköterskan har en empatisk framtoning och svarar adekvat på den unika patientens behov (McCormack & McCance, 2006).

Ett personcentrerat förhållningssätt bygger på att lära känna patientens och dennes värderingar och önsknings, samt att skapa sig en bild av hur patienten förstår sin verklighet (McCormack & McCance, 2006). Detta är starkt kopplat till delat beslutsfattande då det handlar om att involvera patienten i vården genom att ge hen information så att patienten sedan kan ta beslut om sin vård. Vidare handlar det om en förmåga att kommunicera och förhandla om olika alternativ. Detta är i sin tur kopplat till vårdmiljön som spelar en roll i att hjälpa eller stjälpna denna process, vilket nämns ovan. Avslutningsvis handlar den personcentrerade processen om den fysiska omvårdnaden och hur högt värderad den är av patienterna. Den fysiska omvårdnaden kan vara vägen in för sjuksköterskor till den personcentrerade omvårdnaden (McCormack & McCance, 2006).

Förväntat utfall

När alla andra tre delar av den personcentrerade omvårdnaden är utförd så förknippas omvårdnaden med hög nöjdhet hos patienterna, en känsla av välbefind, delaktighet i vården samt att det skapats en miljö i vilken delat beslutsfattande, personsamarbete, gott ledarskap och innovativa arbetssätt möjliggjorts (McCormack & McCance, 2006).

Teorin bakom den personcentrerade omvårdnaden som presenterats, har valts till denna litteraturöversikt då den på flera sätt kan kopplas till begreppet deltagande. När barn vårdas inom hälso- och sjukvården vårdas patienten, alltså barnet och dennes föräldrar som en enhet. Därför har författarna till denna litteraturöversikt valt att applicera teorin om personcentrerad omvårdnad på föräldrarna också och inte enbart patienten. Genom det personcentrerade förhållningssättet som är beskrivet ovan främjas patientens och dennes föräldrar att vara delaktiga i vården genom kommunikation, delat beslutsfattande och delat informationsutbyte.

Problemformulering

När ett barn drabbas av en allvarlig sjukdom påverkas inte bara barnet, utan även dess föräldrar och andra närstående blir involverade och påverkade. När barnet vårdas inom den pediatrika palliativa vården är föräldrars närvaro viktig för barnets fysiska och psykiska mående. Det är sjuksköterskans ansvar att involvera föräldrarna i vården genom utbildning, information och ett personcentrerat förhållningssätt. Många sjuksköterskor upplever att det är en utmaning att vårda barn och föräldrar inom den pediatrika palliativa vården. För att öka sjuksköterskans kunskap i vårdandet av patienter och föräldrar och hur de kan göras

delaktiga i vården, är det viktigt att beskriva föräldrars upplevelse av delaktighet när deras barn vårdas inom den pediatriiska palliativa vården.

SYFTE

Syftet var att beskriva föräldrars upplevelse av delaktighet inom pediatriisk palliativ vård.

METOD

Design

Metoden som användes var en strukturerad icke-systematisk litteraturöversikt där redan gjord vetenskaplig forskning ligger till grund för litteraturöversikten (Kristensson, 2014, s. 150). En litteraturöversikt är en sammanställning över det nuvarande kunskapsläget kring ett ämne (Polit & Beck, 2022, s. 90). Syftet med litteraturöversikten är att stärka evidensläget i det beforskade ämnet genom att till exempel utmynna i nya riktlinjer eller mer kunskap kring åtgärder kopplat till en viss sjukdom. En litteraturöversikt kan också bidra till att avslöja kunskapsluckor där mer forskning på området krävs eller för att analysera eller definiera innebörden av vissa begrepp (Polit & Beck, 2022, s. 90-91). Litteraturstudier görs på olika sätt, två av dessa är: systematisk översikt och icke-systematisk översikt (Kristensson, 2014, s. 151-152). Den systematiska och den icke-systematiska översikten skiljer sig genom att i den systematiska översikten ska all relevant litteratur ingå i studien och genomgången utförs genom att följa tydliga steg. En icke-systematisk översikt uppfyller inte alla de krav som ställs på en systematisk översikt (Kristensson, 2014, s. 151-153). I denna typ av studie ingår ofta inte all litteratur på det valda ämnet, utan det är författarna som väljer ut ett antal artiklar som de anser vara relevanta (Kristensson, 2014, s. 165). Studien kan dock vara utförd på ett systematiskt sätt och ger ofta mycket värdefull information om kunskapsläget kring ett visst ämne (Kristensson, 2014, s. 151-152). En icke-systematisk litteraturöversikt är att rekommendera i de fall som det är begränsat med tid och resurser (Kristensson, 2014, s.158), därför valde författarna en icke-systematisk litteraturöversikt.

Urval

Att avgränsa sig och göra ett urval när vetenskapliga artiklar ska sökas fram är en förutsättning för att hitta de artiklar som är relevanta för studiens syfte (Kristensson, 2014, s. 161-162) Urvalet utgörs av de artiklar som väljs till studien samt dess inklusions- och exklusionskriterier (Kristensson, 2014, s. 19). I studien användes även inklusions- och exklusionskriterier samt avgränsningar i sökningarna för att skapa en sökning som ger ett så träffsäkert resultat som möjligt.

Avgränsningar

Gjorda sökningar avgränsades till att endast visa artiklar på engelska då detta är det språk som författarna behärskar och som många artiklar är skrivna på. Att endast avgränsa till svenska artiklar skulle ge ett för smalt urval (Kristensson, 2014, s. 161-162). För att få en uppdaterad bild av kunskapsläget behöver sökningarna avgränsas på publiceringsår (Kristensson, 2014, s. 162). Författarna avgränsade därför sökningen så att endast artiklar publicerade mellan åren 2013-2023 visades. Sökningen avgränsades till att endast handla om barn genom filterfunktionen "all children" i PubMed och "all child" i CINAHL. Notera att en sökning gjordes utan detta filter då författarna hade gjort den sökningen innan författarna träffade bibliotekarien, som kunde tipsa om filtreringsfunktionen. För att endast få fram artiklar som är peer-reviewed har författarna avgränsat genom filterfunktionen i databasen

CINAHL. I databasen PubMed har detta säkerställts manuellt. Peer-reviewed innebär att andra forskare inom samma fält har läst artikeln och på så sätt godkänt den innan publicering vilket ger en högre tillförlitlighet till kvaliteten (Polit & Beck, 2022, s. 48).

Inklusionskriterier

Artiklar som studerat föräldrars upplevelser av delaktighet inkluderades. Artiklar där patienten var ett barn upp till 18 års ålder som vårdades eller hade vårdats inom palliativ vård inkluderades. Endast vetenskapliga artiklar som utgör primärkällor har tagits med som underlag till denna studie. Primärkällor är originalarbeten som är skrivna av de forskare som utfört dem och kan vara baserade på insamlat material, till exempel intervjuer (Kristensson, 2014, s. 24). Både artiklar med kvalitativ, kvantitativ ansats samt mixad metod inkluderades.

Exklusionskriterier

Författarna exkluderade artiklar som utgår från patientens, andra närstående än föräldrars, sjuksköterskans eller annan vårdpersonals perspektiv. Artiklar som belyser föräldrars upplevelse av annat än delaktighet exkluderades.

Datainsamling

För artikelsökningar användes databaserna PubMed som är inriktad på medicin och hälsa, samt CINAHL med inriktning på omvårdnadsvetenskap (Kristensson, 2014, s. 158). För att göra sökningarna så relevanta som möjligt utgår de från ämnesord (Kristensson, 2014, s. 159). En del i det arbetet är att ta fram vilka nyckelbegrepp som finns i syftet och som utgör de söktermer som användes vid sökningen. Ibland räcker inte endast nyckelbegreppen utan sökningen kan även behöva utgöras av synonymer eller närliggande begrepp (Kristensson, 2014, s. 159). Vidare använde sig författarna av så kallade indexord när sökningarna i databaserna genomfördes. I PubMed heter de Medical Subject Headings eller förkortat till MeSH-termer och i CINAHL heter de CINAHL headings (Kristensson, 2014, s. 160). Indexord är vad som kan liknas med nyckelord eller etiketter och dessa tilldelas artiklarna som finns i databasen. Artiklar har ofta flera nyckelord. Indexord används för att göra sökningen så specifik som möjligt (Kristensson, 2014, s. 160). Då det inte fanns indexord för alla söktermer användes också relevanta fritextord. Dessa söktes på i fältet för titel och abstrakt i både PubMed och CINAHL. Fritextord kan formuleras fritt och är inte kopplade till indexord (Kristensson, 2014, s. 161). För att täcka in hela syften i samma sökning tillämpades blocksökning. Författarna identifierade tre block utifrån syftet. Det första blocket var palliativ vård och synonymer kopplat till detta, block två var föräldrar och sista blocket var delaktighet. Blocken kombinerades och särskildes sedan med termerna AND och OR. AND användes mellan blocken och OR användes inom blocket för att särskilja synonymerna. Genom att använda funktionen AND och OR så ökar sökningens känslighet och resultatet blir så nära uppsatsens syfte som möjligt (Kristensson, 2014, s. 161). Se bilaga A där sökningarna är presenterade i detalj. För denna studie gjordes sammanlagt fyra sökningar. Vissa var på mer övergripande nivå där söktermer MESH major topics tillämpades och några sökningar var på mer detaljerad nivå med flera synonymer. Detta skedde i samråd med Sophiahemmet Högskolas bibliotekarie som hjälpte till att hitta relevanta söktermer och att ge värdefulla tips gällande sökteknik. Författarna använde sig av funktionen snowballing för att hitta relevanta artiklar. Snowballing innebär att artiklar hittades med hjälp av referenslitteratur som presenteras kopplat till en artikel (Kristensson, 2014, s. 159). Genom funktionen liknande artiklar (similar articles) i PubMed inkluderades två artiklar i resultatet.

Gallringen av sökträffarna gjordes sedan i olika steg. I det första steget lästes titeln på artiklarna igenom. Om det redan i titeln framkommit att detta inte är relevant för studiens syfte uteslöts den artikeln. Om titeln bedömdes intressant eller om det inte går att bortse från artikeln baserat på titeln, lästes artikelns abstrakt som ett nästa steg i gallringsprocessen. Den gallringen baserades på att undersöka om artikelns syfte, utfallsmått, metod och intervention verkade intressant för denna litteraturstudies syfte (Kristensson, 2014, s. 164). För de artiklar vars abstrakt bedömts passa för syftet baserat på samma bedömning som vid läsning av abstrakt lästes artikeln i fulltext och därefter gallrats ut till att användas i resultatdelen. Totalt antal sökträffar fördelade på de fyra sökningarna var 618 stycken. Av dessa lästes samtliga titlar och 73 abstrakter. 32 artiklar lästes i sin helhet och 14 valdes ut till nästa steg, kvalitetsgranskning. Ytterligare två artiklar valdes genom funktionen liknande artiklar. Se bilaga A där sökningarna med sökord, antalet sökträffar, lästa abstrakt, lästa artiklar i fulltext samt slutligen valda till studien framgår.

Kvalitetsgranskning

En kvalitetsgranskning var nödvändig i litteraturöversikten eftersom det finns ett stort antal vetenskapliga artiklar, med stor variation när det gäller kvaliteten (Kristensson, 2014, s. 164). De artiklar som valdes ut till resultatet i de första gallringarna under datainsamlingsfasen kvalitetsgranskades. Kvalitetsgranskningen gjordes när författarna läste igenom utvalda artiklar igen i analyseringsfasen. Varje artikel kvalitetsgranskades för att se om de hade hög kvalitet (I), medelkvalitet (II) eller låg kvalitet (III), enligt bilaga B. Artiklar bedöms utifrån olika kriterier beroende på vilken slags studiedesign som använts (Kristensson, 2014, s. 166). Kvalitetsgranskningen av valda artiklar gjordes enligt Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering av artiklar som har kvalitativ eller kvantitativ metodansats. Bedömningsunderlaget bygger på Berg et al. (1999) och Willman et al. (2016).

