



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Vilka barriärer kan uppstå vid olika kulturella och religiösa föreställningar vid vård av barn i livets slutskede?

Amanda Brustad & Maria Blomgren Gustavsson

Uppsats/Examensarbete: 15 hp
Program och/eller kurs: Sjuksköterskeprogrammet OM5250
Nivå: Grundnivå
Termin/år: Ht/2019
Handledare: Patricia Olaya-Contreras
Examinator: Joakim Öhlén
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi vill tacka vår handledare Patricia för stöd under arbetets gång. Hennes positiva kommentarer och konstruktiva kritik har fört arbetet framåt.

Titel (svensk) Vilka barriärer kan uppstå vid olika kulturella och religiösa föreställningar vid vård av barn i livets slutskede?
Titel (engelsk) What barriers may occur with different cultural and religious beliefs within pediatric palliative care?
Examensarbete: 15 hp
Program och/eller kurs: Sjuksköterskeprogrammet OM5250
Nivå: Grundnivå
Termin/år: Ht/2019
Författare Amanda Brustad & Maria Blomgren Gustavsson
Handledare: Patricia Olaya-Contreras
Examinator: Joakim Öhlén

Sammanfattning:

Bakgrund: Studier visar att det finns stora kulturella och religiösa skillnader vid omvårdnad av barn i livets slutskede.

Syfte: Syftet är att beskriva betydelsen av kulturella och religiösa föreställningar eller uttryck i samband med barn som vårdas i livets slutskede och undersöka vilka barriärer som kan uppstå.

Metod: Denna litteraturstudie har granskat och sammanställt artiklar via PubMed, Cinahl, Scopus och PsycINFO samt Google Scholar.

Resultat: Skillnader kan finnas i synen på exempelvis smärta, hälsa och ohälsa.

Kommunikation och språkförbristningar är en barriär som är återkommande i alla studierna som skapar oro hos föräldrarna och kan leda till feldiagnostiseringar. Religionen är en viktig del för många familjer där de kan finna stöd i sin församling, stöd i att de får återse sitt barn eller att barnet kommer till en bättre plats. Barn är i stort behov av att få information på ett anpassat sätt och de har behov av att få lyfta sin spiritualitet och samtala om livet efter döden. Sjuksköterskor känner ofta att de inte har tillräcklig kunskap att möta barn som vill tala om sin religion. Kultur och religion är inte desamma och även inom en religion finns det olika inriktningar samt att det är individuellt.

Diskussion: Sjukvården stöter på många barriärer i ett transkulturellt samhälle.

Kommunikation är en av de största och användandet av tolk är inte utbrett vilket leder till fel information mellan sjukvården och patienter och deras anhöriga. Det finns inhemska religioner i många länder som hyser misstro till den moderna sjukvården vilken kan försvåra samarbetet mellan sjukvården och familjerna. Den moderna sjukvården är baserad på västerländsk etik och det kan krocka med religioner och kulturer världen över. En annan viktig aspekt är att religion är individuellt och det går inte att arbeta utifrån sina fördomar utan omvårdnaden måste hela tiden vara personcentrerad för att kunna erbjuda god vård.

Nyckelord: barn, pediatrik, palliativ vård, transkulturell, religion, kultur, barriärer

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Palliativ vård	2
Kultur och religion	4
Problemformulering	6
Syfte	6
Metod	7
Resultat	8
Kulturen och religionens betydelse vid palliativ vård av barn	8
Kommunikation och språkbarriärer	10
Sjuksköterskans och vårdpersonalens etiska dilemman vid omvårdnad	11
Diskussion	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	14
Slutsats	16
Förslag till vidare forskning	17
Referenslista	18
Bilagor	24

Inledning

Sverige är ett mångkulturellt land och svensk sjukvård styrs enligt uppsatsförfattarnas åsikt av västerländsk medicin och etik grundat på den protestantiska kristna tron. Det kan leda till svårigheter för sjuksköterskor då det kan uppstå en del barriärer där vården styrs av landets lagar samtidigt som en god omvårdnad ska utföras. Ett barn som patient har ofta en familj som vården ska ta hänsyn till vilket skapar en mer komplex vårdssituation. Kultur, religion, lagar och etik ska samsas i den komplexa situationen. En annan aspekt är att barn som är födda i Sverige eller kom hit under småbarnsåren med utlandsfödda föräldrar har en medfödd kultur eller religion från både Sverige och ursprungslandet. Den stora mångfalden kan skapa problem vid kultur och religionskollisioner.

Under utbildningen till sjuksköterska har kulturella och religiösa aspekter inte lyfts fram under kurserna tillräckligt enligt uppsatsförfattarna vilket kan leda till att sjuksköterskorna inte är förberedda på den transkulturella omvårdnaden och dess eventuella barriärer.

Bakgrund

Sverige är ett mångkulturellt samhälle med människor från kulturer och religioner över hela världen. Den 31:e december 2018 fanns det i Sverige cirka 10 200 000 invånare och av dessa är ungefär 19% utlandsfödda. Flest immigranter kommer från Afrika (12% av dem är barn), Asien (12% av dem är barn) och Europa förutom Norden (2% av dem är barn). Irak och Syrien är de två specificerade länderna där flest immigrerat från. Av de som avled under 2018 var 540 stycken (0,5 %) barn 0-19 år gamla (Statistik om dödsorsak 2018, 2019). 25% respektive 23% dog av yttre orsaker respektive perinatale orsaker. Medfödda missbildningar och tumörer kom därefter som de vanligaste dödsorsakerna för barn.

Den förste januari 2020 blir barnkonventionen lag och barnens ställning i samhället kommer stärkas mot hur det tidigare sett ut (Unicef, 2018). I barnkonventionen står det bl.a att barn avses vara människor under 18 år. Barnen och dess föräldrar eller vårdnadshavare skall respekteras oavsett hudfärg, religionstillhörighet, kön, etniska eller sociala ursprung eller språk. Barnets bästa skall komma i första rummet. En annan viktig punkt är att föräldrars eller vårdnadshavares ansvar, rättigheter och skyldigheter skall respekteras. Barn som tillhör etniska, religiösa eller språkliga minoriteter eller tillhör en urbefolkning skall ha rätt att bekänna sig till och utöva sin religion, tala sitt språk eller ha ett eget kulturliv.

Tidigare forskning visar på att det i ett transkulturellt samhälle lätt uppstår barriärer eller kollisioner när olika kulturer och religioner möts inom bl.a vården. Andra barriärer som kan uppstå är exempelvis synen på hälsa och ohälsa, smärta och lidande (Wiener, Grady McConnell, Latella & Ludi, 2013). Men inom de olika religionerna finns det även olika inriktningar (Setta & Shemie, 2015). Vidare skriver de att inom de olika religionerna kan likvärdiga synsätt på livet och hälsa finnas men det finns även skillnader. I ett land kan det dessutom finnas flera olika religioner som praktiseras. Förutom världsreligionerna som är vanliga i väst, som exempelvis kristendomen, judendom eller islam, kan även inhemska religioner eller traditioner utövas.

Kommunikationsbrister, verbal och ickeverbal, är en barriär av betydelse. Brister i kommunikationen kan leda till exempelvis feldiagnostiseringar eller otillräcklig smärtlindring. Smärta kan dessutom tolkas på olika sätt inom olika kulturer och religioner. Det kan ses som ett sätt rena sin själ inför mötet med Gud eller så kan det anses vara respektlöst att be om smärtlindring. För att kunna tillgodose och förstå skillnaderna är det viktigt att fråga familjerna hur de ser på situationen menar Wiener m.fl. (2013). God kommunikation ledde till att familjerna uppfattade vården som bra och att involvera barnet i samtal om vården i livets slutskede var inget föräldrarna ångrade i efterhand (Weaver m.fl., 2016). De fann även att patienter och deras familjer ofta informerades om redan tagna beslut gällande vården i livets slutskede snarare än att tillfrågas om deras egna önskemål. Ibland var det också svårt att veta om det var patientens eller familjens önskan som talade vilket försvårar vården av patienten (Romain & Sprung, 2014). Det fanns även kulturella och religiösa skillnader inom icke verbal kommunikation (Wiener m.fl, 2013). En hand på en arm eller axel kan vara ett sätt att visa värme och omtanke i västvärlden men inom exempelvis judendomen och islam kan det anses förbjudet att beröra någon av motsatt kön. Haines, Frost, Kane, Rokoske (2018) finner att palliativ vård (PV) möter barriärer utöver de kulturella och religiösa såsom politik, pengar och samhällsstrukturer vilket skapar en ojämn tillgång till PV.

Palliativ vård

WHO:s definition av PV för barn sammanfattats som; PV av barn är specialiserad mot barn och deras familjer och ämnar vård av såväl barnets själ, kropp och sinne samt barnets föräldrar och/eller syskon (WHO, 1998). Sjukvårdspersonal ska kontinuerligt utvärdera fysisk, social och psykisk stress och vården skall vara multidisciplinär. Den verksamma sjuksköterskan *“Genomför omvårdnad med respekt för mänskliga rättigheter och tar hänsyn till människors värderingar, vanor och tro.”* (ICN, 2017, s.8). Målet med omvårdnad, med beaktande av kulturell bakgrund, ålder, kön och sociala villkor är exempelvis att förebygga ohälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Lindra lidande samt verka för att en person får ett fridfullt och värdigt avslut på sitt liv finns också med i värdegrunden.

I Sverige ska PV formas av “de 6 S:n”: självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier. Viktiga frågor att ställa sig och även ställa till patienten för att kunna arbeta utifrån “de 6 S:n” är exempelvis; Vem är personen och vad behöver sjukvården veta för att kunna erbjuda god vård? Vad är viktigt för personen att få bestämma själv och hur vill hen vara delaktig i vården? Vilket nätverk finns runt om personen och vilka ska finnas vid hans sida i sista ögonblicket? Vilka symtom upplevs och vad orsakar dem? Vilket är bästa sättet att lindra symtomen? Önskar personen samtala om sitt levda liv och/eller den annalkande döden och med vem i så fall? Modellen hjälper sjukvårdspersonalen att bryta invanda mönster och går således mot en personcentrerad vård. För att förtydliggöra denna modell, som inte är en enkel teknik eller checklista, kan den palliativa vården utgå från de fyra hörnstenarna; kommunikation och relation, teamarbete, symtomlindring och närståendestöd (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). De fyra hörnstenarna är en helhetssyn på patienten och går att tillämpa på alla sjukdomar och stadier. Psykiska, fysiska, sociala och existentiella/andliga dimensioner finns med i denna helhetssyn (Vårdhandboken, 2019).

