



UMEÅ UNIVERSITET

An abstract painting with vibrant, swirling colors of green, blue, and orange, set against a dark background. The brushstrokes are thick and expressive, creating a sense of movement and depth.

Föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn som vårdas palliativt - En litteraturstudie

Amanda Viklander
&
Mikaela Jansson

Examensarbete, 15 hp
Sjuksköterskeprogrammet, Omvårdnadsvetenskap teori och tillämpning
VT 2026

Föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn som vårdas palliativt - En litteraturstudie

Abstrakt

Bakgrund: Palliativ vård omfattar ett helhetsperspektiv med fokus på symtomlindring och livskvalitet, och inom pediatrik vård integreras den ofta tidigt i sjukdomsförloppet. Detta medför att föräldrar får en central och krävande roll i barnets vård samtidigt som behovet av kontinuerligt och familjecentrerat stöd från vården blir tydligt.

Syftet: Syftet med studien är att belysa föräldrars erfarenhet av att leva med ett barn som vårdas palliativt.

Metod: En litteraturstudie baserad på åtta kvalitativa studier. Databassökning genomfördes i Cinahl och PubMed. Analysen genomfördes med hjälp av Fribergs femstegsmodell.

Resultat: Analysen resulterade i tre huvudkategorier. Dessa kategorier var: "Emotionella erfarenheter", "Påverkan på familj och strävan efter ett normalt vardagsliv" och "Föräldrarollen i relation till stöd och kommunikation i vården".

Konklusion: Att vara förälder till ett barn som vårdas palliativt innebär en omtumlande livssituation där vardagen präglas av ständigt ansvar, emotionell belastning och omfattande omvårdnadsuppgifter. Både praktiskt och emotionellt stöd från vårdpersonal är avgörande för att de ska kunna hantera situationen. En trygg relation, kontinuitet och ett familjecentrerat arbetssätt är centralt för att möta familjens behov. Vidare forskning behövs för att utveckla stödet ytterligare.

Nyckelord: Erfarenhet, Föräldrar, Palliativ vård, Pediatrik.

Parents' experiences of living with a child receiving palliative care - A literature review

Abstract

Background: Palliative care takes a holistic approach focused on symptom relief and quality of life, and in pediatric care it is often introduced early in the course of the illness. This results in parents taking on a central and demanding role in their child's care, while the need for continuous and family centered support from healthcare professionals becomes clear.

Aim: The aim of this study is to explore parent's experiences of living with a child receiving palliative care.

Methods: A literature review based on eight qualitative studies. Database searches were conducted in Cinahl and PubMed. The analysis was performed using Friberg's five-step model.

Results: The analysis resulted in three main categories. The categories were: "Emotional experiences", "The impact on family life and the striving for normality", "The parental role in relation to support and communication within healthcare".

Conclusion: Being the parent of a child receiving palliative care involves a life-altering situation where daily life is characterized by constant responsibility, emotional strain and extensive caregiving tasks. Both practical and emotional support from healthcare professionals are essential to enable parents to manage the situation. A secure relationship, continuity, and a family centered approach are central to meeting the family's needs. Further research is needed to develop and improve support.

Keywords: Experience, Parents, Palliative care, Pediatrics.

Innehållsförteckning

Abstrakt	II
Abstract	III
Bakgrund	1
<i>Palliativ vård</i>	1
<i>Palliativ vård i pediatrik kontext</i>	2
<i>Föräldrars roll i barnets vård</i>	3
<i>Perspektiv utifrån omvårdnad och sjuksköterskan</i>	4
<i>Motiv för studien</i>	4
<i>Syfte</i>	4
Metod	5
<i>Sökmetoder</i>	5
<i>Urval</i>	5
<i>Analys</i>	6
<i>Forskningsetik</i>	7
Resultat	8
<i>Emotionella erfarenheter hos föräldrar</i>	9
Känslor av rädsla, oro och sorg	9
Acceptans och strategier för att hantera situationen	9
<i>Påverkan på familj och strävan efter ett normalt vardagsliv</i>	11
Familjerelationer och social isolering	11
Ett meningsfullt familjeliv präglat av normalitet	12
<i>Föräldrarollen i relation till stöd och kommunikation i vården</i>	13
Ansvar för barnets omvårdnad och delaktighet i svåra beslut	13
Förtroende för vårdpersonal och behovet av tydlig kontinuerlig kommunikation	13
Diskussion	14
<i>Resultatdiskussion</i>	14
<i>Emotionella erfarenheter hos föräldrar</i>	14
<i>Påverkan på familj och strävan efter ett normalt vardagsliv</i>	16
<i>Föräldrarollen i relation till stöd och kommunikation i vården</i>	17
<i>Etiska aspekter</i>	19
<i>Samhälleliga aspekter</i>	20
<i>Intersektionella aspekter</i>	20

<i>Diskussion om klinisk implikation</i>	21
<i>Diskussion om vidare forskning</i>	21
<i>Metoddiskussion</i>	22
Trovärdighet	22
Överförbarhet	22
<i>Konklusion</i>	23
Referenser	24
Deklarationer	30
Bilagor	32

Bakgrund

Palliativ vård

Första definitionen om palliativ vård av WHO (1990) fokuserade främst på cancer som diagnos. Med tiden har tankesättet ändrats och i den reviderade versionen omfattas nu av alla diagnoser, även om cancer fortfarande är den vanligaste (Strang, P., 2012).

Definitionen av palliativ vård enligt WHO betonar att vården inte längre är botande, utan istället fokuserar på symtomlindring och att främja livskvalitet hos patienter i livets slutskede. Detta styrks även med Socialstyrelsens (2013) definition av palliativ vård. Denna vårdform kräver ett förhållningssätt där tidig diagnostisering och helhetsyn där de fyra dimensionerna, fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov tillgodoses (WHO, 1990). Palliativ vård innebär inte att behandlingen avbryts, utan fokus skiftar till livsförlängande och förebyggande insatser som syftar till att öka patientens välbefinnande och livskvalitet (Strang, 2012, s. 31).

Den palliativa vården delas ofta upp i två faser, en tidig fas och en sen fas. Tidigare låg fokus främst på döendefasen, medan idag betonas vikten av att påbörja palliativ vård redan i ett tidigt skede i sjukdomsförloppet (Socialstyrelsen, 2013). Den tidiga palliativa fasen inleds ofta i samband med att patienten diagnostiseras eller befinner sig i ett tidigt sjukdomsstadium. Fasens innehåll varierar och utgår från sjukdomens karaktär samt patientens och familjens situation och behov. Förlängande av patientens liv är huvudfokus i det tidiga skedet. När livsförlängande behandling inte längre är möjlig övergår den palliativa vården till den sena fasen. Fokus ligger på att ge patienten en bra livskvalitet, symtomlindring och trygghet för att patienten ska få en värdig sista tid i livet (Socialstyrelsen, 2013).

Inom palliativ vård finns det fyra centrala hörnstenar utformade av WHO, som ska användas som ett arbetsredskap i den svenska vården. Dessa hörnstenar innefattar symtomlindring, teamsamverkan, kommunikation och relation samt närståendestöd. Tillsammans utgör dessa hörnstenar en helhetsmodell som syftar till att främja livskvalitet samt möta den totala smärtan och de fyra dimensionerna av behov hos både patienten och närstående (Nilsson & Öhlen, 2025, s. 121).

Palliativ vård i pediatrik kontext

Den palliativa vården associeras oftast med den vård som ges vid livets slutskede. Inom pediatrik vård implementeras palliativ vård redan vid diagnos av en livshotande eller livsbegränsande sjukdom. Detta utgör en central skillnad jämfört med palliativ vård för vuxna, där vården oftast introduceras i ett senare skede av sjukdomen. Pediatrik palliativ vård kan därför pågå under en mycket varierande tidsperiod - från några dagar till flera år (Delamere et al., 2024). Den pediatrika palliativa vårdens syfte är dock väldigt lik den vuxna palliativa vården och handlar om att lindra lidande, främja livskvalitet samt underlätta läkning (Levine et al., 2016). Vid palliativ vård av barn kan det även initieras innan barnet är fött, detta kallas då prenatal palliativ vård. Det finns fem tillstånd hos barn som omfattas av palliativ vård av barn. Dessa inkluderar: livshotande tillstånd där botande behandling kan vara möjlig men även kan misslyckas, tillstånd där för tidig död är oundviklig, men intensiv behandling kan förlänga livet, progressiva tillstånd utan botande behandling, irreversibla men icke-progressiva tillstånd med svår funktionsnedsättning samt situationer i den prenatala fasen då barnet förväntas leva endast några timmar eller dagar. De vanligaste dödsorsakerna hos barn kopplat till dessa tillstånd är relaterade till missbildningar, perinatale tillstånd, olyckor samt maligna och neurologiska sjukdomar (Kreicbergs & Lövgren, 2024, s. 443-444). Inom den pediatrika palliativa vården ingår även barn med diagnoser som potentiellt kan botas, eftersom dessa barn kan vara i behov av palliativa insatser under perioder då symtomlindring är särskilt betydelsefullt (Kreicbergs & Lövgren, 2024, s. 444). Erfarenheter visar att tidig integrering av palliativ vård kan ge en tydlig positiv effekt genom att erbjuda optimal symtomlindring och förbättrat välbefinnande (Levine et al., 2017). Det är viktigt att betona att palliativ vård av barn inte innebär att man avstår från vård, utan att vårdens fokus förskjuts från botande behandling till att främja livskvalitet, lindra lidande och ge ett kontinuerligt stöd till barnet och dess familj. Målet är att möjliggöra ett så gott liv som möjligt under den tid barnet lever, vilket i många fall kan sträcka sig över flera år (Kreicbergs & Lövgren, 2024, s. 443-444).