Författarna valde att granska den första artikeln tillsammans. Detta för att säkerställa samsyn kring hur granskningsmallen ska tillämpas (Kristensson, 2014, s. 166). Resterande artiklar kvalitetsgranskades individuellt. När alla artiklar blivit kvalitetsgranskade jämförde författarna sitt resultat med varandra. Detta för att se till så att båda kommit fram till samma kvalitetsnivå för samtliga artiklar och diskutera diskrepans i bedömningen (Kristensson, 2014, s. 166).

Genom att granska abstrakt och design kunde artiklarnas kod och klassificering bedömas. För att sedan kunna bedöma kvalitet på artiklarna granskades syfte, antalet deltagare, beskrivning av urval, eventuellt bortfall och metod, se bilaga B. Totalt var det 16 artiklar som togs ut i gallringen och som kvalitetsgranskades. Av dessa 16 ansågs nio hålla hög kvalitet, sex stycken medelkvalitet och en låg kvalitet. Artikeln med låg kvalitet uteslöts därför från resultatet. I bilaga C anges vilken kvalitetsnivå varje inkluderad artikel fick.

Dataanalys

Artiklarna granskades enligt Kristenssons (2014, s. 174) integrerade analys. En integrerad analys görs stegvis. Det första steget går ut på att läsa igenom alla artiklar och ta fram skillnader och likheter i resultaten. För att synliggöra de kategorier av upplevelser och känslor som kommit fram av artiklarna valde författarna att använda sig av färgkodning, där olika färger representerar olika kategorier. Detta gjordes digitalt med överstrykningsfunktionen i systemet Adobe Acrobat Reader. I det steget valde författarna att läsa artiklarna först var för sig för att skapa en egen uppfattning av hur artiklarna kunde kopplas till studiens syfte. Sedan granskade författarna artiklarna tillsammans för att

säkerställa en samsyn kring tolkning och uppfattning av artiklarnas innehåll. I nästa steg sammanställdes de olika kategorierna utifrån artiklarna. Kategorierna utgjordes av färgkodningen som gjordes i första steget. Sammanställningen gjordes i Excel där all text som färgmarkeras i en kategori lades in i en och samma flik för att lättare få en överblick över kategorierna. Vid genomgång av all färgmarkerad text i Excel så framkom underkategorierna. Kategorierna redovisas som underrubriker i litteraturöversiktens resultat (Kristensson, 2014, s. 174).

Forskningsetiska överväganden

För att litteraturstudien skulle kunna göras på ett etiskt sätt behövdes forskningsetiska överväganden göras. En etiskt godkänd artikel betyder att den är granskad och godkänd av en objektiv etikprövningsnämnd samt att artikeln uppfyller de etiska kraven där den är publicerad (Kjellström, 2017, s. 59-61). I Sverige är det etikprövningslagen som avgör om en studie behöver ett etikprövningstillstånd (SFS 2003:460). Det är sedan etikprövningsmyndigheten som godkänner om studien får genomföras eller ej (SFS: 2003:460).

Helsingforsdeklarationen innehåller ett antal principer som utgör en central forskningsetisk riktlinje när det gäller forskning som involverar människor (World Medical Association [WMA], 2013). I Helsingforsdeklarationens principer anges bland annat att samtycke ska inhämtas (där det är möjligt och lämpligt), försiktighetsåtgärder ska beaktas och forskningspersonernas privatliv ska respekteras, nyttan av forskningen och riskerna för patienterna som medverkar ska vägas in i deklARATIONEN, samt att det ställs höga krav på kompetens hos forskaren (WMA, 2013).

Grunden för de ställningstaganden som finns inom forskningsetiska kommittéer över hela världen utgörs av Helsingforsdeklarationen (WMA, 2013). Eftersom denna deklARATION är global, säkerställde författarna till litteraturöversikten god forskningsetik genom att endast beakta artiklar som fått ett forskningsetiskt godkännande i linje med Helsingforsdeklarationen. Detta har författarna gjort genom att läsa forskningsetiska överväganden i de valda artiklarna. På så sätt säkerställdes att samtliga resultatartiklar är etiskt godkända i sina respektive kontexter, exempelvis på den vårdenhet där studien är genomförd eller i det land som studien är genomförd eller liknande. Vidare säkerställde författarna att samtliga artiklar publicerats i tidskrifter där en etisk kommitté godkänt dem samt att den etiska kommittén arbetade utifrån Helsingforsdeklarationen.

Under arbetet med litteraturöversikten behövde författarna vara uppmärksamma på det förhållningssätt författarna hade inför arbetet. Oredlighet i forskningsarbete uppstår exempelvis när forskarna endast presenterar data som bekräftar och stödjer den tanke eller förförståelse om ämnet som de har (Sandman & Kjellström, 2018, s. 393). Båda författarna har barn själva, samt en av författarna har arbetat på en pediatrik vårdavdelning. Författarnas förförståelse kring ämnet är därmed att de kunde tänka sig in i hur det skulle kunna vara att vara förälder till ett svårt sjukt barn. Genom att synliggöra författarnas förförståelse skapas en medvetenhet kring detta, vilket ökar chansen för objektivitet i arbetet. Detta för att författarnas personliga erfarenheter av studien inte ska påverka objektiviteten när resultatet ska tolkas (Olsson & Sörensen, 2011, s. 101).

Det är inte heller tillåtet att medvetet felaktigt beskriva eller feltolka tidigare studiers teorier eller resultat (Sandman & Kjellström, 2018, s. 393). För att minska risken för oredlighet till den data författarna analyserat, så granskades arbetet kontinuerligt av andra studenter och en

handledare på Sophiahemmet Högskola. Vidare var det inte heller tillåtet att plagiera text. Att plagiera innebär att ta någon annans text och hävda att det är ens egen (Olsson & Sörensen, 2011, s. 89). När arbetet lämnades in så gick den igenom ett program, Ouriginal, som undersökte huruvida innehållet är plagierat eller ej. Författarna använde sig av Sophiahemmet Högskolas (2023) modifierade version av ett referenshanteringssystem från American Psychological Association (APA) för att transparent visa var information och resultat inhämtats från.

RESULTAT

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva föräldrars upplevelse av delaktighet inom pediatrika palliativa vården. Resultatet utgörs av en sammanställning av 15 artiklar där tolv av dessa har en kvalitativ ansats, två är av kvantitativ ansats och en har mixad metod. Tio av artiklarna är gjorda i en västerländsk kontext och resterande är från Indonesien, Sydkorea, Malaysia samt två från Turkiet. Tre huvudkategorier samt sex underkategorier kommer att presenteras angående hur föräldrar kan uppleva delaktighet, se tabell 1.

Tabell 1. Redovisning av kategorier respektive underkategorier.

Huvudkategorier	Underkategorier
Delaktighet genom tvåvägskommunikation	Upplevelser av information om vården Upplevelser av kontinuitet i vården
Delaktighet genom beslutsfattande	Upplevelser om behovet av informerade val Upplevelser av självständigt eller delat beslut
Delaktighet genom närvaro i vården	Upplevelser av fysisk närvaro Upplevelser av psykisk närvaro

Delaktighet genom tvåvägskommunikation

Upplevelser av information om vården

Majoriteten av studierna kom fram till att information kring diagnos, vårdplanering och barnets framtid var något som värderades högt av föräldrar för att uppleva delaktighet i barnets vårdande (Arora et al., 2021; Ayyildiz et al., 2022; Mekelenkamp et al., 2019; Cho-Hee et al., 2022; Fields et al., 2023; Vollenbroich et al., 2016; Verberne et al., 2017; van der Geest et al., 2014; Karakul et al., 2022; Taib et al., 2021; Janusz & Walkiewicz, 2023; Janvier et al., 2019). Kommunikation och information om rätt saker i rätt tid från vårdpersonal var av högsta vikt för föräldrar, och det minskade också föräldrars ovisshet (Ayyildiz et al., 2022). När föräldrar upplevde att de fått all information de ville ha och behövde kring behandlingen, ökade också deras delaktighet i behandlingen (Mekelenkamp et al., 2019). Föräldrar ville att informationen som ges kring barnets diagnos, vårdplanering och framtid skulle vara tydlig, komplett och ärlig (Cho-Hee et al., 2022). Om det behövdes ville föräldrar att tolk skulle finnas tillgänglig för att kunna ge korrekt information så att föräldrar kunde tillgodogöra sig informationen för ökad möjlighet till delaktighet (Arora et al., 2021). När beskedet om att palliativ vård borde inledas för barnet ville föräldrar att vårdpersonal skulle säkerställa för dem att det handlade om en livslång vårdform, och att det inte bara var vård i livets slutskede (Fields et al., 2023).

När fysiska och psykiska symptom hos det sjuka barnet blev förklarade, upplevde föräldrar minskad stress och ångest (Vollenbroich et al., 2016; Ayyildiz et al., 2022) vilket också ledde till en kortare sorgeperiod efter barnets bortgång (van der Geest et al., 2014). Föräldrar ville att det skulle finnas en tydlig krisplan för deras barn så att de vet hur de ska agera på bästa sätt så att inget blev fel eller skapade konflikt mellan föräldrar och vårdpersonal (Fields et al., 2023).

Några studier lyfte hur viktigt det var att vårdpersonal anpassade informationen efter föräldrarna som skulle ta emot den (Fields et al., 2023; Taib et al., 2021; Mekelenkamp., 2019). I många studier framkom det dock att informationen vissa föräldrar fått upplevdes otillräcklig eller svårförståelig (Beernaert et al., 2019; Cho-Hee et al., 2022; Arora et al., 2021; Taib et al., 2021; Puriani et al., 2023; Janusz & Walkiewicz, 2023; Ayyildiz et al., 2022; Fields et al., 2023). Ibland var det bara specifika moment i barnets vård som upplevdes otydliga för föräldrar, exempelvis vissa konsekvenser av en diagnos/prognos eller hur lång väntan skulle vara tills nästa behandling (Janusz & Walkiewicz, 2023). Föräldrar upplevde också lägre nöjdhetsgrad med given information om det handlade om en försämring i barnets tillstånd, speciellt om försämringen kom plötsligt (Janusz & Walkiewicz, 2023).

Studier lyfte föräldrars upplevelse av att bli respekterade i sin roll som experten på sitt barn för att känna sig delaktiga i barnets vård (Arora et al., 2021; Mekelenkamp et al., 2019; Janusz & Walkiewicz, 2023). I studien av Arora et al. (2021) angav föräldrar att de hade ett annat perspektiv än vårdpersonalen och att det respekterades, värderas högt och tas i beaktning. I en studie av Karakul et al. (2022) har mammor uppgett att de ville veta allt om barnets behandlingar för att kunna lära sig att göra dem själva. I en annan studie av Janvier et al. (2019) var det en annan förälder som beskrev hur hen fick träffa en sjuksköterska som lärde föräldern att utföra alla omvårdnadsmoment på sitt sjuka barn.

Upplevelser av kontinuitet inom vården

Föräldrar vill uppleva tryggheten i att det är samma vårdpersonal som vårdar deras barn och att alla var välinformerade om barnets sjukdom (Arora et al., 2021; Verberne et al., 2017; van der Geest et al., 2014; Fields et al., 2023). En studie visade att föräldrar till olika barn upplevde att de fått information om olika saker, trots att deras barn varit drabbade av samma sjukdomstillstånd (Beernaert et al., 2019). I samma studie från Beernaert et al. (2019) har majoriteten föräldrar uppgett att de fått information om att deras barns liv skulle bli mycket kort, medan andra föräldrar i samma studie uppgett att de inte fått information om att deras barn snart skulle dö. En förälder i en annan studie hade inte förstått att de skulle göra hjärt- och lungräddning på barnet om det skulle behövas (Cho-Hee et al., 2022). Föräldrar upplevde att kommunikationen behövde utvecklas mellan vårdgivare för att stärka kontinuitet och för att barn vars sjukdom kräver palliativ vård ska få det var de än vårdades (Fields et al., 2023). Föräldrar önskade att sjuksköterskor och annan vårdpersonal kommunicerade med varandra om vården så att föräldrarna kunde få samma information om barnets vård från all personal de träffade (Arora et al., 2021).