Inadekvat smärtlindring är en stor utmaning inom den palliativa vården. Smärta är ett subjektivt symtom som enbart kan återges av patienten (Givler & Maani-Fogelman, 2019). Vidare skrivs att smärta tolkas och bemöts olika inom olika kulturer vilket kan leda till svårigheter att erbjuda adekvat smärtlindring. Buddhister avböjer kanske mediciner som grumlar sinnet i livets slutske. I Kina tros smärta vara en obalans i yin och yang. I vissa andra kulturer ska smärtan uthärdas för att på så sätt kunna stärka sin position i nästa liv. Smärta kan också ses som ett bevis på tillfrisknande, ett prov från gud eller straff för tidigare synder (Givler & Maani-Fogelman, 2019). Okontrollerad smärta gav upphov till ångest hos barnen och lång sorgetid hos föräldrarna (Weaver m.fl., 2016).

Det som ska prioriteras inom den svenska vården har bestämts av riksdagen utifrån en etisk plattform. Det finns tre principer där den andra heter *behovs-solidaritetsprincipen* och den talar om att resurserna bör fördelas efter behov och PV är en högt prioriterad vård. Mer resurser ska ges till de mest behövande, till dem med de svåraste sjukdomarna eller de med sämst livskvalitet. Det finns även en skyldighet att särskilt beakta behoven hos de svagaste, exempelvis barn (SOU, 2001:8). Tillgången till PV i Sverige är dock ojämnt fördelad över landet. Tabell 1, fritt sammanställd med information hämtad från Nationella rådet för palliativ vård (2019), visar tillgången till specialiserad PV för vuxna i några av Sveriges största län, till ytan eller befolkningensmängd.

PKT; palliativt konsultteam. SPH; specialiserad palliativ vård (ASIH eller dylikt). SPSV; specialiserad palliativ slutenvård (Hospice eller dylikt)

Tabell 1 visar en översikt av tillgång till specialiserad palliativ vård för vuxna i Sverige

Län	Antal kommuner	PKT	SPH	SPSV
Norrbottnen	14	14	0	5
Västra Götaland	48	6	4*	5**
Västerbotten	15	7	2	1***
Jämtland	8	1	1****	8 vårdplatser på kirurgkliniken
Stockholm	26	0	Ständigt ökande antal	13
Uppsala	8	1	3	1
Skåne	33	?	8	8

- * Varav 3 stycken i Göteborg
- ** Varav 3 stycken i Göteborg
- *** I Umeå och täcker hela länet
- **** Täcker Jämtland och Härjedalen

Källa: Nationella rådet för palliativ vård

Det mesta av litteraturen eller riktlinjerna i Sverige är fokuserade på vuxna och det finns lite beskrivet i exempelvis policydokument om PV av barn och hur den ska utformas. Castor (2017) skriver att det bara är enstaka områden som har barnspecialiserad hemsjukvård som utgår från barnklinikerna. I vissa områden ansvarar "Avancerad vård i hemmet" (ASIH) för vården i hemmet av såväl vuxna som barn. Medan det i vissa kommuner är till exempel primärvårdens sjuksköterskor som utför valda omvårdnadsåtgärder i hemmet när ASIH saknas. I Stockholm finns det däremot Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet (SBAH) som är ett alternativ för sjukhusvård och erbjuder vård direkt i hemmet (SBAH, 2018). Medarbetarna i de mobila teamen har alla lång erfarenhet av att vårda sjuka barn och ungdomar på sjukhus. Teamen är multiprofessionella och det finns tillgång till exempelvis clowner och en specialiserad terapihund. SBAH samarbetar även med Lilla Erstagården. Det är Sveriges enda och Nordens första barnhospice med 5 platser (Ersta sjukhus, u.å.). Lilla Erstagården öppnade i slutet av 2010 och bedrivs utan vinstsyfte. European Association for Palliative Care (EAPC) har en arbetsgrupp som för närvarande arbetar bl.a med att utveckla en generell guide inom Europa för PV av barn som ska kunna ligga till hands för att möjliggöra uppbyggnad av PV för barn (EAPC, u.å.).

Kultur och religion

Kultur är ett begrepp med stor innebörd och kan således förklaras på olika sätt. Kultur beskrivs av religionsfilosofen Antonio Barbosa da Silva som:

"ett komplicerat mänskligt fenomen som bl a omfattar olika typer av kunskap, trosföreställningar och övertygelser om människan, samhället, naturen samt eventuellt tron på förekomsten av en eller flera gudar" (Barbosa da Silva och Ljungquist, 2007, s.162)

Barbosa da Silva och Ljungquist (2007) menar att begreppet kultur består av tre komponenter; människosyn, samhällssyn och verklighetssyn vilka alla samspelar med varandra och är vad som utgör individens kompletta världsbild. Denna världsbild kan vara religiös, agnostisk eller ateistisk och är en livssyn som för individen klargör hur olika aspekter av kultur och verkligheten hänger ihop. Vidare förklaras att kulturen fungerar som en tolkningsram för hur människor ser på omvärlden samt att det i en kultur finns mindre kulturer i sig.

Madeleine Leininger, antropolog, sjuksköterska och omvårdnadsteoretiker förklarar kultur som de värden, normer och livsregler som lärs in och förs vidare i generationer hos en specifik grupp. Kulturen påverkar hur gruppen tänker, tar beslut och handlar. Kultur från ett antropologiskt perspektiv menar att begreppet inkluderar enskilda människor, familjer, grupper och institutioner. Människan förstås genom kulturen och vad som innebär hälsa och välbefinnande varierar mellan olika kulturer (Leininger & Reynolds, 1993).

Leininger myntade begreppet transkulturell omvårdnad i samband med sin forskning under 1950-talet. Leininger var en pionjär på området och banade väg för utformandet av nya transkulturella omvårdnadsteorier (Jirwe, 2019). Transkulturell omvårdnad innebär att sjuksköterskan uppmärksammar de kulturella aspekter som omger människan och tar hänsyn till dem för att kunna ge en holistisk och individanpassad omvårdnad (Wiklund Gustin & Lindwall, 2014). Jirwe (2019) påpekar att Leiningers omvårdnadsteori förutsätter att patienten tillhör en väl avgränsad och tydligt beskriven kultur. Teorin bygger på att specifik kunskap

om olika kulturer ger den bästa omvårdnaden. I Leiningers synsätt föreligger därmed en risk för att generalisera och anta att alla från en kultur har likadana behov.

Författarna anser att sjuksköterskan bör försöka lära känna alla patienter oavsett etnisk bakgrund genom samtal där sjuksköterskan undersöker hur patienten ser på sig själv och omvärlden. När det gäller barn bör hela familjen ses som en enhet och inkluderas i diskussionen. I samtal kan eventuella religiösa eller kulturella önskemål identifieras och diskuteras med målet att förstå patientens önskemål och behov. Författarna anser också att det är viktigt att ha ett öppet sinne för att undvika att göra stereotypa antaganden.

Religion

Religion är ett brett kulturfenomen som sträcker sig från individens privata tro på något övermänskligt till den mer organiserade formen av bestämda religioner. Religion och kultur är komplexa och svårfångade begrepp eftersom de förhåller sig till både enskilda individer som grupper och ofta överlappar varandra (Nordin & Schölin, 2011). Vidare beskrivs att religionen kan innebära olika saker för individen. Tron kan innebära ett förhållningssätt till livet med regler och religiösa handlingar som ritualer och böner. En person kan också anse sig tillhöra en viss tro utan att dess handlingar utövas. Rudolfsson, Berggren och Barbosa da Silva (2014) beskriver spiritualitet som något som ofta förknippas med religion men menar att begreppet i själva verket är bredare än så. Spiritualitet är en individuell upplevelse och kan ses som ett sätt att besvara de stora frågorna i livet som vad ens syfte som människa är eller vad som är meningen med livet. En person behöver inte vara religiös för att vara spirituell.

Nordin och Schölin (2011) påtalar en skillnad mellan religion och andra former av kultur. Handlingar som är knutna till religion tillskrivs ofta en central betydelse. I vårdsammanhang blir existentiella frågor aktuella och religionen och dess utövande kan då få en mycket stor mening. Enligt Kersey-Matusiak (2015) har forskning påvisat att kultur spelar en avgörande roll när människor tar beslut om sin hälsa och sjukvård.

Inom kulturen finns andra faktorer som avgör hur människor betar sig och agerar inför olika vardags- eller livshotande situationer; etnicitet och mångfald är två centrala begrepp. Med etnicitet menas en social konstruktion där människor identifierar sig med en viss grupp individer med som särskiljer dem från andra, vanligtvis majoritetsbefolkningen. Gruppen kan dela samma ursprung, värderingar, normer, språk eller vad annat som medlemmarna anser vara gemensamma kulturella särdrag för dem (Jirwe, Momeni & Emami, 2014). Mångfald inom vården innebär alla de olikheter som individer bär på som sjuksköterskan kan stöta på i arbetet. Det rör sig bland annat om kulturtillhörighet, ålder, kön, genus, sexuell läggning, etnicitet och socioekonomisk status (Kersey-Matusiak, 2015).

Att vara kulturkompetent innebär de kunskaper, synsätt och förmågor som krävs för att ge patientsäker vård till människor med olika kulturbakgrund. Det innefattar bland annat kritiskt tänkande, aktivt lyssnande och självreflektion för att göra sig medveten om sina egna värderingar. Det innebär att sjuksköterskan kan se bortom den västerländska synen på vård och se patienten utifrån dennes perspektiv (Kersey-Matusiak, 2015).

Familj

Kirkevold och Strømsnes Ekern (2001) skriver att familjen är en grupp individer som binds samman av olika strukturella, känslomässiga och/eller funktionella band. Det är inte statiska band utan förändras med tiden, likaså uppfattningen om vad en familj är. Forskning har

kunnat dokumentera den positiva effekten familjen har när det gäller det sociala stödet. Sjukvården är dessutom skyldig att ta in familjen i beslutsprocessen om barnet är under 16 år.