Vid palliativ vård av barn är det viktigt att man följer de fyra hörnstenarna som är symtomlindring, kommunikation och relation, närståendestöd och teamarbete. Vid symtomlindring vid pediatrik palliativ vård är det vanligt att vårdpersonal eller föräldrar bedömer barnets lidande istället för att barnen själv skattar sina symtom. Det är emellertid viktigt att så långt det är möjligt låta barnen använda sina egna skattningsinstrument. Forskning visar att föräldrarna ofta skattar sina barns lidande högre än vad barnen själva gör. Därför är det viktigt att uppmärksamma och inkludera barnets egna perspektiv genom

hela processen (Kreicbergs & Lövgren, 2024, s. 445). Att våga samtala och skapa en trygg relation är av stor vikt i den pediatrika palliativa vården. Det är viktigt att man etablerar en god relation med både barnet och föräldrar, det skapar en miljö där existentiella frågor kan lyftas, där man får sätta ord på sin oro och rädsla. Att våga ge ärliga svar och prata med barn om döden kan vara komplext, men det är betydelsefullt att så långt det är möjligt att kommunicera med barnet om vad som händer (Kreicbergs & Lövgren, 2024, s. 446-448). I en artikel av Mcpoland et al (2023) visar det på att många barn har en medvetenhet om sin situation och sin död, vilket understryker vikten av att inkludera barnets perspektiv i vården. Pediatrik palliativ vård kräver ofta redan från början ett team bestående av flera olika specialiteter för att möjliggöra arbetet med vårdens hörnstenar. Till skillnad från den palliativa vården för vuxna inkluderar det pediatrika teamet inte enbart de multiprofessionella vårddyrkena, utan även en bred grupp med andra professioner såsom pedagoger, lekterapeut, vårdhundar och sjukhusclowner. Dessa kompletterande yrkesgrupper är av stor vikt för barnets välbefinnande och bidrar till en god helhetsvård (Kreicbergs & Lövgren, 2024, s. 452).

Föräldrars roll i barnets vård

Att vårda ett barn i behov av palliativ vård innebär stora utmaningar. Föräldrar behöver ofta omprioritera och balansera privatliv, yrkesliv och familjeliv då de i många fall blir barnets huvudsakliga vårdgivare (Brouwer et al., 2024).

Föräldrarnas upplevelse av delaktighet i barnets vård är av central betydelse, eftersom delaktigheten möjliggör förståelse för sjukdomsförloppet och bidrar till en stärkt känsla av kontroll. Föräldrarna intar samtidigt en så kallad dubbel roll, de förväntas både upprätthålla sin primära föräldraroll och hantera sina egna känslomässiga reaktioner för att kunna stödja barnet i vård- och behandlingsrelaterade uppgifter (Bergius & Castor & Hansson, 2024, s. 438).

Föräldrar som vårdar ett barn i palliativ vård kan uppleva en stark känsla av ensamhet och att inte bli förstådd av omgivningen. Det kan vara svårt att ge utrymme åt sina egna känslor, och att hitta sammanhang där relationer får handla om något mer än barnets sjukdom (Brouwer et al., 2024). Föräldrar kan behöva konfrontera och hantera den förstående förlusten av sitt barn (Brouwer et al., 2024). Även om detta innefattar en stor omställning är föräldrarnas huvudfokus fortsatt att upprätthålla ett så normalt familjeliv som möjligt och säkerställa att barnet känner sig älskat (Kreicbergs & Lövgren, 2024, s. 448).

Perspektiv utifrån omvårdnad och sjuksköterskan

Omvårdnad lägger grunden till en bra palliativ vård och här har sjuksköterskor en viktig roll och ett stort ansvar. Sjuksköterskor som arbetar inom detta område möts ofta av svåra och emotionellt krävande situationer, samtidigt som det är ett meningsfullt och givande arbete (Budak & Kaatsiz, 2025). WHO (1990) beskriver att sjuksköterskans medicinska och omvårdnadsmässiga ansvar inom pediatrik omfattar bland annat informationsgivning, utbildning, rådgivning, smärtskattning, kontroller och läkemedelsadministration. Rollen innefattar dock betydligt mer än de kliniska uppgifterna. Relationellt arbete, emotionella aspekter och etiska överväganden är centrala delar av sjuksköterskans ansvar. Sjuksköterskan är ofta den i det interprofessionella teamet som befinner sig närmast barnet och familjen och har därmed möjlighet att skapa förtroendefulla relationer. Samtidigt beskriver många sjuksköterskor att de känner sig otillräckliga och oförberedda på hur de ska stödja barnets familj vilket kan leda till upplevelser av skuld, stress och frustration. Studiens resultat belyser även de kvalifikationer sjuksköterskorna behöver för att kunna tillgodose familjens behov, så som god kommunikationsförmåga, tålmodighet och förmåga att skapa förtroende samt kontinuitet i vårdkontakten. Brister inom dessa områden, liksom otillräcklig utbildning, kan leda till otillräcklig och försvårad omvårdnad (Budak & Kaatsiz, 2025).

Motiv för studien

Vid palliativ vård av barn är det avgörande att både barnet och familjen får stöd. Föräldrar bär ett stort ansvar och tvingas hantera en komplex livssituation, där de samtidigt ska få vardagen att fungera, att hålla fast vid livet, släppa taget och successivt närma sig sitt barns död. Denna process är oftast dynamisk och präglas av stora emotionella, praktiska och existentiella utmaningar. För att vården ska erbjuda ett så bra stöd som möjligt är det viktigt att fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt stöd uppfylls. För att detta ska vara möjligt för sjuksköterskor finns ett behov av att sammanställa föräldrars erfarenheter av att ha ett barn som vårdas palliativt. Genom att belysa dessa erfarenheter kan vi möjliggöra en djupare förståelse, vilket kan bidra till att utveckla och förbättra sjuksköterskans bemötande, stödinsatser samt kunskapsunderlag.

Syfte

Syftet med litteraturstudien är att belysa föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn som vårdas palliativt.

Metod

Denna litteraturstudie bygger på empiriska studier med kvalitativ design. Nedan redogörs för definitioner samt hur sökstrategier, urval, analysmetoder och forskningsetiska överväganden har hanterats.

Sökmetoder

För att besvara syftet har kvalitativ forskning använts. Med kvalitativ forskning anses forskningen utgå ifrån att förstå människors erfarenheter, tankar och känslor. Med den kvalitativa forskningen försöker man få en djupare förståelse av ett fenomen (Olsson & Sörensen, 2008, s. 65). Författarna har därför valt en kvalitativ forskningsdesign för att kunna beskriva föräldrars erfarenhet av att ha ett barn som vårdas palliativt.

I denna litteraturstudie har två olika databaser använts, PubMed samt Cinahl. PubMed är en databas som har medicinsk inriktning och Cinahl fokuserar på omvårdnad (Hellberg & Karlsson, 2023, s. 87-88). För att översätta och hitta viktiga medicinska termer har svensk MeSH använts, viktiga Mesh termer som använts är parents och palliative care. För att undvika kvantitativa sökningar har författarna även gjort fria sökningar såsom qualitative study. I samtliga sökningar har booleska sökningsmetoder använts för att kombinera sökord samt för att få mer träffsäkra resultat (Hellberg & Karlsson, 2023, s. 94). I sökningarna har kommandot AND använts som innebär att samtliga sökord man skriver in måste finnas med i träffarna (Hellberg & Karlsson, 2023, s. 94). För att säkerställa att det är av vetenskaplig kvalitet användes filtret peer-reviewed i sökningarna för att endast visa artiklar granskade av forskare inom samma område (Hellberg & Karlsson, 2023, s. 88). När en artikel med resultat som svarade bra mot studiens syfte, identifierades granskades artikelns keywords samt rubrik för att bestämma om det fanns ytterligare begrepp som kunde användas för att utveckla sökningen. Se aktuella söksträngar och filter i bilaga 1.

Urval

Utifrån de litteratursökningar författarna utfört, har åtta resultatartiklar valts ut som ansågs vara lämpliga för litteraturstudien. Författarna har utgått från de inklusions- och exklusionskriterier som formulerats i enlighet med studiens syfte. Inklusionskriterier anger vilka krav artiklar måste uppfylla för att inkluderas i litteraturstudien, medan

exklusionskriterier beskriver vilka faktorer som gör att material inte tas med. Dessa kriterier används för att säkerställa att det insamlade materialet är relevant och svarar mot studiens syfte (Kjellström, 2023, s. 315).

Samtliga studier som används är empiriska, skrivna på engelska samt kvalitativa i form av intervjuer. Deltagarna var föräldrar, både mammor och pappor, till barn mellan 0-18 år som vårdas palliativt. Artiklar som innehöll perspektiv från andra närstående eller från vårdpersonal exkluderades. Ett ytterligare exklusionskriterium var att barnet redan avlidit vid tidpunkten för intervjuerna. Se aktuella inklusions- och exklusionskriterier i bilaga 2.

Att läsa titlarna på artiklarna i de genomförda sökningarna var första steget i urvalsprocessen. Titlarna ger en första indikation på materialets relevans, ledtrådar om vad som finns i texten, samt möjliggör tidig bortsortering av artiklar som inte är intressanta för studiens syfte (Olsson, 2021, s. 313). Ämnesord, eller nyckelord som ofta finns beskrivna i abstraktet, kan vara användbara för att få en bra uppfattning om artikelns innehåll samt vara till hjälp för eventuella nya sökningar. Vidare är artikelns abstrakt bra för att få en sammanfattning om studiens syfte, metod, resultat och slutsats (Östlundh, 2022, s. 101). När detta första urval är genomfört, ska de utvalda artiklarna läsas igenom och kvalitetsgranskas för att bedöma om de är lämpliga för litteraturstudien. Att kritiskt granska en artikel innebär enligt Beck & Polit (2021, s. 48) att en bedömning görs av forskarens beslut, samt resultatens giltighet och relevans. För att kvalitetsgranska resultatartiklarna har bedömningsmallarna för kvalitativa studier av Olsson och Sörensen (2021 s. 290-291) använts, samt med stöd av Ericson-Lidmans (2016) dokument "centrala frågor att ställa vid kvalitetsgranskning av empiriska studier". Samtliga artiklar poängsätts och det resulterade i god kvalitet (grad I >80%) på alla förutom en, denna fick medel kvalitet (grad II >70%). Alla studier var därmed lämpliga att använda (se bilaga 3).

Analys

Analysen av datamaterialet har genomförts utifrån Fribergs (2023, s. 193) femstegsmodell. De åtta inkluderade artiklarna lästes inledningsvis igenom i sin helhet upprepade gånger av författarna för att få en helhetsförståelse av innehållet. I steg två sammanfattades artiklarnas resultat som är relevanta för studiens syfte, samt skapades en översiktstabell med de centrala delarna för att få en överblick och struktur av materialet. I det tredje steget granskades innehållet, samt identifierades likheter och skillnader för att kunna analysera resultatet. Fynd med liknande innehåll grupperades, färgmarkerades och

liknande innehåll bildade preliminära underkategorier. I det fjärde steget jämfördes kategorierna utifrån innehåll och innebörd. Utifrån dessa bildades studiens huvudkategorier och underkategorier, dessa skapade rubrikerna som ska användas i resultatavsnittet. Författarna fick fram 3 huvudkategorier och 6 underkategorier (se tabell 1). Det femte och sista steget innebar att författarna diskuterade, granskade och verifierades kategoriernas innehåll genom att gå tillbaka till originalartiklarna för att säkerställa resultatet och få en helhetsförståelse (Friberg, 2023, s. 193-197).