I Janvier et al. (2019) uttryckte föräldrar också vikten av att vårdpersonalen tilltalade barnet med barnets förnamn och inte "patienten" eller vid efternamn. Föräldrar ville uppleva att vårdpersonalen faktiskt brydde sig om deras barn och att det inte bara var ytterligare ett sjukt barn i mängden (Janvier et al., 2019; Janusz & Walkiewicz, 2023). Föräldrar önskade att kontinuitet inom vården fortsatte både under döendefasen men även efter begravningen och den förväntade sorgefasen efter barnets död (Arora et al., 2021). Föräldrars upplevelse av att

fortsatt bli omhändertagna av vården även efter barnets död gav mycket trygghet till dem (Verberne et al., 2017; van der Geest et al., 2014).

Föräldrar ville uppleva sig hörda och kände stor trygghet i att ha någon att alltid kunna höra av sig till med frågor (Cho-Hee et al., 2022; Arora et al., 2021; Vollenbroich et al., 2016; Verberne et al., 2017; Taib et al., 2021). När det fanns någon dygnet runt att höra av sig till, uppgav föräldrar en känsla av trygghet och en upplevelse av att vara mindre ensamma (Verberne et al., 2017; van der Geest et al., 2014; Fields et al., 2023). När föräldrar blev erbjudna stöd, fick möjlighet att ställa frågor och ha konversationer om livets slutskede, har föräldrar uppgett att det skapade trygghet och stärkte dem att vara delaktiga i deras barns vård (Fields et al., 2023). I Puriani et al. (2023) uttryckte mammor en önskan om bättre tillgänglighet för att kunna ställa frågor för att minska deras osäkerhet kring deras barns vård. Föräldrar vill att vårdpersonal ska vara stöttande kring logistiken runt barnet både på sjukhuset och hemma, utan att de ska behöva be om det (Arora et al., 2021).

Delaktighet genom beslutsfattande

Upplevelser om behovet av informerade val

I flera studier har det framkommit att barnets föräldrar önskade stöd när det kom till att ta beslut om barnets vård (Beernaert et al., 2019, Arora et al., 2021, Mekelenkamp et al., 2019, Cho-Hee et al., 2022, Fields, et al., 2023, Yazdani, et al., 2022, van de Geest et al., 2014, Janvier, et al., 2019; Verberne et al., 2017). Stödet som föräldrarna önskade kunde dock se olika ut. Många föräldrar önskade få information om barnets tillstånd, behandlingsmöjligheter och prognos för att kunna ta ett välgrundat beslut (Mekelenkamp et al., 2019; Cho-Hee et al., 2022; Fields et al., 2023; Yazdani, et al., 2022; van de Geest, et al., 2014; Janvier, et al., 2019; Verberne et al., 2017). I en studie av Beernaert et al. (2019) har föräldrar uppgett att om de fick vara delaktiga i att ta beslut också kände sig trygga med beslutet de fattat. Detta bekräftas också i en studie av Yazdani et al. (2022) där föräldrar har angett att när de fått mycket information och valmöjligheter av vårdpersonalen har också deras känsla av kontroll över situationen ökat.

I en studie har föräldrar förklarat att effekten av att inte förstå barnets diagnos eller prognos var förknippad med en oförmåga att ta beslut om dennes vård (Beernaert et al. 2019). Detta bekräftas även i en studie av Mekelenkamp et al. (2019) där föräldrar uppgett att behandlingsmöjligheterna varit så komplexa att de inte kunnat förstå dessa och på grund av detta varit oförmögna att ta beslut om behandlingen. Föräldrar sökte då information om tillståndet och behandlingen från andra källor än vårdpersonalen (Mekelenkamp et al., 2019). Informationen kunde då komma från andra föräldrar som varit med om liknande situationer eller från internet (Mekelenkamp et al., 2019; Yazdani et al., 2022)

Vidare har föräldrar uppgett att när de tänker tillbaka på de beslut de tagit kan de börja oroa sig gällande om de tagit rätt beslut (Mekelenkamp et al., 2019; Yazdani et al., 2022). Föräldrar ifrågasatte huruvida de kunnat kommunicera mer med personalen om behandlingen, huruvida andra behandlingsalternativ hade varit bättre, om tajmingen för behandlingen var fel eller om framtida tillgång till behandlingsalternativ hade hjälpt deras barn på ett bättre sätt (Mekelenkamp et al., 2019). Trots att föräldrarna var informerade om vilka risker och vilket obehag en behandling skulle leda till för deras barn så ifrågasatte de ibland beslutet de tagit på grund av detta (Yazdani et al., 2022).

Upplevelser av självständigt eller delat beslut

Flera studier har föräldrar uppgett att betydelsen av att få ta gemensamma beslut med vårdpersonalen är viktigt (Mekelenkamp et al., 2019; Yazdani et al., 2022; van de Geest et al., 2014; Verberne et al., 2017; Arora et al., 2021). Detta var förknippat med en känsla och vilja av att slippa skuld om beslutet var fel (Mekelenkamp et al., 2019). Föräldrar har också uttryckt ett behov av att sjukvårdspersonalen ska försäkra dem om att deras beslut var korrekt (Yazdani et al., 2022; Fields et al., 2023) och att de var bra föräldrar till sitt barn efter att beslutet har fattats (Yazdani et al., 2022). Vidare har föräldrar uppgett att de värdesatte när sjukvårdspersonalen förmedlade vidare föräldrarnas beslut till sina kollegor samt förde föräldrars talan kring beslutet om det bemöttes av motstånd från kollegor (Janvier et al., 2019).

I en annan studie har föräldrar uppgett att de haft behov av att ha en förutbestämd plan över hur vården ska se ut när barnet mår sämre, en plan där både vårdpersonal och föräldrar kommit överens om hur svårare situationer ska hanteras (Fields et al., 2023). Detta för att undvika att behöva ta beslut i svåra situationer (Fields et al., 2023). Några föräldrar var dock mer bekväma med att vårdpersonalen tog alla beslut helt och hållet (Janvier et al., 2019) alternativt att föräldrarna inte ville ta andra beslut än de som sjukvårdspersonalen hade rekommenderat (Mekelenkamp et al., 2019). Andra har uppgett att de inte fått möjligheten att ta beslut om vården överhuvudtaget (Beernaert et al., 2019).

Vissa studier har föräldrar uppgett att de hade ett behov av att ta självständiga beslut när det kom till vården av deras barn (Yazdani et al., 2022; Janvier et al., 2019). Föräldrar värderar högt när deras åsikt om vilket beslut som var rätt för deras barn ansågs viktig och respekteras av sjukvårdspersonalen (van der Geest et al., 2014; Janvier, et al., 2019; Fields et al., 2023). Det var också viktigt för föräldrar att de aldrig blev tvingade att välja något specifikt alternativ (Fields et al., 2023), samt att sjukvårdspersonalen respekterade föräldrarnas beslut även om de tyckte det var fel beslut (Janvier et al., 2019). I en annan studie anger föräldrar att det var högt värderat av dem att de aldrig blir tvingade att ta något specifikt beslut om deras barns vård (Verberne et al., 2017). Föräldrar uppskattade att få ta sin tid när de skulle fatta beslut och detta bidrog också till att föräldrar upplevde att de hade kontroll över situationen (Verberne et al., 2017). Vidare menade vissa föräldrar att vårdpersonalen hade dålig kunskap om deras barn och barnets behov och därför blev föräldrarna tvungna att ta större ansvar när det kom till att ta beslut om behandlingen (Arora et al., 2021). Ett exempel på detta var att en avdelning ville ge barnet en medicin som föräldrarna visste skulle motverka en medicin som barnet redan fått från en annan avdelning (Arora et al., 2021).

I vissa fall involverade föräldrarna barnet själv i beslut och lät barnet ha det sista ordet (Mekelenkamp et al., 2019). Andra beskrev en situation där de gärna hade velat kunna kommunicera med sitt barn om behandlingen men barnet var för sjukt och hade inte förmågan att prata (Yazdani et al., 2022).

I två studier har föräldrar även angett att de inte haft samma syn på behandlingen som vårdpersonalen och hur svårt det då varit för föräldrar att stå fast vid sitt beslut (Arora et al., 2021; Janvier et al., 2019). I studien av Janvier et al. (2019) beskrev föräldrar att vårdpersonalen inte alltid kände dem och barnet men att de ändå var övertygade om att det var lika bra att barnet fick dö snabbt, detta var något som föräldrarna inte alltid höll med om (Janvier et al., 2019). Vissa föräldrar har även uppgett att vårdpersonal bemött deras beslut på ett dömande sätt samt att de känt sig pressade att ta beslut att avsluta medicinering vid livets slutskede (Janvier et al., 2019).

Delaktighet genom närvaro i vården

Upplevelser av fysisk närvaro

Föräldrar har uppgett att de ville vara fysiskt på plats vid sitt barns sida när barnet var inlagt på sjukhus även om det känns svårt att vara där och se sitt barn lida (Cho-Hee et al., 2022; Fields et al., 2023; Janusz & Walkiewicz, 2023). Att sjukhus har fria besökstider har föräldrar uppgett gör det möjligt för dem att vara med sitt barn i större utsträckning (Karakul et al., 2022). En förälder rapporterade att även fast det var "som en mardröm" att vara på sjukhus så ville de ändå vara där för att vara delaktiga i barnets vård (Cho-Hee et al., 2022). Några föräldrar ville vara en del av den dagliga vården av sitt sjuka barn (Mekelenkamp et al., 2019; Fields et al., 2023; Taib et al., 2021) vilket exempelvis kan innebära att vara med på de dagliga ronderna (Arora et al., 2021) eller att lära sig hur en maskin barnet använde fungerade (Taib et al., 2021). När föräldrar blev mer involverade i vården av sitt barn har de uppgett att det minskade de negativa känslorna kopplade till att ha ett döende barn (Janusz & Walkiewicz, 2023). Vidare har föräldrar uppgett att genom att vara delaktiga i vården så byttes känslan av att vara värdelös mot att vara kapabel att hjälpa sitt barn (Fields et al., 2023). Genom att aktivt vara involverad i vården uppger föräldrar att det stärkte deras medvetenhet kring sitt barns behov och tillstånd, detta ledde till att de bättre kunde ta beslut om vården av barnet (Janusz & Walkiewicz, 2023). Föräldrar vill vara på plats för att vara säkra på att barnet får bästa möjliga vård (Arora et al., 2021; Mekelenkamp et al., 2019) men också för att få stöd och förbereda sig för sitt barns död (Cho-Hee et al., 2022).

I en studie uppger föräldrar att de upplevt sig obekväma i de trånga rummen på sjukhuset där de fått trängas med barnets alla olika maskiner så som ventilator, sugmaskin och syrgas (Fields et al., 2023). Vidare uppgav föräldrar i en annan studie att när barnet vistas på sjukhus är det inte alltid lätt för föräldrarna att vara på plats (Taib et al., 2021). Föräldrarna upplevde problem att hitta parkeringsplats för bilen, att det var dyrt att parkera, att få fram en extra säng till rummet där barnet bor, de fick ibland dela toalett med andra på sjukhuset, det är dåligt utbud på mat och underhållning samt minimalt privatliv (Taib et al., 2021).

Upplevelser av psykisk närvaro

Föräldrar vill ha tid att bara vara föräldrar och inte bara lägga tid på att vårda sitt sjuka barn (Fields et al., 2023; van der Geest et al., 2014). När barnets omvårdnadsbehov ökade till dygnet runt vård i livets slutskede upplevde föräldrar att vårdandet av barnet tog mycket tid (Fields et al., 2023; van der Geest et al., 2014; Janvier et al., 2019; Taib et al., 2021; Karakul et al., 2022). Föräldrar önskade då att vårdpersonal skulle ta ett större ansvar för omvårdnaden av barnet så att föräldrar skulle ha tid att bara vara föräldrar (Fields et al., 2023; van der Geest et al., 2014; Janvier et al., 2019; Taib et al., 2021; Karakul et al., 2022). Föräldrarna till de barn som blev utskrivna från sjukhus fick lära sig hur de skulle utföra alla omvårdnadshandlingar innan hemgång, exempelvis hur de skulle administrera läkemedel (Karakul et al., 2022; Taib et al., 2021). Trots detta ville de även ges möjligheten att fortsätta endast vara föräldrar och göra de vardagliga sysslorna, som att mata, tvätta och byta blöja på sitt barn (Arora et al., 2021; Janvier et al., 2019). Vissa föräldrar har dock uttryckt att det är en börda att behöva vårda sitt barn, speciellt när barnet blir äldre (Karakul et al., 2022). Det handlade om att barnet blev större och därmed svårare att hantera, eller att sjukdomen gör att det är svårare, till exempel när barnet får spasmer. Eller att vissa omvårdnadsåtgärder, såsom att mata, blev svårare under sjukdomsförloppet. I ett exempel berättade en mamma att hon tyckte det var lättare att mata sitt barn via munnen till skillnad från den sond som barnet senare behövde matas genom (Karakul et al., 2022).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva föräldrars upplevelse av delaktighet inom pediatrik palliativ vård. Tre huvudkategorier identifierades; *delaktighet genom tvåvägskommunikation*, *delaktighet genom beslutsfattande* samt *delaktighet genom närvaro i vården*. Dessa huvudkategorier kommer att diskuteras mot bakgrund av den teoretiska utgångspunkt som är vald för detta arbete; McCormack och McCances teori om personcentrerad omvårdnad.