Kommunikationens betydelse för vården

Baggens och Sandéns (2014) beskriver kommunikation som en process där deltagarna försöker att uppnå förståelse. Kommunikation kan bestå av verbal och icke verbal kommunikation, det vill säga utav ord eller utav kroppsspråk. Genom kroppslig kommunikation kan individen uttrycka känslor och sin inställning till situationen den befinner sig i. Det är viktigt både vad som sägs och hur det görs (Barbosa da Silva & Ljungquist, 2007). Icke-verbal kommunikation består bl.a av ansiktsuttryck, mimik, gester, beröring, gråt, skratt och kroppshållning är ett kraftfullt sätt att kommunicera. Sjuksköterskan bör vara medveten om att ickeverbala uttryck har olika betydelse i olika kulturer. Vidare beskrivs hinder i den verbala kommunikationen uppstår när patienten och sjuksköterskan inte talar samma språk. Verbal kommunikation är nödvändig i vårdssammanhang bland annat för att kunna skapa en relation, kunna undersöka patienten, kunna föra vidare relevant information och för att kunna ge instruktioner och information till patienten och dess anhöriga (Barbosa da Silva & Ljungquist, 2007).

Givler & Maani-Fogelman (2019) menar att det är viktigt att vårdpersonal tar hänsyn till att det inom många kulturer anses olämpligt att prata om stundande död. Okunskap om familjens och patientens trosföreställningar kan leda till dysfunktionell eller rent av skada relationen mellan vårdpersonal och familj/patient. Romain & L. Sprung (2014) påpekar också vikten av tydlig och rak kommunikation för att undvika konflikter.

Problemformulering

Eftersom Sverige är ett mångkulturellt land behöver en sjuksköterska övergripande kunskaper i kultur och religion för att kunna bemöta barn och deras familjer på ett respektfullt och empatiskt sätt. Det finns många föreställningar inom både kultur och religion men de är nödvändigtvis inte samma. Exempelvis finns det olika inriktningar inom en religion och en kultur kan påverkas av en religion eller tvärt om. Barn som vårdas i livets- slutskede kan bli särskilt drabbade av kultur- och religionskollisioner. Föräldrarna är de som bestämmer och kan ta beslut utifrån sin religion eller kultur vilken kan krocka med den svenska kulturen som sjukvården präglas av. Denna uppsats avser att öka kännedomen om olika kulturers och religioners syn på döendet samt vilka barriärer som kan uppstå när det gäller vård av barn i livets slutskede. Hur bemöts barn av omgivningen i livets slutskede inom olika kulturer och religioner och hur kan det påverka sjuksköterskans arbete i Sverige?

Syfte

Syftet är att beskriva betydelsen av kulturella och religiösa föreställningar eller uttryck i samband med barn som vårdas i livets slutskede och undersöka vilka barriärer som kan uppstå.

Metod

Studiedesign

Här presenteras en litteraturoversikt för att öka den basala kunskapen om kulturella och religiösa föreställningar eller uttryck vid PV av barn. Enligt Friberg (2017) kan en litteraturoversikt genomföras för att skapa kunskap om ett område med grund i litteraturen. Allmän litteraturoversikt beskrivs som ett strukturerat sätt att skapa en översikt inom valt område. Vidare beskrivs att svagheter i en sådan här litteraturoversikt är mängden källor eller risken för selektivt urval av artiklar.

Litteratursökning

Enligt Östlundh (2017) bör litteratursökningen göras i två steg. Det inledande steget innebär att söka litteratur för att skapa sig en överblick av ämnet för att sedan göra den egentliga litteratursökningen som är mer avancerad och specifik.

Databaser och sökord

Databaserna Cinahl, PubMed och PsycINFO valdes ut då de ansågs vara relevanta för syftet. Cinahl därför att den är inriktad på ämnet omvårdnad. PubMed är inriktad mot hela den biomedicinska domänen och PsycINFO som i sin tur är inriktad på psykologi och andra samhällsvetenskapliga ämnen (Karlsson, 2012). Sökorden kom fram genom problemformuleringen och Svensk MeSH från Karolinska Institutet användes till hjälp. Svensk MeSH, ett ämnesordsregister användes för att hitta synonymer till sökorden eller för att översätta vissa svenska ord till engelska (Karolinska Institutet, 2019). Sökord som användes i databaserna var b.l.a: *children, pediatric palliative care, dying*. Sökningen utökades därefter med orden: *culture, cultural competency, religion, barrier, differences & interpretation*. Booleska operatörer som AND eller OR eller trunkering användes för att specificera eller expandera sökningen och finna lämpliga artiklar.

Enligt Karlsson (2012) gör AND sökningen mer snäv då alla orden som kombineras måste finnas med i resultatet. OR fungerar tvärtom och ökar känsligheten då endast ett av de kombinerade måste återfinnas i sökresultatet. Trunkering är en funktion som gör att när tecknet * används med ett sökord kan alla böjelser av ordet återfinnas i sökresultatet. Olika kombinationer av sökorden testades med operatororden samt trunkering. Sökningar med OR ledde till att sökresultatet upplevdes för brett och ordet AND användes istället då det gav mer specifika träffar. Sökningar i databaserna Google Scholar och Scopus gjordes för att säkerställa att utförliga sökningar på ämnet gjorts. Allt material var inte tillgängligt via databaserna och artiklarna söktes då upp genom universitetsbibliotekets sökfunktion Supersök. En del av de inkluderade artiklarna är sekundärsökningar utifrån bl.a. exkluderade artiklars referenser eller som förslag via Supersök. Se bilaga 2 för noggrannare beskrivning.

Inklusion - exklusionskriterier

Artiklarna skulle beröra barn, föräldrar eller personalens upplevelser av vård av barn i livets slutskede. Döden, traditioner, religion, kultur eller spiritualitet i anslutning till pediatrik palliativ vård var andra inklusionskriterier. Med barn avsågs individer upp till 18 års ålder. I Cinahl användes avgränsningen "research articles" och "peer reviewed". Även i databasen PsycINFO valdes avgränsningen "peer reviewed". Artiklar som berörde palliativ vård av

vuxna och/eller barn till föräldrar som vårdades i livets slutskede eller utan etiskt godkännande exkluderas.

Kvalitetsgranskning

Artiklarnas relevans bedömdes först genom att läsa titel och abstract och visade sig artikeln vara av intresse så lästes hela för att kontrollera kvaliteten. Till de kvalitativa studierna användes SBU:s granskningsmall för studier med kvalitativ forskningsmetodik (SBU, 2012). Enligt Wallengren och Henricson (2012) bör uppsatsen enbart innefatta artiklar som tydligt för etiska resonemang eller innehar tillstånd från etisk kommitté för att säkerställa den vetenskapliga kvaliteten. När artiklar saknade etiskt godkännande från kommitté granskades istället tidskriftens etiska kriterier för publicering. Till studien valdes endast artiklar som tagit hänsyn till etiska resonemang. Enbart vetenskapliga artiklar med begränsningen *peer reviewed* användes för att få fram resultatet.

Analys

Över 30 artiklar lästes och granskades enligt ovan. Enbart artiklar av hög kvalitet har valts ut vilket resulterade i nio artiklar i resultatet. Analysen genomfördes enligt Friberg (2017) metod. Artiklarna lästes igenom noggrant flera gånger för att få en tydlig bild av vad de handlade om. Innehållet jämfördes mot varandra varefter likheter och återkommande fenomen ledde till att tre teman kunde lyftas ur; Kulturen och religionens betydelse vid palliativ vård av barn, kommunikation och språkbarriärer samt sjuksköterskans och vårdpersonalens etiska dilemman vid omvårdnad. I merparten av artiklarna benämns exempelvis Asien eller Afrika som en och samma kultur vilket i detta arbete anses som felaktigt. Därför kommer det i denna uppsats beskrivas exempelvis "i vissa delar av sydasien" för att betona att det inte är en och samma kultur i en hel världsdelen.

Resultat

Kulturen och religionens betydelse vid palliativ vård av barn

Många föräldrar menade att det vid livets slutskede eller vid förlust var viktigt att ha en tro. Deras religiösa föreställningar och böner hjälpte dem att klara av de svåra situationerna. Genom böner eller att exempelvis lägga en koran vid barnets huvudkudde kom barnet närmare gud och blev då skyddad enligt studien av Sadeghi, Hasanpour, Heidarzadeh, Alamolhoda och Waldman (2016). Religiösa ritualer och traditioner var viktiga för att finna lugn och harmoni när barnet befann sig i livets slutskede. En stark tro minskade den själsliga stressen och vissa uttryckte en förtröstan i att de skulle få återse sitt barn när de själva dog sedan. Liknande upplevelser fann även (Hexem, Mollen, Carroll, Lanctot och Feudtner, 2011). Många föräldrar upplevde att religionen och dess sammanhang var viktig. Exempelvis fann de stöd i sin församling som bad för familjen, stöttade med mat och erbjöd socialt stöd. Böner i grupp gav stort stöd. Föräldrarna ansåg det vara guds plan och accepterade det som skedde i stor utsträckning men de behövde inte hålla med om den planen. Sadeghi m.fl. (2016) menar att föräldrarna ansåg det vara viktigt att deras barn bemöttes med samma värdighet och tiden de fått med barnet här på jorden var en gåva från gud. Hexem m.fl. (2011) fann att en del också ansåg att gud inte gav dem mer än vad de skulle kunna hantera och att allt hände av en anledning. Vidare fann dem att de som inte regelbundet gick till kyrkan ändå

hyste förtröstan hos gud. De föräldrar som inte identifierade sig med en specifik religion fann ändå stöd i det spirituella vid PV av barnen. Studien visar också att många sa sig ifrågasätta sin tro och religion, beskylla gud eller undvek vissa religiösa övertygelser och sammanhang. Vissa tog avstånd från religionen helt oberoende av hur stark deras tro varit från början. Religion/spiritualitet/andlighet var dock viktigt för de flesta för att klara av den svåra situationen samt ilskan och sorgen som följde (Hexem m.fl., 2011). Familjer uttryckte behovet av att bli förstådda och få empati från sjuksköterskorna gällande sin tro men även behovet av hopp och harmoni Sadeghi m.fl. (2016).