Forskningsetik

Forskningsetikens mål är att säkerställa att forskning inte bara är vetenskapligt bra utan också etiskt försvarbar. Det handlar om att säkerställa att forskning bedrivs på ett sätt som skyddar människors värdighet och rättigheter och förhindrar att de utnyttjas, såras eller skadas. I forskning som avser människor måste forskaren efterfölja lagen om etikprövning (Kjellström, 2023, s. 61-64). Syftet med lagen om etikprövning av forskning som avser människor är att skydda den enskilda individen och att upprätthålla respekten för människovärdet inom forskning (SFS 2003:460). Inom forskningsetiken har forskare en skyldighet att informera deltagaren om studiens syfte, genomförande och eventuella risker, samt att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst. Helsingforsdeklarationen är den mest inflytelserika etiska kod bland alla riktlinjer för medicinsk klinisk forskning. Deklarationen är grundad av World Medical Association (WMA) och det är en etisk kod för hur forskning på människor ska bedrivas (Kjellström, 2023, s. 61-66). Samtliga inkluderade studier uppgav att de hade godkänts av en etisk kommitté. Däremot varierade graden av redovisning av informerat samtycke och information till deltagarna, i några artiklar framgick det inte tydligt vilken information deltagarna hade erhållit.

Resultat

Resultatet baseras på åtta empiriska vetenskapliga artiklar av kvalitativ design. Samtliga studier använde individuella intervjuer som datainsamlingsmetod, med syftet att fånga föräldrars erfarenhet av att leva med ett barn som vårdas palliativt. Sammanlagt intervjuades 195 föräldrar, varav 132 mödrar och 63 fäder. Föräldrarna som deltog i studierna hade ett åldersspann på 20-50 år, samt hade ett barn mellan 0-18 som vårdas palliativt. Studierna var geografiskt spridda och genomförda i Jordanien, Turkiet, Norge, Kina, Irland och Nederländerna. Analysen av materialet resulterade i tre övergripande kategorier och sex underkategorier (se tabell 1).

Tabell 1. Resultatöversikt

Huvudkategorier	Underkategorier
Emotionella erfarenheter hos föräldrar	Känslor av rädsla, oro och sorg. Acceptans och strategier för att hantera situationen
Påverkan på familj och strävan efter ett normalt vardagsliv	Familjerelationer och social isolering. Ett meningsfullt familjeliv präglad av normalitet.
Föräldrarollen i relation till stöd och kommunikation i vården	Ansvar för barnets omvårdnad och delaktighet i svåra vårdbeslut. Förtroende för vårdpersonal och behovet av tydlig, kontinuerlig kommunikation.

Emotionella erfarenheter hos föräldrar

Litteraturstudien visar att föräldrar till barn i palliativ vård genomgår en stor emotionell belastning. Känslor av rädsla, sorg och ångest är återkommande och förändras i takt med sjukdomens progression. För att hantera den svåra situationen utvecklar många föräldrar olika hanteringsstrategier för att skapa ett nytt normalt.

Känslor av rädsla, oro och sorg

Föräldrar beskriver att sorg, rädsla och ångest är vanliga känslor när deras barn vårdas palliativt (Karakul et al., 2022). När barnets allvarliga sjukdom blir tydlig konfronteras föräldrarna med barnets sårbarhet och med insikten om att barnet kan komma att avlida (Verberne et al., 2019). Denna medvetenhet väcker starka känslor av ångest och sorg, vilka kan kvarstå oberoende av sjukdomens fas eller förväntad livslängd. Vid försämring i barnets tillstånd, eller när information ges om sjukdomens progression, intensifieras ofta föräldrars oro ytterligare (Verberne et al., 2019).

För att hantera rädslan beskriver föräldrar hur de blir mer uppmärksamma på barnets symtom och försöker skydda barnet från potentiella risker. Samtidigt strävar de efter att säkerställa den bästa möjliga vården till sitt barn (Verberne et al., 2019). Utöver hotet om att förlora barnet uttrycker föräldrar också en sorg kopplad till barnets försämrade funktioner och begränsningar i vardagen, så som oförmågan att gå i skolan, äta självständigt eller att kunna kommunicera som tidigare (Verberne et al., 2019). Att se andra barn uppnå utvecklingsmässiga milstolpar upplevs som särskilt smärtsamt och kan trigga en ny våg av sorg (Price et al., 2022). Föräldrar beskriver även hur deras egna livsmål och drömmar oftast måste sättas åt sidan, såsom karriär, sociala relationer och fritidsaktiviteter, eftersom fokus helt behöver riktas mot barnets vård (Verberne et al., 2019). Detta upplevs som ytterligare en källa till förlust och sorg (Verberne et al., 2019).

Acceptans och strategier för att hantera situationen

Att acceptera sjukdomens progression och att barnet nu behöver palliativ vård slår hårt mot många föräldrar, särskilt under den tidiga fasen då allt fortfarande är nytt och svårt att ta in (Ayyildiz et al., 2022). Många föräldrar beskriver att deras tillvaro rasar samman och att beskedet utlöser chock och förtvivlan. Vissa föräldrar upplever att de aldrig riktigt lyckas acceptera barnets tillstånd och att känslorna blir så överväldigande, att professionell

hjälp krävs för att de ska orka hantera situationen. Stöd från partner, familj och vänner framhålls som viktig för att kunna bära den emotionella belastningen (Ayyildiz et al., 2022). Tankar som "varför vi?" är återkommande och bidrar till svårigheter att hitta fungerande copingstrategier för att kunna anpassa sig till det nya livet (Price et al., 2022). När den första chocken och den akuta sorgen gradvis avtar, beskriver en del föräldrar hur de långsamt börjat acceptera situationen och att de då inser att det enda möjliga är att försöka gå vidare och blicka framåt (Price et al., 2022).

En central copingstrategi som framkommer är hur föräldrarnas strävan att skapa en känsla av normalitet i en tillvaro präglad av osäkerhet (Price et al., 2022). Genom att fokusera på tiden tillsammans med barnet och skapa meningsfulla stunder försöker många upprätthålla en vardag som liknar det de hade tidigare. Flera uttrycker en stark önskan att få vara "en vanlig mamma" (Price et al., 2022). Att skapa ett "nytt normalt" blev för många en nödvändig anpassning vilket innebar att förändra sina prioriteringar och justera livsplaner. Detta upplevdes ofta som ansträngande och krävde betydande uppoffringar (Verberne et al., 2019). Samtidigt kunde barnets styrka, stöd från omgivningen och positiva erfarenheter av föräldrarollen underlätta processen. Förändringar i barnets tillstånd, utveckling och familjens ekonomiska förutsättningar bidrog dock i nya utmaningar för föräldrarna, vilket gör att acceptansen inte är ett permanent tillstånd utan varierar under processens gång (Verberne et al., 2019).

Tanken på att förlora sitt barn innebar att många föräldrar hade starka och överväldigande känslor, men för att de skulle kunna fortsätta fungera i vardagen behövde många av dessa känslor tryckas bort (Verberne et al., 2019). Strategin innebär inte att förneka känslorna, utan att hålla tankarna på avstånd så att orken fanns kvar för att fokusera på nuet (Verberne et al., 2019). Denna strategi är dock svår att upprätthålla i perioder då progressionen av sjukdomen försämras och särskilt i livets slutskede (Verberne et al., 2019). Att försöka upprätthålla positiva tankar och hopp beskrivs ändå som viktigt, då det stärker välbefinnandet och gör det möjligt för föräldrar att finnas där för och ta hand om sitt barn (Verberne et al., 2019).

Att söka stöd från andra runt om sig framstod som en viktig copingstrategi för många föräldrar under den palliativa processen (Verberne et al., 2019). Föräldrar upplevde stöd när de kunde dela sina känslor och erfarenheter med personer som lyssnade och bekräftade situationen (Verberne et al., 2019). Partnern beskrevs ofta som den viktigaste källan till stöd och känslomässig hjälp (Verberne et al., 2019), men även nära vänner, familj och släktingar nämndes (Karakul et al., 2022). Samtidigt beskrev många föräldrar

att de drog sig tillbaka från sitt sociala liv, och endast umgicks med en mindre krets av personer de litade på (Karakul et al., 2022). Utöver det sociala stödet från andra personer sökte många föräldrar även tröst i sin andlighet, religion och tro, exempelvis genom bön (Ayyildiz et al., 2022). Distractioner i form av arbete, studier, hobbyer eller fysiska aktiviteter upplevdes också som hjälpsamma strategier för att hantera den känslomässiga belastningen (Verberne et al., 2019).

Föräldrarna upplevde att de var huvudpersonen i barnets vård samt hade en god förståelse för barnets behov och preferenser, och med detta utvecklade de en mer aktiv och kontrollerande roll i vården av barnet (Ayyildiz et al., 2019). De tog större ansvar och organiserade vården på ett sätt som passade familjen bäst, de tog även aktiva beslut i samråd med vårdpersonal (Ayyildiz et al., 2019). Denna kontroll minskade känslan av maktlöshet, men kunde även innebära ett utmattande och krävande arbete för dem (Ayyildiz et al., 2019).

Påverkan på familj och strävan efter ett normalt vardagsliv

Litteraturstudien visar att barnets sjukdom och det omfattande vårdbehovet påverkar hela familjens vardag och relationer. Sociala kontakter minskar och familjelivet kretsar ofta kring barnets vård. Genom anpassningar försöker föräldrar upprätthålla ett nytt normalt och ett meningsfullt liv trots begränsningar.

Familjerelationer och social isolering

Barnets sjukdom och omfattande vårdbehov påverkar i hög grad föräldrarnas sociala liv och relationer (Karakul et al., 2022). Många beskriver hur kontakten med omvärlden minskar, antingen genom att de känner sig utestängda från sociala aktiviteter (Karakul et al., 2022) eller genom att de själva begränsar umgänget till en liten krets av pålitliga personer som kan ge stöd (Verberne et al., 2019). Fokus på det sjuka barnets vård innebär ofta att andra familjemedlemmar så som syskon, får mindre uppmärksamhet, vilket påverkar familjerelationerna negativt (Brun et al., 2024)

Föräldrar beskriver att relationen till vänner oftast förändras eller minskar i omfattning. Många beskriver att omgivningen har svårt att förstå komplexiteten i deras situation, detta i sin tur leder till känslor av isolering och brist på stöd (Price et al., 2022). Trots detta

kunde gemenskapen med andra föräldrar i liknande situationer ge emotionell lättnad, eftersom de delade en ömsesidig förståelse (Karakul et al., 2022).