Det mest förekommande fyndet i resultatet var att föräldrar uppgav att kommunikation var ett av de viktigaste medlen för att uppnå en upplevelse av delaktighet. Detta kan förstås genom McCormack och McCance (2006) teori om den personcentrerade omvårdnaden där de skriver att sjuksköterskan behöver ha förmåga att kommunicera på ett neutralt och balanserat sätt fritt från sjuksköterskans egna värderingar och övertygelser. Rätten till information regleras även i patientlagen där det står att vårdnadshavare ska få information om vården, de ska ges möjlighet att vara delaktiga och påverka utformning och genomförande av vården (SFS 2014:821).

I en litteraturöversikt av Hamel et al. (2022) bekräftas vikten av ärlig och transparent kommunikation mellan föräldrar och vårdpersonal. Det är värdefullt att förstå hela barnets sjukdomssituation för att kunna ha en realistisk bild av framtiden och barnets sista tid i livet (Hamel et al., 2022). Detta behov uttryckte även föräldrar i resultatet som menade att det var viktigt att informationen var anpassad efter de som skulle ta emot den, samt att föräldrar ville uppleva informationen som tillräcklig och förståelig. Även i en metaanalys av Xafis et al. (2015) återkommer vikten av förståelig information. De skriver att i en situation där föräldrars kognitiva förmåga är påverkad av starka känslor, sjukhusmiljön och den typ av beslut som föräldrar står inför, är det ofta svårt för föräldrarna att tillgodogöra sig den information de får. Annan forskning har också visat på vikten av kommunikation och att sjukvårdspersonal gör det tydligt att patienten har en skyldighet att delta i vården (Nilsson et al., 2018). Samt att informationen är individanpassad (Hartford Kvael et al., 2018).

Detta stöds också i en konceptanalys av Seniwati et al. (2023) där kommunikation tas upp som en av grundpelarna i den personcentrerade vården. Genom kommunikation kan sjuksköterskan identifiera patientens behov, samt ge hälsorelaterad information och stöd. När det gäller sjukhusvård för barn så är föräldrar och annan familjs delaktighet en viktig del i att ge barnet det stöd den behöver för att tillfriskna (Seniwati et al., 2023). Hamel et al. (2022) anger också att transparent och ärlig kommunikation är ett medel för att bygga en tillitsfull relation mellan vårdpersonal och föräldrar så att föräldrar kan bli mer delaktiga. Annan forskning visar också vikten av att sjukvårdspersonalen lär känna patienten, speciellt när vården bedrivs i hemmiljö (Slater & Herbert, 2023-b). Detta återkommer i McCormack och McCances (2006) teori då den personcentrerade omvårdnaden handlar om att lära känna patienten och dennes värderingar och önskningar (McCormack & McCance, 2006). Att sjuksköterskan ska arbeta personcentrerat bekräftas även av SSF (2023). Vården ska ske i partnerskap med patienten och i de fall det är relevant, även patientens närstående. Patient och närstående ska göras delaktiga genom att få ta del av vårdens innehåll och medel (SSF, 2023). Således har resultaten och forskning visat att ärlig, förståelig och individanpassad kommunikation mellan sjuksköterska och patient samt patientens föräldrar är avgörande för att främja delaktighet.

Vikten av att skapa relationer mellan sjuksköterskan, patienten och dennes föräldrar understryks även i resultatet kopplat till upplevelser av kontinuitet i vården. Annan forskning visar att sjuksköterskan har i sin yrkesroll en unik förmåga att minska klyftan mellan aktörer kring det sjuka barnet och dennes föräldrar genom att sjuksköterskan kommer nära familjen som en del av vårdandet (Akard et al., 2018; Slater & Herbert 2023-a). Vidare att relationen mellan sjuksköterska och patient är avgörande för att uppnå deltagande i vården, samt att relationen är avgörande för att underlätta patientens möjlighet att skapa mening i sin situation (Hartford Kvael et al., 2018; Nilsson et al., 2018). McCormack och McCance (2006) menar att vårdmiljön i den organisation som vården bedrivs i behöver genomsyras av hög kompetens hos sjuksköterskan samt ha effektiva personalrelationer. En gynnsam miljö kommer att påverka den personcentrerade processen positivt och det är i den personcentrerade processen som relationsbygge sker genom att sjuksköterskan lär känna patienten (McCormack & McCance, 2006). Detta framkommer även i forskning från Ross et al. (2015) som menar att när sjuksköterskan lägger tid på att lära känna sin patient ökar personcentreringen i vården. Ross et al. (2015) visar också att när sjuksköterskor involverar patienten och dess föräldrar i beslutsfattande, så bidrar det till att öka den personcentrerade vården. Precis som resultatet i denna litteraturstudie visar, så visar forskningen från Ross et al. (2015) att patienten och dess föräldrar är experter på patienten och vårdpersonalen behöver lyssna på dem för att främja kvaliteten och personcentrering i vården.

Resultatet har även visat att föräldrar uppgett att delaktighet uppnås genom att få tillgång till all tillgänglig information om sitt barns tillstånd, för att utifrån det kunna ta så bra och välinformerade beslut som möjligt. Detta framkommer även i kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor från SSF (2023), att patienter och närstående ska göras delaktiga genom att ta beslut kring sin vård. Andra studier tar också upp vikten av att låta föräldrar ta beslut och genom det bli delaktiga i barnets vård (Tallon et al., 2015; Shields, 2015). Detta stöds också i forskning av Hamel et al. (2022) där tillgängligheten till information mellan föräldrar och vårdpersonal också lyfts som avgörande för att föräldrarna skulle vara nöjda med vården och kunna ta adekvata beslut kring vården av sitt barn. Vidare visar Xafis et al. (2015) också på detta då föräldrar i forskningen anger att bristen på information gör att de inte kan ta adekvata beslut och delaktigheten minskar.

I resultatet har föräldrar uppgivit att de vill ta beslut i olika utsträckning. I teorin om personcentrerad omvårdnad anger McCormack och McCance (2006) att sjuksköterskan behöver förstå hur patienten hen vårdar vill ha det, för att låta patienten vara så delaktiga i besluten som de önskar. Detta stämmer även överens med patientlagen som säger att föräldrar och vårdnadshavare har rätt att ta beslut kring sitt barns vård (SFS 2014:821). I resultatet uppgav några föräldrar att de ville vara delaktiga genom ett delat beslutsfattande samt att föräldrarna ville känna sig sedda och hörda, och när de gjorde det, stärkte det känslan av trygghet. Vilket också tas upp i den personcentrerade processen i McCormack och McCances teori (2006). I det delade beslutsfattandet ingår att sjuksköterskan behöver lära känna patienten och involvera dessa i vården, samt ge dem adekvat information så att patienten kan ta informerade beslut om vården (McCormack & McCance, 2006). Hamel et al. (2022) anger i sin forskning att många föräldrar anser att beslutsfattandet kring deras barn är viktigt för dem för att behålla sin roll och identitet som föräldrar, samt för att bibehålla deras delaktighet. Författarna drar slutsatsen att kommunikation och ett individanpassat förhållningssätt är av största vikt även när det kommer till att göra patient och dennes föräldrar delaktiga genom beslutsfattande.

Resultatet har också visat att föräldrar värdesatte möjlighet till deltagande genom att vara närvarande när barnet vårdades för sin sjukdom, samt i vissa fall få hjälpa till med omvårdnaden. Forskning från de Souza et al. (2023) samt Mark (2021) visar att detta är av stor vikt även för barnet då det stärker barnets trygghetskänsla, samt skapar mindre smärta och ångest hos barnet. Shields (2015) forskning visar även att föräldrar görs delaktiga i vården genom att få ta mer plats och vara närvarande där barnet vårdas. I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor går det att läsa om sjuksköterskans pedagogiska ansvar (SSF, 2023). Detta innebär att utbilda patienter och dennes familj i omvårdnaden så att detta kan utföras på egen hand och på så sätt främja hälsa (SSF, 2023). Forskning från Seniwati et al. (2023) visar att för att personcentrerad vård ska manifesteras, behöver patienten och dennes familj vara involverad i vården. De behöver ha en vilja att samarbeta med vårdpersonalen och vårdpersonalen behöver ha en ambition att involvera patient och dennes föräldrar i vården. Att vara involverad innebär att medverka, att vara närvarande och att få sina behov tillgodosedda (Seniwati et al., 2023). Hamel et al. (2022) visar liknande resultat i sin forskning där många föräldrar anger att de vill vara på plats och i vissa fall även behålla sin roll som föräldrar genom att involveras i vården av deras barn.

I McCormack och McCance (2006) teori om personcentrerad omvårdnad går det att hitta vikten av en god fysisk omvårdnad och att den är högt värderad av patienterna. Vidare menar de att sjuksköterskan ofta kan använda den fysiska omvårdnaden som en väg in till att lära känna patienten och dennes närstående. Genom att ha ett empatisk förhållningssätt, att bygga relationer och att låta patientens önskemål respekteras kan ett gott utfall av omvårdnaden förväntas (McCormack & McCance, 2006).

Metoddiskussion

Metoddiskussionen syftar till att lyfta styrkor och svagheter med en litteraturöversikt kopplat till val av metod (Kristensson, 2014, s. 22). I detta avsnitt kommer granskningsprocessen, sökstrategin och de valda artiklarnas kvalitet och relevans diskuteras (Kristensson, 2014, s. 22).

Den icke-systematiska litteraturöversikten bearbetar endast delar av litteraturen i ämnet (Kristensson, 2014, s. 165). Detta innebär att författarna valde ut det antal artiklar som använts till resultatet, och när detta görs finns det en risk för bias. Bias är när det uppstår systematiska fel i urvalsprocessen (Kristensson, 2014, s. 57). I denna litteraturöversikt kan fel inträffa när artiklarna valdes ut för att passa syftet. Detta i och med att alla artiklar inte behandlas (Friberg, 2022, s. 187). Detta har författarna dock medvetet tänkt på genom processen och försökt att undvika genom att förhålla sig så objektiva som möjligt genom processen. Dessutom fanns det begränsat med artiklar som passade syftet och alla artiklar som passade syftet inkluderades, så problemet med bias blir därför inte aktuellt i detta fall.

Författarna valde att inte göra någon geografisk avgränsning i datainsamlingen för att få in ett brett material från flera olika länder. Tio av de 15 granskade artiklarna var gjorda i en västerländsk kontext medan resten var från andra delar av världen. Genom att inkludera studier från flera olika länder, stärks resultatet eftersom det då blir mer applicerbart (Andrews, 2002). Eftersom sjukvårdssystem, kultur, attityder och normer skiljer sig från land till land (Andrews, 2002) kan det också påverka hur föräldrar till ett sjukt barn vill vara delaktiga i vården. Därmed går det inte att bortse från att det kan vara komplicerat att applicera denna studie i den svenska kontexten. Ingen svensk studie har inkluderats, endast

studier från andra länder. Det internationella perspektivet på resultaten kan dock berika svensk hälso- och sjukvård då Sverige är mångkulturellt.

