



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

BARN OCH UNGDOMARS ERFARENHETER AV PALLIATIV VÅRD

Att känna sig frisk och leva som vanligt

Natalie Schoultz

Sofia Persson

Uppsats/Examensarbete: 15 hp
Program och/eller kurs: Sjuksköterskeprogrammet
Nivå: Grundnivå
Termin/år: Vt 2022
Handledare: Helena Dahlberg
Examinator: Ida Björkman
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi vill först och främst rikta ett stort tack till personalen på biomedicinska biblioteket för värdefull input och hjälp i informationssökandet. Utöver dem vill vi tacka vår handledare och varandra för gott samarbete.

Titel (svensk)	Barn och ungdomars erfarenheter av palliativa vård
Titel (engelsk)	Children and adolescents' experiences of palliative care
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2022
Författare	Natalie Schoultz, Sofia Persson
Handledare:	Helena Dahlberg
Examinator:	Ida Björkman

Sammanfattning:

Bakgrund: Det finns mycket forskning kring, samt utvärderingsmetoder om palliativ vård av vuxna, men mindre om barn. Forskningen av barn inom palliativ vård lyfts ofta fram genom den vuxnes perspektiv via barnets vårdnadshavare eller vårdpersonal. Det finns således en kunskapslucka och för sjuksköterskan en osäkerhet om hur vi bäst bemöter barnet som vårdas palliativt. Vi vill ta reda på mer om vad just barn som vårdas palliativt tycker om vården de får. Denna uppsats tar upp barns perspektiv på palliativ vård och hur sjuksköterskan genom omvårdnad kan lindra lidande och utöver symtomlindring bidra till en känsla av mening och hopp. **Syfte:** Att beskriva barn och ungdomars erfarenheter av palliativ vård, och vidare besvara frågeställningarna: ”Hur mår barn som vårdas palliativt?” och ”Vad anser barn vara viktigt inom palliativ vård?” **Metod:** Vi har använt oss av en litteraturoversikt och har som metod innehållsanalys. **Resultat:** De två huvudteman som kom fram var ”Att leva som vanligt” samt ”Barn i palliativ vård”. Ett antal underteman lyftes också. Temat ”Att leva som vanligt” kretsade kring att barnet önskade att få spendera tid med- och få stöd av närstående och livskvalitet där fokus ligger på att upprätthålla en fysisk, mental och emotionell hälsa, medverka i aktiviteter och skola, symptom och behandlingsrelaterade problem och livsstil och livsplaner. Det andra temat; ”Barnets engagemang i palliativ vård” kretsade kring barnets engagemang i beslutsfattande, relationsskapande med vårdpersonal, att de fick information och introduktion i rätt tid, personcentrering och autonomi, organiserad och samverkande vård samt ungdomars syn på hospice. **Slutsatser:** Att prata om- och introducera palliativ vård för barn tidigt i vårdprocessen, att lyfta hospice som ett sätt att öka livskvalitet vid barnets vård i livets slut och slutligen att barnen som vårdas palliativt inte vill bli definierade utifrån sitt sjukdomstillstånd, utan som den person dem är.

Nyckelord: Palliative care, terminal care, end of life care, paediatric care, adolescents, child, hospice, person centred care, family centred care

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
Palliativ vård	1
Barn	2
Barn inom palliativ vård.....	2
Hospice.....	3
Sjuksköterskans omvårdnadsansvar	3
Personcentrerad omvårdnad	4
Familjefokuserad omvårdnad	4
Problemformulering.....	5
Frågeställningar:.....	5
Syfte:	5
Metod	5
Söktabell.....	7
Resultat	8
1. Att leva som vanligt	8
1.1 Spendera tid med och få stöd av närstående.....	8
1.2 Livskvalité	9
1.3 Att kunna medverka i aktiviteter	9
1.4 Symtom- och behandlingsrelaterade problem	10
1.5 Livsstil och livsplaner.....	10
2. Barnets engagemang i palliativ vård	11
2.1 Barnets roll i beslutsfattande	11
2.2 Relationsskapande med vårdpersonal.....	12
2.3 Vältajmad information/ introduktion till palliativ vård	13
2.4 Personcentrering/autonomi.....	13
2.5 Organiserade sjukhusbesök/samverkad vård.....	14
2.6 Ungdomars syn på hospice	14
Diskussion.....	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion.....	17
Slutsatser.....	18
Referenslista.....	20

Bilagor.....	24
Bilaga 1. Artikelbilaga	24

Inledning

I Sverige avlider omkring 90 000 personer årligen, varav 70 000–75 000 behöver palliativ vård i någon form (Regionala cancercentrum, 2021). Palliativ vård går ut på att lindra lidande och öka livskvalité för den som drabbats av obotlig sjukdom, samt att ge stöd till dess närstående (Svenska palliativregistret, 2021). Internationellt baseras den palliativa vården på de fyra hörnstenarna symtomlindring, teamarbete, kommunikation- och relation samt stöd till närstående och i Sverige används även modellen ”de 6 S:n” som ett strukturerat arbetssätt med syfte att säkerställa en god vård (Strang, 2012). En god palliativ vård är personcentrerad och beaktar och tillgodoser samtliga dimensioner av behov: fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (Strang & Beck-Friis, 2012). Som sjuksköterska kan man möta den palliativa vården både i hemmiljö, på sjukhuset, inom olika vårdboenden eller på hospice, varpå det är viktigt att sjuksköterskan besitter kompetens i hur man genom kommunikation och omvårdnadsåtgärder kan bidra med ökad livskvalité.

Att vårda barn med svår sjukdom kan vara en utmaning för sjuksköterskan, då barn är en grupp inom vården med särskilda behov. Både patientlagen (SFS 2014:821) och hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) säger att barnets bästa alltid ska beaktas, och att extra hänsyn ska tas när sjukvård ges till barn. Det krävs att sjuksköterskan är lyhörd inför barnets behov och förmågor, samt att arbetet sker under ett familjecentrerat förhållningssätt, där hela familjen inkluderas och stötts (Regionala cancercentrum, 2021). Regionala cancercentrum (2021) skriver i sin rapport att det finns skillnader i den palliativa vården mellan barn och vuxna, men att när barn vårdas palliativt är det oftast under ramen för vuxna, då den palliativa vården baseras på vuxnas preferenser för vård. En sjuksköterska kan möta svårt sjuka barn inom hemsjukvård, primärvård eller slutenvård. Oavsett var eller när är det värdefullt för sjuksköterskan att veta hur barnet själv upplever sin hälsa och hur man kan skapa bästa möjliga förutsättningar till ökad livskvalité. Denna uppsats tar upp barns perspektiv på palliativ vård för att kunna öka kunskap och kompetens för sjuksköterskans bemötande av barn inom den palliativa vården.

I svensk sjuksköterskeförenings kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2017) framkommer att sjuksköterskan är den som, antingen självständigt eller i team, ansvarar för och leder omvårdnadsarbetet. Inom den palliativa vården är viktiga omvårdnadsåtgärder för sjuksköterskan att lindra lidande och att ge hopp (Strang, 2012). Då hoppet knyts samman med framtidstro, är upplevelsen av hopp en förutsättning för att individen ska kunna uppleva hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Att lindra lidande i livets slutskede innebär som sjuksköterska att skänka hopp om en god och värdig död, utan smärta (Strang, 2012).

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård definieras av Socialstyrelsen (2018) som “hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående”. En god palliativ vård förutsätter ett palliativt förhållningssätt, vilket kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med

värdighet och med största möjliga livskvalitet till livets slut. Den palliativa vården utgår från fyra hörnstenar; symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2013). Den palliativa vården delas in i två faser; den inledande tidiga fasen, vilken kan vara lång och främst syftar till att genomföra insatser som främjar livskvalitet för patient och närstående, samt den sena fasen, vilken ofta är kort och som fokuserar främst på att lindra lidande (Socialstyrelsen, 2018). Ternestedt m.fl., (2012), skriver om ”de 6 S:n”, vilket är en modell och ett strukturerat arbetssätt för personcentrerad palliativ vård och ett sätt att kvalitetssäkra vården. Modellen består av följande begrepp: självbild, självbestämmande, symtomlindring, sociala relationer, sammanhang och strategier. Samtliga begrepp är inte alltid aktuella för alla, utan anpassas utifrån person och situationen denne befinner sig i (Ternestedt m.fl., 2012).

Barn

Enligt FN:s barnkonvention om barnets rättigheter, som sedan år 2020 är lag i Sverige, definieras barn som alla människor under 18 år. I konventionen beskrivs bland annat att vad som bedöms vara barnets bästa, alltid ska beaktas i alla åtgärder rörande barnet, barnets rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till hälso- och sjukvård samt rehabilitering, samt att barn har rätt att uttrycka sin mening och höras i frågor som rör barnet, och att hänsyn ska tas till barnets åsikter utifrån ålder och mognad (Regeringen, 2018). Enskär & Golsäter (2013) skriver att barns psykosociala utveckling delas in i fem olika faser som var och en innefattar behov relaterat till den aktuella utvecklingsfasen. Barnets utveckling och hur barnet kan komma att hantera nästa utvecklingsfas är relaterat till huruvida barnets behov tillgodoses. Barn i åldern 6–12 år har fokus på lärande och arbetsglädje och utvecklar förståelse för hälsa och sjukdom samt att döden är oåterkallelig. Sjukdom kan därför vara skrämmande och att involvera barnet kan stärka dem i deras upplevelse av kontroll över sitt liv. Barnet är fortfarande beroende av sina föräldrar men kan känna trygghet med andra personer utanför familjen så som sjuksköterskor eller vänner. Den sista utvecklingsfasen inträffar när barnen är mellan 13–18 år och handlar främst om behovet av att stärka den egna identiteten. Tonåringen bearbetar tidigare utvecklingsfaser, summerar sina upplevelser och skapar lättare en stabil identitet om behoven blivit tillgodosedda. Behovet av föräldrarna finns kvar, men de skapar ett större behov av relationer till kamrater och andra vuxna, som kan vara betydande för förmågan att stärka identiteten. Vid långa sjukhusvistelser då tonåringen måste skiljas från sina kamrater och den grupptillhörighet som är viktig i denna utvecklingsfas, försvåras möjligheten att tillgodose de egna behoven (Enskär & Golsäter, 2013). I detta arbete används begreppen ”barn” och ”ungdom” synonymt.