Barnets vårdbehov gör det svårt för familjen att delta i spontana eller planerade aktiviteter, då sådana ofta kräver noggrann planering och ibland måste ställas in på grund av barnets tillstånd (Verberne et al., 2017). Detta begränsar familjens möjligheter att upprätthålla sociala kontakter och förstärker den sociala isoleringen, vilket i sin tur påverkar relationer inom familjen och till övriga släktingar (Verberne et al., 2017).

Ett meningsfullt familjeliv präglad av normalitet

Att försöka leva ett så normalt liv som möjligt i en stressfylld och oförutsägbara livssituation är centralt för föräldrarnas upplevelse av livskvalitet (Kittelsen et al., 2024). Att upprätthålla någon form av normalitet beskrivs som viktig för att kunna gå vidare i vardagen (Price et al., 2022), även om många samtidigt uttrycker sorg över förlusten av det liv familjen hade tidigare och insikten om att tillvaron aldrig kommer att återgå till det normala (Price et al., 2022).

För många föräldrar blir arbetet en viktig del av att skapa normalitet, eftersom de erbjuds möjligheten till social interaktion och en stunds distraktion från barnets sjukdom (Kittelsen et al., 2024). Samtidigt innebär vårdbehoven ofta att föräldrar tvingas minska sin arbetstid eller helt lämna arbetslivet, vilket ytterligare påverkar känslan av normalitet och stabilitet (Price et al., 2022). Att etablera normalitet för barnet upplevs som särskilt betydelsefullt (Kittelsen et al., 2024). Genom att låta barnet delta i vardagliga aktiviteter skapar struktur och en känsla av meningsfullhet för hela familjen (Kittelsen et al., 2024). Den välbekanta hemmiljön beskrivs också som central i denna sträva. Trots närvaro av vårdpersonal och medicinsk utrustning kunde hemmet upplevas både som en tryggare och mer normal miljö än sjukhuset (Price et al., 2022).

Samtidigt framhåller föräldrar att vardagen ofta är psykiskt och fysiskt utmattande, eftersom de förväntas ta ett omfattande ansvar i en situation som inte är anpassad efter deras behov (Price et al., 2022). Trots belastningen beskriver många att de successivt börjar acceptera den förändrade livssituationen genom att anpassa sina prioriteringar och livsplaner efter barnets behov (Verberne et al., 2019). Dessa anpassningar innebär ofta känslomässiga uppoffringar men bidrar i längden till att skapa ett nytt slags normalt i familjens vardag (Verberne et al., 2019).

Föräldrarollen i relation till stöd och kommunikation i vården

I litteraturstudien framkommer det att föräldrar har ett stort ansvar i beslut kring barnets vård men att en osäkerhet oftast upplevs på grund av begränsad medicinsk kunskap och förlitar sig helt på vårdpersonalens kompetens. Tydlig information och kommunikation från vårdpersonal bidrar till en ökad förståelse, trygghet och delaktighet i beslutsprocessen. Trots att det finns en stabil relation kan det omfattande ansvaret leda till känslor av oro, skuld och maktlöshet.

Ansvar för barnets omvårdnad och delaktighet i svåra beslut

Även om det är föräldrarnas ansvar att ta beslut om barnets vård, föredrog många föräldrar att lägga det huvudsakliga beslutsfattandet på läkare, då de upplevde att de själva saknade kunskap för att avgöra vilka behandlingsalternativ som var lämpligast och bäst för barnet (Atout et al., 2017). Föräldrarna uttryckte en stark tillit till vårdpersonalens kompetens och att de skulle ta rätt beslut (Atout et al., 2017). Vissa föräldrar upplevde dock en känsla av maktlöshet på grund av bristande kunskap (Liang et al., 2025) och försökte själva samla information om barnets tillstånd för att kunna föra konstruktiva samtal och vara mer delaktiga i beslutfattandet (Atout et al., 2017).

Vårdpersonalens förklaringar och information om barnets tillstånd och möjliga behandlingar, bidrog till att en del föräldrar upplevde ökad förståelse och lättare kunde acceptera de råd som gavs (Liang et al., 2025). Beslutsfattandet innebar ofta att väga olika risker mot varandra, där valen kunde beskrivas som antingen medicinska risker eller sociala risker som begränsade barnets möjlighet att delta i aktiviteter (Verberne et al., 2017). Den stora mängden beslut och det omfattande ansvaret ledde ofta till att föräldrar känner sig överväldigade och tungt belastade (Verberne et al., 2017). Rädsla för att fatta fel beslut och den skuld som kunde följa bidrog vidare till att många föräldrar valde att följa läkarens rekommendationer (Atout et al., 2017). Beslutsfattandet påverkades även av familjens situation, kulturella värderingar och sociala förväntningar, vilket ibland skapade ytterligare press att fatta specifika vårdbeslut (Liang et al., 2025).

Förtroende för vårdpersonal och behovet av tydlig kontinuerlig kommunikation

Som tidigare nämnt är en förtroendefull och stödjande relation mellan föräldrar och vårdpersonal viktig för att föräldrar ska kunna känna sig trygga i att ta beslut kring barnets

vård (Liang et al., 2022). När vårdpersonal var lättillgängliga och gav relevant och tydlig information samt utbildning, upplevde föräldrarna ett ökat emotionellt stöd samt gjorde att de kände sig mer förberedda inför att ta hand om barnet (Karakul et al., 2022). Föräldrarnas livskvalitet påverkades däremot negativt när de inte kände sig hörda eller respekterade av vårdpersonal (Brun et al., 2024). Att behöva kämpa för att bli lyssnad på skapade frustration och kunde leda till att föräldrarna behövde ta en mer aktiv och krävande roll i kontakten med vården och myndigheter. Detta kunde bidra till känslor av frustration, ilska och utmattning (Brun et al., 2024).

Diskussion

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn som vårdas palliativt. Resultatet som framkom bestod av tre huvudkategorier: emotionella erfarenheter hos föräldrar, påverkan på familj och strävan efter ett normalt vardagsliv och föräldraansvar i relation till stöd och kommunikation i vården. Dessa diskuteras mot relevant forskning samt Callista Roys adaptationsmodell.

Emotionella erfarenheter hos föräldrar

I litteraturstudiens resultat framkommer det att föräldrar till barn som vårdas palliativt upplever en omfattande belastning, där mycket förändringar sker i takt med sjukdomsförloppet. Ängest, rädsla och oro beskrivs som centrala känslor hos föräldrarna. Liknande resultat framkommer i en studie av Collins et al. (2020) där föräldrar till barn i palliativ vård uppvisade lägre livskvalitet samt en högre belastning och psykisk stress jämfört med andra föräldrar. I den studien uppfyllde närmare hälften av föräldrarna (47%) i den studien uppfyllde kriterier för en eller flera diagnoser av stress, ångest eller depression (Collins et al., 2020).

Vidare visar forskning att ångest hos föräldrar är oberoende av faktorer så som kön, ålder, utbildning och inkomst, vilket indikerar att den psykiska belastningen är likartad hos både mammor och pappor oavsett socioekonomisk bakgrund (Toledano-Toledano & Moral de la Rubia, 2018). Detta kan tyda på att behovet av stöd är universellt i denna patientgrupp.

Sorg och rädsla är centrala begrepp i litteraturstudiens resultat och beskrivs som vanligt förekommande hos föräldrarna. Detta bekräftas av Kirakosyan et al. (2025), där mödrar beskriver hur rädslan och behovet att skydda sitt barn har en övergripande betydelse för deras känslomässiga erfarenheter. Detta medför ofta uppföringar där det egna lidandet behöver prioriteras bort. De psykologiska, emotionella och fysiska utmaningarna som följer av barnets tillstånd, bidrar till en försvårad föräldraroll där upplevelsen av föräldraskapet varierar från känsla av kontinuitet till bristning (Kirakosyan et al., 2025). Känslor av otillräcklighet är vanligt förekommande, och hinder i form av bristande resurser eller en upplevd oförmåga att lindra barnets lidande, kan bidra till en försämrad upplevelse av föräldrarollen samt nedsatt självkänsla (Kirakosyan et al., 2025).

Litteraturstudien belyser även olika copingstrategier som föräldrar använder för att hantera situationen och kunna vara närvarande för sitt barn. Dessa strategier innefattar acceptans, strävan efter att skapa en känsla av normalitet, att söka stöd hos närstående eller professionellt, att upprätthålla kontroll över barnets vård samt att undertrycka känslor. Kirakosyan et al. (2025) beskriver hur mödrar använder sig av dessa strategier på ett nyanserat sätt, där upprätthållandet av en yttre stabilitet kan fungera för att skydda och möjliggöra omsorg till sitt barn. Acceptans av barnets prognos, trots dess tyngd, kan bidra till att föräldrar blir mer närvarande, engagerade och aktiva i sitt barns vård (Kirakosyan et al., 2025). Detta kan tyda på att föräldrar i dessa situationer befinner sig i en balansgång mellan att tillgodose barnets behov och att kunna hantera sina egna känslor. Det belyser vikten av att sjuksköterskan även uppmärksammar föräldrars psykiska mående, inte enbart fokusera på barnet som är i behov av vård. Genom att erbjuda emotionellt stöd och ge möjlighet för föräldrarna att berätta om sina känslor, kan sjuksköterskan bidra till att hjälpa dem att hantera situationen.

Utifrån Roy's adaptationsmodell kan föräldrarnas känslor och copingstrategier i samband med barnets sjukdom och progression förstås. Modellen innebär att människor försöker anpassa sig till en ny situation eller förändring i livet (WIKLUND GUSTIN & LINDWALL, 2012, s. 223-230). I litteraturstudiens resultat kan detta ses hos föräldrarna som försöker hitta fungerande strategier för att hitta en balans i vardagen och sina känslor. Föräldrarna strävar efter att hitta en känsla av normalitet och kontroll över barnets situation. Detta understryker vikten av att sjuksköterskan identifierar var i processen föräldrarna befinner sig för att kunna erbjuda individanpassat stöd.