Tolv av 15 artiklar i litteraturstudien var av kvalitativ design, två hade kvantitativ design och en var av mixad metod. Fördelen med att ha kvalitativa artiklar i resultatet är att kvalitativa studier kan beskriva upplevelser och narrativ (Polit & Beck, 2022, s. 390). Nackdelen med kvalitativ data är att det tar lång tid att analysera, samt att den kan vara svåranalyserad då det inte finns några universella regler för att analysera kvalitativ data (Polit & Beck, 2022, s. 257). Författarna läste varje artikel enskilt och diskuterade sedan framkomna kategorier för att se till att båda författarna uppfattade den kvalitativa datan likadant. Trovärdigheten i en litteraturöversikt stärks när författarna använt sig av artiklar med både kvalitativ och kvantitativ då de är olika i sin karaktär och därmed kompletterar varandra (Friberg, 2022, s. 194). Den kvalitativa datan presenterar ofta kategorier medan den kvantitativa datan fokuserar på siffror (Friberg, 2022, s. 194). Denna litteraturöversikten får ett rikt innehåll av både kvalitativ och kvantitativ data, bättre analyser kan dras av datan, då den innehåller djupgående analyser av ämnet i de kvalitativa studierna som de kvantitativa studierna sen kan bekräfta. I denna litteraturöversikt har majoriteten artiklar varit kvalitativa för att kunna beskriva upplevelser. Sedan har några kvantitativa artiklar inkluderats för att styrka studiens resultat med kvantitativ data.

För datainsamlingen gjordes fyra sökningar i två databaser, PubMed samt CINAHL. Genom att dokumentera de olika sökningarna (se Bilaga A) ökar reliabiliteten eftersom läsaren då kan kontrollera och återskapa sökningarna (Mårtensson & Fridlund, 2023, s. 483). Med en boolesk sökstrategi byggdes sökningar upp med hjälp av söktermer och sökblock (Polit & Beck, 2022, s. 93). I studiens första sökning användes termerna “palliative care/psychology*” AND “parents/psychology*”. Söktermerna kan verka som att de går ifrån studiens syfte, men med hjälp av dessa kunde perspektivet breddas och artiklar som handlade mer om föräldrars mående i samband med delaktighet kunde inkluderas. Genom de olika sökningarna med olika bredd och olika fokus, fick författarna ett större urval med flera olika perspektiv på föräldrars delaktighet. Vidare inkluderades två artiklar genom funktionen “similar articles” i PubMed. Dessa valdes genom att titeln kunde kopplas starkt till studiens syfte och därmed lästes också abstrakt och sedermera artikeln i fulltext. Risk för bias förekommer när denna metod används. Detta har dock författarna tänkt aktivt på och sökprocessen har snarare handlat om att hitta artiklar som kan kopplas till syftet utan att ha en föreställning om hur de skulle svara på syftet.

Under datainsamlingsprocessen uppmärksammade båda författarna att majoriteten av urvalet i valda artiklar var föräldrar av kvinnligt kön. Att redovisa variabler på urvalet, såsom kön, ökar artikelns reliabilitet (Billhult, 2023, s. 144–145). Att det är flest kvinnliga åsikter som kommit fram kan leda till ett vinklat perspektiv då resultatet inte blir jämförbart. Det går inte att utesluta att resultatet av litteraturöversikten hade blivit annorlunda om män hade utgjort en lika stor del av urvalet som de kvinnliga deltagarna. En studie av Nicholas et al. (2020) visar att pappor uppskattar att bli inkluderade i studier men att de ofta inte får frågan på grund av bristande kontaktuppgifter, att vårdpersonalen/forskarna är osäkra på barnets relation till sin pappa eller att pappan har svårt att hantera barnets svåra situation och därmed inte kände sig förmögen att vara med i studier. Nicholas et al. (2020) visar dock att pappor som deltar i forskning inom pediatrik palliativ vård ofta hanterar sitt barns situation bättre, då de får chansen att prata om det med fler utomstående. Den här litteraturöversiktens författare tror att resultatet i denna studie hade kunnat se annorlunda ut om fler svenska artiklar hade inkluderats, då pappor i det svenska samhället generellt sett tar större plats kring

barnet och vårdandet och det svenska samhället är mer jämställt än andra länder i världen (United Nations Development Programme [UNDP], 2021). Att denna litteraturöversikt inte innehåller studier från Sverige var inte ett medvetet val från författarna, utan alla funna artiklar som kunde svara på studiens syfte inkluderades, och då var det endast artiklar från andra länder.

Kontinuerligt under skrivprocessen av denna litteraturöversikt har författarna deltagit i grupphandledning, vilket innebär att arbetet kontinuerligt har granskats av andra studenter samt en handledare från Sophiahemmet högskola. Det har gjort att denna översikt kontinuerligt granskats av andra vilket stärker trovärdigheten av litteraturöversikten. Arbetet har också gått igenom en mittbedömning gjord av en examinator samt ett formativt seminarium för att förbättra och stärka arbetet ytterligare.

En kvalitetsgranskning har gjorts för att bedöma artiklarnas tillförlitlighet (Kristensson, 2014, s. 164). Genom att göra det ökar också denna litteraturöversikten tillförlitlighet. Granskningen gjordes enligt den mall som tillhandahållits av Sophiahemmet Högskola från Berg et al. (1999) och Willman et al. (2016) (Bilaga A). Författarna har granskat artiklarna var för sig och därefter sammanställt resultatet och diskuterat de artiklar där författarna tyckte olika, detta för att komma fram till en samsyn kring kvaliteten av artiklarna. Genom att gå igenom artiklarna var för sig och sedan tillsammans stärks studien tillförlitlighet. Av 16 artiklar som lästes i fulltext och som ansågs svara på studiens syfte så ansågs nio ha hög kvalitet, sex medelhög kvalitet och en låg kvalitet. Den artikel som hade låg kvalitet valde författarna att utesluta från studien då den hade sänkt kvaliteten på litteraturöversikten. Artiklarna med medelhög kvalitet valde författarna att inkludera i resultatet då anledningen till att de fick lägre betyg var på grund av att de inte uppfyller något eller några få kriterier för att nå hög kvalitet, vilket gjorde att de ändå ansågs hålla bra kvalitet. Ett problem med kvalitetsgranskningen som bör nämnas är att tillämpningen av mallen för kvalitetsgranskning gjorts av författarna till denna litteraturöversikt för första gången, och det finns därför risk för felaktiga bedömningar.

Sophiahemmet Högskolas (2023) modifierade version av referenshanteringssystemet APA har använts för referenshantering i denna litteraturöversikt. Genom att systematiskt använda APA referenshanteringssystem ger detta en transparens för läsaren så att denne lätt kan förstå var informationen har inhämtats. Det har även underlättat för författarna då systemet inneburit ett konsekvent och strukturerat sätt att referera både i löpande text och i referenslistan.

Slutsats

Litteraturstudiens syfte var att beskriva föräldrars upplevelse av delaktighet inom den pediatrika palliativa vården. Studien kom fram till tre huvudkategorier som utgjorde olika sätt föräldrar uppgav att de ville vara delaktiga på; genom tvåvägskommunikation, beslutsfattande samt närvaro. Föräldrar upplevde en vilja att få till sig all tillgänglig information på ett ärligt, individanpassat och tydligt sätt. Detta ledde till minskad oro, ångest och sorg hos föräldrarna. Med en bra kommunikation och all tillgänglig information i ryggen, kände föräldrarna sig trygga och kunde vara delaktiga i beslutsfattande kring omvårdnaden av det sjuka barnet. När föräldrar fick chansen att vara delaktiga och närvarande i barnets omvårdnad, minskade de negativa känslorna kopplade till att ha ett svårt sjukt barn då föräldrarna fick känna sig behövda och som experter på sitt barn.

Sjuksköterskan behöver, enligt McCormack & McCances teori om personcentrerad omvårdnad, ha en god kommunikationsförmåga för att kunna arbeta personcentrerat, och när kommunikationen var god mellan sjuksköterskan och föräldrarna, kände sig föräldrarna tryggare både i barnets situation men också i beslutsfattande. När föräldrar blev involverade och mer delaktiga i sitt barns vård, ökade också den personcentrerade vården. Detta ledde generellt sett till att föräldrar var mer nöjda med vården.

Fortsatta studier

Denna litteraturoversikt har skildrat föräldrars upplevelse av delaktighet i den pediatrika palliativa vården. Studien är baserat på forskning som är gjord i andra länder än Sverige. Därför är det av relevans om fortsatt forskning skulle göras inom ämnet i Sverige med svenska familjer för att få en djupare förståelse för vårdsystemet och upplevelsorna i Sverige. Vidare har studierna som denna litteraturoversikt baserats på varit med stor majoritet kvinnornas upplevelser av vården. Därför vore det intressant att forska vidare på vad männen upplever kring vården av deras svårt sjuka barn.

Klinisk tillämpbarhet

Litteraturstudiens resultat ger ökad kunskap och förståelse kring föräldrars behov av delaktighet när deras barn vårdas. Eftersom sjuksköterskan möter föräldrar till barn inom alla pediatrika vårdinrättningar kan resultatet av denna litteraturoversikt appliceras på alla dessa vårdinrättningar och inte enbart inom den palliativa vården. Fyndet i litteraturoversikten ökar sjukvårdens förståelse för föräldrars behov av ett personcentrerat förhållningssätt inom vården vilket ger dem en ökad upplevelse av trygghet. Forskningen som ligger till grund för resultatet av denna litteraturoversikt är genomförd i andra länder med andra kulturer än Sverige vilket ger ett internationellt perspektiv på föräldrars behov av stöd inom vården. Detta är av vikt för svensk hälso- och sjukvård då Sverige är ett mångkulturellt land och därmed behöver vårdpersonal ha en fördjupad förståelse för hur de kan bemöta individer från andra kulturer med andra förutsättningar.

Mål tre av FNs globala mål handlar om god hälsa och välbefinnande, alltså att säkerställa hälsosamma liv samt främja välbefinnande för alla i alla åldrar (UNDP, 2022). När en god hälsa uppnås ges människor möjlighet att uppnå sin potential och genom detta bidra till utvecklingen av samhället (UNDP, 2022). Genom att göra föräldrar delaktiga i vården ökar även effektiviteten i vården då föräldrarna kan ta större ansvar, vilket ökar kvaliteten på vården.

Författarnas bidrag

Författarna Emma Liljegren Appelquist och Jessica Roos har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna litteraturoversikt.

REFERENSER

Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. (2018). Pediatric palliative care nursing. *Annals of Palliative Medicine*, 8(Suppl 1), S39–S48.
<https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>

Andrews, G. J. (2002). Towards a more place-sensitive nursing research: An invitation to medical and health geography. *Nursing Inquiry*, 9(4), 221-238.
<https://doi.org/10.1046/j.1440-1800.2002.00157.x>

*Arora, G., Caliboso, M., Baird, J., Rusch, R., Greenman, J., Obregon, D., & Serwint, J. R. (2021). Educational Priorities for Providing End-of-Life Care: Parent Perspectives. *Pediatrics*, 148(4), e2021051379. <https://doi.org/10.1542/peds.2021-051379>

*Ayyildiz, T. K., Kurt, A., Topan, A., Altintas, H. K., Veren, F., & Üstüner Top, F. (2022). Difficulties Experienced by Turkish Parents With Children in Pediatric Palliative Care: An Exploratory Qualitative Study. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 0(0), 1-14.
<https://doi.org/10.1177/00302228221097291>

*Beernaert, K., Lövgren, M., Jeppesen, J., Werlauff, U., Rahbek, J., Sejersen, T., & Kreicbergs, U. (2019). Parents' Experiences of Information and Decision Making in the Care of Their Child With Severe Spinal Muscular Atrophy: A Population Survey. *Journal of Child Neurology*, 34(4), 210-215. <https://doi.org/10.1177/0883073818822900>

Bender, H. U., Riester, M. B., Borasio, G. D., & Fürer, M. (2017). "Lets Bring Her Home First." Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(2), 159-166.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.006>

Benini, F., Papadatou, D., Bernad , M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to Go-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), e529-e543.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>

Berg, A., Dencker, K. & Sk rs ter, I. (1999). *Evidensbaserad omv rdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omv rdnad,1999:3). SBU, SFF.