Brierley, Linthicum och Petros (2013) säger att stark religiös tro kan påverka besluten som tas av familjen. När fortsatt behandling ansågs, av sjukvården, orsaka mer skada än nytta kunde familjer propa på fortsatt behandling relaterat till deras tro (Suurmond, Lieveld, van de Wetering & Schouten-van Meeteren, 2017). De fann också att familjer kan reagera negativt på behandling med morfin då tung smärtlindring ses som ett sätt att påskynda förloppet vilket är direkt förbjudet inom islam. Hexem m.fl. (2011) menar att beslut kunde kännas lättare om det var enligt guds plan. Ibland sökte de stöd i sin församling eller hos en andlig ledare för att kunna ta beslut. I vissa av de undersökta fallen i studien av Brierley m.fl. (2013) behövde religiösa ledare medverka som medlare eftersom familjen och sjukvården inte kunde komma fram till en gemensam lösning. I de svåraste fall av meningsskiljaktigheter behövde etiska rådet och andra multidisciplinära team kopplas in för att komma fram till en lösning båda parter var nöjda med.

Ibland när föräldrar får dåliga besked är det inte ovanligt att de anklagar sig själva och ser det som ett straff från gud eller Allah. De kan ifrågasätta sig själva vad de hade gjort för fel. Religionen påverkar också hur familjen pratar om sjukdomen med sina anhöriga då det i vissa kulturer är tabu och stigma kring döden (Suurmond m.fl., 2017). Det kunde leda till att de blev ensamma i sin sorg men också att de inte ville berätta för barnet eller anhöriga att barnet var sjukt eller befann sig i livets slutskede. Barn kan dock anses trolösa eller för små för att utöva en religion och därför att föräldrarnas tro är överförd på barnen tills de är gamla nog att anses ha en egen tro Brierley m.fl (2013). Trots det fortsätter vårdpersonalen att respektera föräldrarnas tro och kulturella bakgrund. Studien tar upp frågan att det kanske vore bra att reflektera över om barnen benämns som kristna eller som ett barn i en kristen familj menade (Brierley m.fl., 2013). Det går också att fråga sig om föräldrarnas religiösa föreställningar överskuggar besluten och att de inte längre ser till barnets bästa.

Sjuka barn har spirituella behov och behov av att prata om livet efter döden. Det är viktigt att vårda de behoven hos barn i livets slutskede. Sjuksköterskorna i en studie av Ferrell, Wittenberg, Battista och Walker (2016a) ansåg det vara viktigt att kommunicera med barnen om deras spiritualitet. Att inte ta barnens spiritualitet i beaktande kunde ha negativa effekter såsom att förtröstan och trygghet försvann när barnen behövde det som mest. Det var inte nödvändigt att sjuksköterskorna hade samma tro som barnen bara de fanns där och lyssnade på barnets tankar och funderingar. Sjuksköterskorna hade också erfarenhet av att barn som befann sig i livets slutskede kunde söka tröst och stöd hos varandra. De samtalade mycket med varandra och en del fann tröst i att de skulle mötas i nästa liv eller när de pratade om vad de skulle bli efter döden, så som en delfin eller en fjäril. Barnen pratade då om livet efter döden utan rädsla, smärta eller sorg. De planerade också att ha välkomstkalas, att de skulle vänta på och hjälpa varandra över på "andra sidan". Många barn fann även tröst i änglar och att de var deras beskyddare (Ferrell m.fl. 2016a). Barnen pratade även om släktingar som gått

bort och hur de kom till dem i drömmar, genom röster eller om hur de kom för att guida dem till “andra sidan”.

Stigmatiseringen av döden och dess följder i Tanzania kunde få konsekvenser i form av att barn i livets slutskede blev mer och mer isolerade ju närmare de kom den (Esmaili, Stewart, Masalu & Schroeder, 2018). Personalen gick allt mer sällan in till barnen när de insåg att det inte fanns något mer att göra. Studien visade också att om barnen skickades hem fick de istället ligga i sängarna och kissa på sig, de blev inte matade eller tvättade just eftersom att döden var så stigmatiserad. Föräldrar som istället vistades länge på sjukhusen bildade band och hjälpte varandra om någon exempelvis behövde åka hem till barnen eller skaffa mer pengar. De hjälptes åt att tvätta blöjor, delade med sig av maten och hjälpte till att vårda varandras barn. Den egna tron gav styrka åt både föräldrar och personal i dessa situationer när kulturen behövde motarbetas för att barnen skulle få ett värdigt avslut.

Kommunikation och språkbarriärer

Språkbarriären är en viktig barriär att överkomma menar Davies, Contro, Larson och Widger (2010). De fann att många föräldrar inte fått information om tillgången till tolk på sjukhuset och kommunikationen brast ofta. Informationsutbytet försvåras då och adekvat information från båda håll kan gå förlorad (Suurmon m.fl., 2017). Att använda en tolk var en strategi för att kringgå denna barriär i viss mån. Dock fanns det risker att ta hänsyn till. Det kunde vara svårt att kontrollera att informationen verkligen gick fram till patienten eller familjen vid användande av telefontolk. Det var också svårt att veta om tolken i sig förstod informationen som skulle förmedlas eller förmedlade adekvat information (Suurmon m.fl., 2017). Dessa risker ledde till att användandet av tolk minskade. Familjemedlemmar eller till och med barnet självt användes istället som tolk trots insikten om att viktig information kunde gå förlorad då. De fann även i studien att personalen ansåg det vara svårt att förklara procedurer till familjer på sitt egna modersmål. Det blev således extra svårt att förklara för familjer som inte hade samma modersmål. Personalen menade också att föräldrarna ibland nickade och tycktes ha förstått informationen men efteråt förstod personalen att de inte alls förstått eller tagit till sig informationen de givits (Suurmon m.fl., 2017). Det kan dock finnas fördelar med kommunikationsbrister enligt en tillfrågad läkare i studien av Suurmon m.fl. (2017). Informationen behöver skalas av eftersom det är svårt att förklara för föräldrarna och då kvarstår det mest essentiella. Dessutom slipper personalen få höra livshistorien vilket inte ansågs vara relevant för omvårdnaden. Dock ansåg de allra flesta att kommunikationsbrister ledde till problem av olika svårighetsgrader.

Studien av Davies m.fl. (2010) visar att brister i kommunikationen ledde till att föräldrar i stor utsträckning inte fick tillräcklig information om deras barns tillstånd eller vilka undersökningar som genomfördes. Bristen på möjlighet att kunna förmedla sig och förstå informationen som gavs gjorde att föräldrar kände sig ignorerade, vilsna och ensamma. De som inte fick adekvat information kunde inte vara fullt delaktiga i vården av sina barn. Vidare skrev de att föräldrarna påverkades av detta i månader efter att deras barn avlidit då de fann att tillräcklig information gav positivt utslag på föräldrarnas välmående. Davies m.fl. (2010) fann också att föräldrar skuldbelade sig själva eftersom de inte kunnat göra sig förstådda. Dessutom fann Suurmon m.fl. (2017) att omvårdnaden kan drabbas då personal i mindre utsträckning gick in till familjer där språkbarriärer finns. Esmaili m.fl. (2018) beskriver kommunikativa barriärer av liten annan sort än de som nämnts ovan. I Tanzania är döden inte

något det pratas om. Inte ens när det var ett faktum att det inte fanns något mer att göra för barnet. Alla föräldrar i studien trodde först att deras barn fick kurativ behandling men en del överhörde personalen prata om att deras barn inte skulle överleva och fick inte informationen direkt till sig.

De läkare som respekterade familjens religion och kultur fick ökat förtroende och föräldrarna kände sig nöjda med vården i större utsträckning (Davies m.fl., 2010). En deltagare i studien hade berättat att läkaren sagt att han lämnade barnets öde i Guds händer vilket familjen hade uppskattat mycket då de var starkt religiösa. Familjer önskade också få informationen på ett omtänksamt sätt av någon de etablerat en förtroendefull relation med. Sjuksköterskor var ofta den teammedlem som föräldrarna helst pratade med men även erfarna sjuksköterskor ansåg det vara svårt att prata spiritualitet och andlighet med föräldrarna. Verbal kommunikation var dessutom inte det som behövdes i alla situationer, ibland räckte det att sjuksköterskorna bara fanns där och var närvarande (Ferrell m.fl., 2016a). När barn själva blev tillfrågade hur de ville ha information om sin sjukdom och prognos uppgav dem att de ville ha raka och ärliga svar (Jalmsell, Lövgren, Kreicbergs, Henter & Frost, 2016). Men samtidigt ville de att personalen gav informationen så positivt som möjligt för att de skulle kunna fortsätta känna hopp. Enligt barnen fanns det inga bra sätt att ge dåliga besked men de föredrog att det gjordes lugnt och på ett språk som var anpassat för dem så att inga missförstånd uppstod. När barnen fick informationen samtidigt eller innan sina föräldrar kände de sig respekterade av personalen (Jalmsell m.fl., 2016). Vidare skriver de att barnen ville ha informationen saklig och utan att linda in dem om det blev uppenbart att det inte fanns något mer. Andra ville ha informationen på ett sätt som ändå kunde låta dem hoppas eftersom det var deras sätt att kämpa mot sjukdomen och då kunna acceptera behandlingar. Barnen uttryckte också önskan om att informationen skulle presenteras på ett anpassat sätt så de lättare kunde förbereda sig för kommande moment och de kunde då känna sig respekterade (Jalmsell m.fl., 2016).

Sjuksköterskans och vårdpersonalens etiska dilemman vid omvårdnad

Etiska dilemman är en del av den transkulturella omvårdnaden. Ferrell m.fl. (2016a) fann att sjuksköterskor ansåg sig ha svårt att prata med barn om deras tankar kring religion. Det var viktigt att barnen fick ställa frågor, fundera och reflektera över sin annalkande död men sjuksköterskorna kände sig inte kompetenta nog att prata med barnen om det. Sjuksköterskorna ansåg sig behöva vara en brygga mellan föräldrar och barn genom att försöka få föräldrarna att förstå barnens visioner om "andra sidan". Flera av de intervjuade sjuksköterskorna i studien av Suurmon m.fl. (2017) menade att de ställs inför etiska dilemman när föräldrar vägrade att barnet skulle få veta att de fått cancer eller att det inte fanns något mer att göra. Personalen ansåg att barnet hade rätt att få veta det, både utifrån lagen och med tanke på att tillgodose barnets intressen. Å andra sidan ansåg de att respekten mot föräldrarna var viktig. Detta dilemma är en av de svåraste att ställas inför ansåg personalen. För övrigt menade personalen att kunskap om kultur och språk kan vara bra för att lättare uppnå god kommunikation med föräldrarna (Suurmon m.fl. 2017). I Tanzania finns en stor stigmatisering av döden enligt Esmaili m.fl (2018). Trots det kände många sjuksköterskor ett etiskt ansvar att vårda barnen i livets slutskede och valde att frivilligt besöka dem. De såg till att barnen var tillräckligt smärtlindrade, fick mat och blev tvättade. En fysioterapeut samlade till och med ihop en mindre kommitté med volontärarbetare inriktad på PV.