Barn inom palliativ vård

I Sverige är barnsjukvård och palliativ vård särskilda specialsområden, men den specialiserade palliativa vården är främst fokuserad och baserad på vuxna (Regionala cancercentrum, 2021). Regionala cancercentrum (2021) menar att det finns skillnader i den palliativa vården mellan barn och vuxna, bland annat då sjukdomsförloppet ser annorlunda ut samt att barn har speciella behov då de är just barn. Detta går i linje med WHO:s definition av palliativ vård av barn, vilken skiljer sig från definitionen av palliativ vård av vuxna då den tydligt inkluderar barnets hela sjukdomsförlopp och stödjer en tidig introduktion till palliativ

vård, från diagnos och framåt (Regionala cancercentrum, 2021). Även Regionala cancercentrum (2021) menar att en tidig introduktion till den palliativa vården kan öka barns livskvalité, något som stöds av Donovan m.fl., (2015), som lyfter att palliativ vård är lämplig i alla åldrar och att den kan ges tillsammans med botande behandling för att möta barns unika medicinska, psykosociala och stödjande behov. Björk & Darcy (2017) skriver om barns upplevelser av att vara sjuka och lyfter fyra gemensamma behov hos barn med allvarlig sjukdom: höra till, vara nära, få veta och få leka. Vidare menar författarna att dessa barn har ett stort behov av att få uppleva en normal vardag, genom att till exempel träffa kompisar och umgås med sin familj. De belyser vikten av att anamma barnets perspektiv för att få en tydlig bild och insyn i vad som är viktigt för det sjuka barnet (Björk & Darcy, 2017).

I NOBAB:s standard (1988) om barns rättigheter inom hälso- och sjukvård, framkommer att barn behöver träffa andra jämnåriga för lek och aktiviteter, och ska därför inte vårdas tillsammans med vuxna, utan på särskilda barnavdelningar tillsammans med andra barn. I statens offentliga utredning (SOU 2021:34) ”I utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga”, framkommer att just barn och unga med allvarlig sjukdom är i stort behov av en koordinerad och samordnad vård, men att de istället ofta får erfara ett dysfunktionellt system när det gäller samordning och planering av till exempel besök och insatser. Vidare framkommer i utredningen att dessa barn ofta missas i de hälsofrämjande och förebyggande insatserna, då fokus istället hamnar på sjukdom, vård och behandling. Utredningen bedömer att det krävs en helhetssyn och koordination i vården av barn och unga och att deras rätt till fasta vårdkontakter behöver förstärkas.

Hospice

Under 1970-talet utvecklades hospiceverksamheten i Sverige, och idag finns flera verksamheter utspridda i landet. På hospice bor individer som vårdas i livets slutskede, det vill säga den sista fasen inom den palliativa vården. Inom hospiceverksamheten arbetar man främst med att göra den sista tiden i livet så bra som möjligt för den döende individen, samt intar ett familjecentrerat förhållningssätt där även närstående ingår i vården (Eckerdal, 2012). Det grundläggande målet med hospiceverksamhet är att lindra all typ av smärta, både fysisk, psykisk, psykosocial och existentiell. För att optimera vården inom hospice arbetar man i tvärprofessionella team, som utöver sjukvårdspersonal består av bland annat psykologer, kuratorer och präster. I Sverige finns i dagsläget ett hospice som riktar sig endast till barn (Eckerdal, 2012).

Sjuksköterskans omvårdnadsansvar

Denna uppsats teoretiska ramverk kretsar kring sjuksköterskans omvårdnadsansvar och fokuserar på följande områden; ”Personcentrerad omvårdnad”, ”Familjefokuserad omvårdnad” och ”Sjuksköterskans roll i att lindra lidande och att ge hopp”.

Personcentrerad omvårdnad

Personcentrerad vård vilar på ett etiskt och filosofiskt perspektiv och utgår ifrån en humanistisk människosyn som ligger till grund för all omvårdnad (Edvardsson, 2020). Den personcentrerade omvårdnaden utgår ifrån att se individen som en helhet snarare än som en patient med sjukdom, och att tillgodose andliga, existentiella, sociala och psykiska behov. Det är vidare viktigt att stötta individen till att göra evidensbaserade val i relation till sin hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2017), vilket för sjuksköterskan innebär att inkludera individen i vårdprocess och beslutsfattande (Edvardsson, 2020). Hedman (2020) belyser vikten av att se den sjuka individen som en jämbördig partner och lyfter vidare att partnerskap är en förutsättning för god omvårdnad. För sjuksköterskan är det viktigt att tillvarata personens resurser, förmågor, erfarenheter och vilja, samt att alltid utgå ifrån att personen är expert inom sin egen situation (Hedman, 2020).

Familjefokuserad omvårdnad

Svensk sjuksköterskeförening (2015) menar att familjen består av en självdefinierad grupp och att den familjefokuserade omvårdnaden tar i beaktande familjens inverkan på barnet, och hur detta påverkar upplevelsen av ohälsa och sjukdom. Familjefokuserad omvårdnad är ett vedertaget begrepp inom vården och syftar till att patienter bör ses som en helhet tillsammans med sin familj (Benzein m.fl., 2017). Enligt Benzein m.fl., 2017, utgör ett systemiskt förhållningssätt basen för den familjefokuserade omvårdnaden, vilket går ut på att se familjen som ett system, där alla delar påverkar varandra. Vidare lyfter Benzein m.fl., 2017, att en god familjecentrerad omvårdnad kräver en icke-hierarkisk relation mellan sjuksköterskan och familj, där båda tillskrivs specialkompetenser och ses som experter; sjuksköterskan med sin expertis och färdighet, och familjemedlemmar med sina erfarenheter av sin familj.

Sjuköterskans roll i att lindra lidande och att ge hopp

International Council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor (2017) tar upp att en av sjuksköterskans fyra huvudområden är att lindra lidande. Vidare menar svensk sjuksköterskeförening i sin värdegrund för omvårdnad (2016) att "Omvårdnadens mål är att främja hälsa och välbefinnande, förebygga ohälsa samt lindra lidande och verka för ett fridfullt och värdigt avslut av livet för en person med ohälsa/sjukdom med beaktande av kulturell bakgrund, ålder, kön och sociala villkor". Eriksson (1994) lyfter olika typer av lidande: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande, där det relevanta för sjuksköterskan är att oavsett typ av lidande, möta och bekräfta individen i dennes lidande. Detta kan ske genom att ge tröst, fysisk beröring och att lyssna och kommunicera. Sjuksköterskans lindrande omvårdnad går inte bara ut på att lindra fysisk smärta, utan lika mycket på att behandla psykosocial, andlig och existentiell smärta (Strang, 2012).

Enligt Nationalencyklopedin (2022) innebär hopp att man har en "grundad tro på (och önskan om) gynnsam utveckling av visst slag; särskilt om känslomässigt grundad tro". Enligt svensk sjuksköterskeförening (2016) är en del i att lindra lidande att kunna förmedla, och stärka patientens upplevelse av hopp. De menar vidare att patientens hopp är med som en viktig del

även när livet närmar sig sitt slut, varför det är viktigt att sjuksköterskan kan uppmuntra hoppet, samt att det bringar mening oavsett hur utfallet av en sjukdom blir. Willman (2019) skriver att en individs upplevda hälsa bland annat utgörs av upplevelsen av hopp, varpå förmedling av hopp är en viktig omvårdnadshandling för sjuksköterskan.

Problemformulering

Det finns mycket forskning kring, samt utvärderingsmetoder om palliativ vård av vuxna, men mindre om barn. Forskningen av barn inom palliativ vård lyfts ofta fram genom den vuxnes perspektiv via barnets vårdnadshavare eller vårdpersonal. Det finns således en kunskapslucka och för sjuksköterskan en osäkerhet om hur hen bäst bemöter barnet som vårdas palliativt. Vi vill ta reda på mer om vad just barn som vårdas palliativt tycker om vården de får.

P- barnets erfarenheter

I - barn i palliativ fas

O - den palliativa vården

Frågeställningar:

- Hur mår barn som vårdas palliativt?
- Vad anser barn vara viktigt inom palliativ vård?

Syfte:

Att beskriva barn och ungdomars erfarenheter av palliativ vård.

Metod

Vår avsikt med denna litteraturoversikt är att, som Friberg (2017) lyfter, göra en kartläggning över vårt intresseområde barn och ungdomars erfarenheter av palliativ vård. Vi använde PIO-frågorna som hjälp för att ringa in vårt forskningsproblem och för att bryta ner syftet i sökord, detta bidrog även till att problemformuleringen skärptes vilket Friberg (2017) lyfter som positivt. Efter sammanställningen av bakgrundslitteratur påbörjades databassökning genom att göra en provsökning, en så kallad "quick and dirty"-sökning (Willman m.fl., 2016). Syftet korrigerades därefter något. Sökningar i ett antal databaser genomfördes och valet av databaser gjordes utifrån vårt valda forskningsområde (Willman m.fl., 2016). Vi valde att söka i databasen CINAHL, som fokuserar på forskning inom omvårdnadsområdet, PubMed, som innehåller artiklar över studier genomförda inom det biomedicinska området, PsycINFO, som innehåller studier inom det psykiatriska området. För att hitta relevanta sökord valde vi att använda databasernas tesaurus, "CINAHL headings" samt "MeSH-termer" (Willman m.fl., 2016). Sökblock skapades utifrån vår PIO-struktur och med hjälp av de booleska sökoperatörerna OR och AND som i sin tur kombinerade våra sökord till söksträngar. Vissa

sökningar gjordes även med termen NOT, men vi valde att utelämna dessa sökningar för att minimera risken att missa viktiga artiklar. Trunkering användes för att inkludera artiklar oberoende av sökordens ändelser (Willman m.fl., 2016). Inklusionskriterier som valdes var "peer reviewed", ålder på barn (6-12 år, 13-18 år) samt publiceringsår (2000-2022). Från start var tanken att basera studien på artiklar över studier genomförda i Norden. Efter sökning i databaser blev det dock tydligt att vi var tvungna att inkludera studier från fler länder och valde således att inte göra någon begränsning utifrån land. Vi fick vid upprepade tillfällen hjälp med vår databassökning av bibliotekspersonal, vilket Rosén (2017) menar är en styrka då de ofta är insatta i relevanta sökstrategier och termer. Litteratursökningen avslutades när vi upplevde tillräckligt analysunderlag avseende relevanta artiklar som svarade till vårt syfte. I söktabellen nedan redovisas de slutgiltiga sökningar som resulterade i valda artiklar.

Willman m.fl., (2016) lyfter att det är av vikt att systematiskt granska de utvalda artiklarna, utifrån såväl urval, resultat, etiskt godkännande samt vetenskaplig metod. De utvalda artiklarna granskades separat av oss båda, för att slutligen granskas gemensamt och nå konsensus kring kvalitet (SBU, 2017). Vi valde att granska valda artiklar utifrån SBU:s granskningsmall (2020) och den samlade bedömningen är att samtliga valda artiklar håller en tillräckligt god vetenskaplig kvalitet.

Samtliga utvalda artiklar uppfyller etiskt godkännande. Enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) bör samtliga deltagare i en forskningsstudie ge sitt samtycke till medverkan och vidare att i de fall personen är under 18 år bör samtycke från vårdnadshavare erhållas. Även Polit & Beck (2020) menar att vid forskningsstudier anses barn under 18 år som särskilt utsatta och i de fall det är möjligt bör även barnet själv samtycka till sin medverkan, specifikt gäller detta om barnet är 7 år eller äldre. Utvalda artiklar, inklusive bedömd kvalitet, presenteras i en artikelbilaga, vilket Rosén (2017) beskriver som en förutsättning för att läsaren ska kunna bedöma tillförlitligheten av slutsatserna.