I en interventionsstudie av Nogueira & Ribeiro (2025) undersöktes effekten av ett psykologiskt stödprogram med fokus på ångest, stress och depression. Resultatet visade att

deltagarna efter interventionen uppvisade minskad ångest och stress, och programmet upplevdes som användbart och betydelsefullt för familjen (Nogueira & Ribeiro, 2025). Detta tyder på att riktade stödinsatser, både med individuella och gruppbaseade samtal med terapeutiska mål och psykologiska erfarenheter, kan ha en positiv effekt på föräldrars psykiska hälsa (Nogueira & Ribeiro, 2025). Psykologiskt stöd bör ses som en central del av omvårdnaden av föräldrar till barn i palliativ vård, för att främja deras välbefinnande och stödja möjligheten till en mer fungerande vardag.

Påverkan på familj och strävan efter ett normalt vardagsliv

Litteraturstudiens resultat visar att barnets sjukdom och omfattande vårdbehov har en stor påverkan på hela familjen, där särskilt social isolering och strävan efter normalitet framträder som centrala aspekter. Föräldrar beskriver hur kontakten med omvärlden minskar, som kan ses som en konsekvens av praktiska begränsningar och en upplevelse av att inte känna sig förstådd av omgivningen. Detta ligger i linje med tidigare forskning som visar att föräldrar upplever en känsla av isolering både fysiskt och emotionellt när de blir de huvud primära vårdgivarna för sitt barn (Collins et al., 2016). Föräldrar beskriver att gemenskap med andra föräldrar i liknande situationer bidrog med en ökad känsla av trygghet och emotionellt stöd. Samtidigt visar andra studier att det, trots att vänskapsrelationer oftast uppstår mellan familjer i liknande livssituationer, finns det en återhållsamhet i att dela egna svårigheter, då föräldrar är medvetna om att det andra familjerna också bär på egna bekymmer (Aoun et al., 2022). En möjlig förklaring är att det omfattande vårdansvaret begränsar möjligheten till spontanitet och socialt deltagande (Collins et al., 2016) samtidigt som omgivningens bristande förståelse för situationens komplexitet bidrar till en känsla av utanförskap.

Samtidigt framkommer det i resultatet av litteraturstudien att föräldrar aktivt strävar efter någon form av normalitet i vardagen. Att skapa ett nytt normalt innefattar exempelvis att låta barnet delta i vardagliga aktiviteter, att få gå till arbetet, upprätthålla rutiner samt att hemmiljön utgör en central och trygg plats. Arbetet beskrivs som en central aspekt för föräldrarna och måste i många fall bortprioriteras på grund av barnets tillstånd. Föräldrar beskriver i en studie av Collins et al. (2016) att det omfattande omsorgsansvaret kan leda till uteslutning från arbetsmarknaden, antingen genom att de tvingas avsluta sina anställningar eller begränsa sig till mer flexibla och tillfälliga uppdrag. Denna situation medför inte enbart ekonomiska konsekvenser utan även en upplevelse av förlust av

identitet, självständighet och social tillhörighet (Collins et al., 2016). Samtidigt uttrycker föräldrar en önskan att fokusera på sitt barn utan att behöva känna stress eller press från arbetsgivaren. När föräldrarna upplever trygghet i sin anställning och har tydlig information om sin inkomst minskade den upplevda stressen, vilket i sin tur möjliggör ett större fokus på barnets vård (Barret et al., 2025).

Utifrån Roy's adaptionsmodell kan resultaten förstås som en pågående anpassningsprocess där föräldrar hanterar både yttre krav och inre behov. Den sociala isoleringen och uteslutningen kan tolkas som stimuli som påverkar familjens livssituation, medan skapandet av normalitet, kontroll i hemmamiljö och sökandet efter gemenskap utgör centrala anpassningsstrategier (WIKLUND GUSTIN & LINDWALL, 2012, s. 226-233). För att upprätthålla en form av normalitet framkom det även i litteraturstudien att den välbekanta hemmiljön är en bidragande faktor. I en studie av Hansson et al. (2022) beskrev föräldrar att hemma miljön främjade både barnets välbefinnande och deras egen känsla av kontroll över vardagen som blev särskilt betydelsefull i en annars okontrollerbar situation. Föräldrar beskrev även i studien att vården vid livets slutskede blev till en naturlig del av vardagen och bidrog till en ökad närhet för barnet och en känsla av att göra allt det kunde. Denna närhet och delaktighet förstärktes ytterligare av hemmiljön, som upplevdes erbjuda lugn, komfort och möjlighet till full närvaro (Hansson et al., 2022). Hemmiljön bidrog även till att syskonens involvering upplevdes positivt då det kunde minska rädsla och främja förståelse för situationen (Hansson et al., 2022). Sammanfattningsvis tydliggör resultaten en komplex balans mellan förlust och anpassning, där familjen både påverkas negativt av social isolering men samtidigt utvecklar strategier för att hantera sin situation. Detta understryker behovet av ett familjecentrerat förhållningssätt inom vården, där stödinsatser utformas med hänsyn till hela familjens sociala, emotionella och existentiella behov.

Föräldrarollen i relation till stöd och kommunikation i vården

I litteraturstudiens resultat framkommer det hur viktig vårdpersonalens kompetens och kommunikation är avgörande för föräldrarna till barn som vårdas palliativt. Att överlåta komplexa och avgörande beslut till vårdpersonalen förutsätter en hög grad av tillit, vilket i sin tur kräver att föräldrarna känner sig trygga och upplever en stabil och förtroendefull relation. I en studie av Robert et al. (2012) beskrivs blandade erfarenheter hos föräldrarna gällande relation och kommunikation med vårdpersonal. Vissa föräldrar beskrev bristande

kommunikation och upplevde att de var lågt prioriterade, vilket skapade osäkerhet och försvårade möjligheten att bygga tillit och etablera en fungerande relation (Robert et al., 2012). Andra föräldrar upplevde däremot att de fick tydlig information om barnets tillstånd, utan att ges falska förhoppningar om framtiden (Robert et al., 2012).

Vårdpersonalens perspektiv beskrivs i en studie av Kochen et al. (2022) där betydelsen av god kommunikation och stöd betonas som grundläggande för att kunna bemöta föräldrarna och skapa en hållbar relation. Samtidigt beskriver vårdpersonal en rädsla för att svika föräldrarna eller att inte kunna tillgodose deras behov, vilket kan leda till ökad emotionell belastning och press i yrkesrollen (Kochen et al., 2022). Studien visar att vårdpersonal kontinuerligt försöker balansera mellan att ge realistisk och ärlig information om barnets tillstånd, samtidigt som de ska försöka stödja föräldrarnas hantering av situationen. Att bevara hopp hos föräldrarna framhålls som en del i detta arbete och något som aldrig bör fråntas av föräldrarna trots behovet av tydlig och korrekt information (Kochen et al., 2022).

Dessa resultat kan relateras till litteraturstudiens fynd, där tydlig information bidrar till ökad förståelse och trygghet hos föräldrarna, vilket är en betydande del i bland annat beslutsfattandet. Samtidigt framträder kommunikationen som en uttalad balansgång för vårdpersonal, en alltför stark betoning på det realistiska kan ta hoppet ifrån föräldrarna. Medan för mycket fokus på hopp kan leda till att föräldrarna inte fullt ut förstår barnets medicinska tillstånd. Därför är det viktigt att informationen inte enbart är korrekt, utan även individanpassad utifrån föräldrarnas unika situation. Vidare lyfter Kochen et al. (2022), vikten av att vårdpersonalen kan balansera sin relation till föräldrarna så att medicinska beslut inte påverkas av en alltför emotionellt nära relation. Att upprätthålla en professionell distans i kombination med en förtroendefull relation framstår som en central och samtidigt utmanande del av det palliativa vårdarbetet (Kochen et al., 2022). Även detta kan kopplas och jämföras med litteraturstudiens resultat där det beskrivs att en god relation och tillit till vårdpersonalen är viktigt för föräldrarna, samtidigt som en allt för nära relation kan uppfattas påverka viktiga beslut negativt.

I en studie av Verberne et al. (2017) beskrivs aspekter utifrån vad föräldrar tycker om att ha ett pediatrikt palliativt vårdteam. Här upplevde föräldrarna en god samordning, där teamet tog ett helhetsansvar gällande koordination och beslutsfattande (Verberne et al., 2017). I jämförelse med litteraturstudiens resultat, där många föräldrar upplevde ett stort ansvar och även maktlöshet, kan ett palliativt team tolkas som hjälpanande och kan avlasta föräldrar från den press och stress som uppstår. Utifrån denna studie belystes även vikten

av god kommunikation, kontinuitet och tillgänglighet där föräldrarna upplevde stor trygghet i att ha en fast kontaktperson och ett team som var lätt att nå när som helst under dygnet (Verberne et al., 2017). Detta är liknande i det som tas upp i litteraturstudien där föräldrar beskrev att en bristande kommunikation och svårigheter att bli hörd, kunde leda till frustration och en hög belastning. Dock när kommunikationen fungerade väl upplevde föräldrarna en större tillit till vårdpersonalen samt en större del i beslutsfattandet. Ett strukturerat vårdteam kan alltså förbättra föräldrars erfarenheter i delar som delaktighet, kommunikation och beslutsfattande.

Etiska aspekter

Enligt barnkonventionen ska barnets bästa alltid komma i första hand vid alla beslut som rör barnet. Barnkonventionen är ett internationellt avtal som fastslår att barn upp till 18 år är individer med egna rättigheter och har haft ställning som lag i Sverige sedan den 1 januari 2020 (Unicef, 2014). Litteraturstudiens resultat visar att föräldrar i hög grad bär ansvaret för sitt barns vård. Samtidigt som många föräldrar uttrycker en vilja att vara delaktiga, upplever de ofta rädsla och skuld inför risken att fatta fel beslut när det kommer till barnets bästa. Detta belyser den etiska problematik som kan uppstå när föräldrar befinner sig i en emotionell påfrestande och utsatt situation, där frågan väcks om det alltid är möjligt att avgöra vad som är barnets bästa under sådana omständigheter.

I en studie av Hansson et al. (2022) beskriver föräldrar att de vill ta ansvar i den utsträckning de känner sig trygga, har tillräckligt med kunskap och när de får det stöd de behöver. Studien visar även att vårdpersonalens stöd har en avgörande betydelse för att öka tryggheten och stärka beslutsförmågan hos föräldrar. Detta indikerar att ansvaret för vårdbeslut inte enbart vilar på föräldrarna, utan delas mellan föräldrar och vården. I enlighet med barnkonventionens artikel 3, ska barnets bästa alltid prioriteras (Unicef, 2014). Resultatet i litteraturstudien visar att föräldrars möjlighet att fatta välgrundade beslut är beroende av att de får tillräcklig information och stöd från vårdpersonal. När föräldrar upplever kontroll och förståelse för situationen stärks deras förmåga att kunna agera utifrån barnets bästa. Detta kan i sin tur kopplas till barnkonventionens artikel 18, som betonar föräldrars ansvar i samspel med stöd från samhället (Unicef, 2014).