Empati, medkänsla, öppenhet och flexibilitet är viktiga egenskaper hos sjuksköterskor för att kunna möta patienter på ett respektfullt sätt oavsett kulturell bakgrund. Studiens deltagare lyfte problematik med hur de skulle lämna besked om förväntad utgång (Rosenberg m.fl., 2019). De visste inte hur de skulle lägga fram informationen på ett bra sätt för att vara realistiska men ändå inge hopp, dock utan att ge falska förhoppningar. Sjuksköterskor behöver också bli medvetna om sin egna kultur och sina fördomar för att kunna möta patienter med annan kulturell bakgrund förutsättningslöst. Diskriminering och rasism har en ogynnsam effekt på minoritetsgrupper och påverkar även hälsan hos dem. Studien påvisar även vikten av ökad undervisning i kulturkompetens i grundutbildningen och vidareutbildningar för att motverka exempelvis diskriminering (Rosenberg m.fl., 2019). Att sätta "stämplor" på folk som asiatiskt, afrikansk eller beskriva dem som besvärliga gjorde ofta att nästa personal kom in med förutfattade meningar och de är ofta byggda på fördomar menar Rosenberg m.fl. (2019). Det kunde sprida sig till hela teamet och kunde på så sätt skapa begränsningar i möjligheten till kommunikation och relation med barnet och hans familj. Vidare menar de att mer utbildning om transkulturella möten behövs för att bättre kunna möta patienter. Rosenberg m.fl. (2019) menar också att familjen är en mikrokultur som måste tas i beaktande. Vid familjeorienterad vård är det extra tydligt och vid konflikter mellan exempelvis föräldrar ansåg personalen att det blir svårt att möta familjen på ett bra sätt. Vidare menade deltagarna i studien att etiska dilemman uppstod när föräldrar inte ville att deras barn skulle få ta del av prognosen trots att personalen ansåg att barnet hade rätt till den informationen.

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet är att beskriva betydelsen av kulturella och religiösa föreställningar eller uttryck i samband med barn som vårdas i livets slutskede och undersöka vilka barriärer som kan uppstå. Då passar en litteraturbaserad översikt bra enligt Segesten (2017) eftersom en litteraturöversikt syftar till att kartlägga kunskapsläget inom ett visst område. Författarna är medvetna om svagheterna i denna uppsats och har löpande försökt ha det i åtanke genom kvalitetsgranskningen och att säkerställa etiska ställningstaganden i artiklarna eller tidskrifterna.

Styrkor

Styrkor i arbetet är bl.a den breda och relativt omfattande sökningen i flera databaser med olika inriktningar, se bilaga 1. Detta för att säkerställa att relevanta artiklar användes i uppsatsen. Enligt Henricson (2017) ger sökningar i flera databaser en starkare trovärdighet och det ökar även chansen att finna relevanta artiklar. Sökningarna har gjorts på varsitt håll så att författarna inte skulle "färga av sig" på varandras sökningar vilket lett till artiklar med olika inriktningar. Några av artiklarna har kommit upp i flertalet av sökningarna vilket ansågs vara bra av författarna då de är högst relevanta för syftet. Dessutom menar Henricson (2017) att sensitiviteten ökar när samma artiklar återfinns vid flera sökkombinationer. För att stärka trovärdigheten kan artiklar som är "peer reviewed" användas eftersom de då är vetenskapligt granskade (Henricson, 2017). I arbetet används enbart artiklar som är "peer reviewed". Artiklarna har lästs flera gånger av båda författarna för att få en klar bild om vad de belyser

och tar upp som viktigt. Alla nio artiklar är av kvalitativ design då arbetet är skrivet utifrån människors upplevelser av olika fenomen. Artiklarna håller genomgående en hög kvalitet och granskades med mall från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2012). De artiklar som använts har haft olika syften och har således gett olika människors syn och upplevelser av den transkulturella omvårdnaden för barn i livets slutskede. Tre artiklar i resultatet är gjorda i Sverige vilket anses höja kvaliteten på denna uppsats i relation till applicerbarheten av resultatet i svensk vård. Författarna är genuint intresserade av ämnet och har upplevt arbetet som mycket givande och inspirerande. Författarna hoppas också att denna uppsats ska skapa lite eftertanke hos dem som läser då det är lätt att falla in i gamla mönster och dra alla över en kant. Det belyser flertalet gånger vilka konsekvenser det kan få när exempelvis kommunikationen brister.

Begränsningar

Svagheter är bl.a att det är första gången en uppsats i denna form skrivs av författarna vilket kan ha påverkat kvaliteten. Tidsaspekten är en annan faktor. Hade mer tid funnits hade ännu djupare och bredare sökningar kunnat göras och på så sätt fått mer material att sammanställa. Det finns säkerligen värdefullt material som missats eller som helt enkelt inte har kunnat tas med i uppsatsen då uppsatsens storlek varit en begränsning. Syftet förblev öppet för att fånga in flera olika aspekter av ämnet och inte bara sjuksköterskans perspektiv. Trots detta var det stundvis svårt att finna material som svarade på syftet vilket gjorde att informationssökningen tog mycket tid. Det visar på att mer forskning inom området behövs särskilt med tanke på det transkulturella samhälle som finns och hur det kan påverka omvårdnaden. En annan svaghet är urvalet och användandet av sökord. I det mänskliga språket kan nyanser och utmålningar vara viktiga komponenter men kommunikation med databaser ser annorlunda ut (Östlundh, 2017). Därför menas Östlundh (2017) att det kan vara svårt att finna rätt sökord.

Vare sig människor är på flykt på grund av krig eller miljökatastrofer så är det rimligt att tro att Sverige kommer att förbli ett mångkulturellt land och därför behövs ökade kunskaper inom ämnet. Det fanns få studier som tog upp barns perspektiv när de befann sig i livets slutskede. Syskons upplevelser och tankar saknas i denna uppsats då det inte funnits någon artikel som berör det. De artiklar som finns i arbetet som helhet är utförda i olika länder och det är det landets syn på fenomenet men de har ansetts vara högst relevanta ändå. Dels tack vare hög kvalitet men också att de varit kvalitativa. Att förlora ett barn är en oerhörd tragedi oavsett geografisk lokalisering. En del artiklar vars abstrakt varit ytterst intressanta har inte funnits att tillgå utan att betala därför kan viktigt material ha uteblivit. Eftersom artiklarna varit skrivna på engelska och dessutom varit deltagarnas egna upplevelser kan översättning ha blivit något otillräcklig men lexikon och synonymordlista har använts flitigt för att få bästa resultat. En av svagheter är också det faktum att det finns lite skrivet i riktlinjer eller policydokument om barn och palliativ vård. Den mesta informationen rör vuxna.

Ett av inklusionskriterierna var att artiklarna skulle beröra barn, och med barn avses individer upp till 18 års ålder. I en av artiklarna är barnens åldrar mellan 1 dag < 20 år men artikeln ansågs relevant för syftet och inkluderades därför i uppsatsen. Dels för att den hade hög kvalitet men också då den tog upp vad kommunikationsbrister kan leda till hos föräldrar. Statistiken i första stycket i bakgrunden gällande dödsorsaken hos barn är beräknad på barn 0-19 år då 15-19 år var det åldersspann som beskrevs i statistiken från SCB (2019). Författarna ansåg att åldern 15-18 inte gick att utesluta från beräkningen av statistik då den skulle bli missvisande varför åldersspannet 15-19 ändå togs med.

Resultatdiskussion

Att vara en förälder till ett svårt sjukt barn eller till ett barn som befinner sig i livets slutskede är en av livets svåraste utmaningar. Oavsett vilken kultur eller religion vi härstammar från. Det påverkar både den fysiska, mentala och psykiska hälsan. Vikten av det stöd som föräldrar finner i sin religion eller spiritualitet och vikten av att de blir respekterade gällande detta och den kulturella bakgrund de har är genomgående i de allra flesta artiklar (Brierly m.fl., 2013; Davies m.fl., 2010; Sadeghi m.fl., 2016; Hexem m.fl., 2010). Språkförbristningar är en stor barriär som gör det svårt för familjer att kommunicera med vården och tvärtom vilket också återfinns i nästan alla artiklar som berör dessa ämnen. Gashasb Tavallali, Jirwe och Nahar Kabir (2017) menar att vid transkulturell omvårdnad uppstår flera barriärer såsom exempelvis språkförbristning, sociala och kulturella skillnader vilka kan försvåra relationen och mötet med familjer och patienter vilket kan återfinnas i studierna av Davies m.fl. (2010); Brierley m.fl. (2013); Rosenberg m.fl. (2019); Jirwe m.fl. (2008). Studien av Gashasb Tavallali m.fl. (2017) visar också att många familjer anser det vara viktigt att vårdpersonalen respekterar deras religion och kultur när det kommer till vårdandet av barn precis som resultatet belyser (Davies m.fl., 2010). Vidare finner Gashasb Tavallali m.fl. (2017) att när personal visar respekt för kultur och religion stärker det relationen till föräldrarna och de vågar då fråga sjuksköterskorna om de har några funderingar gällande sitt sjuka barn, precis som påvisats i studien Davies m.fl. (2010). Benini, Spizzichino, Trapanotto och Ferrante (2008) påvisar även de att familjernas behov vid PV av barn är exempelvis psykosociala och spirituella behov så som socialt stöd eller stöd i svåra beslut som behöver fattas. I en studie där svenska föräldrars barn fick vård av sjuksköterskor från en minoritet kom det fram att de ansåg det vara viktigt att sjuksköterskorna hade kännedom om svenska normer och värderingar (G. Tavallali, Nahar Kabir & Jirwe, 2014). I studien påvisas också att språkförbristningar mellan sjuksköterskor och föräldrar även här gav upphov till oro hos de svenska föräldrarna. Likaså visar studien av Suurmond m.fl. (2017) att sjuksköterskorna ansåg att de behövde mer kunskap om just kulturer och religioner vilket G. Tavallali m.fl. (2014) fann att föräldrarna ansåg också att de själva behövde mer kunskap om de etniska minoriteterna som finns i Sverige. Ökad kunskap och förståelse gäller alltså både föräldrar och sjuksköterskor oavsett kulturell och religiös bakgrund vilket uppsatsförfattarna tycker är viktigt att påpeka.