Vi valde att utföra en konventionell innehållsanalys, vilket Danielson (2017) beskriver som en induktiv analys där koder, kategorier och teman kommer ur texten. Vi har läst och tolkat artiklarna oberoende av varandra för att minska risken för bias. Fribergs (2017) fyrstegsmodell användes för analys av resultat. Modellen består av olika analyssteg som handlar om att läsa och sätta sig in i valda studier, dokumentera i en översiktstabell, att identifiera likheter och skillnader i studierna samt att slutligen göra en sammanställning av analysen. Den första analysen av resultatet av samtliga artiklar utfördes separat, där var och en skrev ner meningsenheter (Friberg, 2017). Därefter analyserades resultatet gemensamt, där vi också jämförde våra meningsenheter och slutligen landade i sex olika kategorier med tillhörande underkategorier (Friberg, 2017). Efter genomgång med handledare reducerades antalet kategorier till två huvudteman, med ett antal underteman.

Inkluderade studier är av både kvalitativ och kvantitativ metod och utförda i USA, Nederländerna, UK, Kenya, Namibia, Sydafrika, Uganda, Frankrike, Israel, Polen och Norge.

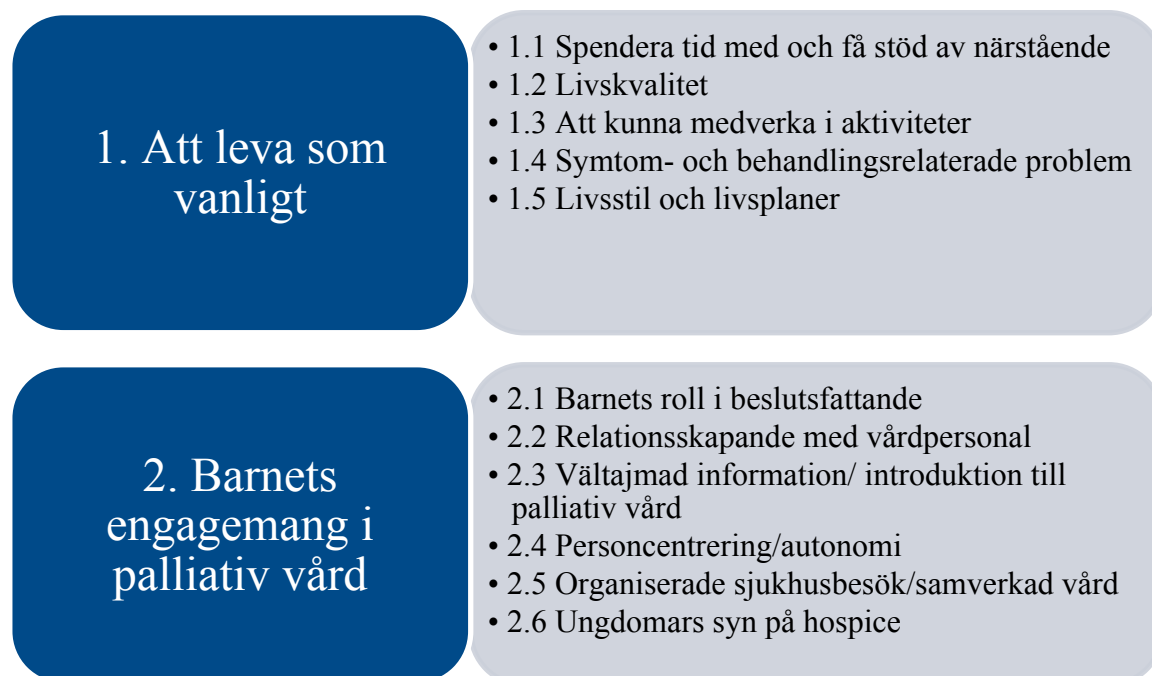
Söktabell

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
PubMed						
16/3	((child*) AND (palliative care OR terminal care OR hospice care OR end of life care)) AND (priorities)	2000–2022 6–12 år 13–18 år	170	14	9	5
CINAHL						
16/3	EOLC OR palliative care OR end of life care OR terminal care OR hospice AND experience* or perception* or attitude* or view* or feeling* or perspective AND pediatric or paediatric	peer reviewed 2000–2022 age 6–12 + 13–18 år	61	26	12	1
PsycINFO						
22/3	(child* OR adolescent* OR AYA) AND (palliative care OR end of life care OR terminal care OR hospice care) AND (priority OR priorities)	peer reviewed 2000-2022	162	6	5	4

	OR values) AND (quality of life)					
--	-------------------------------------	--	--	--	--	--

Resultat

Syftet med uppsatsen är att redovisa barn och ungdomars erfarenheter av palliativa vård. Två huvudteman har framkommit; ”Att leva som vanligt” och ”Barnets engagemang i palliativ vård”. Under dessa teman redovisas subteman. Vi har i studien löpande valt att använda orden ”barn” alternativt ”ungdomar” synonymt.



1. Att leva som vanligt

För att besvara frågeställningen hur barn som vårdas palliativt mår beskrivs i detta första tema psykiska och fysiska aspekter av att som barn leva med allvarlig sjukdom, samt lyfts begrepp som livskvalitet, närståendestöd, aktivitetsnivå, symtomupplevelse och livsplaner.

1.1 Spendera tid med och få stöd av närstående

Weaver m.fl., (2015) lyfter att ungdomar med cancer gällande involvering i beslut kring sin cancervård och behandling uppskattar föräldrars närvaro och stöd samt värderar deras insikter. Deltagarna betonade vikten av föräldrastöd under beslutsfattandeprocesser.

Föräldrarnas närvaro uppskattas som en stabiliserande, stödjande kraft. Ungdomar betonar vikten av föräldrars uppmuntran vid svårare eller tunga beslut. De lyfter vidare att barnen hade ett ömsesidigt beroende och behov då även barnen uppskattade att uppmuntra sina föräldrar. Ungdomar insåg även behovet av att uppmuntra sina föräldrar under beslutsfattandet. Detta sammanfattades av en 18-åring ungdom: "Så länge de [föräldrarna] är okej, så är jag okej." (Weaver m.fl., 2015 s. 4422). I Graetz m.fl., (2019) studie framkommer att barn och ungdomar uppskattar att spendera tid med vänner och familj och att det är viktigt för dem att behandla människor väl. Även i Schreiner m.fl., (2020) studie lyfts att barnen, som ett av tre teman, värderar tid med vänner och familj. Inom detta tema lyfts vidare vikten av att ha nära relationer med de som ungdomen anser sig stå nära, vilket de menar är ett "stödsystem" för dem och också att genom att ha roligt med vänner bli påmind om hur roligt och bra livet med vänner är (Schreiner m.fl., 2020). Graetz m.fl., (2019) belyser att ungdomar (inom deras tema "livskvalitet") lyfter vikten av personliga relationer och att få spendera tid med närstående, underhålla relationer och att få support från dem de älskar.

1.2 Livskvalité

Schreiner m.fl., (2020), lyfter att barn- och ungdomarna menade att "leva bra" bland annat innebar att upprätthålla fysisk, mental och emotionell hälsa vilket baserades på komponenter som "att leva medvetet" och "att leva som en hälsosam ungdom". Att leva i nuet lyftes som en dimension av att leva medvetet, vilket gick ut på att leva utan depression eller rädsla för framtiden, särskilt grubblandet över risken för sjukdom eller behandlingsbiverkningar. Det inkluderar även att leva målmedvetet och försiktigt, samtidigt som de ägnar sig åt medvetna, avstressande aktiviteter. En ungdom lyfter "att leva livet så fullt ut jag kan och att inte ångra någonting" och en annan "att fortsätta vara frisk och att leva livet som om jag aldrig hade haft cancer." (Schreiner m.fl., 2020 s. 4).

Ytterligare aspekter av att leva medvetet som prioriterades av ungdomarna var förmågan att göra sig själv lycklig, oavsett vad andra tycker, samt att definiera livskvalité för sig själv istället för av andra, vilket inkluderade autonomi över den egna kroppen samt andras respekt för den autonomin. Även Graetz m.fl., (2019), presenterar i sin studie att många ungdomar, framför allt tjejer, lyfte upprätthållandet av ett "normalt" liv som en viktig prioritering. Förutom att ha olika önskemål om nivåer av normalitet, skiljde sig även betydandet åt, där vissa syftade på normala rutiner, andra önskade för större normalitet i förhållanden. Mack m.fl., (2021), presenterar att de i sin studie identifierat uppnåendet av livsmål samt upplevelse av normalitet som nyckelkonstruktioner för livskvalité för unga vuxna. Även Mitchell m.fl., (2020), lyfter i sin studie att barnen inte ville bli definierade av sina förutsättningar, trots påverkan på hälsa, livsstil, familj, hem och personligt utseende. Ett målande citat från ett barn: "...det finns tillfällen i mitt liv jag inte vill prata om, som (upplevelsen av ett hjärtstopp)" (Mitchell m.fl. 2020 s.573).

1.3 Att kunna medverka i aktiviteter

Tenniglo m.fl., (2017), lyfter i sin studie att samtliga ungdomar ansåg att möjligheten att gå i skolan var mycket viktig, då de i skolan inte kände sig som patienter och kunde interagera med sina klasskamrater. Även Namisango m.fl., (2020), presenterar att barn och ungdomar

belyste vikten av att kunna bibehålla fysisk funktion i aktiviteter, såsom egenvård och lek, men också önskan om att vilja medverka i aktiviteter som skänkt glädje och mening, vilket ofta handlade om att kunna gå i skolan. Slutligen lyfter både Kirk & Pritchard, (2010), och Graetz m.fl., (2019), att barn och unga uppskattar möjligheten att träffa andra unga personer samt att kunna delta i aktiviteter såsom lek och skola.

“I skolan är allt riktigt bra ordnat. Om jag måste åka till sjukhuset för cellgiftsbehandling eller en dos kan jag lätt åka utan problem. Alla lärare är medvetna om och förstår om jag vill lämna klassen, för att ta en nypa frisk luft till exempel.” Ungdom, 18 år. (Tenniglo m.fl., 2017 s. 3157).