Billhult, A. (2023). M tinstrument och diagnostiska test. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod; Fr n ide till examination inom v rd- och h lsovetenskap*. (s. 141-150). Studentlitteratur.

Bogetz, J. F., Anderson, A., Holland, M., & Macauley, R. (2022). Pediatric Hospice and Palliative Care Services and Needs Across the Northwest United States. *Journal of pain and symptom management*, 64(1), e7-e14.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.02.015>

Bowlby, J. (1958). The Nature Of The Child's Tie To His Mother. *International Journal of Psycho-Analysis*, 39(5), 350-373.

<http://www.psychology.sunysb.edu/attachment/online/nature%20of%20the%20childs%20tie%20bowlby.pdf>

*Cho-Hee, K., Min-Sun, K., Yi-Ji, M., Hee-Young, S., Myung-Nam, L., & Kyung-Ah, K. (2022). Content Analysis of Multifaceted Needs for Improving the Quality of Pediatric Palliative Care Among Parents of Children With Life-threatening Conditions. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 24(6), E301-E311.

<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000908>

Currie, E., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., & Meneses, K. (2016). Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End of Life. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(5), 478-489. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.03.023>

Dy, S. M., Kiley, K. B., Ast, K., Lupu, D., Norton, S. A., McMillan, S. C., Herr, K., Rotella, J. D., & Casarett, D. J. (2015). Measuring What Matters: Top- Ranked Quality Indicators for Hospice and Palliative Care From the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurses Association. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(4), 773-781.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.01.012>

*Fields, D., Fraser, L. K., Taylor, J., & Hackett, J. (2023). What does 'good' palliative care look like for children and young people? A qualitative study of parents' experiences and perspectives. *Palliative Medicine*, 37(3), 355-371.

<https://doi.org/10.1177/02692163231154300>

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 185-198). Studentlitteratur.

*van der Geest, I. M. M., Darlington, A-S. E., Streng, I. C., Michiels, E. M.C., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1043-1053. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007>

Hamel, N. M. & Beltran, J. S. (2022). Factors that Contribute to Bereaved Parents' Perceptions of Neonatal Palliative Care: A Systematic Literature Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 40(6), 658-668.

<https://doi.org/10.1177/10499091221113277>

Hartford Kvael, L. A., Debesay, J., Langaas, A., Bye, A. & Bergland, A. (2018). A Concept Analysis of Patient Participation in Intermediate Care. *Patient Education and Counseling*, 101(8), 1337-1350. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.03.005>

Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., Carr, B., & Haase, J. E. (2015). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 240-252.

<https://doi.org/10.1177/1043454214555196>

International Association for Hospice and Palliative Care [IAHPC]. (2019). *Palliative Care Definition*. Hämtad 26 april, 2023, från <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

International Council of Nurses [ICN]. (2021). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Rev. utg.). <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

*Janusz, B., & Walkiewicz, M. (2023). Parental experiences of the liminal period of a child's fatal illness. *Health, 27*(4), 439-457. <https://doi.org/10.1177/13634593211046850>

*Janvier, A., Farlow, B., Barrington, K. J., Bourque, C. J., Brazg, T., & Wilfond, B. (2020). Building trust and improving communication with parents of children with Trisomy 13 and 18: A mixed-methods study. *Palliative Medicine, 34*(3), 262-271. <https://doi.org/10.1177/0269216319860662>

Johnson, K., Allen, K. E., West, W., Williams-Kirkwood, W., Wasilewski-Masker, K., Escoffery, C., & Brock, K. E. (2020). Strengths, Gaps, and Opportunities: Results of a Statewide Community Needs Assessment of Pediatric Palliative Care and Hospice Resources. *Journal of pain and symptom management, 69*(3), 512-521e.7. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.009>

*Karakul, A., Kirath, D., Ardahan Akgül, E., & Çelik, T. (2022). The experiences of parents of children in pediatric palliative care: A qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing, 67*(2022), 107-115. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.08.015>

Kaye, E. C., Rubenstein, J., Levine, D., Baker, J. N., Dabbs, D., & Friebert, S. E. (2015). Pediatric palliative care in the community. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 65*(4), 315-333. <https://doi.org/10.3322/caac.21280>

Kaye, E. C., Abramson, Z. R., Snaman, J. M., Friebert, S. E., & Baker, J. N. (2017). Productivity in Pediatric Palliative Care: Measuring and Monitoring an Elusive Metric. *Journal of Pain and Symptom Management, 53*(5), 952-961. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.326>

Kelley, A. S., & Bollens-Lund, E. (2018). Identifying the Population with Serious Illness: The "Denominator" Challenge. *Journal of Palliative Medicine, 21*(2), 7-16. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0548>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I Henricson, M (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl. ss. 55-77). Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur och kultur.

Kubiak, N., Fehrenbach, C., Prüfe, J., & Thumfart, J. (2023). Do We Need Palliative Care in Pediatric Nephrology? Patients' and Caregivers' Disease Experience. *Children, 10*(2), 324. <https://doi.org/10.3390/children10020324>

- Lövgren, M., Sejersen, T., & Kreicbergs, U. (2016). Parents' Experiences and Wishes at End of Life in Children with Spinal Muscular Atrophy Type I and II. *The Journal of Pediatrics*, 2016(175), 201-205. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.04.062>
- Mark, K. (2021). Family presence during paediatric resuscitation and invasive procedures: the parental experience: An integrative review. *Scandinavian journal of caring sciences*, 35(1), 20-36. <https://doi.org/10.1111/scs.12829>
- Maynard, E., & Bennett, M. (2023). Changing bodies: A scoping review and thematic analysis of family experience during serious childhood illness. *Journal of Child Health Care*, 0(0), 1-13. <https://doi.org/10.1177/13674935231168683>
- McCormack, B. & McCance, T. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing* 56(5), 472-479. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x>
- *Mekelenkamp, H., Lankester, A. C., Bierings, M. B., Smiers, F. J.W., de Vries, M. C., & Kars, M. C. (2020). Parental experiences in end-of-life decision-making in allogeneic pediatric stem cell transplantation. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(5), e28229. <https://doi.org/10.1002/pbc.28229>
- Merriam-Webster. (2023). *Parent*. Hämtad 21 september, 2023, från <https://www.merriam-webster.com/dictionary/parent>
- Moresco, B., & Moore, D. (2021). Pediatric Palliative Care. *Hospital Practice*, 49(1), 422-430. <https://doi.org/10.1080/21548331.2021.1964867>
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (s. 473-489). Studentlitteratur.
- Nap-van der Vlist, M. M., Berkelbach van der Sprenkel, E. E., Nijhof, L. N., Grootenhuis, M. A., van der Ent, C. K., Swart, J. F., van Royen-Kerkhof, A., van Grotel, M., van de Putte, E. M., Nijhof, S. L., & Kars, M. C. (2021). Daily life participation in childhood chronic disease: a qualitative study on the child's and parent's perspective. *BMJ Paediatrics Open*, 5(1) 1-9. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2021-001057>
- Nationalencyklopedin [NE]. (u.å.a). *Förälder*. Hämtad 21 september, 2023, från <https://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/f%C3%B6r%C3%A4lder>
- Nationalencyklopedin [NE]. (u.å.b). *Barn*. Hämtad 2 maj, 2023, från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/barn>
- Nationella Rådet för palliativ vård [NRPV]. (2022). *Palliativ vård - vad är det?* Hämtad 26 april, 2023, från <https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-vard/>
- Nicholas, D., Beaune, L., Belletrutti, M., Blumberg, J., Ing, Stanley., Rapoport, A., & Barrera, M. (2020). Engaging Fathers in Pediatric Palliative Care Research. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(1), 42-56. <https://doi.org/10.1080/15524256.2019.1703877>

Nilsson, M., From, I. & Lindwall, L. (2018). The significance of patient participation in nursing care – a concept analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 244-251. <https://doi.org/10.1111/scs.12609>

Niswander, L. M., Cromwell, P., Chirico, J., Gupton, A., & Korones, D. N. (2014). End-of-Life Care for Children Enrolled in a Community-Based Pediatric Palliative Care Program. *Journal of Palliative Medicine*, 17(5), 589-595. <http://doi.org/10.1089/jpm.2013.0576>

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (3. uppl.). Liber.

Papadatou, D., Kalliani, V., Karakosta, E., Liakopoulou, P., & Bluebond-Langner, M. (2021). Home or hospital as the place of end-of-life care and death: A grounded theory study of parents' decision-making. *Journal of Palliative Medicine*, 35(1), 219-230. <https://doi.org/10.1177/0269216320967547>

Polit, D F., & Beck, C T. (2022). *Essentials of Nursing Research*. (10. uppl.). Wolters Kluwer.

*Puriani, D., Allenidekania, A., & Afiyanti, Y. (2023). The Experience of Uncertainty in Mothers Caring for Children at Home after Palliative Heart Surgery. *Indian Journal of Palliative Care*, 29(1), 46-50. https://doi.org/10.25259/IJPC_453_20

Quinn, M., Weiss, A. B., & Crist, J. D. (2020). Early for Everyone: Reconceptualizing Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Advances in Neonatal Care*, 20(2), 109-117. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000707>

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., Harding, R., Khan, Q. T., Larkin, P., Leng, M., Luyirika, E., Marton, J., Moine, S., Osman, H., Pettus, K., Puchalski, C., Rajagopal., Spence, D., Spruijt, O., Venkateswaran, C., Wee, B., Woodruff, R., Yong, J., & Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care - A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Management*, 60(4), 754-764. [10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027)

Ranallo, L. (2017). Improving the Quality of End-of-Life Care in Pediatric Oncology Patients Through the Early Implementation of Palliative Care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(6), 374-380. <https://doi.org/10.1177/1043454217713451>

Ross, H., Tod, A. M., & Clarke, A. (2015). Understanding and achieving person-centered care: the nurse perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 24(9-10), 1223-1233. <https://doi.org/10.1111/jocn.12662>

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. (2. uppl.). Studentlitteratur.

Seniwati T., Rustina Y., Nurhaeni N. & Wanda D. (2023). Patient and family-centered care for children: A concept analysis. *Belitung Nursing Journal*, 9(1), 17-24. <https://doi.org/10.33546/bnj.2350>

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Riksdagen.

SFS 2003:460. *Etikprövningslagen*. Riksdagen.

Shields, L. (2015). What is “family-centered care”? *European Journal for Person Centered Healthcare*, 3(2), 139-144. <http://www.ejpch.org/ejpch/article/download/993/993>

Siddiqui, M. F., Nohra, L., Saleh, M., Thakkar, K., Trivedi, R., Moujally, S. N., Deeb, H., Nicolas, G., & Emmanuel, N. (2023). Pediatric Oncology, Palliative Care and Low- or Middle-Income Countries: A Call for Action. *Global Pediatric Care*, 10:2333794X231188591, <https://doi.org/10.1177%2F2333794X231188591>

Slater, J. P. & Herbert, R. A. (2023-a). Education and Mentoring of Specialist Pediatric Palliative Care Medical and Nursing Trainees: The Quality of Care Collaborative Australia. *Adv Med Educ Pract*, 14 43-60. <https://doi.org/10.2147/AMEP.S393051>

Slater, J. P. & Herbert, R. A. (2023-b). Mentoring the Wellbeing of Specialist Pediatric Palliative Care Medical and Nursing Trainees: The Quality of Care Collaborative Australia. *Adv Med Educ Pract*, 3;14:183-194. <https://doi.org/10.2147/AMEP.S393052>

Socialstyrelsen. (2022). *Statistikdatabas för dödsorsaker*. Hämtad från https://sdb.socialstyrelsen.se/if_dor/val.aspx

Socialstyrelsen. (2015). *Om vård- och omsorgstagares delaktighet* [Broschyr]. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-6-18.pdf>

Sophiahemmet Högskola. (2023). *ATT REFERERA ENLIGT APA*. Hämtad från https://shh365.sharepoint.com/sites/Information_SHH_hemsida2/Delade%20dokument/Forms/AllItems.aspx?id=%2Fsites%2FInformation%5FSHH%5Fhemsida2%2FDelade%20dokument%2FBiblioteket%2FApamall%2Epdf&parent=%2Fsites%2FInformation%5FSHH%5Fhemsida2%2FDelade%20dokument%2FBiblioteket&p=true&ga=1

de Souza, D. M., Fernandes, R. F., de Sousa Costa, C. T., Borghi, C. A., & Rossato, L. M. (2023). From theory to practice: the inclusion of hospitalized children’s families in painful procedures. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 25(57:e20230152). <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2023-0152en>