Eftersom kommunikationen är så central i omvårdnaden kunde det återfinnas i många artiklar att sjuksköterskorna ska kunna meddela korrekt information för upplevelsen av trygghet i vården (Suurmond m.fl., 2017; Davies m.fl., 2010, Jalmsell m.fl., 2016; Brierley m.fl., 2013). Detta visar enligt uppsatsförfattarna att korrekt information är av yttersta vikt för att skapa trygghet och förtroende i vården då liknande resultat återfinns i studierna av Hadziabdic, Albin, Heikkilä & Hjelm (2010); G. Tavallali m.fl. (2014) och Gashasb Tavallali m.fl. (2017). Det är också viktigt att påpeka att inom en viss kultur finns skillnader varför det är viktigt att ställa frågor till familjen för att kunna få en uppfattning om just den familjens uppfattningar, trosföreställningar och önskemål (G. Tavallali m.fl., 2014). Liknande återfinns i resultatet genom Sadeghi m.fl. (2016); Hexem m.fl. (2010); Brierley m.fl. (2013); Davies m.fl. (2010). Kulturkompetens är inte kunskapen om kultur utan mer en fråga om öppenhet, respekt och förståelse (G. Tavallali m.fl., 2014). Det handlar om respekt för individernas olikheter och behov oavsett om de är kulturella eller religiösa. Ibland kan det dessutom vara svårt att veta om behovet är kulturellt eller religiöst betingat. För att kunna utföra kulturkompetent

omvårdnad behöver sjuksköterskor kunskap om kulturkänslighet, förståelse för kultur, kulturella möten, sociala och kulturella sammanhang samt förståelsen för hälsa, ohälsa och sjukdom menar Jirwe m.fl. (2009). Gällande kommunikationen och svårigheter som uppstår vid språkförbristningar är användandet av en tolk ett sätt att komma förbi det hindret. Dock finns det problematik kring detta att ta hänsyn till. Det finns inte mycket forskning kring tolkning vid vård av barn i livets slutskede men de studier som funnits har visat att det för föräldrar kan spela roll hur tolken exempelvis är klädd (Hadziabdic m.fl., 2010; Suurmond m.fl., 2017). Många patienter och deras familjer ser dessutom helst att en familjemedlem tolkar eftersom de litar mer på sin familj än en utomstående tolk medan andra tycker tvärtom (Hadziabdic m.fl., 2010). Sjukvårdspersonal anser att familjemedlemmar helst inte ska användas som tolkar. Vidare påvisar Hadziabdic m.fl. (2010) att problem kan uppstå när en familjemedlem inte kan tillräckligt mycket av språket för att förstå vad sjukvårdspersonalen säger och då ska tolka. Så långt det är möjligt ska familjens önskemål tillgodoseas men hur långt ska vården gå för att göra det funderar uppsatsförfattarna på?

Ilska, rädsla, skam, skuldbeläggande, hopp och förtröstan hos föräldrarna är känslor som lyfts fram i många av studierna. Föräldrar kan lätt skuldbelägga sig själva och fråga sig vad de gjort fel, känna ilska gentemot gud men tron på gud kunde också ge en stor tröst (Suurmond m.fl., 2017; Davies m.fl., 2010; Esmaili m.fl., 2018). Ferrell, Wittenberg, Battista och Walker (2016b) visar på att föräldrar har stort behov av att få ventileras och lyfta sina tankar och att det ofta är sjuksköterskorna som blir den person de vänder sig till. En annan aspekt med dessa känslor är att en arg förälder lätt kan stämpas som "besvärlig" men genom att bara samtala med denne och fråga vad hen behöver kan reda ut missförstånd vilket leder till en bättre vård. Ibland ligger mer bakom känslorna och den vetskapen kommer ofta fram bara genom att fråga. Ferrell m.fl. (2016b) finner också att lyssna, respektera, vara närvarande, hedra och inte vara dömande är essentiellt oavsett vilken kultur det gäller. Liknande kan återfinnas i studien av Ferrell m.fl. (2016a).

En del studier som lästs under arbetets gång har tagit upp det faktum att synen på hälsa och ohälsa skiljer sig gällande exempelvis smärta eller vem man vänder sig till vid sjukdom (Esmaili m.fl., 2018; Suurmond m.fl., 2017; Lewis m.fl., 2018). Vissa av föräldrarna hade besökt alternativa medicinmän/kvinnor innan de besökte sjukhusen för medicinsk vård. Ett sådant fall nämner Ferrell m.fl. (2016b) där föräldrarna kom för sent med sitt spädbarn till sjukhuset och det dog under läkarundersökningen. Lewis m.fl. (2018) beskriver hur sjukvården i Tanzania upplever problem med att ge dåliga besked om patientens prognos då det i kulturen fanns en stark tradition att inte tala om döden vilket Esmaili m.fl. (2018) också påvisar. Lewis m.fl. (2018) förklarar att en av anledningarna till den rädslan var rädslan att familjen kanske skulle vända sig till alternativa vårdgivare som andliga ledare istället (Lewis m.fl., 2018). Därför är det viktigt att utforska kulturkompetent kommunikation vid PV för att förebygga barriärer anser uppsatsförfattarna.

Ibland styr fördomar hur vi ser på, talar till/om eller hur vi reagerar på en person vilket är felaktigt anser Cochran, Saleem, Kowaja-Punjwani och D. Lantos (2017). Det bör också tas hänsyn till att modern medicin är baserad på västerländsk etik vilket ger föreställningar om rätt eller fel som inte alltid går hand i hand med olika kulturer och religioner. Det kan tydligt visas i studien av Brierley m.fl. (2013). Cochran m.fl. (2017) påtalar också att islam predikar lika rättigheter för kvinnor och män. Det kan dock vara kulturella strukturer som gör att det inte praktiseras vilket är viktigt att ha i åtanke. Göndör (2017) menar också att religion kan

vara en länk mellan individen och den sociala gruppen varför kan vara så viktig för den enskilde individen. Gemensamma associationer och berättelser ger sammanhang och mening med tillvaron. Uppsatsförfattarna anser detta vara viktig kunskap att ha kännedom om.

Syftet var att beskriva betydelsen av kulturella och religiösa föreställningar eller uttryck i samband med barn som vårdas i livets slutskede och vilka barriärer som kan uppstå.

Syftet har besvarats utifrån olika synvinklar.

Överförbarhet

Författarna anser att resultatet till viss mån är överförbart på den transkulturella omvårdnad en sjuksköterska möter i sitt dagliga arbete. Även om denna uppsats är inriktad mot barn anses främst resultatet gällande kommunikation och religionens betydelse vara överförbart i sin helhet då vård i livets slutskede sker i större utsträckning av vuxna människor. Att inse att alla människor är individer och att det är skillnad på kultur och kultur, religion och religion är en viktig aspekt i omvårdnaden. Dock är det en liten uppsats och barnens perspektiv, både som patienter och syskon, saknas i stor utsträckning. Det behövs mer forskning och det är viktigt att inte benämna exempelvis Asien eller Afrika som en och samma kultur. Förhoppningen är ändå att uppsatsen ska väcka tankar om hur viktig religionen kan vara för en familj och vilka konsekvenser kommunikationsbrister kan leda till.

Slutsats

I artiklarna återfinns hur olika kulturella och religiösa föreställningar kan skapa barriärer vid PV av barn. Religion kan exempelvis påverka besluten som föräldrarna tar och det kan skapa en oro hos vårdpersonalen om besluten är för barnets bästa eller inte. Språkbarriärer och etiska dilemman är tydligt återkommande teman som skapar problem vid PV av barn. Det är en balansgång mellan respekt för religion och kultur men samtidigt tillgodose rättigheter och skyldigheter. Etiken och etiska dilemman ska även de samsas i de beslut som tas. Det påvisas också att när föräldrar inte får tillräckligt med information kan det påverka deras mående negativt flera månader efter ett barns bortgång. Att få prata om sina funderingar, religiositet och spiritualitet var ett dessutom stort behov hos såväl föräldrar som barn. Många sjuksköterskor, även erfarna sådana, kände sig dock inte kompetenta nog att prata om det. Det framkommer tydligt att kultur och religion är av stor betydelse vid PV av barn då det kan ge stöd åt föräldrarna i svåra situationer men även vårdpersonal kan finna tröst och stöd i sin tro.. Barns syn på sin palliativa vård saknas i stort och syskon utelämnas i princip helt i artiklarna.

Förslag till vidare forskning

Genomgående i alla studier framkommer kommunikationens betydelse. De studier som hittats har varit äldre, gjorda i liten skala eller bara berört en sida av vården, exempelvis föräldrarnas eller sjuksköterskornas. Det saknas forskning kring barnens syn på PV, syn på kultur och religion. Hur vill de ha informationen, hur de vill samtala och med vem etc?

När barnkonventionen nu blir lag anse uppsatsförfattarna att barnen måste få komma fram och få sina röster hörda. Med barn avses både patienterna men också deras syskon som inte nämnts i någon av artiklarna. De tycks glömmas bort men de är också barn och de förlorar en familjemedlem precis som sina föräldrar.