Sodergren m.fl., (2018), lyfter att många ungdomar rapporterade att deras aktivitetsnivå begränsades på grund av sjukdom och behandling. De diskuterade hur fritidsaktiviteter och hobbyer påverkades, och i synnerhet begränsat deltagande i fritidsaktiviteter på grund av bristande styrka och trötthet. Man beskrev hur begränsad aktivitetsnivå påverkade humöret, bland annat rapporterade en ungdom känslor av frustration över att inte ha energi till att utföra den enklaste av sysslor, medan en annan beskrev effekten av att inte kunna spela fotboll:

“Att inte kunna spela fotboll och att nästan inte kunna göra någonting, måste tänka på sjukdomen hela tiden; jag tycker det är tråkigt.” Barn, 14 år. (Sodergren m.fl., 2018 s. 459)

1.4 Symtom- och behandlingsrelaterade problem

Flera artiklar lyfter att symtom påverkar barn och ungdomars livskvalité samt möjlighet att delta i aktiviteter (Mack m.fl., 2021, Sodergren m.fl., 2018, Schreiner m.fl., 2020, Ananth m.fl., 2021, Namisango m.fl., 2020, Tenniglo m.fl., 2017). Majoriteten av deltagarna belyste symtombiverkningar av deras sjukdomar och dess behandling, såsom smärta, illamående och fatigue (Sodergren m.fl., 2018, Namisango m.fl., 2020). Sodergren m.fl., (2018), säger också att mer än hälften av deltagarna lyfte problem som var relaterade till fatigue eller energiförlust, vilket går i linje med Namisango m.fl., (2020), studie, som även särskilt tar upp smärta som en central del, där barnen associerade smärta med nöd. Barn i studien rapporterade upplevelser av olidlig och svårförklarad smärta, med termer som “bultande”, “konstant” och “smärtsamt insektsbett”.

“Jag hatar det eftersom smärtan kommer så plötsligt, den kan hitta dig mitt i stan och du kollapsar. Ibland startar smärtan från ryggen. Det är bultande och väldigt allvarligt. Ibland är det leder som smärtar, eller vrister, vid denna tidpunkt förlorar du förmågan att gå eller stå, du kanske kan krypa, men du behöver hjälp. Ibland gör det så ont i bröstet, andra gånger är det armarna, allt handlar om smärta.” Barn, 10–14 år. (Namisango m.fl., 2020 s. 324)

1.5 Livsstil och livsplaner

Sodergren m.fl., (2018), lyfter att livsplaner som lades på is var ett återkommande tema bland ungdomar, och att den känslomässiga effekten förvärrades vid jämförelser med vad deras

jämnåriga kamrater uppnått.

“Jag känner att jag inte kommer någonvart, det är som att mitt liv har satts på paus. Jag ser alla andra komma vidare i sina liv” Barn, 18 år (Sodergren m.fl., 2018, s. 459).

Namisango m.fl., (2020), tar upp att barn som gick i skolan var oroliga över att missa skolan, och att den negativa effekten av avbrott påverkar kvalitén på sociala interaktioner, relationer och livsmål. Barnen prioriterade att ha tid att interagera med kamrater, känna sig förstådda, lyssnade på, respekterade och uppskattade. Vidare presenterades att barn också var rädda att förlora sina framtidsdrömmar, och kunde uttrycka hopplöshet och motvilja till att fortsätta sin utbildning, att ta sina mediciner eller att tänka på sitt framtida liv (Namisango m.fl., 2020).

“Du är orolig, du kommer att förlora din utbildning. Ibland tappar du moralen för utbildning och känner för att hoppa av. När jag tänker på att starta upp ett företag, tappar jag också moral, eftersom jag konstant tänker på döden. Så, livet blir lamslaget, du kan inte ta dig framåt.” Barn, åldersgrupp 10–14 år. (Namisango m.fl., s.324, 2020)

2. Barnets engagemang i palliativ vård

För att besvara frågeställningen vad barn anser vara viktigt inom palliativ vård beskriver följande tema hur barn och ungdomar upplever den palliativa vården, samt vad de har för preferenser utifrån ett omvårdnadsperspektiv.

2.1 Barnets roll i beslutsfattande

Weaver m.fl., (2015), utförde en studie angående ungdomars upplevelse av engagemang kring beslutsfattande i deras vård. Majoriteten av ungdomarna visade sig vilja ha en aktiv roll där de förblev engagerade i beslutsfattande, alternativt semi-aktiv roll i beslutsfattande. Ett fåtal av dessa ungdomar uttryckte även en önskan om att själva äga beslutet, medan de flesta föredrog ett delat beslutsfattande med föräldrar. Författarna uppger att huruvida deltagarna intervjuades ensamma eller i sällskap med t.ex. föräldrar, påverkade ungdomarnas beslut, då deltagare som intervjuades privat var mer benägna att föredra en fullt aktivt beslutsfattande roll. Weaver m.fl., (2015), lyfter att en del ungdomar uppmärksammade att situation och social kontext kan påverka den önskade nivån av involvering gällande medicinska beslut, samt betonade deras förmåga att själva bestämma med vem de ville samarbeta och dela beslutsfattande med. Tenniglo m.fl., (2017), uppger att ungdomar i deras studie ofta konsulterade med sjukvårdspersonal angående medicinska beslut, och vidare att ungdomarna var nöjda med det icke-tvingande sätt att ta emot information och alternativ som föreslogs. Vidare uppger Tenniglo m.fl., (2017), att i alla fokusgrupper uppgav deltagarna att autonomi värdesattes, samt att vara aktivt involverade i beslutsfattandet om deras vård, särskilt gällande beslut om medicinering för att minimera bieffekter. I Mack m.fl., (2021) studie uppges att ungdomar värdesätter att ha inflytande kring den information de får och när, samt möjligheten för att deras värderingar för vård blir beaktad och respekterad. Ytterligare aspekter av beslutsfattande lyfts i Ananth's m.fl., (2021), studie, där majoriteten av ungdomarna som intervjuades uppgav att det var viktigt att sjukvårdspersonal kommunicerade om preferenser

och prognos direkt med barnet/ungdomen då det gav dem en känsla av kontroll och tillhörighet i beslutsfattande processer och en känsla av att "vara med i loopen" som en ungdom uttryckte det.

"Vanligtvis när det är något jag kan hantera, då kan jag (vara beslutsfattare). Och om det är någonting som rör ett större beslut, då skulle jag låta någon annan bestämma." Ungdom, 14 år. Weaver m.fl., (2015), s. 4424

2.2 Relationsskapande med vårdpersonal

Flertalet av de granskade studierna belyser barnens prioritering av relationsskapande med vårdpersonal (Tenniglo m.fl., 2017, Graetz m.fl., 2019, Mitchell m.fl., 2020, Mack m.fl., 2021, Kirk & Pritchard, 2010, Namisango m.fl., 2020). Tenniglo m.fl., (2017) skriver i sin studie att barn som vårdas palliativt lyfter att faktorer som stärker relationsskapandet med vårdpersonalen är när vårdpersonalen visar engagemang, positivitet, tillgänglighet, proaktivitet, och att de var förklarande gällande behandlingsval. De lyfter vidare vikten av att vårdpersonalen såg dem som individer, ofta frågade hur de mädde och att de noterade när patienten inte mädde bra. Vidare uppskattades att personalen, när de gav information om exempelvis stundande behandling, gav den stegvis och var förklarande utifrån vilket sjukdomsstadie patienten befann sig. Även i Kirk & Pritchards (2010) studie om perspektiv på hospice, lyfter barn och ungdomar att de uppskattade relationen med vårdpersonalen och menar vidare att viktiga aspekter är att de blev lyssnade på när de ville tala om exempelvis sina känslor och farhågor. I Graetz m.fl., (2019) studie lyfter barnen att en av de allra viktigaste faktorerna under behandlingstiden av sin cancer var att ha stöttande personer omkring sig. Utöver närstående består dessa stöttande personer av vårdpersonalen, och barnen lyfter att de upplever att vårdpersonalen var skickliga i att förstå vad som var viktigt för dem. I Weawers m.fl., (2015) studie lyfter barnen att relationen till vårdpersonalen är en förutsättning för att få tillgång till deras tankar och guidning gällande val av exempelvis behandlingsstrategi, vilket är av stor vikt, och studien lyfter i sin slutsats att vårdpersonalen är relationsskapande med barnen. Mack m.fl., (2021) säger att ungdomarna lyfter att relationsskapande med vårdpersonal är av vikt för att uppleva en behandlingsallians samt för att uppleva en medkännande vård, samt att de värderar kontinuitet i vårdkontaktarna.

Mitchell m.fl. (2020) har i sin studie kommit fram till att mellanmänniskliga relationen mellan patient och vårdpersonal, där osäkerhet och känslomässig börda kan delas, är en förutsättning för att patienter ska få tillgång till palliativ vård och något som värderas mycket högt av patienter och deras familjer. Man lyfter vidare att sjukvårdspersonal som uppmärksammar individuella behov, var lugna vid medicinska procedurer och upplevdes som vänliga var av stor vikt men även att vårdpersonal lyfter gemensamma intressen är positivt i relationsskapandet. En ungdom lyfter det som positivt om läkare delade ett gemensamt intresse med dem, till exempel ett favoritfotbollslag. Vidare exemplifierar en ungdom, som befann sig i övergången till vuxenvård sjuksköterskor och övrig vårdpersonal som "briljanta" som hon hade känt "sedan hon var liten":

"Om jag inte behövde byta till något annat sjukhus skulle jag stanna där, för de har varit helt fantastiska... Jag har känt dem sedan jag var liten. De två lekspecialisterna som jag träffar ... De kommer fram till dig för att se om

du vill göra något. ... Jag skulle säga att sjuksköterskorna är briljanta, för ... de ger dig, typ, rätt medicin och så.” Barn. (Mitchell m.fl., 2020, s. 574.)

2.3 Vältajmad information/ introduktion till palliativ vård

Flera studier behandlar vikten av vältajmad information och en stegvis, personanpassad introduktion till den palliativa vården (Tenniglo m.fl., 2017, Mack m.fl. 2021, Mitchell m.fl. 2020). I Tenniglos m.fl., (2017), studie lyfter barn och deras föräldrar att eftersom behovet av psykiskt stöd varierade med ålder och fas av behandlingen, lyfter barnen att den psykosociala vården borde anpassa sig till dessa skillnader. Vidare lyfter ungdomar som intervjuats i deras studie att de är nöjda med kommunikationen de har med vårdpersonalen. Särskilt uppskattar ungdomarna att information om prognos och behandling gavs stegvis och att den var anpassad till det stadium i sjukdomen de befann sig i. Praktisk information, såsom information kring administrering av läkemedel, lämnas enligt ungdomar och vårdnadshavare dock ofta för sent. Studiedeltagarna lyfter att de upplevde ett stort behov av information i början av sjukdomen, men lite energi och tid att söka efter den då (Tenniglo m.fl., 2017).