Samhälleliga aspekter

Litteraturstudiens resultat visar att föräldrars arbetsliv påverkas i stor utsträckning när de har barn i palliativ vård, vilket i många fall leder till ekonomiska konsekvenser. Föräldrar kan tvingas säga upp sig från sina arbeten eller minska sin arbetstid för att kunna tillgodose barnets vårdbehov. I Sverige finns lagstadgade stödformer, såsom socialförsäkringsbalken (2010:110) som möjliggör ekonomisk ersättning genom tillfällig föräldrapenning vid vård av sjukt barn. Även en föräldraledighetslag (1995:584), som ger anställda rätt att vara ledig från jobbet för att vårda barn. Trots dessa stödinsatser visar en studie av Barrett et al. (2025) att ersättningssystemet inte alltid är tillräckligt vid långvarig och omfattande vård, såsom vid palliativ vård. Detta synliggör en samhällelig utmaning där föräldrar, trots lagstadgade rättigheter, fortsatt bär ett stort ekonomiskt ansvar.

Eftersom litteraturstudien inkluderar studier från flera olika länder bör det även beaktas att förutsättningarna för ekonomiskt stöd varierar mellan olika länder, vilket i sin tur påverkar föräldrars möjligheter att hantera barnets vård. Den ekonomiska belastningen kan däremot inte enbart förstås som individuell, utan är nära kopplad till de nationella välfärdssystemens utformning. Detta belyser en ojämlikhet där familjers förutsättningar i hög grad formas av det samhälle de lever i, vilket kan påverka både föräldrarnas välbefinnande och deras möjlighet att vara närvarande i barnets vård.

Intersektionella aspekter

Litteraturstudiens resultat visar att tydlig information och kommunikation är avgörande för föräldrarnas trygghet och delaktighet i vården. Detta kan även förstås utifrån ett intersektionellt perspektiv, där faktorer så som etnicitet kan påverka föräldrars erfarenheter av mötet med vården. I en studie av Ilowite et al. (2017) framkommer det att skillnader finns gällande hur information kommuniceras till föräldrar beroende på deras etniska bakgrund. Samtidigt visar studien att föräldrar, oavsett bakgrund, har liknande behov och efterfrågar tydlig och ärlig information om sitt barns tillstånd. Vidare framgår det att vissa grupper får mindre omfattande och detaljerad information, vilket kan tyda på vårdpersonalens föreställningar och antaganden om föräldrars förmåga att förstå medicinsk information (Ilowite et al., 2017).

Dessa antaganden kan även vara kopplade till språkliga faktorer, där vårdpersonal uppfattar att föräldrar med begränsade språkkunskaper har svårare att tillgodose sig information. Samtidigt bör eventuella språkliga variationer inte utgöra ett hinder för

föräldrarna att få adekvat information, eftersom detta kan hanteras genom exempelvis professionell tolkning.

Bristande eller otillräcklig information kan få betydande konsekvenser genom att föräldrar inte får en fullständig förståelse för barnets tillstånd och därav begränsas deras möjligheter att få vara delaktiga i beslutsfattandet. Ett intersektionellt perspektiv möjliggör därmed en fördjupad förståelse av hur olika faktorer samverkar och påverkar föräldrars erfarenheter av vården, samt bidrar till att synliggöra och motverka eventuella ojämlikheter i tillgång till information, stöd och delaktighet.

Diskussion om klinisk implikation

Litteraturstudiens resultat visar att föräldrar till barn i palliativ vård lever med en omfattande emotionell och psykisk belastning, vilket tydliggör behovet av att systematiskt uppmärksamma föräldrars mående i den kliniska omvårdnaden. Vårdpersonal har en central roll i att tidigt identifiera tecken på psykisk belastning och erbjuda samtal, psykosocialt stöd eller vidare kontakt med relevanta professioner. Resultaten visar även att föräldrars vardag ofta präglas av isolering och ett ensidigt fokus på barnets vård. Ett familjecentrerat arbetssätt, där vårdpersonal aktivt stödjer vardagliga rutiner och vid behov avlastar familjen, kan bidra till ökad livskvalitet och en känsla av normalitet. Vidare framkommer det att ansvar och beslutsfattande upplevs som särskilt belastande för föräldrar. Tydlig, korrekt och individanpassad kommunikation är därför avgörande för att minska osäkerheten, stärka tillit och möjliggöra delaktighet i vårdbeslut. Kliniskt innebär detta att vårdpersonal bör erbjuda strukturerat stöd i beslutsprocesser och kontinuerligt anpassa information utifrån familjens behov och emotionella situation.

Diskussion om vidare forskning

Litteraturstudien visar tydligt på att föräldrar till barn som vårdas palliativt upplever stor emotionell och praktisk belastning och är ofta i stort behov av stöd från vårdpersonal för att få det stöd de behöver. För att vårdpersonal ska kunna ge adekvat och evidensbaserat stöd är det viktigt att fortsatt forskning fokuserar på föräldrarnas behov, copingstrategier och erfarenheter av palliativ vård av deras barn. Genom att bygga vidare på den befintliga kunskapen kan vårdpersonal utveckla och anpassa insatser som stärker föräldrars förmåga

att hantera situationen. Vilket i sin tur kan leda till att barnets bästa sätts i första hand när det kommer till vårdbeslut.

Metoddiskussion

Trovärdighet

I litteraturstudien användes en kvalitativ ansats för att belysa föräldrars erfarenhet av att leva med ett barn som vårdas palliativt. Valet av metod anses lämplig till studiens syfte då kvalitativ forskning möjliggör en djupare förståelse av individens känslor och erfarenheter (Henricson & Billhult 2023, s. 115). Systematiska litteratursökningen genomfördes i två databaser, PubMed och Cinahl, vilka är relevanta inom medicin och omvårdnad. Detta ökar sannolikheten att identifiera vetenskapliga artiklar av god kvalitet som svarar på studiens syfte (Hellberg & Karlsson, 2023, s. 88). Dock kan begränsningen av två databaser göra att relevanta artiklar från andra databaser missats. Alla artiklar är peer reviewed som enligt Hellberg & Karlsson (2023, s. 88) styrker trovärdigheten i ett examensarbete, samt alla artiklar blev kvalitetsgranskade med en etablerad bedömningsmall. Detta bidrar till att säkerställa vetenskaplig kvalitet (Henricsson & Billhult 2023, s. 122). Alla artiklar hade hög eller medel kvalitet, och enligt Olsson & Sörensen (2021, s. 290-291) ökar även detta trovärdigheten på arbetet. Dock innebär kvalitetsgranskning alltid en typ av subjektivitet, detta kan i sin tur påverka vilka artiklar som författarna inkluderade. Enligt Hällgren Granheim & Lindgren & Lundman (2023, s. 309-310) så kan förförståelse påverka uppfattning och tolkning av artiklar. Då ena författaren har erfarenhet av att jobba som undersköterska på neonatalavdelning, kan detta ökat förståelsen och hur man tolkat resultaten. Sammanfattningsvis bedöms studiens metod vara lämplig för att besvara studiens syfte, men resultatet bör tolkas med hänsyn till de metodologiska begränsningar som identifierats.

Överförbarhet

För att bestämma studiens överförbarhet behövs det att trovärdigheten av resultatet säkerställs. Att resultatet är överförbart innebär att det kan användas i andra sammanhang eller grupper än det som studerats vid detta tillfälle (Mårtensson & Fridlund, 2023, s. 485). Litteraturstudiens resultat visar på att föräldrar till barn som vårdas palliativ beskriver relativt liknande erfarenheter och känslor, oberoende av land, kultur eller kön. Överförbarheten anses därav möjlig för liknande kontexter.

Konklusion

Att vara förälder till ett barn som vårdas palliativt innebär en omtumlande livssituation där vardagen präglas av ett ständigt ansvar, hög emotionell belastning och omfattande omvårdnadsuppgifter. För många föräldrar utvecklas rollen till ett helhetsåtagande som både påverkar deras psykiska hälsa, familjeliv och sociala relationer. Föräldrar beskriver en betydande belastning kopplat till barnets vård och till eventuella svåra vårdbeslut.

Resultatet visar på hur avgörande det är att föräldrar får både praktiskt och emotionellt stöd från vårdpersonal för att kunna hantera sin komplexa och krävande livssituation. En förtroendefull relation, präglad av tillit och kontinuitet måste finnas för att vårdpersonalen ska kunna få familjen att känna sig trygga och omhändertagna i vården. För att detta ska vara möjligt krävs det att vårdpersonal arbetar med lyhördhet, tydlig kommunikation och ett genuint engagemang för familjens samlade behov.

Sammantaget belyser resultatet vikten av ett familjecentrerat arbetssätt, där både barnets och familjens emotionella, psykosociala och praktiska behov uppmärksammas. Vidare forskning inom området kan bidra till en fördjupad förståelse av föräldrarnas situation samt ge stöd till en fortsatt utveckling av stödinsatser inom pediatrik palliativ vård.

Referenser

Referenser med (*) framför är artiklar som ingår i resultatet.

Aoun, S., Stegmann, R., Deleuil, R., Momber, S., Cuddeford, L., Phillips, M., Lyon, M., & Gill, F. (2022). "It Is a Whole Different Life from the Life I Used to Live": Assessing Parents' Support Needs in Paediatric Palliative Care. *Children*, 9(3), 322.

<https://doi.org/10.3390/children9030322>

*Atout, M., Hemingway, P., & Seymour, J. (2017). The Experience of Decision Making in the Care of Children with Palliative Care Needs: The Experiences of Jordanian Mothers. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 40(4), 240–256.

<https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1330371>

*Ayyildiz, Kuzlu, T., Kurt, A., Topan, A., Kulakçı Altıntaş, H., Veren, F., & Üstüner Top, F. (2024). Difficulties Experienced by Turkish Parents With Children in Pediatric Palliative Care: An Exploratory Qualitative Study. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 90(1), 59–72.

<https://doi.org/10.1177/00302228221097291>

Barrett, L., Peat, G., McLorie, E. V., Weatherly, H., Hinde, S., Walker, G. L., Noyes, J., Oddie, S., Vasudevan, C., Feltbower, R. G., Phillips, B., Hewitt, C., Hain, R., Subramanian, G., Haynes, A., Murtagh, F. E. M., Hackett, J., & Fraser, L. K. (2025). Parents' experiences of the financial and employment impacts of their child receiving end-of-life care: A national qualitative study. *BMC Palliative Care*, 24(1), 157.

<https://doi.org/10.1186/s12904-025-01796-1>

Bergius, H., & Castor, C., & Hansson, H. (2024). Avancerad sjukvård i hemmet. K. Patriksson, & H. Wigert (Red.), *Omvårdnad för barn och unga: på avancerad nivå* (1 uppl., s. 435-440). Studentlitteratur.

Brouwer, M. A., Engel, M., Teunissen, S. C. C. M., Leget, C., & Kars, M. C. (2024). The Spiritual Dimension of Parents' Experiences Caring for a Seriously Ill Child: An Interview Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 68(4), 360-368.e3.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.06.021>

Budak, S. E., & Ay Kaatsiz, M. A. (2025). "Even though it is difficult, ..., is truly worth everything": A qualitative study on pediatric nurses' end of life care experiences. *Journal of Pediatric Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2025.03.024>

Cancercentrum. (30 maj 2023). *Nationellt vårdprogram palliativ vård*.

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-varld/varldprogram/>

Collins, A., Hennessy-Anderson, N., Hosking, S., Hynson, J., Remedios, C., & Thomas, K. (2016). Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 30(10), 950–959.

<https://doi.org/10.1177/0269216316634245>

Collins, A., Burchell, J., Remedios, C., & Thomas, K. (2020). Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: A cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliative Medicine*, 34(3), 358–366. <https://doi.org/10.1177/0269216319892825>

Delamere, T., Balfe, J., Fraser, L. K., Sheaf, G., & Smith, S. (2024). Defining and quantifying population-level need for children's palliative care: Findings from a rapid scoping review. *BMC Palliative Care*, 23(1), 212.

<https://doi.org/10.1186/s12904-024-01539-8>

Ericson-Lidman, E. Umeå universitet. (2016). Centrala frågor att ställa vid kvalitetsgranskning av empiriska studier. Canvas.

<https://www.canvas.umu.se/courses/19359/files/4860900?wrap=1>

Friberg, F., Segesten, K., Dahlborg, E., & Östlundh, L. (2022). *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4 uppl.) Studentlitteratur.

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

<https://doi.org/10.1111/scs.13066>

Hellberg, S & Karlsson, E.-K. (2023). Informationssökning. M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 85-102). Studentlitteratur.

Henricson, M & Billhult, B. (2023) Kvalitativ metod. M. Henricsson (Red). *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom vård - och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 115-127). Studentlitteratur.

Hällgren Graneheim, U & Lindgren, B-M & Lundman, B. (2023). Kvalitativ innehållsanalys. M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 295-310). Studentlitteratur.

Ilowite, M. F., Cronin, A. M., Kang, T. I., & Mack, J. W. (2017). Disparities in prognosis communication among parents of children with cancer: The impact of race and ethnicity. *Cancer*, 123(20), 3995–4003. <https://doi.org/10.1002/cncr.30960>

*Karakul, A., Kirathi, 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, 107–115. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.08.015>

*Kittelsen, T. B., Lorentsen, V. B., Castor, C., Lee, A., Kvarme, L. G., & Winger, A. (2024). It's about living a normal life: Parents' quality of life when their child has a life-threatening or life-limiting condition - a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 23(1), 92. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01417-3>

Kirakosyan, V., Plichart, M., Laradji, F., & Bacqué, M. (2025). Parenting Process in Paediatric Palliative Care for Children With Cancer During Hospitalisation at Home: A Qualitative Study of the Maternal Experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 39(4), e70107. <https://doi.org/10.1111/scs.70107>

Kjellström, s. (2023a). Forskningsetik. Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 61-81). Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2023b). Tematisk analys. Henricson, M. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod*. (3 uppl., s. 313-331). Studentlitteratur.

Kochen, E. M., Teunissen, S. C. C. M., Boelen, P. A., Jenken, F., de Jonge, R. R., Grootenhuis, M. A., & Kars, M. C. (2022). Challenges in Preloss Care to Parents Facing Their Child's End-of-Life: A Qualitative Study From the Clinicians Perspective. *Academic Pediatrics*, 22(6), 910–917. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.08.015>

Kreicbergs, U., & Lövgren, M. (2024). Palliativ vård. K.Patriksson, H. Wigert (Red.), *Omvårdnad för barn och unga: på avancerad nivå* (1 uppl., s. 443–452). Studentlitteratur.

Lag om etikprovning av forskning på människor (SFS 2003:460).

Utbildningsdepartementet.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/

Levine, D. R., Johnson, L.-M., Snyder, A., Wisner, R. K., Gibson, D., Kane, J. R., & Baker, J. N. (2016). Integrating Palliative Care in Pediatric Oncology: Evidence for an Evolving Paradigm for Comprehensive Cancer Care. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 14(6), 741–748. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2016.0076>

Levine, D. R., Mandrell, B. N., Sykes, A., Pritchard, M., Gibson, D., Symons, H. J., Wendler, D., & Baker, J. N. (2017). Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA Oncology*, 3(9), 1214. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.0368>

*Liang, L., Ye, H., Liu, W., Yi, F., Jiang, R., Hu, Y., & Shi, L. (2025). Parents' Experiences of Palliative Care Decision Making for Children With Terminal Cancer: A Qualitative Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 27(2), E75–E80. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000001088>

McPoland, P., Grosseohme, D. H., Sheehan, D. C., Stephenson, P., Downing, J., Deshommes, T., Gassant, P. Y. H., & Friebert, S. (2024). Children's understanding of dying and death: A multinational grounded theory study. *Palliative and Supportive Care*, 22(2), 213–220. <https://doi.org/10.1017/S1478951523000287>

Mårtensson, J., Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (3 uppl., s. 473-489). Studentlitteratur.

Nogueira, A. J., & Ribeiro, M. T. (2025). Parents, Grandparents and Siblings: A Pilot Psychological Intervention Study in Pediatric Palliative Care. *Contemporary Family Therapy*, 47(1), 70–86. <https://doi.org/10.1007/s10591-024-09704-0>

Nilsson, S., & Öhlen, J. (2025). Livets slutskede. Nilsson, S., Öhlen, J. & Marmstål Hammar, L. (Red.). *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (4 uppl.) Studentlitteratur.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2008). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (2 uppl.) Malmö: MTM.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2021). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (4 uppl.) Malmö: MTM.

*Price, J., Hurley, F., & Kiernan, G. (2024). 'Managing an unexpected life - a caregiver's career': Parents' experience of caring for their child with a non-malignant life-limiting condition. *Journal of Child Health Care*, 28(2), 348–361.

<https://doi.org/10.1177/13674935221132920>

Robert, R., Zhukovsky, D. S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S., & Palos, G. R. (2012). Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8(4), 316–338.

<https://doi.org/10.1080/15524256.2012.732023>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. (2013-6-4).

<https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/9c7d18f2429d46d8932aecb17f535203/2013-6-4.pdf>

Strang, P., & Beck-Friis, B. (2012). *Palliativ medicin och vård* (4 uppl.). Liber.

Unicef. (2014). *Barnkonventionen*. Unicef. <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten>

Toledano-Toledano, F., & Moral De La Rubia, J. (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine*, 12(1), 20.

<https://doi.org/10.1186/s13030-018-0139-7>

*Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J. M. (2017). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: A qualitative study.

European Journal of Pediatrics, 176(3), 343–354.

<https://doi.org/10.1007/s00431-016-2842-3>

*Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Van Den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & Van Delden, J. J. M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric

palliative care: A qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 178(7), 1075–1085.

<https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>

Verberne, L. M., Schouten-van Meeteren, A. Y., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Jagt, C. T., Grootenhuis, M. A., van Delden, J. J., & 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>

Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis* (1 uppl.). Natur & kultur.

World Health Organization. (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. (WHO Technical Report Series 804).

<https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/35e6b75e-5d1d-4e47-8027-23db5a54672f/content>

World Health Organization. (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*.

World Health Organization.

<https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/aadaf3d1-86d9-427e-a8c1-31e1ca187322/content>

Deklarationer

Tabell över egen insats i examensarbetet.

Del av arbetet	Amanda Viklander	Mikaela Jansson
Bakgrund (exempelvis sökt litteratur till bakgrunden, skrivit första utkastet för en viss del, reviderat texten, definierat begrepp, skrivit problemformulering)	Sökt litteratur till bakgrund. Skrivit: Palliativ vård, Perspektiv utifrån omvårdnad och sjuksköterskan, syfte. Alla delar är reviderade tillsammans med medstudent.	Sökt litteratur till bakgrund. Skrivit: Palliativ vård i pediatrik kontext, föräldrars roll i barnets vård, motiv för studien. Alla delar är reviderade tillsammans med medstudent.
Metod (exempelvis utfört litteratursökningar, utfört urvalet, genomfört kvalitetsgranskning, deltagit i analysen, skrivit utkast till metoden, reviderat texten)	Skrivit: urval, analys, arbetsfördelning. Utfört litteratursökning och kvalitetsgranskning med medstudent. Alla delar är reviderade tillsammans med medstudent.	Skrivit: metod, sökmetoder, forskningsetik. Utfört litteratursökning och kvalitetsgranskning med medstudent. Alla delar är reviderade tillsammans med medstudent.
Resultat (skrivit utkast till specifika delar i resultatet, reviderat)	Skrivit: Acceptans och strategier för att hantera situationen, ansvar för barnets omvårdnad och delaktighet i svåra beslut, förtroende för vårdpersonal och behovet av tydlig, kontinuerlig kommunikation. Alla delar är reviderade tillsammans med medstudent.	Skrivit: Känslor av rädsla, oro och sorg, familjerelationer och social isolering, ett meningsfullt familjeliv präglad av normalitet. Alla delar är reviderade tillsammans med medstudent.
Diskussion (sökt litteratur, skrivit utkast till specifika delar i diskussionen, reviderat)	Skrivit: Emotionella erfarenheter hos föräldrar, föräldrarollen i relation till stöd och kommunikation i vården, intersektionella aspekter, diskussion om klinisk implikation, diskussion om vidare forskning, överförbarhet. Alla delar är reviderade tillsammans med medstudent.	Skrivit: Resultatdiskussion, påverkan på familj och strävan efter ett normalt vardagsliv, etiska spekter, samhällsiga aspekter, trovärdighet, konklusion. Alla delar är reviderade tillsammans med medstudent.
Referenser och formalia (Kontrollerat referenser, reviderat referenslista,	Kontrollerat referenslista, reviderat. Skapat tabeller.	Kontrollerat referenslista, reviderat. Skapat tabeller.

formaterat text, skapat tabeller)	Kontrollerat språket i hela uppsatsen tillsammans.	Kontrollerat språket i hela uppsatsen tillsammans.
-----------------------------------	--	--

Tabell över användning av generativ AI i examensarbetet.

	Hur AI har använts, inklusive tjänst.	Hur har korrekt information säkerställts
Språkbearbetning och/eller språkgranskning (Ange om AI har använts för att förbättra stavning, grammatik och flöde i texten)	Chatgpt har hjälpt till med omformulering av ord samt med flöde i texten ifall punkt eller kommatecken behövs för att göra mer flyt i texten	Vi har tagit hjälp av andra källor som synonymer.se
Stöd i akademiskt skrivande och/eller referering (Ange om AI har använts för att omformulera språkstil/ton och/eller referensteknik.)	Chat Gpt har hjälpt oss med referenshantering	Vi har även tagit hjälp av karolinska och Zotero för att se så att allt ser helt rätt ut.
Idéutveckling (Ange om AI har använts för att utveckla idéer vidare, och vilka/hur dessa frågor ställdes till AI.)	Chat Gpt har hjälpt oss med ideer på akademiska ord och hjälpt oss utveckla ideer på kategorier i resultat	Frågor som ställts: Hur kan jag byta ut detta ord, finns det något mer akademiskt? Är rubrikerna vi valt för breda eller för smala för syftet?
Skapat diagram, figurer eller liknande (Ange om AI har använts för att presentera analysresultatet i diagram och figurer.)	Ai har ej använts.	
Annan användning av AI		

Bilagor

Bilaga 1. Översikt över urvalsprocessen

Databas Datum	Sökord	Avgränsning	Antal träffar	Urval 1 *	Urval 2 **	Urval 3 ***
Cinahl	parents experience and pediatric palliative care	Peer-reveiw	237	27	15	7
PubMed	(Parents[MeSH Major Topic]) AND (Palliative care[MeSH Major Topic]) AND qualitative	Senaste 10 åren	44	30	20	5

* Utifrån titel

** Utifrån abstract

*** Utifrån artikel

Bilaga 2. Översikt av inklusions- och exklusionskriterier.

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Föräldrar som har barn i åldrarna 0-18 år som vårdas palliativt.	Artiklar som handlar om barn som redan gått bort.
Kvalitativa och empiriska studier.	
Artiklar skrivna på engelska.	
Föräldrarnas perspektiv.	

Bilaga 3. Artikelöversikt och kvalitetsgranskning

År Författare Land Tidskrift	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet och etisk granskning
Maha Atout, Pippa Hemingway, Jane Seymour. 2017. Jordanien. Taylor & Francis.	The Experience of Decision Making in the Care of Children with Palliative Care Needs: The Experiences of Jordanian Mothers.	The purpose of this study was to explore the experience of decision making in the care of children with palliative care needs in Jordan, from the perspective of their mothers	24 mödrar intervjuades, 15 mödrar deltog från tre barnavdelningar på ett jordanskt sjukhus.	Kollektiv kvalitativ fallstudiemetod. Semistrukturerade intervjuer med mödrar, läkare och sjuksköterskor. Dock fokuserade den valda artikeln endast på mödrarnas intervjuer. Induktiv jämförande metod för analys, där man hittar likheter och skillnader i materialet och skapar teman.	Studien visar att många jordanska mödrar till barn med palliativa vårdbehov föredrar att överlåta beslutsfattandet till läkare, eftersom de känner sig osäkra på att fatta avgörande vårdbeslut själva. En stark drivkraft bakom detta är rädsla för framtida skuld om deras beslut skulle påverka barnet negativt. Samtidigt fanns en mindre grupp mödrar som tog en mer aktiv roll genom att söka information, ställa frågor och inhämta second opinions.	37 poäng, (Grad I, >80%)
Kuzlu Ayyildiz, Tülay;Kurt, Aylin;Topan, Aysel;Kulakçı Altıntaş, Hülya;Veren, Funda;Üstüner Top, Fadime Turkiet. 2024. Omega: Journal of Death & Dying.	Difficulties Experienced by Turkish Parents With Children in Pediatric Palliative Care: An Exploratory Qualitative Study.	aimed to identify the difficulties of the parents of pediatric palliative care patients and how they cope with these problems in this qualitative study in Turkey.	Studie genomfördes med 20 föräldrar vars barn befann sig i livets slutskede och vårdades inom barnonkologi och intensivvårdsavdelning.	En kvalitativ studie med intervjuer av föräldrar vars barn vårdas palliativt. Innehållsanalys användes för att gå igenom datan.	Resultatet visade sig i 4 teman. Processen av acceptans, svårigheter av att vara på sjukhus, förväntningar på vårdpersonal samt copingstrategier.	35 poäng, (grad II >70%)

År Författare Land Tidskrift	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet och etisk granskning
Atiye Karakul, Didem Kiratlı, Esra Ardahan Akgül, Tanju Çelik. 2022. Turkiet. Science direct.	The experiences of parents of children in pediatric palliative care: A qualitative study	study aims to better understand the experiences of mothers of children receiving pediatric palliative care.	Studien inkluderade 15 mödrar vars barn fick palliativ barnvård. Dessa mödrar rekryterades som deltagare för att beskriva deras upplevelser av att ha ett barn i palliativ vård.	Kvalitativ metod utformat med intervjuer av mödrar för datainsamling.	Resultatet visade att mödrarna upplevde att familjerelationer påverkades, rädsla för förlust, depression, känsla av ansvar samt avsaknad av socialt stöd.	36 poäng, (Grad I, >80%)
Trine Brun Kittelsen, Vibeke Bruun Lorentsen, Charlotte Castor, Anja Lee, Lisbeth Gravdal Kvarme & Anette Winger. Norge. 2024. Springer Nature Link.	It's about living a normal life: parents' quality of life when their child has a life-threatening or life-limiting condition - a qualitative study	The aim of this study was to explore parents' QoL when their child has a life-threatening or life-limiting condition.	Urvalet bestod av 24 föräldrar, 12 mödrar och 12 fäder, som har ett barn under 18 som vårdas för en livshotande sjukdom.	Studien har en kvalitativ, hermeneutisk fenomenologisk design. Djupintervjuer. Tematisk analys genomfördes.	Resultaten beskriver fyra teman relaterade till föräldrars livskvalitet: att leva ett normalt liv, att ge mitt barn ett bra liv, att ha tid att tillgodose syskonens behov och att känna sig hörd och respekterad inom hälso- och sjukvårdssystemet.	41 poäng, (grad I, >80%)
Lichan Liang, Hongyu Ye, Weifei Liu, Fangling Yi, Rong Jiang, Yanqun Hu, Lei Shi 2025 Kina Journal of hospice and palliative nursing.	Parents' Experiences of Palliative Care Decision Making for Children With Terminal Cancer: A Qualitative Study	The objective of this study was to describe the experiences and perceptions of parents making palliative care decisions for children with end-stage malignancies	13 föräldrar från 9 familjer till barn med terminala maligna tumörer	Kvalitativ studie med inriktning på föräldrars levda erfarenheter	Tre centrala teman identifierades: betydelsen av föräldrars kunskap om barnets sjukdom, förtroendefulla relationer till vårdpersonal, och familjens bakgrund och kultur som påverkar beslutsfattandet. Dessa teman beskriver hur komplex och individualiserad processen är.	37 poäng, (Grad I, >80%)

År Författare Land Tidskrift	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet och etisk granskning
Jayne Price, Fiona Hurley, Gemma Kiernan. Irland. 2022.	'Managing an unexpected life - a caregiver's career': Parents' experience of caring for their child with a non-malignant life-limiting condition.	To explore the prevalent experiences of parents who are caring for a child with a NMLLC on the island of Ireland, together with their experience of support.	En målinriktad urvalsteknik användes. Ett barnsjukhus, två barnavdelningar inom regionala sjukhus, en avlastningsanläggning och ett barnhospice. 23 berättigade föräldrar, över arton år gamla. Engelsk språkkunskap.	Kvalitativ deskriptiv studiedesign. Semistrukturerade enskilda intervjuer. Tematisk analys användes.	Analysen avslöjade tre teman: "Att hantera ett oväntat liv", "Att sträva efter normalitet", "Att bli expert" och "Att kämpa för sitt barn".	38 poäng, (grad I >80%)
Lisa M. Verberne, Marijke C. Kars, Antoinette Y. N. Schouten-van Meeteren, Diederik K. Bosman, Derk A. Colenbrander, Martha A. Grootenhuis & Johannes J. M. van Delden. Nederländerna. 2017. Springer nature link.	Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study	The objective is to gain insight into parental caregiving based on the lived experience of parents with a child with a life-limiting disease	42 föräldrar till 24 barn med livsbegränsande sjukdomar, både maligna och icke-maligna. Föräldrarna rekryterades via ett palliativt vårdteam i Nederländerna.	Kvalitativ metod med tolkningsperspektiv	Studien identifierade att föräldrar strävar efter tre huvudmål i sin vård av barn med livsbegränsande sjukdomar: Kontrollerade symptom och kontrollerad sjukdom En meningsfull och värdefull livstid för barnet Familjebalans i vardagslivet	41 poäng, (Grad I, >80%)
Lisa M., Verberne.; Kars, Marijke C.;	Parental experiences and coping strategies	this study aims to provide insight into	Deltagarna var holländsktalande	Kvalitativ design utformad med	Resultatet visade att föräldrar upplever	41 poäng (Grad I, >80%)

År Författare Land Tidskrift	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet och etisk granskning
Schouten-van Meeteren, Antoinette Y. N.; van den Bergh, Esther M. M.; Bosman, Diederik K.; Colenbrander, Derk A.; Grootenhuis, Martha A.; van Delden, Johannes J. M. 2019 Nederländerna European journal of pediatrics.	when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study	the most prominent experiences of parents caring for a child with a malignant or non-malignant LLD/LTD at home and to identify the main coping strategies they adopt to allow themselves to continue with their daily lives.	föräldrar (≥18 år) till barn med livsbegränsande sjukdomar (LLD/LTD), som främst bodde hemma.	enskilda intervjuer av föräldrar som har barn som vårdas palliativt. Tematisk analys.	daglig ångest inför förlust, konfrontation med förlust och relaterad sorg, bevarande av en meningsfull relation med sitt barn, ångest kring beslut, osv.	