Svensk Sjuksköterskeförening [SSF]. (2023). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. (rev. 2023). <https://swenurse.se/download/18.5b9522411887c8d873d5c38a/1686557116681/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska.pdf>

- *Taib, F., Beng, K. T., & Chan, L. C. (2021). The Challenges, Coping Mechanisms, and the Needs of the In-hospital Parents Caring for Children with Life-limiting Disorders: A Qualitative Study. *Indian Journal of Palliative Care*, 27(4), 483-489. https://doi.org/10.25259/IJPC_3_21
- Tallon, M. M., Kendall, G. E., & Snider, P. D. (2015). Rethinking family-centered care for the child and family in hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 24(9-10), 1426-1435. <https://doi.org/10.1111/jocn.12799>
- Tarberg, S. A., Landstad, B. B., Hole, T., Thronaes, M. & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of Clinical Nursing*, 29, 4818-4826. <https://doi.org/10.1111/jocn.15528>
- United Nations Development Programme [UNDP]. (2022). *Globala målen*. Hämtad 3 okt, 2023, från <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-halsa-och-valbefinnande/>
- United Nations Development Programme [UNDP]. (2021). *Gender Inequality Index*. Hämtad 24 okt, 2023, från <https://hdr.undp.org/data-center/thematic-composite-indices/gender-inequality-index#/indicies/GII>
- Unicef. (1989). *Barnkonventionen*. Hämtad 30 aug, 2023, från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten>
- Velasco-Whetsell, M., & Baumann, S. L. (2019). Special Sorrow: Terminally Ill Children's Experience of Their Parents Distress. *Nursing science quarterly*, 32(2), 135–139. <https://doi.org/10.1177/0894318419826319>
- *Verberne, L. M., Schouten-van Meeteren, A. YN., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Jagt, C. T., Grootenhuis, M. A., van Delden, J. JM., & Kars, M. C. (2017). Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(10), 956-963. <https://doi.org/10.1177/0269216317692682>
- Vern-Gross, T. Z., Lam, C. G., Graff, Z., Singhal, S., Levine, D. R., Gibson, D., Sykes, A., Anghelescu, D. L., Yuan, Y. & Baker, J. N. (2015). Patterns of End-of-Life Care in Children with Advanced Solid Tumor Malignancies Enrolled on a Palliative Care Service. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(3), 305-312. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.03.008>
- *Vollenbroich, R., Borasio, G. D., Duroux, A., Grasser, M., Brandstätter, M., & Fürer, M. (2016). Listening to parents: The role of symptom perception in pediatric palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 14(1), 13-19. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000462>
- Världshälsoorganisationen [WHO]. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics*. Hämtad från <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>
- Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk praktik* (4:e uppl.). Studentlitteratur.

World Medical Association [WMA]. (2013). *Declaration of Helsinki - Ethical Principles For Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad från <https://pdf-it.dev.acw.website/please-and-thank-you?url=https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/&pdfName=wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects>

Worldwide Hospice Palliative Care Alliance [WHPCA] & Världshälsoorganisationen [WHO]. (2020). *Global Atlas of Palliative Care*. Hämtad 29 aug, 2023, från <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-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(19), <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0024-0>

*Yazdani, N., Chartrand, J., & Stacey, D. (2022). Exploring Parental Decision Making for a Child with a Life-Limiting Condition: An Interpretive Description Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 24(2), 140-146. <https://doi.org/10.1097/NJH.000000000000008>

BILAGA A

Tabell 1: Redovisning av datainsamling.

Datum Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
5/9 2023 PubMed	palliative care / psychology*[MeSH Major Topic] AND parents / psychology*[MeSH Major Topic] AND pediatrics*[MeSH Major Topic]	Senaste 10 år Engelska	45	17	8	3
8/9 2023 PubMed	palliative care[MeSH Terms] OR hospice care[MeSH Terms] OR pediatric palliative care[Title/Abstract] AND family[Title/Abstract] OR parents[MeSH Terms] OR family[Title/Abstract] AND family attitudes[Title/Abstract] OR parental attitudes[Title/Abstract] OR professional- family relations[MeSH Terms] OR participation[Title/Abst ract] OR family participation[Title/Abst ract] OR involvement[Title/Abst ract] OR decision making[MeSH Terms]	Senaste 10 år Engelska All children	239	29	9	2
8/9 2023 PubMed	"Professional-Family Relations"[Majr] OR family participation[Title/Abst ract] OR parental attitudes[Title/Abstract] AND	Senaste 10 år Engelska All children	66	10	5	2

	<p>palliative care[MeSH Terms] OR hospice care[MeSH Terms] OR critical illness[MeSH Terms] OR pediatric palliative care[Title/Abstract]</p> <p>AND</p> <p>family[MeSH Terms] OR family[Title/Abstract] OR parents[MeSH Terms]</p>					
8/9 2023 CINAHL	<p>MH "Palliative Care" OR MH "Hospice Care" OR TI pediatric palliative care OR AB pediatric palliative care</p> <p>AND</p> <p>MH "Family+" OR TI family OR AB family OR MH "Parents+"</p> <p>AND</p> <p>MH "Family Attitudes+" OR MH "Parental Attitudes+" OR MH "Professional-Family Relations" OR TI participation OR AB participation OR TI family participation OR AB family participation OR TI involvement OR AB involvement OR MH "Decision Making, Family"</p>	Senaste 10 år Engelska All Child Peer-review	268	17	10	6
Manuell sökning						2
TOTALT			618	73	32	15

BILAGA B

SOPHIAHEMMET HÖGSKOLAS BEDÖMNINGСУNDERLAG FÖR VETENSKAPLIG KLASSIFICERING SAMT KVALITET AVSEENDE STUDIER MED KVANTITATIV OCH KVALITATIV METODANSATS, MODIFIERAD UTIFRÅN BERG, DENCKER OCH SKÄRSÅTER (1999) OCH WILLMAN, BAHTSEVANI, NILSSON OCH SANDSTRÖM (2016).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = HÖG KVALITET	II = MEDEL	III = LÅG KVALITET
RANDOMISERAD KONTROLLERAD STUDIE/RANDOMISED CONTROLLED TRIAL (RCT) ÄR PROSPEKTIV OCH INNEBÄR JÄMFÖRELSE MELLAN EN KONTROLLGRUPP OCH EN ELLER FLERA EXPERIMENTGRUPPER.	STÖRRE VÄL PLANERAD OCH VÄL GENOMFÖRD MULTICENTERSTUDIE MED ADEKVAT BESKRIVNING AV PROTOKOLL, MATERIAL OCH METODER INKLUSIVE BEHANDLINGSTEKNIK. ANTALET DELTAGARE TILLRÄCKLIGT STORT FÖR ATT BESVARA FRÅGESTÄLLNINGEN. ÅDEKVATA STATISTISKA METODER.	*	RANDOMISERAD STUDIE MED FÅ DELTAGARE OCH/ELLER FÖR MÅNGA DELSTUDIER, VILKET GER OTILLRÄCKLIG STATISTISK STYRKA. BRISTFÄLLIGT ANTAL DELTAGARE, OTILLRÄCKLIGT BESKRIVET ELLER STORT BORTFALL.
KLINISK KONTROLLERAD STUDIE/CLINICAL CONTROLLED TRIAL (CCT) ÄR PROSPEKTIV OCH INNEBÄR JÄMFÖRELSE MELLAN KONTROLLGRUPP OCH EN ELLER FLERA EXPERIMENTGRUPPER. ÄR INTE RANDOMISERAD.	VÄL PLANERAD OCH VÄL GENOMFÖRD STUDIE MED ADEKVAT BESKRIVNING AV PROTOKOLL, MATERIAL OCH METODER INKLUSIVE BEHANDLINGSTEKNIK. ANTALET DELTAGARE TILLRÄCKLIGT STORT FÖR ATT BESVARA FRÅGESTÄLLNINGEN. ÅDEKVATA STATISTISKA METODER.	*	BEGRÄNSAT/FÖR FÅ DELTAGARE, METODEN OTILLRÄCKLIGT BESKRIVEN, BRISTER I GENOMFÖRANDE OCH TVEKSAMMA STATISTISKA METODER.

ICKE- KONTROLLERAD STUDIE (P) ÄR PROSPEKTIV MEN UTAN RELEVANT OCH SAMTIDA KONTROLLGRUPP.	VÄL DEFINIERAD FRÅGESTÄLLNING, TILLRÄCKLIGT ANTAL DELTAGARE OCH ADEKVATA STATISTISKA METODER.	*	BEGRÄNSAT/FÖR FÅ DELTAGARE, METODEN OTILLRÄCKLIGT BESKRIVEN, BRISTER I GENOMFÖRANDE OCH TVEKSAMMA STATISTISKA METODER.
RETROSPEKTIV STUDIE (R) ÄR EN ANALYS AV HISTORISKT MATERIAL SOM RELATERAS TILL NÅGOT SOM REDAN HAR INTRÄFFAT, EXEMPELVIS JOURNALHANDLINGAR.	ANTAL DELTAGARE TILLRÄCKLIGT STORT FÖR ATT BESVARA FRÅGESTÄLLNINGEN. VÄL PLANERAD OCH VÄL GENOMFÖRD STUDIE MED ADEKVAT BESKRIVNING AV PROTOKOLL, MATERIAL OCH METODER.	*	BEGRÄNSAT/FÖR FÅ DELTAGARE, METODEN OTILLRÄCKLIGT BESKRIVEN, BRISTER I GENOMFÖRANDE OCH TVEKSAMMA STATISTISKA METODER.
KVALITATIV STUDIE (K) ÄR VANLIGEN EN UNDERSÖKNING DÄR AVSIKTEN ÄR ATT STUDERA FENOMEN ELLER TOLKA MENING, UPPLEVELSER OCH ERFARENHETER UTIFRÅN DE UTFORSKADES PERSPEKTIV. AVSIKTEN KAN OCKSÅ VARA ATT UTVECKLA BEGREPP OCH BEGREPPSMÄSSIGA STRUKTURER (TEORIER OCH MODELLER).	KLART BESKRIVEN KONTEXT. MOTIVERAT URVAL. VÄL BESKRIVEN URVALSPROCESS, DATAINSAMLINGSMETOD, TRANSKRIBERINGSPROCESS OCH ANALYSMETOD. BESKRIVNA TILLFÖRLITLIGHETS/RELIABILITETSHÄNSYN. INTERAKTIONEN MELLAN DATA OCH TOLKNING PÅVISAS. METODKRITIK.	*	DÅLIGT/VAGT FORMULERAD FRÅGESTÄLLNING. DELTAGARGRUPPEN ÄR OTILLRÄCKLIGT BESKRIVEN. METOD/ANALYS OTILLRÄCKLIGT BESKRIVEN. BRISTFÄLLIG RESULTATREDOVISNING.