Referenslista

- Baggens, C & Sandén, I. (2014) I F, Friberg, & J, Öhlén. (red) Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur (s.508-533)
- Barbosa da Silva, A., & Ljungquist, M. (2007) *Vårdetik för ett mångkulturellt Sverige*. Lund: Studentlitteratur
- Benini, F., Spizzichino, M., Trapanotto, M., & Ferrante, A. (2008). Pediatric palliative care. *Italian Journal of Pediatrics*, 34(1), 4. doi: 10.1186/1824-7288-34-4
- Brierley, J., Linthicum, J., & Petros, A. (2013). Should religious beliefs be allowed to stonewall a secular approach to withdrawing and withholding treatment in children? *Journal of Medical Ethics*, 39(9), 573-577. doi: 10.1136/medethics-2011-100104
- Castor, C (2017). Palliativ vård av barn. *Tidskriften för palliativ vård i Sverige*. (4), s.7-8.
- Cochran, D., Saleem, S., Khowaja-Punjwani, S., & Lantos, J. (2017). Cross-Cultural Differences in Communication About a Dying Child. *Pediatrics*, 140(5), Pediatrics, November 2017, Vol.140(5). doi: 10.1542/peds.2017-0690.
- Davies B, Contro N, Larson J, & Widger K. (2010) Culturally-sensitive information-sharing in pediatric palliative care. *Pediatrics vol:125*. 859 -65. doi: 10.1542/peds.2009-0722
- Ersta diakoni. u.å. *Lilla Erstagården*. Hämtad 2019-12-12 från <https://www.erstadiakoni.se/sv/sjukhus/Patient/Kliniker--avdelningar/Hospice/Lilla-Erstagarden/>
- Esmaili, B. E., Stewart, K. A., Masalu, N. A., & Schroeder, K. M. (2018). Qualitative Analysis of Palliative Care for Pediatric Patients With Cancer at Bugando Medical Center: An Evaluation of Barriers to Providing End-of-Life Care in a Resource-Limited Setting. *Journal of global oncology*, 4(4), 1-10. doi 10.1200/JGO.17.00047
- European Association for Palliative Care. (u.å). *EAPC Children & Young People Task Force*. Hämtad 2019-12-13 från <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/task-forces/children-young-people>

- Ferrell, B., Wittenberg, E., Battista, V., & Walker, G. (2016b). Exploring the spiritual needs of families with seriously ill children. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(8), 388-394. doi: 10.12968/ijpn.2016.22.8.388
- Ferrell, B., Wittenberg, E., Battista, V., & Walker, G. (2016a). Nurses' Experiences of Spiritual Communication with Seriously Ill Children. *Journal of Palliative Medicine*, 19(11), 1166-1170. doi: 10.1089/jpm.2016.
- Friberg, F. (red.). Att göra en litteraturoversikt. Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur. (s.141-151)
- Givler A, Maani-Fogelman PA. (2019). *The Importance Of Cultural Competence in Pain and Palliative Care*. Hämtad från <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/> StatPearls Publishing, Treasure Island (FL)
- Göndör, E. (2017). *Religionskollision: majoritet, minoritet och toleransens gränser*. [Stockholm]: Timbro förlag.
- Hadziabdic, E., Albin, B., Heikkilä, K., & Hjelm, K. (2010). Healthcare staffs perceptions of using interpreters: A qualitative study. *Primary Health Care Research & Development*, 11(3), 260-270. doi: 10.1017/S146342361000006X
- Haines, E., Frost, A., Kane, H., & Rokoske, F. (2018). Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*, 124(11), 2278-2288.. doi:[10.1002/cncr.31265](https://doi.org/10.1002/cncr.31265)
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M, Henricson (red) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination* (s. 411-474). (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Hexem, K., Mollen, C., Carroll, K., Lanctot, D., & Feudtner, C. (2011). How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *Journal of Palliative Medicine*, 14(1), 39-44. doi: 10.1089/jpm.2010.0256
- Jalmsell, Li, Malin Lövgren, Ulrika Kreicbergs, Jan-Inge Henter, and Britt-Marie Frost. "Children with Cancer Share Their Views: Tell the Truth but Leave Room for Hope." *Acta Paediatrica* 105.9 (2016): 1094-099. Web. doi: 10.1111/apa.13496

- Jirwe, M. (2019) Kulturell mångfald. I F, Friberg & J, Öhlén (red) *Omvårdnadens grunder, perspektiv och förhållningssätt* (s.363-380). Lund: Studentlitteratur
- Jirwe, M., Gerrish, K., Keeney, S., & Emami, A. (2009). Identifying the core components of cultural competence: Findings from a Delphi study. *Journal of Clinical Nursing*, 18(18), 2622-2634. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02734.x
- Jirwe, M. Momeni, P. & Emami, A. (2014) I F, Friberg. & J, Öhlén. (red) Kulturell mångfald. *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur (s. 342-357)
- Karlsson, E. (2012) Informationssökning. I M, Henricson (red) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination*. (s. 96-113). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Karolinska Institutet Universitetsbiblioteket. (2019) *Svensk MeSH*. Hämtad 2019-11-16 från: <https://mesh.kib.ki.se/>
- Kersey-Matusiak, G. (2015). Kulturkompetent omvårdnad. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Kirkevold, M. & Ekern, K.S. (red.) (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.
- Lewis, E., Oates, L., Rogathi, J., Duinmajer, A., Shayo, A., Megiroo, S., . . . Urasa, S. (2018). "We never speak about death." Healthcare professionals' views on palliative care for inpatients in Tanzania: A qualitative study. *Palliative and Supportive Care*, 16(5), 566-579. doi:10.1017/S1478951517000748
- Nationella rådet för palliativ vård (2019) *Palliativguiden*. Hämtad 2019-10-21 från <https://www.nrpv.se/palliativguiden/>
- Nordin, M & Schölin, T. (2011) *Religion, vård och omsorg*. Polen: Gleerups
- Regionala cancercentrum i samverkan (2016) *Palliativ vård i livets slutskede nationellt slutskede*. Hämtad 2019-11-14 från <https://www.cancercentrum.se>

Reynolds, L. C. & Leininger, M. (1993). *MADELEINE LENINGER: Cultural Care Diversity and Universality Theory*. Sage: USA

Romain, M. L., & Sprung, C. (2014). Approaches to patients and families with strong religious beliefs regarding end-of-life care. *Current Opinion in Critical Care*, 20(6), 668-672. doi: 10.1097/MCC.000000000000148

Rosenberg, A. R., Bona, K., Coker, T., Feudtner, C., Houston, K., Ibrahim, A., ... Hays, R. (2019). Pediatric Palliative Care in the Multicultural Context: Findings From a Workshop Conference. *Journal of Pain & Symptom Management*, 57(4), 846. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.jpainsymman.2019.01.005>

Rudolfsson, G., Berggren, I., & Barbosa da Silva, A. (2014). Experience of Spirituality and Spiritual Values in the Context of Nursing- An Integrative Review. *The Open Nurse Journal*. 2014; 8: 64-70. doi: 10.2174/1874434601408010064

Sadeghi, N., Hasanpour, M., Heidarzadeh, M., Alamolhoda, A., & Waldman, E. (2016). Spiritual Needs of Families With Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(1), doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.12.344

Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet. 2018. Hämtad 2019-12-12 från <https://www.sabh.nu/>

Segesten, K. (red.). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur. (s.105-118)

Setta, Susan M, and Sam D Shemie. "An Explanation and Analysis of How World Religions Formulate Their Ethical Decisions on Withdrawing Treatment and Determining Death." *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine: PEHM* 10.1 (2015): 6. Web.DOI: 10.1186/s13010-015-0025-x

Socialstyrelsen. 2019. Statistik om dödsorsaker 2018. Hämtad 2019-12-12 från <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistikamnen/dodsorsaker/>

Statens beredning för social och medicinsk utvärdering (2012). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik- patientupplevelser*. Hämtad 2019-11-20 från <https://www.sbu.se>

Statens offentliga utredningar SOU 2001:8 (2001). *Prioriteringsdelegationen, prioriteringar inom vården*. Hämtad 2019-10-21 från <https://www.regeringen.se>

Statistiska centralbyrån. (2019). Hämtad 2019-10-21
<https://www.scb.se>

Statistiska centralbyrån. (2019). *Statistikdatabasen*. Hämtad 2019-10-21 från
<http://www.statistikdatabasen.scb.se>

Suurmond, J., Lieveld, A., Wetering, M., & Schouten-van Meeteren, A. (2017). Towards culturally competent paediatric oncology care. A qualitative study from the perspective of care providers. *European Journal of Cancer Care*, 26(6), N/a. doi: 10.1111/ecc.12680

Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Sjuksköterskornas etiska kod*. Hämtad 2019-10-23 från
<https://www.swenurse.se/>

Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Värdegrund för omvårdnad* Hämtad 2019-10-23 från
<https://www.swenurse.se/>

Tavallali, A., Kabir, Z., & Jirwe, M. (2014). Ethnic Swedish Parents' experiences of minority ethnic nurses' cultural competence in Swedish paediatric care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 255-263. doi: 10.1111/scs.12051

Tavallali, A., Jirwe, M., & Kabir, Z. (2017). Cross-cultural care encounters in paediatric care: Minority ethnic parents' experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(1), 54-62. doi: 10.1111/scs.12314

Unicef. (XXXX). *Barnkonventionen*. Hämtad 2019-10-21 från
<https://unicef.se/barnkonventionen/>

Vårdhandboken. (2019). *Vård i livets slutskede och dödsfall - Översikt*. Hämtad 2019-11-14 från
<https://www.vardhandboken.se/>

- Wallengren, C & Henricson, M. (2012) Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M, Henricson (red) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination.* (s. 482-496). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Weaver, M., Heinze, K., Bell, C., Wiener, L., Garee, A., Kelly, K., . . . Payne, S. (2016). Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliative Medicine*, 30(3), 212-223. doi: 10.1177/0269216315583446
- World health organization (1998). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 2019-10-21 från <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wiener, L., McConnell, D. G., Latella, L., & Ludi, E. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative & supportive care*, 11(1), 47–67. doi:10.1017/S1478951511001027
- Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur. (s.59-82)

Bilagor

Bilaga 1 – Söktabeller

Cinahl

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2019 10 08	children AND death AND palliative	peer review	163	3	3	Davies, B Contro, N Larson, J Widger, K
2019 10 09	pediatric AND palliative care AND barriers	peer review	28	2	1	Dublett: Davies, B Contro, N Larson, J Widger, K
2019 10 31	psychosocial AND palliative care AND religion OR spiritual	peer reviewed	3707	1 Första titeln	1	Rosenberg, A R Bona, K Coker, T Feudtner, C Houston, K Ibrahim, A Macauley, R Wolfe, J Hays, R
2019 10 15	interpreter* AND palliative care AND children	peer reviewed	1	1	1	Dublett: Davies, B Contro, N Larson, J Widger, K
2019 10 15	interpretation* AND palliative care AND children	peer reviewed	5	1	1	Dublett: Davies, B Contro, N Larson, J Widger, K

2019 10 15	interpretation* AND palliative care AND children AND language barriers	peer reviewed	1	1	1	Dublett: Davies, B Contro, N Larson, J Widger, K
------------------	---------------------------------------------------------------------------------	---------------	---	---	---	--------------------------------------------------------------

PubMed

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2019 10 09	pediatric AND palliative AND care AND barriers		179			Esmaili, B. E, Stewart, K. A, Masalu, N. A, Shroeder, K. M
2019 10 16	(pediatric nursing) AND death AND religion AND cultural nursing		8	2	2	Sadeghi, N Hansapour, M Heidarzadeh, m Alamolhoda, A, Waldman, E
2019 10 17	paediatric palliative care needs	5 years	185	3	3	Brierley, J Linthicum, J Petros, A
2019 10 15	interpreter* AND palliative care AND children		4	1	1	Dublett: Davies, B Contro, N Larson, J Widger, K

Scopus

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2019 10 25	cultural AND barriers AND death AND of AND children	Article or Review	107	0	0	Dublett: Davies, B Contro, N Larson, J Widger, K
2019 10 30	communication AND seriously AND ill AND children		87	3	3	Ferrell, B Wittenberg, E Battista, V Walker, G
2019 10 15	interpreter* AND language AND barriers AND pediatric AND palliative AND care AND children		3	2	2	Suurmond, J Lieveild, A van de Wetering, M Schouten- van Meeteren, A.Y.N
2019 10 15	interpreter* AND language barriers AND pediatric AND palliative care		3	2	2	Dublett: Davies, B Contro, N Larson, J Widger, K Dublett Suurmond, J Lieveild, A van de Wetering, M Schouten- van Meeteren, A.Y.N

PsycINFO

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2019-10-31	pediatric AND palliative care AND religion OR culture AND differences	peer reviewed	36494	1 - andra titeln	1	Hexem, K R. Mollen, C J Carroll, K Lancot, D A Feudtner, C
2019-11-01	Pediatrics AND End of Life Care AND Sweden	Peer reviewed	20	6	1	Jalmsell, L Lövgren, M Kreichbergs, U Henter, J-I Frost, B-M

Bilaga 2 - Artikelsammanfattning

Artikel	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
<p>Brierley m.fl. 2013</p> <p>Should religious beliefs be allowed to stonewall a secular approach to withdrawing and withholding treatment in children?</p> <p>UK</p> <p><i>Journal of Medical Ethics</i></p>	<p>Att undersöka om det fanns något mönster i beteende eller etiska spörsmål i fall där religion har varit en faktor till konflikt mellan personal och föräldrar i fråga om den pediatrika vården.</p>	<p>Retrospektiv studie där man undersökte dödsfall som skett under en 3-års period på en pediatrik intensivvårdsavdelning där religiösa eller kulturella åsikter från föräldrarnas sida har spelat in i beslutet huruvida behandlingen ska avbrytas då läkarna inte längre anser den vara meningsfull.</p>	<p>Religion kan vara en faktor till oenigheter mellan personal och föräldrar. Oftast går de att lösa, ibland med hjälp av religiösa ledare. I vissa fall har ärenden gått till domstol för att klaras upp.</p>	Hög
<p>Davies m.fl. 2010</p> <p>Culturally-sensitive information-sharing in pediatric palliative care.</p> <p>USA</p> <p><i>Pediatrics</i></p>	<p>Att undersöka hur familjer där föräldrar med mexikan/amerikanskt och kines/amerikanskt ursprung kommunicerar, tar beslut och interagerar med sjukvårdspersonal, samt tar hand om sina barn i livets slutskede.</p>	<p>Retrospektiv studie med grounded theory design. Semistrukturerade intervjuer med 36 föräldrar från 28 familjer intervjuades.</p> <p>Tematisk analys där forskarteamet konsulterade kulturexperter när de analyserade datan för att skapa teman och kategorier.</p>	<p>Resultatet identifierade 3 typer av information och 4 sätt av informationsöverföring.</p> <p>De 4 olika sätten påverkade föräldrarna känslomässigt. Språkliga och kulturella skillnader leder till svårigheter för sjukvården att ge adekvat information. Sjukvården behöver utforma strategier för optimal informationsöverföring.</p>	Hög

<p>Jalmsell m.fl. 2016</p> <p>Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope</p> <p>Sverige</p> <p><i>Foundation Acta Paediatrica</i></p>	<p>Att ta reda på hur barn med cancer vill få information om deras sjukdom och prognos.</p>	<p>Kvalitativ studie där semistrukturerade individuella intervjuer med 10 barn i åldrarna 7 till 17 år utfördes.</p> <p>Analys genomfördes med Malteruds metod.</p>	<p>Barnen uttryckte att de ville höra sanningen men på ett så positivt sätt som möjligt för att de fortfarande skulle kunna känna hopp. Barnen ville även få informationen samtidigt eller innan sina föräldrar på ett språk anpassat till deras ålder/mognad.</p>	<p>Hög</p>
<p>Ferrell m.fl. 2016</p> <p>Nurses' Experiences of Spiritual Communication with Seriously Ill Children</p> <p>USA</p> <p><i>Journal of Palliative Medicine</i></p>	<p>Att undersöka sjuksköterskors kommunikation med allvarligt sjuka barn om spirituella frågor.</p>	<p>30 sjuksköterskor ingick i studien som var en frivillig del av en kurs i palliativ vård. Data inhämtades också från en tidigare studie av författarna.</p> <p>Tematisk analys.</p>	<p>Fyra huvudteman identifierades. Undringar som rör spiritualitet, diskussioner om livet efter döden, visioner av himlen samt att prata med gud. Sjuksköterskorna upplevde att barnen hade spirituella behov som bör tillgodoses.</p>	<p>Hög</p>
<p>Esmali m.fl. 2018</p> <p>Qualitative Analysis of Palliative Care for Pediatric Patients With Cancer at Bugundo Medical Center Tanzania</p> <p><i>Journal of Global Economy</i></p>	<p>Att undersöka och beskriva de komplexa barriärerna inom pediatrik palliativ vård till cancerpatienter i Tanzania för att bättre förstå dem och kunna göra något åt dem</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer och observationsstudier för att få både patienter, familjer och olika personalkategoriernas perspektiv. 34 individuella intervjuer genomfördes samt observationsstudier under 1 månad.</p> <p>Tematisk analys.</p>	<p>Flera olika barriärer identifierades: finansiella, infrastrukturella, kunskaps och kulturella barriärer samt kommunikations- svårigheter. Styrkor som identifierades var b.l.a. att föräldrar till barn på sjukhuset bildade relationer och fungerade stödjande för varandra</p>	<p>Hög</p>

<p>Sadeghi m.fl. 2016</p> <p>Spiritual Needs of Families With Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study</p> <p>Iran</p> <p><i>Journal of Pain Managment</i></p>	<p>Att undersöka de andliga/spirituella behov hos föräldrar till barn som är i livets slutskede, på neonatala intensivvårdsavdelningar i Iran.</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Selektivt urval med hänsyn till maximal variation. 24 deltagare som bestod av föräldrar/anhöriga, sjuksköterskor och läkare som rekryterades från 5 intensivvårdsavdelningar i Isfahan.</p> <p>Innehållsanalys med Granheim & Lundmans metod.</p>	<p>Resultatet av 25 intervjuer visar 3 teman: andlig tro på en övernaturlig makt, behovet av tröst för själen och att ge den nyfödde ett människovärde. Dessa teman var viktiga att vårdpersonalen respekterade och bidrog till för att upplevelsen skulle</p>	<p>Hög</p>
<p>Suurmond m.fl. 2017</p> <p>Towards culturally competent pediatric oncology care</p> <p>A qualitative study from the perspective of care providers</p> <p>Holland</p> <p><i>European Journal of Cancer Care</i></p>	<p>Att undersöka de hinder i pediatrik cancervård som leder till barriärer i omvårdnaden av patienter med etnisk minoritetsbakgrund.</p> <p>Resultatet kommer att användas för att utbildning inom kulturkompetent vård.</p>	<p>Kvalitativ studie där 13 sjuksköterskor och 12 läkare från 2 pediatrika Onkologiavdelningar deltog. Semistrukturerade intervjuer genomfördes och forskarna bad deltagarna att berätta om sina erfarenheter att möta familjer med turkisk eller marockansk härkomst.</p> <p>Tematisk analys.</p>	<p>Kulturella skillnader mellan personal och föräldrar leder till barriärer även språkskillnader är ett hinder till god kommunikation. Användning av tolk sågs som en lösning men användes inte aktivt. Personalen behöver utbildning inom området för att öka förståelsen för varför barriärer uppstår och vad de kan göra för att lösa dem.</p>	<p>Hög</p>

<p>Hexem m.fl. 2010</p> <p>How Parents of Children Receiving Pediatric Palliative Care Use Religion, Spirituality or Life Philosophy in Tough Times</p> <p>USA</p> <p><i>Journal of Palliative Medicine</i></p>	<p>Att undersöka hur föräldrar till barn som får palliativ vård använder sig av religion, spiritualitet eller sin livsfilosofi vid svåra stunder i livet.</p>	<p>Kvalitativ studiedesign där 64 föräldrar rekryterades från en prospektiv kohortstudie som undersökte beslutstagande i anslutning till PV. 73 var med från början men uppgav att de inte hade någon tro som efterfrågades. Öppna frågor om religion/spiritualitet eller livsfilosofi med följdfrågor ställdes.</p> <p>Datan kodades och teman skapades enligt analysmetoden i grounded theory. 7 huvudteman skapades med tillhörande underteman.</p>	<p>De flesta föräldrar (64st) uppgav att religion/spiritualitet eller livsfilosofi spelade en viktig men varierande roll i deras liv för att hantera situationen. En liten grupp (7st) svarade dock att de inte alls hade någon sådan tro och inga följdfrågor ställdes.</p> <p>För många var tron hjälpsamt men även känslor av ilska, skuld och ifrågasättande av sin tro rapporterades.</p>	<p>Hög</p>
<p>Rosenberg m.fl. 2019</p> <p>Pediatric Palliative Care in the Multicultural Context: Findings From a Workshop Conference</p> <p>USA</p> <p><i>Journal of Pain and Symptom Management</i></p>	<p>Att diskutera framtiden för pediatrik palliativ vård i multikulturell kontext rörande riktlinjer och forskning med intressenter och experter inom området.</p>	<p>Workshop hölls under 1 dag med 142 deltagare från 6 olika discipliner.</p> <p>Workshopgrupperna fick olika fall att diskutera kring och diskussionerna spelades in.</p> <p>Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Deltagarna identifierade nyckelfaktorer till varför kulturella skillnader kan leda till spänningar och skapade ramverk för kommunikation, utbildning och klinisk omvårdnad. Det lyftes b.l.a. fram att emotionell intelligens är viktigt samt kommunikationskunskaper är områden där utbildning behövs.</p>	<p>Hög</p>