2.4 Personcentrering/autonomi

Flera studier lyfter att barnens prioriteringar och farhågor i relation till sin palliativa vård varierar utifrån exempelvis ålder på barnet och dess personlighet (Namisango m.fl., 2020, Schreiner m.fl., 2020, Mack m.fl., 2021, Weaver m.fl., 2015, Ananth m.fl., 2021). Namisango m.fl., (2020) lyfter i sin studie att upplevelsen av vänlig och stödjande personal gjorde det lättare för barnen att vara kvar i vården och fullfölja behandling, vilket stöds av Schreiner m.fl., (2020), som menar att ungdomar som upplevde sig vara involverade i personcentrerad kommunikation med vårdpersonal uppvisade en lägre nivå av psykosocial samsjuklighet och ökat engagemang och följsamhet i sin vård. Vidare lyfter Schreiner m.fl., (2020) att barn och ungdomar uppskattar autonomi och att själva få definiera vad som är livskvalité för dem själva, snarare än att låta någon annan göra det. Mitchell m.fl., (2020) skriver att barn uttryckte ett behov av individualiserad och samordnad vård, men att det saknades på grund av sjukvårdens organisation som upplevdes okoordinerad, vilket även Mack m.fl., (2021) lyfter i sin studie och vidare att samtliga deltagare var i allmänhet överens om att optimal vård och behandling i slutet av livet för barn och unga är individuell snarare än universell. Ett exempel på detta är att vissa barn vill vara fullt delaktiga i beslut och information, och således bli införstådda i sin diagnos, medan andra föredrar att överlåta beslutsfattande till andra personer (Mack m.fl., 2021). Weaver m.fl., (2015), lyfter vikten av att lyssna till den enskilda ungdomens röst, då den är avgörande för att få reda på de individuella vårdpreferenserna, vilket lyfts av en 17-årig ungdom: ”kom ihåg att jag har åsikter och jag har erfarenheter och jag vet mycket” (Weaver m.fl., 2015 s. 4423). Slutligen menar Ananth m.fl., (2021) att framtida forskning bör undersöka personcentrerade kvalitetsmått, för att säkerställa en god utveckling av vård i livets slutskede för barn och unga.

”. . . Att kunna prata med ditt vårdteam och. . . att känna att de förstår dig som person [är viktigt]. Jag känner mina läkare [och] jag vet att de känner mig väl, så. . .har ett team som vet . . .det jag letar efter när det gäller behandlingar eller [andra] saker som är viktiga för mig, som min övertygelse, [är viktigt].”

(Ananth m.fl., 2021, s. 496)

2.5 Organiserade sjukhusbesök/samverkad vård

På grund av att det i livets slut upplevs vara viktigt med en god symtomlindring värderar ungdomar att ha möjligheten att vid behov besöka akuten eller sjukhuset för snabb symtomlindring, samt för att få stöttning i sin behandling (Ananth m.fl., 2021 och Tenniglo m.fl., 2018). I Ananth m.fl., (2021) studie lyfter ungdomar att det är en fördel med integrerade vårdteam bestående av exempelvis sjuksköterskor, läkare, psykologer, fysioterapeuter och socialsekreterare och att det är avgörande för att få till bra livskvalitet i livets slutskede. Både ungdomar (och deras föräldrar) betonar att de tvärprofessionella teamen är avgörande för att uppfylla ungdomens önsknings, ge känslomässigt stöd och för att kunna erbjuda och möta behovet av ytterligare assistans (Ananth m.fl., 2021).

När det gäller den barnonkologiska avdelningen upplevde deltagarna i Tenniglo m.fl., (2017) studie, både patienter och föräldrar, att de blev väl omhändertagna. Barn och ungdomar lyfter att de ”kände sig hemma” både när de besökte dagmottagningen och när de var inlagda på den barnonkologiska avdelningen. Barnen lyfter att de “saknar möjligheten till stimulans och att vara fysiskt aktiva” och lyfter exempelvis som problematiskt att “middagen för närvarande ofta serveras i sängen istället för vid bordet”. För att minska väntetiden uppskattade både barn och deras vårdnadshavare att flera möten på sjukhuset var samlade. Ett barn exemplifierar detta genom att säga: “Det är lite irriterande ibland eftersom det finns så många möten att gå på och det är alla med olika människor”. (Tenniglo m.fl., 2017)

Mitchell m.fl., (2020) kommer i sin studie fram till att palliativ vård tenderar att konceptualiseras som en egen avgränsad tjänst eller fas av ett barns tillstånd, snarare än en integrerad del i vårdkedjan. Studien redogör för att tillgången till palliativ vård var beroende av tillgången till specialisttjänster och pålitliga mellanmännsliga relationer med vårdpersonal som kunde dela osäkerhet och familjens känslomässiga börda. Mitchell m.fl. (2020) drar slutsatsen att det finns ett akut behov av att skapa ett mer barn- och familjecentrat tillvägagångssätt som gör det möjligt för palliativ vård att verkligen integreras i den bredare hälso- och sjukvården för barn med livsbegränsande och livshotande tillstånd. Pålitliga, mellanmännsliga relationer med vårdpersonal och effektivare samordning av vården är grundläggande för att uppnå detta, och bör värderas och möjliggöras i hela sjukvården.

2.6 Ungdomars syn på hospice

Både i Kirk & Pritchard (2010) och i Ananths m.fl., (2021) studier framkommer att ungdomar har en positiv syn på hospice. I Ananths m.fl., (2021) studie berättar föräldrar till avlidna ungdomar som haft sina barn på hospice att de värderar detta högt, men inga av de tillfrågade ungdomarna i studien hade blivit tillfrågade om sitt intresse för en plats på hospice och vid närmare diskussioner hade ungdomen missuppfattat hospices funktion (Ananth 2021). Även om det finns satsningar för att öka tillgängligheten till hospice för unga, samt att det finns expertis inom palliativ vård för barn, menar forskarna att det kan bero på att det saknas erfarenhet bland personalen vilket gör att de kan dra sig för att tillfråga ungdomen om dess önskan att få bo på hospice. Till exempel var flera ungdomar och vårdnadshavare omedvetna

om att det var möjligt att få tillgång till hospicetjänster i det egna hemmet. En ungdom beskrev från början hospice som "en fruktansvärd plats, som barn aldrig borde uppleva" och som något som "är för äldre", men efter att intervjuaren klargjort begreppet hospice, sa denna ungdom att "det skulle inte vara så dåligt". Efter förtydligande uttryckte de flesta deltagare, både ungdomar och vårdnadshavare, att användning av hospicetjänster under den sista månaden i livet skulle vara mycket relevant för att uppnå högkvalitativ vård i livets slut.

I Kirk & Pritchards (2010) studie har man haft fokus på att undersöka ungdomars uppfattning om hospice. I studien framkommer att ungdomar uppskattar en rad aspekter av att befinna sig på hospice, som att kunna delta i aktiviteter. En ungdom i studien lyfter:

"Vi kan välja. Jag menar att de organiserar saker men ibland är det bäst att lämna oss åt oss själva, som om vi hade haft en sen kväll innan, är vi kanske inte uppe i tid". Kirk & Pritchards (2010 s. 36)

Ungdomar lyfter vidare att de vill besöka hospicet oftare, inte enbart för att de gillade aktiviteterna utan också för att besöken ofta var deras enda kontakt med nära vänner, vilket en annan ungdom beskriver som

"...Det är en paus och man får träffa varandra. Med vår korta livslängd träffas vi inte tillräckligt. Så det är verkligen värdefullt för mig". Barn. (Kirk & Pritchard, 2010, s. 36)

Slutligen lyfter Namisango m.fl., (2020) att barn upplevde oro över att dela avdelning med vuxna och att de uttryckte en önskan om särskilda pediatrika avdelningar.

Diskussion

Detta avsnitt inleds med en metoddiskussion där vi beskriver styrkor och svagheter i vår metod. Avsnittet avslutas med en resultatdiskussion där studiens resultat diskuteras.

Metoddiskussion

Vi valde att genomföra en litteraturoversikt då vi ville få en bredare syn på fenomenet barns erfarenheter av palliativ vård. Vi valde en induktiv ansats, då vi ämnade att söka ny kunskap. Vi har diskuterat huruvida andra metoder, exempelvis en intervjustudie eller en enkätstudie, hade gett en ännu djupare förståelse för fenomenet och därmed svarat bättre till vårt syfte. Efter några första litteratursökningar fann vi att det fanns få artiklar som svarade till vårt syfte varpå vi diskuterade huruvida detta kunde bero på etiska skäl, då det kan vara svårt att få barns godkännande till att medverka i studier. Av samma anledning, och med tanke på en viss tidsbegränsning i uppsatsarbetet, samt bristen på tillgänglighet till patienter på grund av pandemin, valde vi att inte göra någon egen intervjustudie. Vi fortsatte vår litteratursökning i ytterligare databaser, tills dess att vi funnit tillräckligt många artiklar som svarade till vårt syfte. Vi identifierade tidigt ett tydligt knowledge gap utifrån vårt syfte, vilket motiverade oss till att fortsätta vår litteratursökning.

Från start tänkte vi avgränsa vår studie till att behandla artiklar från Norden, men efter vår första litteratursökning insåg vi att det fanns begränsat antal redan genomförda studier, vilket tvingade oss att bredda urvalet geografiskt. Vi är medvetna om att vården inte har samma förutsättningar eller bedrivs på samma sätt i olika länder, varpå vårt resultat och slutsats blir generella och bör nyanseras utifrån vart vården bedrivs. Vår förförståelse är också begränsad till en svensk kontext vilket kan antas ha påverkat vår tolkning av resultatet. Med anledning av vår förförståelse har vi i våra sökningar ämnat att vara öppna och reflekterade för att minimera risk för selektivt urval av artiklar. Vi reflekterade även tillsammans över huruvida det var etiskt korrekt att utelämna artiklar utförda i andra länder där sjukvården skiljer sig avsevärt från Sverige och landade i att vi ville lyfta även dessa artiklar, då vi ansåg att barns upplevelser och erfarenheter inte baseras på var barnen bor.

Vi valde att avgränsa ålder på barn till 6–18 år då vår uppfattning var att barn under 6 år har svårt att uttrycka sina egna ståndpunkter och erfarenheter. Våra valda artiklar behandlar dock i vissa fall både äldre än 18 och yngre än 6 år, samt till viss del vårdnadshavare och vårdpersonals erfarenheter. Det har inte alltid gått att urskilja i artiklarna vem som säger vad, vår strävan har dock varit att lyfta fram och belysa det som sägs av just barnen som är mellan 6–18 år i artiklarna.

En styrka i vår studie anser vi vara vår litteratursökning, som vi spenderade mycket tid på. Positivt är att vi tog mycket hjälp av kunnig personal på biblioteket, gjorde sökningar i flera olika databaser, samt att vi gjorde flertalet sökningar med olika kombinationer av sökord som vi utformade via databasernas tesaurus. I efterhand insåg vi att vi kunde haft fler definitioner av känslouttryck som en del i vår söksträng, eftersom känslouttryck såsom exempelvis “erfarenheter” eller “upplevelser” inte alltid omfattar den upplevda känslan. Ord som hade varit intressanta att använda är exempelvis “ilska”, “sorg”, “ensamhet”, “glädje” och så vidare. Vi upplevde dock sensitivitet i resultatet av våra sökningar, då vi landade i samma artiklar oberoende valet av databas och kombinationen av våra söksträngar (Henricson, 2017). Ytterligare styrka i studiens validitet är att vi endast inkluderade artiklar som var “peer reviewed” (Henricson, 2017).

Vår studie har baserats på både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Vi har läst och granskat dem olika beroende på om de är kvalitativa eller kvantitativa. Vår uppfattning är att studiens validitet inte påverkats av detta, då samtliga artiklar svarade väl till vårt syfte. En styrka var att SBU:s granskningsmall användes vid granskning av artiklarna, samt att granskning utfördes separat av oss båda, för att slutligen utföras tillsammans, vilket vi anser stärker reliabiliteten (Henricson, 2017). Validiteten av studien stärks då majoriteten av granskade artiklar bedömdes till hög kvalitet. Övriga artiklar bedömdes till medel oftast på grund av metodologiska aspekter, där exempelvis urvalsprocesser inte varit helt transparenta. Resultatet av dessa artiklar svarade dock väl till vårt syfte och inkluderades därför. Vår uppfattning är att mängden artiklar i vår studie är tillräcklig för att ge en heltäckande bild och besvara vårt syfte.

För att stärka studiens validitet ytterligare utfördes den första analysen av resultatet separat, för att slutligen analyseras gemensamt och nå konsensus i teman och underteman (Henricson, 2017). Då vår tolkning var att studiernas resultat ofta gick i linje med varandra, fann vi det enkelt att utforma teman, som även diskuterades med vår handledare för att stärka validiteten

(Henricson, 2017). Vi har ämnat att vara öppna och reflekterande under processen då vi är medvetna om att vår förståelse av fenomenet palliativ vård och speciellt av palliativ vård i Sverige, kan ha påverkat vår analys. Exempelvis valde vi att inte exkludera studier på grund av land för utförande utan höll fast vid syftet att ta reda på barns erfarenheter av palliativ vård, oavsett vart denna skedde.

Vi har diskuterat huruvida överförbarhet är möjligt. En eventuell svaghet i vår studie är att inkluderade artiklar är utförda i olika länder och i olika delar av världen, där sjukvårdssystem ser olika ut men vi har landat i att då resultaten av artiklar överensstämmer väl, oavsett vilket land de är utförda i kan överförbarhet eventuellt vara möjligt.

Samtliga inkluderade artiklar i vår studie har fått etiskt godkännande från kommittéer, samt beskrivit hur de fått godkännande av studiedeltagare. Vi har även försökt vara transparenta i vår text med att lyfta fram barnens erfarenheter, och inte andra studiedeltagares för att undvika att generalisera.

Mårtensson & Fridlund (2017) menar att det är av vikt att vara medveten om att inläsning på forskningsområdet gör att den vetenskapliga kvaliteten kan minska då vi riskerar att påverkas av det vi tidigare läst. Intention har funnits att under innehållsanalysens gång reflektera över vår förståelse och dess eventuella inverkan på resultatet.

Begränsningar

Vi har identifierat ett antal begränsningar i genomförandet av denna studie: 1. Vår förståelse för palliativ vård samt hur palliativ vård tillämpas i andra länder, 2. Vår begränsade erfarenhet av vetenskapliga studier, 3. Inkluderade artiklar är ej heltäckande och innehåller ibland även föräldrar och vårdpersonals perspektiv/erfarenheter.

Resultatdiskussion

Kunskap om barn- och ungdomars erfarenheter och prioriteringar är inte enbart isolerade till den palliativa vården, utan går troligtvis att överföra till vård av barn generellt. Som sjuksköterskor finns ett flertal tillfällen och miljöer då kunskap om hur barn önskar bli bemötta är viktig.

Vårt syfte var att undersöka barn och ungdomars erfarenheter av palliativ vård. De två huvudteman som kom fram var "Att leva som vanligt" samt "Barnets engagemang i palliativ vård". Ett antal underteman lyftes också. Temat att leva som vanligt kretsade kring att barnet önskade att få spendera tid med och få stöd av närstående, livskvalitet där fokus ligger på att upprätthålla en fysisk mental och emotionell hälsa, medverka i aktiviteter och skola, symptom och behandlingsrelaterade problem och livsstil och livsplaner. Det andra temat, barn i palliativ vård, kretsade kring barnets engagemang i beslutsfattande, relationsskapande med vårdpersonal, vältajmad information och introduktion i palliativ vård, personcentrering och autonomi, organiserad och samverkande vård samt ungdomars syn på hospice.

Att lindra lidande är ett begrepp som lyfts som ett av sjuksköterskans huvudansvar i ICN:s etiska kod (2017). I en kvantitativ studie av Levine m.fl. (2017) undersöktes barnonkologiska patienters symptom under den tidiga onkologiska behandlingen och deras inställning till

palliativ vård. Det framkom att barnen upplevde en hög grad av symtomrelaterat lidande tidigt i cancerterapi, och mycket få patienter eller föräldrar i denna studie uttryckte negativa attityder till tidig palliativ vård. Författarna lyfter i sina slutsatser att patienter och familjer kan dra nytta av tidig integration till palliativ vård vilket även vår studies resultat lyfter (Tenniglo m.fl., 2017, Mack m.fl., 2021, Mitchell m.fl., 2020). Då den palliativa vården bland annat syftar till att lindra lidande ser vi fördelen med en tidig integration för att snabbt kunna lindra barnet lidande och därmed öka dess livskvalité.

Sjuksköterskans omvårdnadsansvar består bland annat av att arbeta personcentrerat (svensk sjuksköterskeförening 2017) vilket går i linje med denna studies resultat. Taylor m.fl. (2021), tar upp teman kring vad barn inom palliativ vård prioriterar: ”Se oss som individer med individuella preferenser”, ”Känslomässigt välmående” och ”Att leva som en ung person”. Samtliga tre teman går i linje med vårt resultat, då liknande teman lyfts av både Schreiner m.fl., (2020), Mack m.fl., (2021), Mitchell m.fl., (2020) och Graetz m.fl., (2019). En intressant aspekt är att barnen i både Taylors m.fl., (2021) och Mitchell m.fl., (2020) studie valde att inte prata om sin vård i relation till livets slutskede, utan snarare om hur vården och vårdplanering kan förbättra deras livskvalitet. Detta är ytterligare en aspekt som understryker vikten av sjuksköterskans personcentrerade arbetssätt.

I studien av Sodergren m.fl., (2018) lyfts att ungdomar upplever oro över att göra avbrott i aktiviteter, såsom skola, på grund av sjukhusvistelse. Enskär och Golsäter (2019) tar upp att ungdomar i åldern 13–18 år genomgår en utvecklingsfas med fokus på skapandet av den egna identiteten, varpå vi gör antagandet att avbrott från till exempel skola blir ett hinder för identitetsskapandet, vilket kan få konsekvenser för ungdomens framtida liv.

Vi anser det vara intressant att flera av våra artiklar tar upp att barn och unga har en positiv syn på hospice även om informationen och tillgängligheten kring hospice-verksamhet är begränsad. Kirk & Pritchard (2010) och Ananth m.fl., (2021) tar i sina studier upp att barn uppskattade hospice då de fick möjlighet att medverka i aktiviteter och att träffa andra barn i samma ålder och situation. Även NOBAB (1988) tar upp vikten av att barn vårdas tillsammans med andra barn, och inte vuxna.

Slutsatser

Syftet med denna litteraturoversikt var att undersöka barn och ungdomars erfarenheter av palliativ vård. Kring frågeställningen ”Vad tycker barn inom palliativ vård är viktigt?” finner vi genom vårt resultat att barn med livshotande sjukdom har samma prioriteringar och preferenser som friska barn samt en önskan om att leva ett normalt liv. De prioriterar att kunna medverka i aktiviteter och skola, att ha nära relationer med familj och vänner, och att leva som om de vore friska. Vi drar därför slutsatsen att sjuksköterskan bör bemöta dem som just barn, och inte särbehandla dem utifrån deras sjukdomstillstånd, vilket kräver att en personcentrerad omvårdnad tillämpas.

Utifrån vårt syfte drar vi slutsatsen att en tidig introduktion till palliativ vård är ett sätt att öka livskvalitén för barn med allvarlig sjukdom. Litteraturen visar att då palliativ vård syftar till att öka livskvalitet och lindra lidande kan palliativ vård vara fördelaktigt även för patienter

som vårdas kurativt, varpå vi anser att tillämpningen av palliativ vård kan breddas och introduceras redan när barnet får sin diagnos. Detta stöds även av WHO och deras definition av palliativ vård av barn. Då resultatet i vår studie stödjer att barn och familjer uppskattar den palliativa vården, anser vi det viktigt som sjuksköterska att tidigt våga prata om och introducera vad palliativ vård är och vad den innebär.

Utifrån vårt resultat, där framstående teman kretsat kring barn och ungdomars önskan att känna sig normala, att medverka i aktiviteter och att träffa andra i samma ålder, anser vi hospice vara en bra plats för barn som vårdas i livets slutskede för att öka deras livskvalitet. Då flera studier berört relationsskapande med vårdpersonal som väsentligt viktigt för barn och ungdomar, kan vi också anta att hospice hade bidragit till kontinuitet i relation och kommunikation mellan barn och vårdpersonal. Vi anser att framtida forskning bör undersöka effekterna av hospice riktade till barn, i syfte att utveckla den palliativa vården för barn och unga.

Referenslista

- *Ananth, P., Mun, S., Reffat, N., Li, R., Sedghi, T., Avery, M., Snaman, J., Gross, C. P., Ma, X., & Wolfe, J. (2021). A Stakeholder-Driven Qualitative Study to Define High Quality End-of-Life Care for Children With Cancer. *Journal of pain and symptom management*, 62(3), 492–502. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.01.134>
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2017). Varför ska familjen ses som en enhet? I E. Benzein, M. Hagberg, B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 27–31). Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2017). Relationen mellan familj och sjuksköterska – ett systemiskt förhållningssätt. I E. Benzein, M. Hagberg, B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 53–63). Studentlitteratur.
- Björk, M., Darcy, L., Jenholt Nolbris, M., Hedman Ahlström, B. (2017). I E. Benzein, M. Hagberg, B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 221–236). Studentlitteratur
- Danielson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 285–299). Studentlitteratur.
- Donovan, K. A., Knight, D., & Quinn, G. P. (2015). Palliative Care in Adolescents and Young Adults with Cancer. *Cancer Control*, 475–479. <https://doi.org/10.1177/107327481502200413>
- Eckerdal, G. (2012). Sluten palliativ vård och hospice. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 162–168). Liber.
- Edvardsson, D. (2020). Personcentrerad omvårdnad i teori och praxis. I D. Edvardsson & A. Backman (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (s. 47–61). Studentlitteratur.
- Enskär, K., Golsäter, M. (2019). Från barndom till ungdom. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt* (s. 147–179). Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141–151). Studentlitteratur.
- *Graetz, D., Fasciano, K., Rodriguez-Galindo, C., Block, S. D., & Mack, J. W. (2019). Things that matter: Adolescent and young adult patients' priorities during cancer care. *Pediatric blood & cancer*, 66(9). <https://doi.org/10.1002/pbc.27883>
- Hedman, H. (2020). Patientens – personens röst. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård* (s. 11–26). Liber.

Henricson, M. (2017). Forskningsprocessen. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 43–54). Studentlitteratur.

ICN. (2017). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*.

(<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icens%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>)

*Kirk, S., & Pritchard, E. (2010). An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support. *Child: care, health and development*, 38(1), 32-40.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01232.x>

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), 1214–1220.

<https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.0368>

*Mack, J. W., Fisher, L., Kushi, L., Chao, C. R., Vega, B., Rodrigues, G., Josephs, I., Brock, K. E., Buchanan, S., Casperson, M., Cooper, R. M., Fasciano, K. M., Kolevska, T., Lakin, J. R., Lefebvre, A., Schwartz, C. M., Shalman, D. M., Wall, C. B., Wiener, L., & Altschuler, A. (2021). Patient, Family, and Clinician Perspectives on End-of-Life Care Quality Domains and Candidate Indicators for Adolescents and Young Adults With Cancer. *JAMA network open*, 4(8), e2121888. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.21888>

*Mitchell, S., Slowther, A. M., Coad, J., & Dale, J. (2020). Experiences of healthcare, including palliative care, of children with life-limiting and life-threatening conditions and their families: a longitudinal qualitative investigation. *Archives of disease in childhood*, 106(6), 570–576. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320189>

Mårtensson, J., Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 421–438). Lund: Studentlitteratur.

*Namisango, E., Bristowe, K., Murtagh, F. E., Downing, J., Powell, R. A., Abas, M., Lohfeld, L., Ali, Z., Atieno, M., Haufiku, D., Guma, S., Luyirika, E. B., Mwangi-Powell, F. N., Higginson, I. J., & Harding, R. (2020). Towards person-centred quality care for children with life-limiting and life-threatening illness: Self-reported symptoms, concerns and priority outcomes from a multi-country qualitative study. *Palliative Medicine*, 34(3), 319–335.

<https://doi.org/10.1177/0269216319900137>

Nationalencyklopedin. (hämtad 2022-03-08).

<http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/hopp>

NOBAB. (1988).

https://www.nobab.se/_files/ugd/24f0dd_80ad87eeb62f4837a706d8b460510495.pdf (hämtad 2022-04-04).

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2020). Nursing research. *Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (11th ed.). Wolters Kluwer Health.

Regeringen. (2018). *Konvention om barnets rättigheter*. (<https://www.regeringen.se/49d199/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/barnets-rattigheter/konventionen-om-barnets-rattigheter-svenska-2018.pdf>)

Regionala Cancercentrum. (2021). *Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn*. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/nationellt-varldprogram-palliativ-varld-av-barn.pdf>

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 375–389). Studentlitteratur: Lund.

SBU granskningsmall (2017) *Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ metod*. https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

*Schreiner, K., Grosseohme, D. H., Friebert, S., Baker, J. N., Needle, J., & Lyon, M. E. (2020). "Living life as if I never had cancer": A study of the meaning of living well in adolescents and young adults who have experienced cancer. *Pediatric blood & cancer*, 67(10), e28599. <https://doi.org/10.1002/pbc.28599>

SFS 2014:821. *Patientlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Förtydligande och konkretiserande av begrepp*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

*Sodergren, S. C., Husson, O., Rohde, G. E., Tomaszewska, I. M., Vivat, B., Yarom, N., Griffiths, H., & Darlington, A. S. (2018). A Life Put on Pause: An Exploration of the Health-Related Quality of Life Issues Relevant to Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 7(4), 453–464. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0110>

SOU 2021:34. *Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga*. https://www.regeringen.se/49942f/contentassets/299a86d87e5d475d947ff2131a552ca4/sou_2021_34_webb_del_1.pdf

Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt – enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 30–34). Liber: Stockholm.

Svenska palliativregistret. (2021-05-04). *Palliativ vård*. <https://palliativregistret.se/palliativ-varld/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. (<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%20f%C3%B6r%20omv%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf>)

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>

Taylor, J., Murphy, S., Chambers, L., & Aldridge, J. (2021). Consulting with young people: informing guidelines for children's palliative care. *Archives of disease in childhood*, 106(7), 693–697. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320353>

*Tenniglo, L., Loeffen, E., Kremer, L., Font-Gonzalez, A., Mulder, R. L., Postma, A., Naafs-Wilstra, M. C., Grootenhuis, M. A., van de Wetering, M. D., & Tissing, W. (2017). Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(10), 3151–3160. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3723-7>

Ternstedt, B.M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2012). *De sex S:n: En modell för personcentrerad Palliativ vård* Lund: Studentlitteratur.

*Weaver, M. S., Baker, J. N., Gattuso, J. S., Gibson, D. V., Sykes, A. D., & Hinds, P. S. (2015). Adolescents' preferences for treatment decisional involvement during their cancer. *Cancer*, 121(24), 4416-4424. <https://doi.org/10.1002/cncr.29663>

Willman, A. (2019). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder hälsa och ohälsa* (s. 37–51). Studentlitteratur: Lund.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., Sandström, B. (2016). Litteratursökning. *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (s. 67–90). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., Sandström, B. (2016). Tolka, värdera och sammanväga bevis. *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (s. 91–117). Lund: Studentlitteratur.

*Samtliga markerade referenser har ingått i studiens resultat.

Bilagor

Bilaga 1. Artikelbilaga

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
Ananth, P., Mun, S., Reffat, N., Li, R., Sedghi, T., Avery, M., Snaman, J., Gross, C. P., Ma, X., & Wolfe, J. 2021 USA	A Stakeholder-Driven Qualitative Study to Define High Quality End-of- Life Care for Children With Cancer	Vi engagerade nyckelintressenter för att utforska EOLC-prioriteringar för barn med cancer och deras familjer, och för att undersöka relevansen av befintliga EOLC-kvalitetsmått för vuxna, för barn med cancer.	Kvalitativ Semistrukturerade intervjuer (39 st), Fokusgrupper (15 st) Kodade i grupp och därefter enskilt, NVivo v.11 för att underlätta kodning. Induktiv och deduktiv analys i kombination	54 st (10 AYA, 13 föräldrar till barn med cancer, 12 sörjande föräldrar, 19 sjukvårdspersonal)	Deltagarna prioriterade homogent direkt kommunikation om preferenser och prognos, tvärvetenskaplig vård, symtomhantering och att respektera familjens preferenser för dödsort. Många deltagare uppskattade tillgången till akutmottagningen eller sjukhuset för symtomhantering eller stödjande vård, vilket avviker från åtgärder för högkvalitativ EOLC hos vuxna. De flesta ville undvika mekanisk ventilation och hjärt- och lungräddning. Noterbart var att deltagarna i allmänhet uppskattade hospice; dock var det få som förstod hospicevård eller hade utnyttjat dess tjänster.	Medel, urval inte helt transparent, finansierade av intresseorganisation , presentkort till deltagare.

<p>Mitchell, S., Slowther, A. M., Coad, J., & Dale, J.</p> <p>2020</p> <p>UK</p>	<p>Experiences of healthcare, including palliative care, of children with life-limiting and life-threatening conditions and their families: a longitudinal qualitative investigation</p>	<p>Att förstå erfarenheter och uppfattningar om hälso- och sjukvårdstjänster för barn med livsbegränsande och livshotande tillstånd och deras familjemedlemmar, inklusive palliativ vård.</p>	<p>Kvalitativ forskningsmetod,</p> <p>Longitudinella djupintervjuer.</p> <p>41 intervjuer, upp till 3 tillfällen under 13 månader.</p> <p>Intervjuer transkriberades, in i Nvivo v. 11 och 25 koder utvecklades iterativt och diskuterades löpande (månadsvis) med supervisory team för att undvika ensamforskarbias.</p>	<p>31 deltagare</p> <p>14 familjer</p> <p>13 mammor 6 pappor</p> <p>2 bröder</p> <p>10 patienter</p>	<p>Tema 1: barnet vill inte definieras av sitt tillstånd</p> <p>Tema 2: sjukvården kan vara stel och splittrad</p> <p>Tema 3: Pålitliga mellanmänniska relationer med vårdpersonal värderas högt</p> <p>Tema 4: att överväga möjligheten av barnets död och hantera palliativ vård</p>	<p>Hög</p>
<p>Mack, J. W., Fisher, L., Kushi, L., Chao, C. R., Vega, B., Rodrigues, G., Josephs, I., Brock, K. E., Buchanan, S., Casperson, M., Cooper, R. M., Fasciano, K. M., Kolevska, T., Lakin, J. R., Lefebvre, A., Schwartz, C. M., Shalman, D. M., Wall, C. B., Wiener, L., & Altschuler, A.</p> <p>2021</p> <p>USA</p>	<p>Patient, Family, and Clinician Perspectives on End-of-Life Care Quality Domains and Candidate Indicators for Adolescents and Young Adults With Cancer</p>	<p>Vad tycker ungdomar och unga vuxna med cancer samt deras familjer och läkare är viktigt i vård i livets slutskede?</p>	<p>Kvalitativ metod,</p> <p>Riktad innehållsanalys, transkriberade</p> <p>NVivo v1.4,</p> <p>Initialt kodinschema utifrån litteratur (deduktiv)</p> <p>2 kodare oberoende, sedan samstämmigt kodande-teman identifierades</p> <p>Rådgivargrupp granskade arbetsprocessen, innehåll och resultat</p>	<p>Ändamålsenligt urval</p> <p>23 patienter,</p> <p>28 familjemedlemmar</p> <p>29 vårdpersonal</p>	<p>7 prioriterade områden i livets slutskede identifierades: uppmärksamhet på fysiska symtom, uppmärksamhet på livskvalitet, psykosocial och andlig vård, kommunikation och beslutsfattande, relationer med läkare, vård och behandling och oberoende. Teman var konsekventa över AYA-åldern.</p>	<p>Hög, dock bekostad av Nationellt cancerinstitut.</p>

<p>Graetz, D., Fasciano, K., Rodriguez-Galindo, C., Block, S. D., & Mack, J. W.</p> <p>2019</p> <p>USA</p>	<p>Things that matter: Adolescent and young adult patients' priorities during cancer care</p>	<p>Vi undersökte AYA:s prioriteringar under cancer, inklusive psykosociala bekymmer, botande terapi och potentiella seneffekter.</p>	<p>Kvantitativ metod</p> <p>Enkäter</p> <p>Pilottestning med test och retest tills ej ny feedback.</p> <p>Analys med SAS v. 9.4, McNemartest,, Chitvå faktortest, Pricipal faktoranalys, SAS promaxprocedur,</p> <p>Medelvärden togs fram och jämfördes med parade t-tester,</p> <p>Aanalyser utfördes med SAS v. 9.4.</p>	<p>Deltagare rekryterades sekventiellt från klinker, med hjälp av journaler.</p> <p>Bjöds in via brev alt. Personligen.</p> <p>203 enkäter (av totalt 275 kvalificerade)</p>	<p>Patienternas tre vanligaste prioriteringar var att bota (97 %), att vara bra mot de människor de bryr sig om (95 %) och att ha stödjande människor omkring sig (94 %).</p> <p>Nästan alla AYA-cancerpatienter prioriterar att bota, samtidigt som de upprätthåller sociala relationer och en känsla av normalitet.</p>	<p>Medel, ngt oklart urval av deltagare, presentkort till deltagare.</p> <p>+ mycket tester</p>
<p>Schreiner, K., Grosseohme, D. H., Friebert, S., Baker, J. N., Needle, J., & Lyon, M. E.</p> <p>2020</p> <p>USA</p>	<p>Living life as if I never had cancer": A study of the meaning of living well in adolescent s and young adults who have experience d cancer</p>	<p>Målet var att utveckla en empirisk definition av "att leva bra" för AYA som har upplevt cancer för att i stort kunna förstå AYA:s värderingar och prioriteringar.</p>	<p>Kavalitativ metod med fenomenologisk ansats</p> <p>Georgis fenomenologiska analytiska metodik för analys av resultat.</p> <p>2 kodade oberoende, av 4 olika peroner</p> <p>NVivo v. 12 för analys.</p>	<p>Deltagare fr 4 olika sjukhus uppfyller inklussionskriterier,</p> <p>Slumpade ut 30 av totalt 126 rekryterade deltagare som intervjuades.</p>	<p>Att leva bra bestod av tre komponenter: att leva medvetet, att leva en identitet som en hälsosam AYA och att umgås med vänner och familj.</p>	<p>Hög, dock finansierade av NIH National Institute of Health</p>

<p>Namisango, E., Bristowe, K., Murtagh, F. E., Downing, J., Powell, R. A., Abas, M., Lohfeld, L., Ali, Z., Atieno, M., Haufiku, D., Guma, S., Luyirika, E. B., Mwangi-Powell, F. N., Higginson, I. J., & Harding, R.</p> <p>2020</p> <p>Kenya, Namibia, Sydafrika, Uganda</p>	<p>Towards person-centred quality care for children with life-limiting and life-threatening illness: Self-reported symptoms, concerns and priority outcomes from a multi-country qualitative study</p>	<p>Denna studie syftade till att identifiera symptom, oro och andra resultat som är viktiga för barn med livsbegränsande tillstånd och deras familjer i Afrika söder om Sahara.</p>	<p>Tolkande Kvalitativ studie, följer COREQ,</p> <p>Semistrukturerade ämnes guider som underlag till intervjuerna.</p> <p>Ljudinspelade, QSR NVivo v.12 transkriberade,</p> <p>analyserade data med hjälp av 6 länkade steg av induktiv tematisk analys,</p> <p>Studie underbyggs av Bronfenbrenners bioekologiska systemteori anpassad för palliativ vård</p> <p>dubbelkodning</p>	<p>120 intervjuer (61 patienter deltog själva, 59 st med föräldrarna intervjuas)</p> <p>Ängamålsenligt urval efter ålder, kön, diagnos och vårdplats- för maximering av variation i urval.</p> <p>Rekrytering vid 2 tillfällen för att säkerställa att urvalskriterier uppnåddes, avslutades när tematisk temamättnad uppnåddes</p>	<p>De identifierade resultaten inkluderade fysiska bekymmer – smärta och symtombesvär; psykosociala problem – familje- och sociala relationer, förmåga att engagera sig i åldersanpassade aktiviteter (t.ex. lek, skolgång); existentiella bekymmer – oro för döden och förlust av ambitioner; sjukvårdens kvalitet – barn- och ungdomsvänliga tjänster. Prioriterade psykosociala bekymmer och vårdfaktorer varierade efter ålder.</p>	<p>Hög</p>
--	--	---	---	---	---	------------

<p>Tenniglo, L J; A; Loeffen, E A; H; Kremer, L C; M; Font-gonzalez, A; Mulder, R L; Postma, A; Naafs-wilstra, M C ; Grootenhuis, M A; van de Wetering, M D; Tissing, W J; E</p> <p>2017</p> <p>Nederländerna</p>	<p>Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer</p>	<p>Våra mål var därför att undersöka (1) vilka stödjande ämnen som patienter och föräldrar anser vara viktigast och (2) vilken roll de vill ha i beslutsfattande.</p>	<p>kvalitativ</p> <p>Tre ljudinspelade fokusgrupper (2 traditionella, 1 online)</p> <p>Data transkriberades ordagrant med hjälp av applikationen ATLAS.ti version 7.5.6 och analyserades med hjälp av tematisk analys.</p>	<p>29 deltagare, 11 patienter och 18 föräldrar på två pediatrika onkologiska center.</p>	<p>Teman av stor betydelse var kommunikation mellan patient och läkare (engagemang, tillgänglighet, läkarnas proaktiva attityd), vältajmad informationsförsörjning och psykosocial vårds lämplighet och tillgänglighet. I motsats till prioriterade stödjande ämnen av medicinsk personal, behandlades somatiska problem (t.ex. febril neutropeni) sällan. Patienter och föräldrar föredrog att vara aktivt involverade i beslutsfattande i utvalda ämnen, såsom val av analgetika och antiemetika, men inte i t.ex. val av antibiotika.</p>	<p>Medel, presentkort till deltagare, inte fullt transparent hur rekrytering av deltagare gått till samt inte helt transparent hur temana togs fram/reviderades.</p>
---	---	---	--	--	--	--

<p>Sodergren, S. C., Husson, O., Rohde, G. E., Tomaszewsk a, I. M., Vivat, B., Yarom, N., Griffiths, H., & Darlington, A. S.</p>	<p>A life put on pause: An exploration of the health-related quality of life issues relevant to adolescents and young adults with cancer</p>	<p>Syftet med denna studie var att fånga HRQoL-frågorna som beskrivs av AYA med cancer med hjälp av tematisk analys.</p>	<p>Kvalitativ metod</p> <p>Inspelade semistrukturerade intervjuer</p> <p>Tematisk analys</p> <p>Induktiv utformade koder</p>	<p>45 AYA från sex länder</p>	<p>12 kategorier identifierades: Symtom (d.v.s. smärta, illamående, kräkningar) (84 % AYA); aktivitetsbegränsningar (utbildning, fritidsaktiviteter) (87%); avbrutna livsplaner (29%); socialt (förlust av vänner, familjeliv) (91%); emotionell (depression, ångest) (64%); kroppsuppfattning (medveten om förändrat utseende) (36%); självvärderingar (större mognad, modigare) (47%); syn på livet (ändrade prioriteringar, ökad motivation att uppnå) (33%); livsstil (begränsad kost, undvikande av infektioner) (18%), behandlingsrelaterad (avsaknad av åldersanpassad information, behandlingsbörda) (31%); fertilitet (24%); och ekonomiska problem (13 %).</p>	<p>Hög, till viss del oklart kring urval/rekrytering av deltagare</p>
<p>2018</p>	<p>Frankrike, Israel, Nederländerna, Norge, Polen, Storbritannien</p>					

<p>Weaver, M. S., Baker, J. N., Gattuso, J. S., Gibson, D. V., Sykes, A. D., & Hinds, P. S.</p> <p>2015</p> <p>USA</p>	<p>Adolescent s' preference s for treatment decisional involveme nt during their cancer</p>	<p>Denna kvalitativa studie undersökte de medicinska preferenserna för beslutsfattande hos ungdomars onkologiska patienter och de beteenden hos föräldrar och läkare som ungdomar rapporterar stödja deras föredragna nivå av beslutsfattande engagemang.</p>	<p>Kvalitativ metod</p> <p>Röstinspelade semistrukturerade /öppna intervjuer transkriberades ordagrant</p> <p>ATLAS.ti.7 Macprogram för analys av intervjuer.</p> <p>Innehållskontroll, temamättnad och validering användes.</p> <p>Semantisk innehållsanalys metod</p> <p>Kruskal-Wallistestet användes, chitvåtester, 2-sidig signifikansnivå på $P < .05$ användes för alla statistiska tester. Kvantitativa analyser utfördes med SAS 9.3</p>	<p>40 deltagare 38 st 12-18 år gamla, samt 2 föräldrar, utvalda via journal/remisscreening.</p>	<p>Ungdomar angav ett spektrum av föredragna beslutsroller, där den vanligaste var en aktivt involverad roll även om ett delat beslutsfattande fortfarande uppskattades. Det fanns ingen statistiskt signifikant skillnad i den föredragna beslutsrollen med avseende på demografiska eller medicinska egenskaper, inklusive återfallsstatus, även om ungdomar som föredrog autonoma intervjuinställningar var mer benägna att föredra aktiva beslutsroller ($P < 0,001$). Ungdomar insåg att situationella och sociala sammanhang kan förändra deras föredragna nivå av engagemang i medicinska beslut. Även om ungdomar ville vara delaktiga i beslut, uttryckte de också en uppskattning av familjeinsikt, föräldrarnas närvaro och läkares vägledning.</p>	<p>Hög, viss oklarhet kring rekrytering av deltagare hur journal/remisscreening gått till</p>
--	---	---	---	---	--	---

<p>Kirk, S., & Pritchard, E.</p> <p>2010</p> <p>UK</p>	<p>An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka föräldrars och ungas uppfattning om hospicestöd och identifiera hur stödet kan förbättras.</p>	<p>Multimetod</p> <p>Postenkät och därefter djupintervjuer.</p> <p>Intervjuer spelades in och transkriberades och analyserades med hjälp av "frameworkmetoden" till teman/subteman.</p> <p>Enkäterna analyserades med SPSS.</p>	<p>108 enkäter och intervjuer med 12 utifrån enkätsvar utvalda föräldrar och 7 ungdomar.</p>	<p>Familjerna var mycket nöjda med det stöd som gavs när det gäller vårdkvalitet; mellanmänniskliga egenskaper hos personalen; det individualiserade, familjefokuserade tillvägagångssättet; tillgänglighet till stöd och delaktighet i beslutsfattande. Unga människor uppskattade möjligheten att träffa andra ungdomar och delta i olika aktiviteter. För föräldrar var ett avbrott från omsorgen det huvudsakliga sättet på vilket de fick stöd även om de kände att de ville ha mer av denna form av stöd. Ett genomgående tema i förhållande till stöd till unga och syskon var behovet av att utveckla faciliteter, aktiviteter och sorgstöd specifikt för tonåringar/ungdomar.</p>	<p>Medel, oklar info om analys/tester av enkätsvar, oklart vad de baserade intervjurekryterna på.</p>
--	--	--	---	--	--	---