*** NÅGRA AV KRITERIERNA UTIFRÅN I = HÖG KVALITETET ÄR INTE UPPFYLLDA MEN DEN VETENSKAPLIGA KVALITEN VÄRDERAS HÖGRE ÄN III = LÅG KVALITET.**

BILAGA C

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Arora, G., Caliboso, M., Baird, J., Rusch, R., Greenman, J., Obregon, D., & Serwint, J. R. 2021. USA	Educational Priorities for Providing End-of-Life Care: Parent Perspectives	Ta reda på vad föräldrar vill att sjukhuset och vårdpersonalen borde veta när deras barn vårdas i livets slutskede för att förbättra pediatrik palliativ vård.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Engelsk- & svensktalande föräldrar med barn som vårdats palliativt och avlidit >18 månader innan studien påbörjades. <u>Datainsamling:</u> Fokusgrupper med semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> 6-fas model av tematiska analyser	27 (11)	Fyra tema presenterades som hade att göra med 1: att respektera föräldrarollen, 2: förtroende för vårdteamet, 3: motta gester av kärlek och omtanke samt 4: navigera de logistiska utmaningarna med att ha ett barn som vårdas på sjukhus.	K I
Ayyildiz, A., T., Kurt, A., Topan, A., Altintas, K., H., Veren, F. & Top, Ü., F. 2022 Turkiet	Difficulties Experienced by Turkish Parents With Children in Pediatric Palliative Care: An Exploratory Qualitative Study	Undersöka vilka problem som föräldrar till patienter inom den pediatrika palliativa vården upplever samt hur de hanterar dessa.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Föräldrar som hade palliativt sjuka barn på onkologi eller intensivvårdsavdelningen. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade fysiska intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Intervjuerna skrevs ner och kodades manuellt.	20 (-)	Fyra teman identifierades i studien: Problem att acceptera situationen, problem med att vara på sjukhus, förväntningar på sjukvårdspersonalen samt deras strategier för att hantera situationen.	K I
Beernaert, K., Lövgren, M., Jeppesen, J., Werlauff, U., Rahbek, J., Sejersen, T. & Kreicbergs, U. 2019 Danmark	Parents' Experiences of Information and Decision Making in the Care of Their Child With Severe Spinal Muscular Atrophy: A Population Survey	Undersöka erfarenheter och önsknings som föräldrar till barn med svår spinal muskelatrofi har gällande information och beslutsfattande.	<u>Design:</u> Kvantitativ <u>Urval:</u> Alla föräldrar till barn med spinal muskelatrofi typ 1 eller 2 med andningsbesvär som var registrerade mellan jan 2003-dec 2013. <u>Datainsamling:</u> Enkäter <u>Dataanalys:</u> Deskriptiv	47 (13)	Studien har visat att sjukvårdspersonal inte tog beslut om behandling utan att involvera föräldrarna. Dock visade studien att det finns utrymme för mer information gällande behandlingsalternativ och om själva sjukdomen och prognos.	R II

Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Cho-Hee, K., Min-Sun, K., Yi- Ji, M., Hee- Young, S., Myung-Nam, L. & Kyung-Ah, K. 2022 Sydkorea	Content Analysis of Multifaceted Needs for Improving the Quality of Pediatric Palliative Care Among Parents of Children With Life-threatening Conditions	Identifiera de behov föräldrar har när deras barn behandlas inom den pediatrika palliativa vården samt samla åsikter om hur vården kan förbättras.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Föräldrar till barn som får vård på Seoul National University Children's Hospital samt föräldrar till barn som avlidit mer än 3 månader sedan och som lämnat sina kontaktuppgifter vid utskrivning. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Colaizzi-metoden	13	Föräldrarna uttrycker stora behov och förbättringsmöjligheter, detta när det kommer till praktisk, psykologisk och spirituell stöttning. Vidare även information, utbildning gällande barnets behandling samt stöttning i beslutsfattandet.	K II
Fields, D., Fraser, K, L., Taylor, J. & Hackett, J. 2023 England	What does 'good' palliative care look like for children and young people? A qualitative study of parents' experiences and perspectives	Undersöka vad bra palliativ vård är genom att undersöka föräldrarnas upplevelse	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Representativt urval för att få så brett resultat som möjligt. Urvalet baserat på dessa kriterier: barnets typ av diagnos, sjukdomens varaktighet och prognos, barnets ålder samt barnets kapacitet. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys.	17 (3)	Föräldrarna angav att bra palliativ vård innebär att vården och planeringen utav denna utförs tillsammans med personal som de litade på. Vården är integrerad, responsiv och flexibel och involverar hela familjen och möjliggör att föräldrarna inte bara kan ta hand om sitt barn utan också vara förälder till sitt barn under livets slutskede.	K I

Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
van der Geest, I. M.M., Darlington, A-S. E., Streng, I. C., Michiels, E. M.C., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. 2014 Nederländerna	Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief	Föräldrars uppfattning av interaktionen med vårdpersonal gällande kommunikation, kontinuitet inom vården samt föräldradelaktighet. Även symtomhantering i den palliativa fasen och hur det påverkat föräldrarnas sörjeperiod efter barnets död.	<u>Design:</u> Kvalitativ Retrospektiv <u>Urval:</u> Föräldrar som förlorat barn till cancer mellan år 2000-2004 medan de vårdades på ett sjukhus i Nederländerna. <u>Datainsamling:</u> Utskickade enkäter <u>Dataanalys:</u> Kvalitativa analyser	89 (34) Mycket av bortfallet beräknas bero på de delar av studien som vi inte fokuserar på.	Kommunikation, kontinuitet inom vården samt föräldradelaktighet värderades högt inom den palliativa vården. Bra kommunikation och kontinuitet inom vården kunde kopplas till lägre nivåer av långsiktig sorg.	R+K I
Janusz, B. & Walkiewicz, M. 2023 Polen	Parental experiences of the liminal period of a child's fatal illness	Föräldrars erfarenheter av deras barns dödliga sjukdom och hur den utvecklades.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Föräldrar till barn från två sjukhus som mötte följande kriterier: Barnets sjukdomstillstånd varade minst 6 månader, barnet hade dött mellan 1-4 år innan intervjuerna, Åtminstone en av föräldrarna hade tagit hand om barnet under tiden den vårdades för sin sjukdom. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer som inleddes med två öppna frågor. Efter detta semistrukturerade frågor. <u>Analys:</u> Tematisk	23	Resultatet har visat att föräldrar fastnar i timplöshet och tvetydighet, hur de växlar mellan att distansera sig och vara involverade. Sedan den dubbla upplevelsen av den medicinska personalen och systemet, dels en känsla av harmoni och disharmoni.	K II

Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Janvier, A., Farlow, B., Barrington, J. K., Bourque, J. C., Brazg, T. & Wilfond, B. 2020 USA mfl.	Building trust and improving communication with parents of children with Trisomy 13 and 18: A mixed-methods study	Att undersöka föräldrars upplevelse av vårdpersonalen och att ge praktiska rekommendationer till vårdpersonal för att undvika konflikter.	<u>Design:</u> Mixad metod. <u>Urval:</u> Föräldrar som var med i engelskspråkiga facebookgrupper kopplade till trisomi 13 och 18 där deras barn hade fötts levande. <u>Datainsamling:</u> Digitala enkäter. <u>Dataanalys:</u> Chi-squared analys.	503 (171)	Majoriteten av föräldrarna upplevde vårdpersonal som stöttande. Vårdpersonalen värdesatte barnet och familjen vilket gjorde att familjen kände tillit till personalen.	R I
Karakul, A., Kıratlı, D., Akgül, A, E. & Celik, T. 2022 Turkiet	The experiences of parents of children in pediatric palliative care: A qualitative study	Förstå mödrars erfarenheter av att ha ett barn som vårdas inom den pediatrika palliativa vården.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Mammor till barn som vårdats på The Pediatric Palliative Care Unit på ett sjukhus i Turkiet. Med dessa kriterier: Frivilligt vara med i studien. Över 18 års ålder, inga kommunikationsproblem. Barnet behövde vård i minst 10 dagar och de talade turkiska. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Coliazzi-metoden	15 (20)	Tre teman identifierades: Familjens upplevelse, sociala livet och vården inom den palliativa enheten. Familjens relationer påverkades och vissa upplevde depression och rädsla för att förlora sitt barn. De får bristande socialt stöd.	K I

Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Mekelenkamp, H., Lankester, A. C., Bierings, M. B., Smiers, F. J. W., de Vries, M. C., & Kars, M. C. 2020 Nederländerna	Parental experiences in end-of-life decision-making in allogeneic pediatric stem cell transplantation	Ökad förståelse för föräldrar som tar beslut för sina barn i livets slutskede när den kurativa vården övergått till palliativ vård.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Föräldrar till barn som dött inom ett år efter en stamcellstransplantation <u>Datainsamling:</u> Individuella djupintervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys	19 (11)	Alla föräldrar förstod att deras barn försämrades. Studien visade att föräldrar vill ta beslut som gör att barnen överlever, samt beslut som kommer vara minst tveklaktiga i efterhand.	K I
Nahal, Y., Chartrant, J., & Stacey, D. 2022 Kanada	Exploring Parental Decision Making for a Child With a Life-Limiting Condition: An Interpretive Description Study	Undersöka föräldrars och vårdpersonals tolkning av föräldrarna upplevelse av att ta livsavgörande beslut för deras barn som är sjuka i en livsförkortande sjukdom	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Engelsktalande föräldrar till barn 18 år eller yngre med en livsförkortande sjukdom som följs av det palliativa teamet på ett regionalt barnsjukhus i Kanada. <u>Datainsamling:</u> Fysiska intervjuer eller telefonintervjuer, semistrukturerade <u>Dataanalys:</u> Induktiv kvalitativ tematisk analys	10 (4)	Föräldrar upplevde en inre konflikt när de skulle ta beslut kring omvårdnaden av deras sjuka barn. De flesta föräldrar uppskattade ett delat beslutstagande tillsammans med vårdpersonalen efter att ha fått all information kring möjliga val.	K I
Puriani, D., Allenidekani, A., & Afiyanti, Y. 2023. Indonesien	The Experience of Uncertainty in Mothers Caring for Children at Home after Palliative Heart Surgery	Undersöka mödrars upplevelse av att vårda barn hemma efter palliativ hjärkirurgi.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Mödrar till barn som genomgått palliativ hjärkirurgi från 7 provinser i Indonesien. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade videointervjuer <u>Dataanalys:</u> Colaizzi-metod	15 (-)	Fynd som visar mödrars behov av information om behandling av barnet, både gällande egenvård och planering för framtida operationer.	K II

Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Taib, F., Beng, K. T., & Chan, L. C. 2021. Malaysia	The Challenges, Coping Mechanisms, and the Needs of the In-hospital Parents Caring for Children with Life-limiting Neurological Disorders: A Qualitative Study	Att undersöka utmaningar som föräldrar till multisjuka barn stöter på	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Föräldrar till barn som vårdas på ett pediatrikt sjukhus i Kuala Lumpur som varit inlagda längre än två veckor <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys	11 (-)	Föräldrar tycker vårdtillfällena är svårnavigerade och gör upp coping-strategier för att kunna ta sig igenom det och göra det så bra som möjligt för sitt barn.	K II
Verberne, L. M., Schouten-van Meeteren, A. YN., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Jagt, C. T., Grootenhuis, M. A., van Delden, J. J.M., & Kars, M. C. 2017 Nederländerna	Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study	Förstå hur ett palliativt vårdteam stöttar och hjälper föräldrar och dess sjuka barn, ur föräldrarnas perspektiv.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Föräldrar till barn med en livsförkortande sjukdom som blivit remitterade till det palliativa teamet kopplade till ett universitetssjukhus i Amsterdam. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade individuella intervjuer <u>Dataanalys:</u> Induktiv tematisk analys.	58 (16)	Föräldrar känner stöd från det palliativa teamet och tycker att det underlättar i vardagen att alltid ha någon att ställa frågor till och möjlighet att höra av sig till dygnet runt.	K I
Vollenbroich, R., Borasio, G. D., Duroux, A., Grasser, M., Brandstätter, M., & Fürer, M. 2016 Tyskland	Listening to parents: The role of symptom perception in pediatric palliative home care	Undersöka hur föräldrar upplever symptomlindring för deras barn som vårdas hemma av ett palliativt vårdteam.	<u>Design:</u> Retrospektiv kvantitativ <u>Urval:</u> Föräldrar som förlorat sitt barn minst tre månader innan studiens start. Barnet hade vårdats hemma på grund av livsförkortande sjukdom av ett palliativt vårdteam. <u>Datainsamling:</u> Enkäter <u>Dataanalys:</u> Deskriptiv statistik	45 (7)	Vissa symptom kunde lindras lättare än andra. Vårdpersonal lyssnade på föräldrarna och tog deras åsikt kring vilka symptom som var jobbigast för barnet, i åtanke. Föräldrarna var nöjda över att de alltid hade någon att prata med i teamet och upplevde att teamet lyssnade och föräldrarna kände tillit till att teamet gjorde sitt bästa för att symptom kontrollera hos barnet.	R II

Matris över inkluderade artiklar

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K). I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet