



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

NÄR LIVSCYKELN AVSLUTAS FÖR TIDIGT

En litteraturöversikt om sjuksköterskans upplevelse av att ge palliativ omvårdnad till barn

Denise Lima Torbjörnsson & Ranim Sadi

Uppsats/Examensarbete:	15 hp Sjuksköterskeprogrammet/OM5250 Examensarbete i
Program och/eller kurs:	omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2022
Handledare:	Stina de Frumerie
Examinator:	Catarina Wallengren

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Först och främst vill vi tacka varandra för det goda samarbetet som har resulterat i föreliggande examensarbete. Vi vill även ägna ett stort tack till Stina de Frumerie, vår handledare, som under examensarbetets gång bidragit med hjälpfulla råd och motivation.

Titel (svensk)	När livscykeln avslutas för tidigt
Titel (engelsk)	When the life cycle ends too early
Examensarbete:	15 hp
Program:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2022
Författare	Denise Lima Torbjörnsson och Ranim Sadi
Handledare:	Stina de Frumerie
Examinator:	Catarina Wallengren

Sammanfattning:

Bakgrund: I Sverige drabbas hundratals barn årligen av livshotande tillstånd som leder till behov av palliativ omvårdnad. I sjuksköterskans roll ingår det att vårda barnet fysiskt, psykiskt, existentiellt och socialt samt stödja familjen under hela vårdförloppet. Barn som befinner sig i livets slutskede väcker flertalet tankar och känslor hos sjuksköterskan som bevittnar ett barns död. **Syfte:** Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i åldrarna 0-18 år som är i behov av palliativ omvårdnad. **Metod:** En litteraturbaserad studie med tio vetenskapliga originalartiklar av kvalitativ ansats som återfanns i databaserna PubMed, Cinahl och PsycINFO. Samtliga artiklar granskades med noggrannhet för att sedan utforma ett utarbetat resultat. **Resultat:** I resultatet identifierades fyra huvudteman följt av tre subteman. Följande teman är: Emotionell berg- och dalbana, utmaningar och barriärer (Emotionella utmaningar, fysiska utmaningar, utmaningar i kommunikation), bristande kompetens och hantering av känslor. **Slutsats:** En gynnsam palliativ omvårdnad till barn kräver att sjuksköterskor får rätt utbildning och möjlighet att bearbeta de känslor och utmaningar som arbetet medför.

Nyckelord: Sjuksköterska, upplevelse, palliativ omvårdnad, barn, livets slutskede

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Palliativ omvårdnad.....	1
Säker vård	2
Palliativ omvårdnad av barn.....	2
Barnets perspektiv och barnperspektiv.....	3
Familjecentrerad omvårdnad.....	3
Problemformulering.....	4
Syfte	5
Metod	5
Studiedesign	5
Datainsamling.....	5
<i>Tabell I</i>	5
<i>Översikt av PICO- modellen</i>	5
Urval.....	6
<i>Tabell II</i>	6
Kvalitetsgranskning.....	7
Dataanalys	7
Etiska överväganden	7
Resultat	8
Emotionell berg- och dalbana	8
Utmaningar och barriärer	9
Emotionella utmaningar	9
Fysiska utmaningar.....	10
Utmaningar i kommunikationen.....	10
Bristande kompetens och utbildningsnivå.....	10
Hantering av känslor	11
Diskussion.....	12
Metoddiskussion	12
Studiedesign	12
Datainsamling.....	12
Urval.....	12
Dataanalys	13
Kvalitetsgranskning.....	14

Etiska ställningstaganden	14
Resultatdiskussion	14
Kliniska implikationer	17
Framtida forskning.....	17
Slutsats	18
Referenslista.....	19
Bilagor.....	23
Bilaga I	23
<i>Söktabell Cinahl</i>	23
<i>Söktabell PubMed</i>	23
<i>Söktabell PsycINFO</i>	24
Bilaga II	25
<i>Artikelbilaga</i>	25

Inledning

Livscykeln har en början och ett slut, men för en del kommer slutet tidigare än förväntat. År 2021 dog runt 500 barn i åldrarna 0 till 18 år i Sverige relaterat till sjukdomar och olycksfall (SCB, 2021). Enligt världshälsoorganisationen ska palliativ vård erbjudas till alla barn som lider av livshotande tillstånd. Palliativ vård för barn definieras som fullständig omvårdnad av barnets kropp, själ samt stöd till familjen. Sjuksköterskan arbetar aktivt för att lindra barnets smärta och lidande utifrån ett helhetsperspektiv. Målsättningen är att utforma en effektiv vård oberoende av om barnet vårdas i hemmet eller på en vårdinstitution (WHO, 2020).

Morgan (2009) belyser komplexiteten vid vård av svårt sjuka barn som är förenat med stora utmaningar för sjukvårdspersonalen. Inte sällan ger barnet och familjens lidande upphov till känslor av ångest, hjälplöshet, ilska och sorg hos dem som bedriver den palliativa vården.

Visionen om att barn har hela livet framför sig och ska växa upp och uppnå vuxen ålder gör det svårare att acceptera när barn drabbas av obotliga tillstånd som innebär död inom en snar framtid. Föreliggande studie syftar därmed till att belysa sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn som befinner sig i livets slutskede.

Bakgrund

Palliativ omvårdnad

Socialstyrelsen skildrar den palliativa vården som ett förhållningssätt, vilket kan bedrivas på allmän eller specialiserad nivå. Målsättningen med palliativt inriktad vård är att lindra lidande och främja välbefinnande hos människor som lider av progredierande och obotliga sjukdomar, samt bistå med organiserat stöd till närstående. Utifrån ett multiprofessionellt arbete som präglas av ett helhetsperspektiv ska den palliativa vården bemöta patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (Socialstyrelsen, 2018). Palliativ omvårdnad är en av många discipliner och utgör sjuksköterskans främsta område inom den palliativa vården. Sjuksköterskan har en betydelsefull roll för att den återstående delen av patientens liv inte ska präglas av lidande, då omvårdnadens kärna är att bidra till att skapa en god vardag utifrån patientens förutsättningar och önskemål (Alvariza m.fl., 2019).

De insatser och åtgärder som patienten bistås med ska utformas baserat på vad som bäst gynnar patienten mätt i livskvalitet, relaterat till att det primära fokuset inte är att bistå med livsförlängande vård (Socialstyrelsen, 2018). Med syfte att uppnå optimal symtomlindring ska sjuksköterskan kontinuerligt genomföra bedömningar av patientens fysiologiska och psykologiska funktioner. Smärta, rosslande andning, ångest, konfusion, andnöd och illamående är karakteristiska symtom som uppträder den allra sista tiden av den palliativa fasen. Andra symtom som kan tillkomma är fatigue, obstipation och nedsatt aptit etcetera. Vid vidtagande av symtomlindrande behandlingar och åtgärder ska dessa utvärderas regelbundet med hjälp av diverse mätinstrument samt samtal. Sjukdom tar sig i uttryck på olika sätt och beroende på vilket stadie i sjukdomsförloppet som personen befinner sig, kan förmågan att framföra upplevelser, önskemål och aktivt deltagande i vården hämmas. Samtal är avgörande för att patienter och närstående ska kunna dela med sig av besvär, känslor, tankar och

farhågor. Vid situationer där den sjukes förmåga att kommunicera är nedsatt, blir samtalen med närstående extra värdefulla (Alvariza m.fl., 2019).

Alvariza m.fl. (2019) lyfter vidare fram de 6 S:n, vilket är en modell som är fördelaktig vid skapandet av palliativ omvårdnad med utgångspunkt i det personcentrerade förhållningssättet. De 6 S:n genomsyras av ett helhetsperspektiv och bidrar till att patientens autonomi och delaktighet i vården stärks. Självbilden utgör modellens kärna och de resterande begreppen som är: självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier, är relaterade till och påverkar självbilden.

Säker vård

Den palliativa omvårdnaden ska genomsyras av ett arbetssätt som garanterar säker vård.

Säker vård utgör en av sjuksköterskans grundläggande kärnkompetenser och syftar till att förbättra vårdkvaliteten och minimera uppkomsten av vårdskador (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Enligt Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) definieras vårdskador som lidande, dödsfall, sjukdom eller skador av kroppslig eller psykisk karaktär, som med rätt åtgärder inte hade behövt uppstå i samband med patientens besök inom hälso- och sjukvården (SFS 2010:659). Sjuksköterskan har ett ansvar att aktivt bedriva ett preventivt arbete, identifiera risker och uppmärksamma sådant som hotar en säker vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Det ska inte förglömmas att vårdens alla professioner ansvarar för att driva säkerhetsarbetet framåt. Samarbetet med patienter och närstående är också en förutsättning för att etablera säker vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

Palliativ omvårdnad av barn

Palliativ omvårdnad till barn avser att skapa en behaglig och trygg tillvaro för barnet och dess familj den sista tiden (Hallström, 2015). Enligt barnkonventionens definition är varje människa under 18 år ett barn (SFS 2018:1197). Det är inte ovanligt att barn har många tankar och funderingar kring döden, för att bemöta dessa på ett bra sätt krävs det att de ges utrymme att samtala om frågorna som uppstår hos dem. Åldern avgör hur innebörden av döden förstås, därav måste kommunikationen anpassas till barnets nivå (Hagelin & Edwinson-Månsson, 2008).

Det är viktigt att barnet erhåller optimal symtombehandling och det innebär att behandling som förorsakar ytterligare lidande ska uteslutas. Likt som för vuxna som befinner sig i den palliativa fasen är andnöd, smärta, ångest och illamående exempel på vanliga symtom hos barn i livets slut (Hagelin & Edwinson-Månsson, 2008). Kontinuerlig utvärdering och bedömning av barnets tillstånd är en förutsättning för att skraddarsy omvårdnadsåtgärderna efter de individuella behoven. En åtgärd som exempelvis kan tillämpas när barnet inte längre förmår att äta eller dricka, är att ge dem små isbitar eller teskedar med vatten för att reducera känslan av törst och torrhet i munnen (Hallström, 2015).

Den återstående tiden kan antingen spenderas i hemmet, på sjukhus eller på hospice (Hallström, 2015). Vart den palliativa omvårdnaden bedrivs är familjens beslut. Vid vård i hemmet ska kompetent hjälp alltid finnas lättillgängligt och kontakt med läkare, sjuksköterska

och annan värdefull personal ska upprätthållas per telefon. Bedrivs den palliativa omvårdnaden istället på sjukhus, ska familjens önskemål ligga till grund för utformningen av vården. Det innebär bland annat att sjukvårdspersonalen ska ta hänsyn till vad familjen vill sköta på egen hand respektive vad de kan tänka sig behöva stöttning med (Hagelin & Edwinston-Månsson, 2008).

Barnets perspektiv och barnperspektiv

År 2020 trädde lagen om Förenta nationernas konvention om barns rättigheter i Sverige kraft (SFS 2018:1197). Barnkonventionen, vilket är en annan benämning på lagen, reglerar barns rättigheter i samhället och statens ansvar att förverkliga dem. Totalt består konventionen av 54 artiklar, vilket bland annat diskuterar barns lika värde och varje barns rätt att göra sig hörd och fritt uttrycka sin mening. Artikel nummer 24 beskriver barns rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till hälso- och sjukvård och rehabilitering (Barnombudsmannen, 2021).

Implementering av barnrättsperspektivet i praktiken innebär att vårdverksamheter och de enskilda medarbetarna utgår från konventionens barnsyn (Västra Götalandsregionen, 2019). Enligt barnrättsperspektivet ska barnets bästa beaktas och dess rättigheter respekteras. Det är barnets behov som ska styra utformningen av vården och ett helhetsperspektiv ska ligga till grund för detta (Söderbäck, 2014). Barn har rätten att få möjligheten till att vara delaktig i sin vård utifrån dennes förutsättningar. Behovet av att tillhandahålla information avseende sjukdom och behandling är stor, då det bidrar till att barnet lär känna sin sjukdom och handskas med den. I samband med sjukdomens debut är det många nya intryck för barnet och vardagen förändras från hur den tidigare har sett ut. Barn som drabbas av ett långvarigt sjukdomstillstånd riskerar att känna sig annorlunda, vilket kan ge upphov till en känsla av bristande samhörighet med sin omgivning. Möjligheten att ägna sig åt sådant som barnet tidigare har gjort och som andra barn gör blir mer begränsad relaterat till bland annat sjukhusbesök och behandlingar som leder till avbrott i det dagliga livet (Björk m.fl., 2017).

Söderbäck (2014) redogör för begreppet barnperspektiv, vilket utgår från vuxnas tolkning om hur barn agerar i olika sammanhang, samt hur de uppfattar och förstår sin omgivning. Genom att applicera det i omvårdnaden bidrar det till att vuxna kan möta barnet utifrån dennes nivå. En ökad kompetens och medvetenhet hos vårdpersonal avseende innebörden av ett barnperspektiv är en förutsättning för att stärka barnets ställning i vården. Det är även väsentligt att ta hänsyn till barnets subjektiva upplevelse av den egna situationen. Björk m.fl. (2017) beskriver att en ökad kompetens om den egna situationen reducerar barnets rädsla och ökar dennes känsla av trygghet tillsammans med gott stöd från föräldrar och sjukvårdspersonal. I vilken utsträckning barnet tyr sig till föräldrarna och vill ha dem nära påverkas dock av åldern.

Familjecentrerad omvårdnad

Enligt Benzein m.fl. (2019) ska familjen betraktas som en helhet, där varje familjemedlem utgör delarna. Alla delar har ett inflytande på varandra vilket kan exemplifieras med att sjukdom i familjen inte enbart drabbar den sjuke, utan även berör dem runt omkring den enskilde.

Den familjecentrerade omvårdnaden bygger på att främja närståendes delaktighet och inkludera hela familjen i vården utifrån deras behov och önskemål. Barnpatienter och dennes familj ska känna sig respekterade och lyssnade på av sjukvårdspersonalen oavsett kultur eller socioekonomisk bakgrund. En förutsättning för att driva den familjecentrerade omvårdnaden är att sjukvårdspersonalen upprätthåller en god kommunikation och delar nödvändig information avseende vården till patienten och de närstående. Byte av information kan förbättras genom att rond mellan läkare och sjuksköterskor utförs i närvaro av patienten och familjen, vilket resulterar i en form av uppmuntran till att familjen engagerar sig vid nödvändig beslutsfattning. Familjens engagemang i vården dämpar oron hos barnet och familjen. Tidigare studier visar även att föräldrar med kunskap kring barnets diagnos underlättar utförandet av planerade åtgärder samtidigt som sjuksköterskans oro minskar (Deepika m.fl., 2020).

Den palliativa omvårdnaden omfattar även föräldrar och syskons behov (Hagelin & Edwinston-Månsson, 2008). Benzein m.fl. (2017) lyfter vidare fram att när ett barn befinner sig i livets slutskede läggs det ner mycket tid, uppmärksamhet och energi från de vuxnas sida på det sjuka barnet, vilket i sin tur ökar risken att syskon i familjen upplever en känsla av ödslighet. Syskonens sorg startar så tidigt som när diagnosen ställs. Det överflödar tankar om döden, framtiden, återfall samtidigt som den normala relationen till sitt syskon förändras. Det är svårt att begripa när ett syskon går bort. Sorgen upplevs som ett liv i dimman, tiden stannar för en medan resterande människor lever ett normalt liv. Sjuksköterskan och föräldrarna spelar en stor roll i syskonens sorg. Det är viktigt att låta dem prata om sitt döda syskon, uppmärksamma deras känslor och ge dem tid och utrymme för att bearbeta sin sorg (Benzein m.fl., 2017). Det sjuka barnets bortgång innebär inte att kontakten mellan sjukvården och familjen plötsligt ska avslutas. I den omfattning som familjen önskar ska sjukvården bistå med emotionellt och praktiskt stöd. En del familjer uppskattar att sjukvårdspersonal som deltagit i vårdprocessen kommer till begravningsceremonin, vilket också kan vara viktigt för vårdpersonalens bearbetning (Hagelin & Edwinston-Månsson, 2008).

Problemformulering

I sjuksköterskans roll ingår det att bevittna både positiva händelser och händelser av mer tragisk karaktär. Tanken på att ett barn drabbas av ett obotligt tillstånd som resulterar i palliativ omvårdnad känns för många som ett onaturligt slut av livscykeln. Barn som drabbas av livshotande sjukdom kräver ett enormt stöd från sjukvården, inte minst av sjuksköterskan. Sjuksköterskan ska bidra med stöd till barnet och familjen, samt verka för att främja barnets livskvalitet och lindra lidande den återstående delen av livet. Frågor som kan ställas är hur sjuksköterskan behåller professionaliteten och inte låter den personliga upplevelsen ta över? Hur går de tillväga för att separera arbetet från privatlivet och vad är det som håller kvar dem vid arbetet trots den emotionella påfrestningen som medföljer vid möte av svårt sjuka barn?

I dagsläget upplever många sjuksköterskor att det kan vara svårt att ge omvårdnad till barn, inte minst när kurativ behandling inte är möjlig. Sjuksköterskors upplevelser av att bedriva den typen av omvårdnad är betydelsefullt att undersöka, för att säkerställa en säker vård och att sjuksköterskor erhåller adekvata redskap för att skapa bästa möjliga omvårdnad för barnen. Om sjuksköterskor inte känner sig trygga i sin yrkesroll och saknar medel för att hantera dem utmaningar som uppstår, riskerar kvaliteten på omvårdnaden att försummas. Det bör därmed

skapas kunskap om vilka dessa utmaningar är och vilka hanteringsstrategier som kan tillämpas, med syfte att främja god palliativ omvårdnad till barn och deras familj.

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i åldrarna 0–18 år som är i behov av palliativ omvårdnad.

Metod

Studiedesign

En kvalitativ metod avser att generera kunskap om människors erfarenheter av ett upplevt fenomen (Henricson & Billhult, 2017). Föreliggande arbete är en litteraturbaserad studie med utgångspunkt i kvalitativ forskning. Motivet var att finna forskning vilken berörde det valda problemområdet och svarade mot studiens syfte. Baserat på att studien ämnar att bidra till en ökad förståelse för sjuksköterskans upplevelser avseende att bedriva palliativ omvårdnad till barn i åldrarna 0–18 år, lämpade sig forskningsstudier av kvalitativ karaktär bäst.

Datainsamling

Den genomförda litteratursökningen mynnade ut i tio vetenskapliga originalartiklar, samtliga artiklar återfanns genom specialiserade sökningar i databaserna Cinahl, PubMed och PsycINFO. Med syfte att underlätta litteratursökningen och urvalet av artiklar användes PICO, vilket är en strukturerad metod för att konkretisera problemformuleringen. PICO är en akronym för begreppen *population*, *intervention*, *comparison* och *outcome* (Friberg, 2017). I den här studien tillämpades inte *comparison* till följd av att syftet inte präglades av att jämföra olika fenomen (se tabell I).

Tabell I.

Översikt av PICO- modellen

P	Sjuksköterskor
I	Palliativ omvårdnad till barn
C	Ej relevant
O	Sjuksköterskans upplevelse

För att finna relevanta artiklar i databaserna som var aktuella för det valda fenomenet och syftet, användes sökord, boolesk söklogik och begränsningsfunktioner. Genom att använda PICO och ringa in problemformuleringen, kunde de mest väsentliga sökorden identifieras. Med avsikt att öka de genomförda sökningarnas träffsäkerhet användes Cinahl Headings och

Swedish MESH (Medical Subject Headings), vilka är system av ämnesord som underlättar urvalet av sökord. Cinahl Headings återfinns i Cinahl medan Swedish MESH är framtaget av Karolinska Institutet och riktar sig mot sökningar i PubMed (Karlsson, 2017).

De genomförda sökningarna utgjordes av kombinationer av flertalet sökord relaterat till att sökträffarna initialt inte bidrog till att datamättnad uppnåddes. De nyckelord som användes var följande: *palliative care*, *pediatric*, *experience* och *registered nurse*. I samtliga databaser inkluderades synonymer och begrepp som var relaterade till nyckelorden och studiens syfte (Se bilaga I). Friberg (2017) beskriver att de booleska operatorerna AND, OR och NOT appliceras i sökningen för att kombinera de valda sökorden. Vid sökning av artiklar till föreliggande studie användes AND för att binda samman söktermer medan OR användes för att koppla ihop alla synonymer, NOT tillämpades ej. Olika kombinationer av sökorden prövades för att uppnå sökträffar som var adekvata. Den inledande litteratursökningen i samtliga databaser resulterade i bristfälliga sökträffar, varpå synonymer adderades till sökningarna för att finna fler artiklar som ringade in problemområdet och syftet. Tillvägagångssättet vid litteratururvalet i den här studien inspirerades av Östlundhs (2017) strategi för att få en uppfattning om vilken litteratur som var aktuell och intressant att granska vidare. För att finna artiklar granskades initialt titlarna, om de upplevdes vara relevanta för syftet granskades även abstract. Efter att ha läst sammanfattningarna resulterade det i ett bortfall av irrelevanta artiklar. De artiklar vars sammanfattningar svarade mot studiens syfte valdes att granskas vidare för att eventuellt ingå i resultatavsnittet, förutsatt att kvaliteten var god (se bilaga I).

Urval

De inklusionskriterier som var vägledande för sökningarna var att artiklarna skulle vara peer-reviewed, skrivna på engelska, inkludera barn i åldrarna 0-18 år och att de skulle vara publicerade mellan år 2010 och 2022. Det resulterade i att originalartiklar skrivna på andra språk än engelska exkluderades (se tabell II).

Tabell II

Översikt av inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
-Peer-reviewed -Engelska -Publiceringsår:2010-2022 -0-18 år	-Originalartiklar på övriga språk än engelska

Det utfördes två sökningar i databasen Cinahl. Under första sökningen användes avgränsningarna peer-reviewed, engelska artiklar och publiceringsår mellan 2010-2022. Vid andra söktillfället tillämpades endast peer-reviewed. I PubMed utfördes ytterligare tre separata sökningar. Vid första söktillfället tillämpades följande begränsnings funktioner:

engelskspråkiga artiklar, publiceringsår mellan 2010-2022 och åldrarna 0-18 år. Vid andra söktillfället användes endast artiklarnas publiceringsår som en avgränsning och vid tredje söktillfället användes språkavgränsning för att endast få fram engelska artiklar samt artiklar publicerade mellan 2010-2022. I databasen PsycINFO genomfördes en sökning med avgränsningarna peer reviewed, publiceringsår mellan 2010-2022 samt artiklar skrivna på engelska.

Valet av databaser styrdes av syftet och eftersträvan att finna artiklar som berörde huvudområdet omvårdnad. Cinahl (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) innehåller material inom omvårdnadsområdet, samt fysioterapi och arbetsterapi. I PubMed återfinns material inom det biomedicinska området där omvårdnad utgör en del och PsycINFO (Psychological Abstracts) innefattar material inom psykologi och beteendevetenskap (Karlsson, 2017).

Kvalitetsgranskning

Det är essentiellt att granska artiklarna som planeras ingå i ett arbete med syfte att få en överblick av innehållets kvalitet och erhålla information som är betydelsefull. Kvaliteten avgörs bland annat av hur det redovisas att artikelns resultat framkommit och vilka teoretiska utgångspunkter som arbetet bygger på (Friberg, 2017). Motivet till val av granskningsmall baserades på studiens kvalitativa inriktning, därav användes en granskningsmall framtagen av SBU vid namn *Bedömning av studier med kvalitativ metodik* (SBU, 2020). Efter granskning av de artiklar som ansågs vara relevanta, kunde det konstateras att de var av hög respektive medelhög kvalitet och inkluderades därmed i studien. Bedömningen av artiklarnas kvalitet gjordes baserat på ett överbärande av hur väl artiklarna svarade mot frågorna i granskningsmallen. Frågorna kunde antingen besvaras med ett ja, nej eller oklart.

Dataanalys

Friberg redogör för de olika stegen vid analys av kvalitativa studier, som syftar till att skapa en ny helhet utifrån de valda artiklarnas resultat (Friberg, 2017). För att underlätta analys av data kopierades artiklarna ut och understrykningspennor användes för att markera fynd som var relevant för syftet. Initialt lästes de tio artiklarna individuellt för att skapa en fördjupad uppfattning av resultatens innehåll. Sekundärt analyserades datan gemensamt för att identifiera teman och subteman som skulle utgöra resultatet. Valet av teman styrdes av dem upplevelser som sjuksköterskorna frekvent framförde och som var bärande i artiklarnas resultatavsnitt. Totalt formades fyra huvudteman samt tre subteman i temat om *utmaningar och barriärer* (se figur I). Artiklarna lästes återigen individuellt för att identifiera likheter och skillnader som skulle ingå i de fyra huvudtemana. Nästa steg i processen utgjordes av att gemensamt sammanfatta och sammanställa fynden samt relatera dem till varandra, med syfte att skapa en ny helhet.

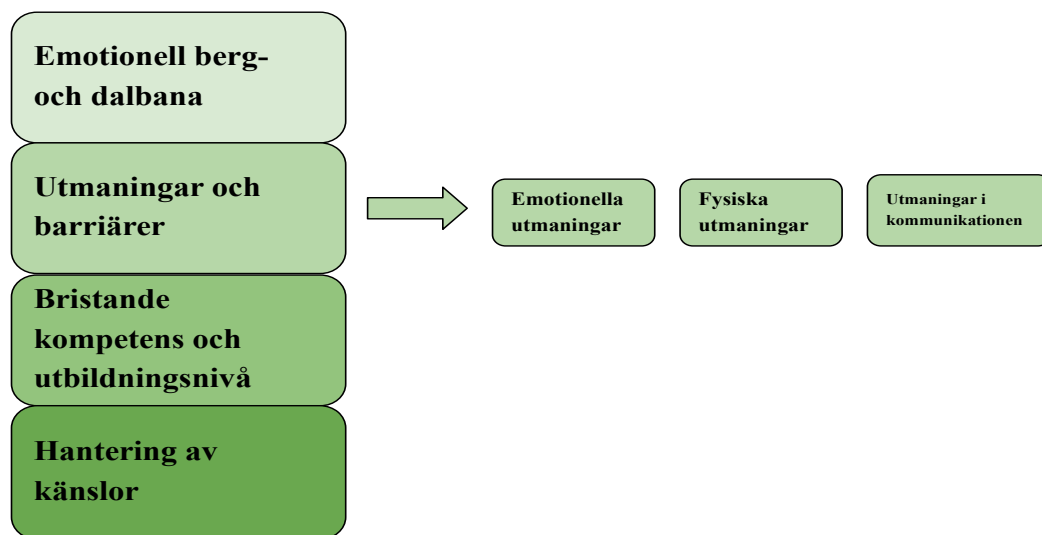
Etiska överväganden

Enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) får endast studier utföras ifall de fått ett godkännande efter en etikprövning. Studiens forskare ska ta hänsyn till mänskliga rättigheter, då en studie endast kan genomföras om den genomsyras av ett respekterande förhållningssätt gentemot människans värde. Samtliga vetenskapliga artiklar

som ingår i föreliggande studie, fick ett etiskt godkännande från de berörda institutionerna. Deltagandet i studierna var frivilligt med en möjlighet att avbryta sin medverkan när som helst. Samtycke från alla deltagare hämtades både verbalt och skriftligt. Vid förberedelse inför intervjuerna presenterades studiens syfte för samtliga deltagare med garanti om att deras uppgifter erhålls konfidentiellt. Deltagarnas rättigheter garanterades från studiens start till avslut. I en vetenskaplig artikel framgick det tydligt att forskarna inte hade någon tidigare relation till deltagarna. Medan övriga vetenskapliga artiklar inte angett någon information som upplyser relationen mellan forskare och studiens deltagare. Deltagarnas identitetsuppgifter eliminerades innan intervjuerna och ett falskt namn användes för att säkerställa deras anonymitet.

Resultat

Fyra huvudteman kunde identifieras följt av tre subteman, vilket presenteras i *figur 1*. Artiklarna härstammar från Sydkorea, Malaysia, Kanada, Irland, Skottland, USA, Thailand, Sverige och Australien.



Figur 1. Översikt av huvudteman och subteman.

Emotionell berg- och dalbana

Att ge palliativ omvårdnad till barn ger upphov till många blandade känslor (Stayer & Lockhart, 2016). Sjuksköterskor skildrar att empati, sorg och känslan av orättvisa är karakteristiskt vid vård av svårt sjuka barn. Tanken på att barn dör är inte naturlig och lidandet som uppstår därtill är svår att hantera för sjuksköterskorna (Curcio, 2017). Ett barn befinner sig i början av sitt liv och att behöva möta ett barn som befinner sig i livets slut upplevs överväldigande (Chong & Abdullah, 2017). Alla fall som innefattar att vårda ett döende barn är unikt och inget sjuksköterskan vänjer sig vid. Sjuksköterskor menar att det är

lättare att acceptera när en vuxen person eller ett barn som varit svårt sjuk sedan födseln går bort (Furingsten m.fl., 2015).

Det finns dock sjuksköterskor som upplever frånvaro av empati i samband med vård i livets slutskede, vilket de menar påverkar deras förmåga att bedriva god palliativ omvårdnad. En sjuksköterska berättar att hon med tiden blivit mer avtrubbad i jämförelse med när hon var ny inom yrket, då hon kunde bli väldigt känslomässigt berörd i samband med ett barns död (Kim m.fl., 2019).

Sjuksköterskor beskriver att palliativ omvårdnad till barn på många vis präglas av sorg, frustration, ilska och hjälplöshet, men det utesluter inte de positiva upplevelsorna som arbetet medför (Stayer & Lockhart, 2016). De starka relationerna som etableras med familjer är hjärtevärmande och sjuksköterskor lyfter fram en positiv känsla av att kunna bidra till att lindra familjens lidande (Devitt & O'Hara, 2021), vilket även Muskat m.fl. (2020) ger uttryck för när det kommer till att främja barnets välbefinnande. Sjuksköterskor upplever en tillfredsställande känsla med vetskapen att de har gjort sitt yttersta för att hjälpa barnet utifrån ett helhetsperspektiv (Muskat m.fl., 2020). Den tacksamhet som familjer uttrycker bidrar till att sjuksköterskor uppskattar sitt arbete och ger upphov till känslan av meningsfullhet, vilket gör arbetet värdefullt även om det kan vara utmattande (Chong & Abdullah, 2017). Barnen framställs som en inspirationskälla för sjuksköterskorna, då de trots svår sjukdom tenderar att visa på en styrka och uthållighet som motbevisar det som i vissa fall anses vara omöjligt (Curcio, 2017). Det stärker sjuksköterskans motivation till att fortsätta arbeta när de ser att deras patienter tar sig an vardagen tillsammans med sina familjer (Chong & Abdullah, 2017).

Utmaningar och barriärer

Emotionella utmaningar

Sjuksköterskor beskriver en känsla av ambivalens som uppstår när de egna föreställningarna kolliderar med varandra eller med andras. Det kan exemplifieras med att behöva respektera föräldrars önskemål, trots att de inte matchar den subjektiva upplevelsen eller den egna intuitionen av vad som bäst gynnar barnet (Curcio, 2017). Att behöva utföra ordinationer från läkare som ej är förenat med vad sjuksköterskorna anser vara gynnsamt för patienten och familjen, beskrivs som emotionellt smärtsamt (Furingsten m.fl., 2015). Kim m.fl. (2019) lyfter vidare fram de skilda meningar som kan uppstå avseende inriktningen av barnets vård, exempelvis genom att läkare eller föräldrar i vissa skeden vill fortsätta med aggressiv behandling, medan sjuksköterskorna snarare upplever att implementering av palliativ omvårdnad är lämpligare (Kim m.fl., 2019). Föräldrars allt för höga förväntningar och orealistiska syn kring barnets prognos bidrar till oros känslor hos sjuksköterskan, då det resulterar i att föräldrar fattar beslut som inte gynnar barnet (Chong & Abdullah, 2017).

I samband med att ett barn vårdas palliativt skapas starka band och sjuksköterskor menar att det är svårt att inte etablera starka relationer till barnen och deras familjer under vårdtiden. Trots att det under sjuksköterskeutbildningen trycks på att sjuksköterskor inte ska fästa sig allt för mycket vid det döende barnet (Curcio, 2017). Det finns dock en medvetenhet om att sjuksköterskor i vissa fall överstiger en gräns när de etablerar vänskapliga relationer till barn och deras familjer (Stayer & Lockhart, 2016). En förutsättning för att planera och skraddarsy

den palliativa omvårdnaden utifrån dem individuella behoven kräver en god vårdrelation, vilket är en utmaning när introduktion till familjen sker sent i vårdförloppet (Reid, 2013).

Fysiska utmaningar

Enligt sjuksköterskor resulterar en stökig sjukhusmiljö bestående av oljud från apparater och mycket rörelse i korridorerna i att barnets möjlighet till ett fridfullt avslut påverkas (Poompan m.fl., 2020). Sjuksköterskor belyser att den fysiska miljön på den neonatala intensivvårdsavdelningen är bristfällig när det kommer till att främja familjers integritet och privatliv (Kim m.fl., 2019). En miljö som brister i att respektera familjens integritet och som äventyrar sjuksköterskors möjlighet att arbeta säkert, påverkar omvårdnadens kvalitet. Sjuksköterskor på en akutvårdsavdelning uppger att patientrummen endast separeras av draperier som avskiljer den ena familjen från den andra. De enkelrum som finns är små till ytan och fyllda med föremål, exempelvis droppställningar, vilket leder till en risk för sjuksköterskor att göra sig illa (Devitt & O'Hara, 2021).

Utmaningar i kommunikationen

Att ge information till familjen utan att inge falska förhoppningar upplevs som en utmaning (Furingsten m.fl., 2015). Sjuksköterskor lyfter fram att de vill vara ärliga och ge realistisk information till föräldrar utan att ta hoppet ifrån dem, men att inte alltid kunna bistå med hela sanningen ger upphov till känsla av skuld hos dem (Stayer & Lockhart, 2016).

Vikten av rätt kommunikationsmetodik vid samtal med föräldrar lyfts fram, exempelvis kan svåra besked till föräldrar behöva framföras med försiktighet i mån om att skydda deras känslor (Chong & Abdullah, 2017). Det beskrivs däremot en irritation hos sjuksköterskor när läkare inte konfronterar den verkliga sanningen i samtal med föräldrar rörande barnets hälsotillstånd, utan istället pratar runt den negativa utvecklingen av barnets prognos (Stayer & Lockhart, 2016).

I vissa fall är det svårt att identifiera och förstå barnets behov till fullo, då föräldrar förhindrar patientens delaktighet i den egna vården genom att begränsa kommunikationen mellan sjuksköterskan och barnet. Sjuksköterskor finner det som en utmaning när föräldrar självmant väljer att inte berätta allt för barnet om dennes diagnos och framtida hälsa, då sjuksköterskans förutsättningar att engagera barnet i sin egen vård blir lidande (Chong & Abdullah, 2017).

Bristande kompetens och utbildningsnivå

Brist på adekvat kompetens och erfarenhet av att bedriva palliativ omvårdnad till barn beskrivs som ett hinder. Sjuksköterskor upplever att det ger upphov till känslor av sorg, skuld och ånger, då deras förmåga att utföra vård med god kvalitet påverkas (Kim m.fl., 2019). De med mer klinisk erfarenhet av att bedriva palliativ omvårdnad besitter mer kunskap. Ny personal ges däremot inte tillräckligt med utbildning, vilket bidrar till att de inte involveras i den palliativa omvårdnaden i lika stor utsträckning då det förlitas mer på erfarna sjuksköterskor. Sjuksköterskor beskriver en önskan om ökad kunskap, men uppger att det är svårt att finna tid till att delta vid utbildningstillfällen på arbetstid. Fortlöpande utbildning är en förutsättning för att anpassa och skraddarsy vården utifrån barnen och familjens behov. (Kilcullen & Ireland, 2017). Även Poompan m.fl. (2020) lyfter fram vikten av regelbunden

kunskapsuppdatering inom palliativ omvårdnad för att stärka sjuksköterskans självkänsla i att bedriva högkvalitativ och säker vård.

Det visar sig att sjuksköterskor med specialistutbildning inom pediatrik upplever en större säkerhet i att bedriva palliativ omvårdnad till barn och har lättare att acceptera ett barns bortgång, i jämförelse med den allmänutbildade sjuksköterskan (Reid, 2013). En sjuksköterska utan någon form av pediatrik utbildning skildrar att kunskap erhålls genom att arbeta kliniskt med att vårda barn och familjer. Många barndiagnoser är främmande för sjuksköterskor som arbetar med flera olika patientgrupper utöver barn, vilket resulterar i att föräldrars frågor kring barnets prognos och komplikationer oftast förblir obesvarade (Chong & Abdullah, 2017).

Hantering av känslor

Att arbeta med svårt sjuka barn i livets slutskede är emotionellt påfrestande. Sjuksköterskor lyfter fram att det är värdefullt att kunna samtala och erhålla stöd från kollegor som delar liknande erfarenheter för att få utlopp för de känslor som svåra situationer ger upphov till (Stayer & Lockhart, 2016). Stöd från kollegor bidrar till mer öppenhet på arbetsplatsen samt minskar självisolering, då det är lätt att undertrycka tunga och smärtsamma känslor vid svåra händelser exempelvis vid ett inträffat dödsfall. En del sjuksköterskor försöker upprätthålla en fasad framför patienten och familjen samt kollegor för att inte låta känslorna gå ut över förmågan att bedriva ett gott arbete (Muskat m.fl., 2020). Det beskrivs även att det är värdefullt att kunna ta med sig en kollega för uppbackning vid känsla av osäkerhet och behov av stöd i samband med patientmöten (Furingsten m.fl., 2015). Trots att det kollegiala stödet framställs som viktigt, räcker det inte alltid till. Det krävs ytterligare stöd från ledningen för att sjuksköterskan ska kunna handskas med sina känslor och undvika utbrändhet. En sjuksköterska redogör för hur det otillräckliga stödet från ledningen drev henne bort från avdelningen, trots hennes passion för arbetet (Devitt & O'Hara, 2021).

Trots att sjuksköterskorna försöker att inte bära med sig arbetet hem, sker det ofta (Stayer & Lockhart, 2016). En del upplever att det är nyttigt att dela med sig till familj och vänner efter en svår arbetsdag. Det finns dock de som anser att det är svårt att prata med personer som inte arbetar inom liknande område, då de inte kan relatera till känslorna som arbetet medför (Muskat m.fl., 2020). För att mäta med arbetet beskriver sjuksköterskorna att de tar dag för dag. Ibland behöver sjuksköterskan lägga sina känslor åt sidan för att kunna utföra sitt arbete professionellt (Curcio, 2017). Att ha självkännedom och medvetenhet om de egna styrkorna respektive svagheter upplevs som betydelsefullt för att kunna hantera ett barns bortgång (Furingsten m.fl., 2015). Inför utmanande hembesök förberedde sig sjuksköterskor psykiskt genom att påminna sig själva att upprätthålla ett empatiskt förhållningssätt och ha i åtanke att de inte kan lösa allt (Chong & Abdullah, 2017).

Diskussion

Metoddiskussion

Studiedesign

Enligt Friberg (2017) är det lämpligt att göra en litteraturoversikt om studien ämnar att skapa en uppfattning om det rådande kunskapsläget inom ett omvårdnadsrelaterat område. Med tanke på att föreliggande studie syftar till att söka en helhetsförståelse för sjuksköterskors upplevelser av att ge palliativ omvårdnad till barn, ansågs det aktuellt att göra en litteraturoversikt med utgångspunkt i kvalitativ forskning. Henricson och Billhult (2017) redogör för att syfte och frågeställning ligger till grund för val av metod. Kvalitativ metod är applicerbart på studier som har för avsikt att studera människors erfarenheter av ett upplevt fenomen. Kvantitativ forskning uteslöts helt, då numeriska data inte ansågs vara relevant för att svara mot syftet. En fundering som väcktes under sökprocessens gång var att kvantitativa data hade kunnat inkluderas för att komplettera det kvalitativa materialet. Det hade däremot funnits en risk att datamättnad inte hade uppnåtts avseende sjuksköterskors levda erfarenheter, vilken studien ämnade att studera.

Datainsamling

PICO var till hjälp för att penetrera problemformuleringen och utvinna de bärande termerna för sökprocessen (Friberg, 2017). Alla begrepp som ansågs vara relevanta för sökningen var inte ämnesord, vilket innebar att även fritextsökning fick tillämpas. Enligt Henricson (2017) ökar sökprocessens specificitet när en kombination av ämnessökning och fritextsökning genomförs (Henricson, 2017). Begreppet specificitet syftar till sökstrategins förmåga att endast finna artiklar som är aktuella medan sensitivitet innebär förmågan att få med alla potentiella artiklar (Rosén, 2017). I vårt fall kan en ökad sensitivitet säkerställas då litteratursökningen genomfördes i flera databaser, vilket är en förutsättning för att öka datainsamlingens trovärdighet då det ger ökade möjligheter för att finna lämpliga artiklar (Henricson, 2017). Cinahl, PubMed och PsycINFO var de databaser som tillämpades, varpå de två förstnämnda innehåller material inom omvårdnadsområdet och den sistnämnda berör psykologi (Karlsson, 2017). De valda databaserna ansågs vara aktuella för att finna relevanta artiklar vilket svarade mot studiens syfte. Mycket tid ägnades åt att finna artiklar att inkludera i studiens resultat. Initialt genererade sökningarna smala sökträffar med irrelevant data, vilket dels berodde på användning av för få synonymer och dels att alla begreppen inte ingick i databasernas ämnesordlista som tidigare nämnts.

Urval

Östlundh (2017) lyfter fram vikten av att använda olika avgränsningsfunktioner i databaserna för att sälla bort onödiga dokument som inte har någon koppling till studiens syfte. Den palliativa vården inom pediatriken utvecklas kontinuerligt och ny forskning tillkommer,

därför valdes en tioårig avgränsning avseende artiklarnas publiceringsår. Att tidigare forskning exkluderats kan även ha lett till att fler relevanta artiklar uteslutits.

I databaserna Cinahl och PsycINFO finns möjligheten att sätta en markör i sökfältet för att endast få fram Peer-review artiklar. I PubMed är alla publicerade artiklar peer-reviewed vilket innebär att den avgränsningen inte behövdes tillämpas här. Genom att endast inkludera peer-review artiklar till studien stärker det studiens trovärdighet, det är en form av stämpel som visar att artiklarna är vetenskapliga (Henricson, 2017).

I denna litteraturöversikt utfördes ingen geografisk avgränsning, det enda som begärdes var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska. Då fokuset låg på att studera sjuksköterskors upplevelser hade det ingen betydelse vart deltagarna befann sig under forskningstiden. Mårtensson och Fridlund (2017) lyfter fram vikten av ett tydligt beskrivet resultat samt att studiens trovärdighet och pålitlighet säkerställs för att möjliggöra att studiens resultat kan överföras till andra grupper. Enligt vår bedömning stärktes därmed överförbarheten eftersom resultatet i det här fallet inte var beroende av deltagarnas geografiska befinnande.

Målsättningen var att utgå från den grundutbildade sjuksköterskans perspektiv, dock inkluderade många artiklar även perspektivet hos specialistutbildade sjuksköterskor inom olika områden. Anledningen till att dessa inte exkluderades berodde på att de medförde relevant data och att majoriteten av artiklarna som inkluderade specialistutbildade sjuksköterskor också inkluderade grundutbildade sjuksköterskor (se bilaga II). Däremot användes en artikel där det endast ingick sjuksköterskor med specialistutbildning, vilket kan betraktas som en svaghet då det avviker från syftet.

I denna litteraturöversikt ingår även vetenskapliga artiklar som inkluderar olika hälso- och sjukvårdsprofessioner, exempelvis läkare, socialarbetare och barnsköterskor. I föreliggande resultatavsnitt ingår en artikel av Muskat m.fl. (2020), där deltagarna utgörs av flera professioner. Muskat m.fl. (2020) presenterar tydligt vem i studien som säger vad, vilket var fördelaktigt då vi endast var intresserade av sjuksköterskans upplevelser. I artikeln skapad av Furingsten m.fl. (2015) framgick det inte vad som sades av sjuksköterskorna och vad som var barnsköterskans upplevelse. Artikeln inkluderades trots det i resultatet, relaterat till att studien endast omfattade fyra personer som dessutom arbetade på samma avdelning och delade liknande upplevelser trots skillnader i utbildningsnivå.

Dataanalys

I enlighet med Fribergs steg vid analys av kvalitativa studier kunde artiklarnas resultat brytas ned för att sedan bilda en ny helhet (Friberg, 2017). Det upplevdes gynnsamt att analysprocessen hade en tydlig struktur, då det bidrog till att bearbetningen av artiklarna underlättades.

Henricson (2017) skildrar att det är väsentligt att reflektera över den egna förförståelsen inför genomförandet av litteraturöversikter av kvalitativ karaktär. Det kan ske genom att exempelvis skriva ned och diskutera tidigare erfarenheter med medförfattaren. Att hantera förförståelsen stärker dataanalysens och resultatets pålitlighet. Inför föreliggande examensarbete reflekterades det inte över förförståelsen, däremot fanns det en gemensam uppfattning om att många upplever att det är svårare på ett emotionellt plan att vårda barn

jämfört med vuxna. Dessutom fanns en medvetenhet om att försöka förstå artiklarnas resultat som de är och inte manipulera innehållet med subjektiva föreställningar.

Kvalitetsgranskning

För att säkerställa att studiens resultat skulle baseras på artiklar med god kvalitet, kvalitetsgranskades artiklarna utifrån granskningsmallen *Bedömning av studier med kvalitativ metodik* (SBU, 2020). De tio artiklar som inkluderades i studien bedömdes vara av medelhög respektive hög kvalitet. Henricson (2017) menar att det är fördelaktigt att artiklarna granskas av båda författarna till examensarbetet, då det stärker reliabiliteten. I vårt fall delades artiklarna upp på hälften vid kvalitetsgranskningen, vilket innebär att författarna granskade fem artiklar vardera och det bidrar i sin tur till en sänkt reliabilitet. Ytterligare en svaghet är att bristen på erfarenhet av att arbeta med den valda granskningsmallen kan ha medfört att bedömningen av kvaliteten baserades på subjektiva tolkningar.

Etiska ställningstaganden

Mårtensson och Fridlund (2017) redogör vikten av att forskarna tar hänsyn till etiska principer för att kunna producera en kvalitetsrik artikel. Vidare redovisar Mårtensson och Fridlund de fyra etiska principerna: autonomiprincipen, godhetsprincipen, rättvisepincipen och att inte skada principen. Autonomiprincipen yttrar deltagarnas självbestämmande, det kan exemplifieras med att samtliga deltagare givit sitt godkännande både muntligt och skriftligt. Syftet med godhetsprincipen är att genomförd forskning ska bidra med ny kunskap samt ge nytta i omvårdnaden, i koppling till våra fynd identifierades flera faktorer som belyser ny kunskap för att förebygga lidandet hos sjuksköterskor och stärka deras självförtroende i arbete. Avsikten med rättvisepincipen är att alla deltagare ska behandlas lika och att ingen utnyttjas under forskningstiden, det framgick tydligt att samtliga studier garanterar deltagarnas rättigheter. Att inte skada-principen innebär bland annat att inte utsätta deltagarna för obekväma situationer, skulle någon deltagare känna någon form av obehag under sitt deltagande har de all rätt att lämna studien när som helst.

Resultatdiskussion

De huvudfynd som kommer att diskuteras nedan är: betydelsen av att hantera emotionella påfrestningar, utmaningar som kan uppstå vid omvårdnad av svårt sjuka barn och vikten av rätt kompetens och utbildning.

Sjuksköterskans profession genomsyras av komplexa vårdsituationer och ett stort ansvar följt av heroiska insatser och berikande möten, som ger upphov till den emotionella berg- och dalbanan som resultatavsnittet presenterar. Barn är en målgrupp som väcker empati hos människan, inte minst när de drabbas av ohälsa, vilket Curcio (2017) understryker genom att skildra de svåra känslor som uppstår hos sjuksköterskor vid vård av barn i livets slut. Morgan (2009) bekräftar i en översiktsartikel att hjälplöshet, ilska, sorg och ångest är känslor som uppstår hos sjuksköterskor i samband med barns bortgång, vilket även Stayer och Lockhart (2016) beskriver. Det bör dock inte förglömmas att sjuksköterskors upplevelser avseende att ge palliativ omvårdnad till barn inte enbart är förenat med känslor av negativ karaktär. Det

bekräftar Chong och Abdulla (2021) när de lyfter fram att sjuksköterskor även finner att arbetet är givande, meningsfullt och motiverande.

Huvudtemat, *emotionell berg- och dalbana*, talar för att pediatrik palliativ omvårdnad berör sjuksköterskor, vilket gör att en skildring av Kim m.fl. (2019) sticker ut. En sjuksköterska beskriver nämligen att hennes empati med tiden avtagit och bidragit till att hon blivit mer känslomässigt avtrubbad (Kim m.fl., 2019). Å ena sidan finns en förståelse för att sjuksköterskor som har varit verksamma inom yrket en längre tid vänjer sig vid att möta människor i utsatta positioner. Å andra sidan är det ogynnsamt när det går ut över förmågan att bedriva god palliativ omvårdnad, som sjuksköterskan medger att frånvaron av empati resulterat i. Syftet med palliativ omvårdnad är att beakta ett helhetsperspektiv för att bemöta patientens behov (Socialstyrelsen, 2018). Vid frånvaro av förmågan att förstå hur andra känner, kan det gå ut över förmågan att fånga upp alla patientens behov och därmed fallerar syftet med den palliativa omvårdnaden.

Det hör ej till ovanligheterna att existentiellt svåra situationer ger upphov till en känsla av att vilja fly situationen (Santamäki-Fischer, 2019). Muskat m.fl. (2020) beskriver hur sjuksköterskor försöker dölja smärtsamma känslor och upprätthålla en fasad för att de egna känslorna inte ska ta över (Muskat m.fl., 2020). För många är det dock viktigt att samtala och reflektera över känslor och händelser på arbetet tillsammans med kollegor (Stayer & Lockhart, 2016). Brist på stöd från medarbetare beskrivs som en källa till stress (Morgan, 2009). Samtidigt upplevs det kollegiala stödet inte vara tillräckligt, utan det krävs även stöd från ledningen för att arbetet ska upplevas hanterbart och i längden inte leda till utbrändhet. Konsekvenserna av ett bristfälligt stöd från ledningen är att personal drivs bort från arbetet, vilket en sjuksköterska beskrev blev hennes verklighet till slut (Devitt & O'Hara, 2021). Även Morgan (2009) bekräftar fyndet genom att presentera att bristen av adekvat support på ett barnsjukhus bidrog till utbrändhet bland sjuksköterskorna, som i sin tur resulterade i en stor omsättning av personal (Morgan, 2009).

En form av emotionell utmaning som sjuksköterskan möter är när den subjektiva synen och tankarna på vad som gagnar barnet kolliderar med andras uppfattningar. Det kan exemplifieras med uppkommande situationer där läkare väljer att ordinera aggressiva behandlingar för det lidande barnet (Kim m.fl., 2019). Alvariza m.fl. (2019) beskriver att den palliativa omvårdnaden endast ska bestå av omvårdnadsåtgärder som gynnar patientens välbefinnande, vilket innebär att behandlingar som orsakar onödigt lidande ska undvikas (Alvariza m.fl., 2019). Morgan bekräftar fyndet genom att beskriva sjuksköterskors eftersträvan att utföra sin plikt, vilken är att bedriva en god palliativ omvårdnad och främja ett behagligt avslut, som i vissa situationer går i strid mot skyldigheten att genomföra läkarnas ordinationer (Morgan, 2009). Utöver den emotionella påfrestningen som sjuksköterskor upplever, går det även ut över målet med den palliativa omvårdnaden som är att reducera sådant som bidrar till onödigt lidande för barnet.

Chong och Abdullah (2017) lyfter vidare fram känslan av oro som uppstår hos sjuksköterskan i möte med föräldrar som fattar ogynnsamma beslut gällande barnet, till följd av deras orealistiska syn avseende barnets prognos (Chong & Abdullah, 2017). Enligt ett familjeperspektiv är det viktigt att främja familjens delaktighet. Familjens engagemang är en styrka i många fall och kan vara en orosdämpande faktor både för barnet och familjen själv (Deepika m.fl., 2020). Samtidigt ska barnets bästa ligga till grund för utformningen av

omvårdnaden enligt ett barnrättsperspektiv (Söderbäck, 2014). De två perspektiven kolliderar således relaterat till att föräldrar har rätt att bli lyssnade på, men deras uppfattningar om vad som är bäst för barnet kanske inte alltid stämmer överens med sjuksköterskornas uppfattning.

En viktig grund inom sjuksköterskans profession är god kommunikation, förmågan att kommunicera öppet och tydligt med patienter och deras familjer är ett hjälpmedel för att kunna besvara familjens frågor (Schroeder & Lorentz, 2017). Kommunikation och tillhandahållande av nödvändig information beskrivs som en förutsättning inom den familjecentrerade omvårdnaden (Deepika m.fl., 2020). Trots att god kommunikationsförmåga anses vara en viktig aspekt, är det inte alltid enkelt. Alvariza m.fl. (2019) redogör för en återkommande fråga som ställs av närstående inom den palliativa vården, vilket berör hur lång tid patienten har kvar att leva. Det är en utmanande fråga där både forskning och erfaren sjukvårdspersonal menar att det kan vara svårt att förutse hur lång den återstående tiden är. I studiens resultat beskriver Furingsten m.fl. (2015) samt Stayer och Lockhart (2016) sjuksköterskans utmanande upplevelse av att ge information utan att framkalla ett falskt hopp hos familjen. Det uppstår en känsla av skuld hos sjuksköterskor som inte talar om hela sanningen för familjen (Furingsten m.fl., 2015; Stayer & Lockhart, 2016). Trots att det inte är glasklart att ta reda på exakta tidpunkten för när patientens tid är över, finns det symtom som är karakteristiska för livets slutskede. Det kan upplevas svårt för sjuksköterskor att tala om för föräldrar när barnet drabbas av symtom som indikerar att barnets död närmar sig (Alvariza m.fl., 2019).

Barnperspektivet är viktigt att tillämpa av vuxna för att stärka barnets roll i den egna vården. (Söderbäck, 2014). Resultatet i denna litteraturstudie visar utmaningar i kommunikationen mellan sjuksköterskan, barnet och dess föräldrar. Chong och Abdullah (2017) beskriver patientens bristande delaktighet relaterat till föräldrar som medvetet begränsar kommunikationen mellan barnet och sjuksköterskan. Björk m.fl. (2017) bekräftar detta genom att redogöra för barnets rätt till att ta del av information och vara delaktig i sin egen vård utefter deras preferenser, ålder och förutsättningar. Delaktighet i den egna vården bidrar till att barnet lär sig hantera sina symtom och anpassa vardagen efter sin sjukdom, vilket också reducerar rädsla relaterat till ovisshet (Björk m.fl., 2017).

Resultatet i studien beskriver även den bristande miljön på sjukhus som påverkar familjens integritet. En stökig sjukhusmiljö bestående av exempelvis ljud från apparater, mycket rörelse i korridorerna och brist på avskildhet är ingen förutsättning för ett fridfullt avslut varken för barnet eller föräldrarna. Sjuksköterskor upplever hinder i att genomföra den palliativa omvårdnaden på ett säkert sätt, då det finns brister i arbetsmiljön som stör omvårdnaden (Devitt & O'Hara, 2021). I sjuksköterskans profession ingår det att bedriva säker vård med målsättningen att förebygga uppkomsten av vårdskador (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Om inte arbetsmiljön stödjer utformningen av omvårdnaden påverkas förutsättningarna för sjuksköterskor att tillämpa ett förhållningssätt som värnar om patientsäkerheten.

Huvudtemat *bristande kompetens och utbildning* belyser dem markanta skillnader som uppstår mellan kliniskt erfarna sjuksköterskor inom pediatriken och den grundutbildade sjuksköterskan. Resultatet i studien visar att sjuksköterskor som har en specialistutbildning bedriver den palliativa vården med större säkerhet och starkare självkänsla. Specialistsjuksköterskor har även lättare att begripa ett barns bortgång samt bemöta familjer i sorg med hjälp av olika hanteringsstrategier i jämförelse med den grundutbildade

sjuksköterskan, som i högre grad låter de egna emotionerna ta över (Chong & Abdullah, 2017; Kilcullen & Ireland, 2017).

Vid genomförandet av palliativ omvårdnad är det viktigt att besitta kunskap om syftet med omvårdnaden och hur denna utformas på bästa sätt för att lindra lidande ur ett helhetsperspektiv. Frånvaro av rätt kunskap avseende palliativ omvårdnad och förståelse för vikten av tillämpning av barnperspektivet, riskerar att missgynna barnets vård i livets slut.

För att stärka sjuksköterskors kompetens till att bedriva den palliativa vården med hög kvalitet redogör Poompan m.fl. (2020) vikten av kontinuerliga utbildningar inom verksamheten för att hålla sig uppdaterad inom kunskapsområdet. I enlighet med Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) ska vården som bedrivs i Sverige bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet. För att kunna leva upp till lagens bestämmelser tyder det på att det är grundläggande att besitta adekvat kompetens. Med tillräcklig utbildning stärks inte bara patientsäkerheten utan det stödjer sjuksköterskans bekvämlighet i sin yrkesprofession. Det ökar även deras möjlighet att bedriva den palliativa omvårdnaden på ett mer självständigt vis. Sjuksköterskans rädsla att ge fel svar till familjen i fråga relaterat till okunskap minskas när vården bedrivs med stark självkänsla. Morgan (2009) lyfter fram behovet av god förberedelse inom den palliativa vården för sjuksköterskor med syfte att uppmärksamma och lära sig hantera sina känslor. Det framgår att sjuksköterskor utan tillräcklig förberedelse upplever brist i kommunikationen med barnet och dennes familj, oftast lämnas familjens frågor kring döden, symtom och smärtlindring obesvarade (Morgan, 2009).

Kliniska implikationer

Målet med föreliggande studie var att studera sjuksköterskors upplevelser av att ge palliativ omvårdnad till barn. Med hänvisning till litteraturöversiktens resultat kunde flertal utmaningar identifieras. Ett uppenbart hinder inom den pediatrika palliativa omvårdnaden är den brist på utbildningsmöjligheter som sjuksköterskorna beskriver, då det påverkar förmågan att bedriva adekvat omvårdnad. Det visade sig att sjuksköterskor med specialistutbildning inom pediatrik hade ett högre kunskapsläge och upplevde en större säkerhet i att möta barn i livets slut, jämfört med sjuksköterskor med grundkompetens. Fortlöpande utbildning i form av interna utbildningar för den grundutbildade sjuksköterskan är en förutsättning för att stärka självkänslan i yrkesrollen och säkerställa en kontinuerlig uppdatering av kunskapsläget.

Det framkommer även att det är betydelsefullt att hantera och reflektera över de emotioner som uppkommer till följd av mötet med barn och familjer i utsatta situationer. Att avsätta tid i verksamheten för reflektion och samtal är därmed betydelsefullt för att kunna bemöta människors sorg och bekräfta deras lidande.

Framtida forskning

Litteratursökningen inför föreliggande studie visade att utbudet av empiriska studier avseende sjuksköterskans perspektiv inom pediatrik palliativ omvårdnad är begränsat. Resultatet indikerar på att det är viktigt att göra sjuksköterskans röst hörd för att kunna identifiera

utmaningar i vården. Det är därav ett område där fortsatt kvalitativ forskning är aktuell för att lyfta fram upplevelser som är av betydelse för att driva förbättringsarbetet framåt. Ett förslag är fortsatt forskning som fokuserar på emotionella hanteringsstrategier, som bidrar till att skapa en hanterbar arbetsituation som främjar sjuksköterskans välmående både inom yrkesrollen och privatlivet.

Slutsats

Hur behåller sjuksköterskan professionaliteten och inte låter den personliga upplevelsen ta över? Hur går de tillväga för att separera arbetet från privatlivet och vad är det som håller kvar dem vid arbetet trots den emotionella påfrestningen som medföljer vid möte av svårt sjuka barn? Det var de frågorna som utgjorde grunden för litteraturöversikten. Baserat på resultatavsnittet dras slutsatsen att patientsäker omvårdnad för barn i det palliativa skedet kräver att sjuksköterskor besitter adekvat kompetens. Att möta hinder och utmaningar är en naturlig del av sjuksköterskans profession. Det viktiga är att de erhåller rätt verktyg för att handskas med dessa och på så vis bidra till en vård som genomsyras av ett helhetsperspektiv och beaktar barnet och familjens behov.

Referenslista

Alvariza, A., Lindqvist, O., Öhlen, J., & Rasmussen, B. (2019). Omvårdnad i livets slut. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.). *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 707-740). Lund: Studentlitteratur AB.

Barnombudsmannen. (2021, 1 juli). *Det här är barnkonventionen*.

[Det här är barnkonventionen - Barnombudsmannen](#)

Benzein, E, Hagberg, M, & Saveman, B-I. (2019). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 97-112). Lund: Studentlitteratur AB.

Björk, M., Darcy, L., Jenholt-Nolbris, M., & Hedman-Ahlström, B. (2017). Att vara barn och möta sjukdom. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 221-237). Lund: Studentlitteratur AB.

Chong, L., & Abdullah, A. (2017). Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care. *The American journal of hospice & palliative care*, 34(2), 125–131. <https://doi.org/10.1177/1049909115607296>

Curcio D. L. (2017). The Lived Experiences of Nurses Caring For Dying Pediatric Patients. *Pediatric nursing*, 43(1), 8–14.

Deepika, Rani, S., & Rahman, J. (2020). Patient and Family Centered Care: Practices in Pediatrics. *International Journal of Nursing Education*, 12(4), 43–47.

Devitt, A., & Hara, M. O. (2021). Perceptions of nurses caring for children with life-limiting conditions in an acute setting in the Republic of Ireland. *International journal of palliative nursing*, 27(6), 281–291. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2021.27.6.281>

Friberg, F. (2017). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.37-48). Lund: Studentlitteratur AB.

Furingsten, L., Sjögren, R., & Forsner, M. (2015). Ethical challenges when caring for dying children. *Nursing ethics*, 22(2), 176–187. <https://doi.org/10.1177/0969733014533234>

Hagelin, I. & Edwinson Månsson, M. (2008). Barnet och döden. I M. Edwinson Månsson & K. Enskär (Red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 113-121). Lund: Studentlitteratur AB

- Hallström, I. (2015). När ett barn är döende. I T. Lindberg & I. Hallström (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 363-365). Stockholm: Liber AB.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.411-420). Lund: Studentlitteratur AB.
- Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.111-119). Lund: Studentlitteratur AB.
- Jakobsson, E. & Öhlén, J. (2019). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 227-256). Lund: Studentlitteratur AB.
- Karlsson, E K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81-97). Lund: Studentlitteratur AB.
- Kilcullen, M., & Ireland, S. (2017). Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC palliative care*, 16(1), 32. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0202-3>
- Kim, S., Savage, T. A., Song, M. K., Vincent, C., Park, C. G., Ferrans, C. E., & Kavanaugh, K. (2019). Nurses' roles and challenges in providing end-of-life care in neonatal intensive care units in South Korea. *Applied nursing research : ANR*, 50, 151204. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151204>
- Morgan D. (2009). Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric Nursing*, 35(2), 86–92.
- Muskat, B., Greenblatt, A., Anthony, S., Beaune, L., Hubley, P., Newman, C., Brownstone, D., & Rapoport, A. (2020). The Experiences of Physicians, Nurses, and Social Workers Providing End-of-Life Care in a Pediatric Acute-Care Hospital. *Death Studies* 44 (2): 105–16. doi:10.1080/07481187.2018.1526829.
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.421-436). Lund: Studentlitteratur AB.
- Poompan, P., Fongkaew, W., Mesukko, J., & Niyomkar, S., (2020). End-of-Life Care for Children and Families in Pediatric Intensive Care: Thai Nurses' Perspectives. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 24(3), 335–348. <https://search.ebscohost.com.ezproxy.ub.gu.se/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=144611052&site=ehost-live>

Reid F. C. (2013). Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas. *International journal of palliative nursing*, 19(11), 541–547. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.11.541>

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

Santamäki-Fischer, R. (2019). Tröst och trygghet. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 441-464). Lund: Studentlitteratur AB

SBU. (2020). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*. Hämtad 2022-04-27 från: https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Schroeder, K., & Lorenz, K. (2018). Nursing and the Future of Palliative Care. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 5(1), 4–8. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_43_17

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslagens. Patientsäkerhetslag (2010:659) Svensk författningssamling 2010:2010:659 t.o.m. SFS 2021:739 - Riksdagen*

SFS 2018:460. *Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter Svensk författningssamling 2018:2018:1197 - Riksdagen*

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård - förtydligande & konkretisering av begrepp*. Hämtad 2022-03-03 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Stayer, D., & Lockhart, J. S. (2016). Living with Dying in the Pediatric Intensive Care Unit: A Nursing Perspective. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 25(4), 350–356. <https://doi.org/10.4037/ajcc2016251>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Säker vård- en kärnkompetens för vårdens samtliga professioner*. <https://www.swenurse.se/download/18.1dbf1316170bff6748cd964/1584345995743/säker%20vård%202016.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017, 30 mars). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksköterska%202017.pdf>

Söderbäck, M. (2014). Barn och unga i vårdmiljöer. I M. Söderbäck (Red.), *Kommunikation med barn och unga i vården* (s. 15-20). Stockholm: Liber AB.

Västra Götalandsregionen. (2019, 11 september). *Barnrättsperspektiv*. <https://mellanarkiv-offentlig.vgregion.se/alfresco/s/archive/stream/public/v1/source/available/SOFIA/RUN4295-645987869-151/SURROGATE/Barnrättsperspektiv.pdf>

World Health Organization. (2020, 5 Augusti). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.59-82). Lund: Studentlitteratur AB

Bilagor

Bilaga I

Söktabell Cinahl

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2/3	Palliative care OR end of life care OR terminal care OR hospice care AND experience OR attitude OR perspective AND pediatric OR children OR kids.	Peer reviewed Artiklar från 2010-2022 Engelska	384	29	5	5
14/3	Registered nurse OR nurse OR staff nurse OR graduate nurse OR qualified nurse AND palliative care OR end of life care AND children OR pediatric OR kids OR child AND experiences OR perceptions OR attitudes OR views AND qualitative research		41	3	1	1

Söktabell PubMed

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
-------	--------	------------------------	---------------	--------------------	--------------------	----------------

8/3	Providing AND Palliative care AND Children AND Nurse	0-18år 2010-2022 Engelska	163	13	2	2
17/3	(Dying children) AND (nurses experience)	2010-2022	74	6	1	1
18/3	((palliative care or terminal care) AND (barriers or challenges)) AND (qualitative)) AND (neonatal or child or pediatric)	English 2010-2022	343	8	1	1

Söktabell PsycINFO

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
8/3	Palliative care OR end of life care AND pediatric care OR children OR kids AND Nurse AND perspective OR experience OR attitudes	Peer reviewed 2010-2022 Engelska	164	6	2	1

Bilaga II

Artikelbilaga

Författare	Chong, L. & Abdullah, A.
År	2017
Land	Malaysia
Titel	Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study
Syfte	Att undersöka sjuksköterskor inom den kommunala palliativa sjukvårdens erfarenhet av att ge palliativ vård till barn i hemmet.
Metod	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer utfördes mellan augusti fram tills oktober månad 2014. Alla intervjuer ljud spelades och varade mellan 20-50 minuter. Det var gruppintervjuer men alla frågor ställdes inte till varje grupp.
Urval	Totalt valdes 16 sjuksköterskor. Forskarna exkluderade en sjuksköterska eftersom hon inte hade en tidigare erfarenhet av att arbeta med barn. Alla 16 sjuksköterskor var kvinnor i åldern 24-62 år. Med ett medelvärde på 5 årigt arbetserfarenhet.
Resultat	<p>Två kategorier identifierades, "utmaningar" och "hanteringsstrategier".</p> <p>Utmanings kategorin har fyra teman: Kommunikation, kunskap utmaningar, personligt lidande och lednings utmaningar. Hanteringsstrategier har tre teman: Personliga resurser, stöd av kollegor. Utmaningar: För kunna bygga upp en relation till det sjuka barnet krävs det att sjuksköterskan först och främst inte använder sig av svåra ord under samtalet. Det är viktigt att hålla en god ton och även visa intresse för barnets aktiviteter samt att inte ta upp barnets sjukdom vid samtalets start. Sjuksköterskorna upplevde även att det var en utmaning att bygga upp en god relation till föräldrarna när barnen ska vårdas palliativt. Allt eftersom familjen haft en långvarig kontakt med primärvården, och relationen mellan sjuksköterskan inom den palliativa vården startar vid barnets vård i livets slut. Ännu en utmaning uppstod när föräldrar ställde allt för många frågor angående barnets diagnos och komplikationer. Sjuksköterskorna arbetar med både friska allvarligt sjuka barn och barn i inom den palliativa vården, vilket gör det svårt att hålla koll på allas diagnoser. Det var även svårt att planera in hembesök när man tar hand om andra avdelningar samtidigt.</p> <p>Hanteringsstrategier: Genom att vara mentalt förberedd och känslorna i styr kunde sjuksköterskorna ha en bättre emotionellt kontroll över det tuffa</p>

	hembesöket. Samt att inte belasta sig själv med överväldiga känslor och påminna sig själva att de inte kan fixa allt. Resterande kollegor som exempelvis läkare på avdelningen var en huvudkälla till att finna stöd hos samt att de bidrar med en kontinuiteten i vård av barnet.
Kvalitet (SBU)	Medelhög kvalitet

Författare År Land	Curcio, D. L. 2017 USA
Titel	The Lived Experiences of Nurses Caring For Dying Pediatric Patients
Syfte	Undersöka, beskriva och förstå sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede, samt samla in information som kan vara värdefullt för framtida sjuksköterskor.
Metod	Kvalitativ fenomenologisk studie som skedde med hjälp av individuella semistrukturerade intervjuer, vilket spelades in och transkriberades.
Urval	Totalt deltog nio kvinnliga sjuksköterskor i åldrarna 24-37 med ett till fyra års erfarenhet av att arbeta inom pediatriken. Urvalet skedde med hjälp av ändamålsenlig strategi och snöbollars strategi. Exklusionskriterier: - Sjuksköterskor vars egna barn har gått bort. - Sjuksköterskor som har varit med om att ett barn inom den närmaste familjen har gått bort.

Resultat	<p>Sju teman identifierades:</p> <p>Empati: Empatiska reaktioner väcks relaterat till upplevelsen av att en person mister livet alldeles för tidigt. Det gör det svårare att acceptera ett barns död, eftersom att det inte är förenat med ett naturligt slut av livet.</p> <p>Känslor av ambivalens: Sjuksköterskorna beskriver att det ibland uppstår en konflikt mellan de egna känslorna relaterat till tvivel avseende om den vård de ger är lämplig eller om den tvärtom bidrar till smärta och lidande.</p> <p>Oundviklighet: Sjuksköterskorna beskriver att deras erfarenhet bidragit till att de "vet" när slutet är nära. I det stadiet vet också barnet oftast själv om att döden inte är långt ifrån.</p> <p>Inspiration: För sjuksköterskorna blir barnen många gånger en inspirationskälla. Ibland räckte det att se barnets leende och ibland kunde de stunder där barnet motbevisade det som ansågs vara "omöjligt" vara källan till inspiration.</p> <p>Relationer: Sjuksköterskorna känner kärlek till barnen och upplever att det är oundvikligt att inte knyta an och fästa sig vid dem.</p> <p>Självbevarelsesdrift: För att mäkta med den emotionella påfrestningen beskriver sjuksköterskorna att de sätter gränser på sig själva för att kunna utföra sitt arbete utan att de egna känslorna tar över.</p> <p>Sorg: Sorg i samband med vårdandet av döende barn är naturlig, men sjuksköterskorna beskriver att den egna sorgen inte får ta över eftersom att det kan påverka vårdandet.</p>
Kvalitet (SBU)	Hög kvalitet

Författare År Land	Devitt, A. & O'Hara, M. 2021 Irland
Titel	Perceptions of nurses caring for children with life-limiting conditions in an acute setting in the Republic of Ireland
Syfte	Studien syftar till att undersöka sjuksköterskor inom den akuta sektorns upplevelser av att ge palliativ vård till barn med livshotande tillstånd i Irland.

Metod	En kvalitativ studie, där datan samlades in med hjälp av individuella semistrukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades.
Urval	Urvalet bestod av 14 kvinnliga sjuksköterskor. Inklusionskriterier: Erfarenheter av att vårda barn med livshotande tillstånd, registrerad inom "Nursing and Midwifery Board of Ireland", erfarenheter av att ge palliativ vård till barn inom den akuta sektorn, är önskvärt och behärska det engelska språket såväl muntligt som skriftligt.
Resultat	<p>Tematisk analys användes för att identifiera fem huvudteman och 14 subteman. Sjuksköterskans känslomässiga resa vid vårdandet av svårt sjuka barn: Sjuksköterskorna beskriver känslor av sorg och nervositet i kombination med att känna att det är ett stort privilegium att vårda dessa barn och önskan av att ge dem bästa möjliga vård är stor.</p> <p>Barriärer i den akuta miljön vid vårdandet av barn med livshotande tillstånd: Sjuksköterskorna redogör för hinder i den fysiska och psykosociala miljön som påverkar sjuksköterskorna i deras arbete, men också barnen och deras familjer.</p> <p>Underlättande aspekter i den akuta miljön vid vårdandet av barn med livshotande tillstånd: Stödet som erhålls från kollegor, att ta tillvara på föräldrarnas kunskap om barnet och skapandet av relationer med barnet och dess familjer beskrivs som givande.</p> <p>Utbildning och träning: Sjuksköterskorna beskriver att det finns en brist på utbildning avseende pediatrik palliativ vård. Det finns en önskan om att utbildning- och träningsmöjligheter ska ges lokalt på arbetet, för att öka kompetensen.</p> <p>Sjuksköterskornas hanteringsstrategier: Ett barns bortgång väcker många känslor och det är svårt att släppa de känslorna och behöva upprätthålla en normal fasad för att ta hand om nästa barn. Trots att stödet från kollegorna är betydelsefullt, anser sjuksköterskorna att detta stöd inte är tillräckligt för att handskas med de svåra händelserna som de erfar.</p>
Kvalitet (SBU)	Hög kvalitet

Författare År Land	Furingsten, L., Sjögren, R. & Forsner, M. 2015 Sverige
Titel	Ethical challenges when caring for dying children
Syfte	Studien syftar till att beskriva vårdpersonals upplevelser av att vårda döende barn på en akutvårdsavdelning för barn.
Metod	Kvalitativ studie som genomsyras av ett fenomenologiskt tillvägagångssätt. Djupintervjuer om 30-60 min genomfördes för att samla in data. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant.
Urval	Sjuksköterskor och undersköterskor från en pediatrik akutvårdsavdelning i Sverige bjöds in för att delta i studien. Följande inklusionskriterier fanns: <ul style="list-style-type: none"> • Vårdpersonal som vårdat minst ett döende barn på en pediatrik akutvårdsavdelning inom de senaste fem åren. Totalt valdes två sjuksköterskor och två barnsköterskor ut till att delta i studien.
Resultat	I resultatet kunde fem huvudteman identifierades. <p>Närvaro: Deltagarna redogör för att det är viktigt att vara närvarande vid vårdandet i livets slutskede.</p> <p>Självkänedom: Deltagarna beskriver att det är viktigt att vara medveten om de egna behoven, styrkor och svagheter för att kunna ge stöd till barnet och dess föräldrar samt för att kunna hantera de egna känslorna.</p> <p>Orättvisa: När ett barn lider av ett tillstånd som innebär att denne kommer dö, väcks känslor av orättvisa. Särskilt svårt är det att acceptera när ett barn som tidigare varit frisk blir svårt sjuk.</p> <p>Eget lidande: Deltagarna förklarar att det uppstår svåra känslor hos de själva vid vårdandet av döende barn. Det uppstår även ett emotionellt dilemma när deltagarna besitter information om barnets tillstånd/prognos, men inte alltid kan dela med sig av allt till familjen.</p> <p>Behovet av andra: Support och uppbackning från kollegor beskrivs som viktigt för att kunna hantera svåra situationer. Det är även värdefullt att kunna</p>

	rapportera över ett barn till sina kollegor i slutet av ett arbetspass och vara medveten om att någon kommer fortsätta ta hand om hen.
Kvalitet (SBU)	Medelhög kvalitet

Författare År Land	Kim, S. m.fl. 2019 Sydkorea
Titel	Nurses' roles and challenges in providing end-of-life care in neonatal intensive care units in South korea
Syfte	Syftet är att beskriva sjuksköterskors roll och de utmaningar som de möter vid vård av barn i livets slutskede på neonatala intensivvårdsavdelningar.
Metod	En tvärsnittlig beskrivande kvalitativ studie. Datainsamlingen skedde med hjälp av semistrukturerade intervjuer via Skype och varade mellan 32-85 min. En enkät användes för insamling av sociodemografisk data.
Urval	Strategisk urvalsstrategi användes för att rekrytera deltagarna N=20 . 17 grundutbildade sjuksköterskor och 3 sjuksköterskor med specialistutbildning från två neonatala intensivvårdsavdelningar i Seoul. Inklusionskriterier: a. minst ett års erfarenhet av att arbeta på NICU. b. varit med om minst ett dödsfall på NICU. c. tala och förstå koreanska.

Resultat	<p>Fyra huvudteman avseende sjuksköterskornas roll identifierades:</p> <p>Ge stöd och information till föräldrarna: Sjuksköterskorna beskriver att det i deras roll ingår att informera föräldrar om barnets tillstånd, bidra med emotionellt stöd, stötta föräldrar till att hålla i/vara nära det döende spädbarnet och informera om tillgången till religiöst stöd.</p> <p>Förbättra anknytningen mellan föräldrarna och spädbarnet: Sjuksköterskorna beskriver att de vill främja anknytningen mellan föräldrarna och spädbarnet genom att bl.a låta föräldrarna vara nära sitt barn och tillåta mer flexibla besökstider för föräldrarna. De redogör även för att de försöker bidra till att göra miljön mer behaglig för föräldrarna att vistas i.</p> <p>Vård av spädbarnet: Sjuksköterskorna förklarar att de upplever svårigheter med att förbereda och administrera läkemedel till spädbarnet relaterat till ständig förnyelse av recept. De beskriver även utmaningar i att hantera spädbarnet efter att det gått bort.</p> <p>Slutföra dokumentation: Dokumentation av utskrivning- och dödsbevis ska göras av sjuksköterskan när ett spädbarn dör. De för även dagbok under spädbarnets vårdtid som ges till föräldrarna vid barnets bortgång.</p> <p>Utmaningar som sjuksköterskan stöter på i samband med vård i livets slutskede:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Brist på kunskap avseende palliativ vård • Sjukhus riktlinjer som inte tillåter flexibla besökstider och begränsningar i miljön som missgynnar den palliativa omvårdnaden • Skilda åsikter om vad som är bäst för patienten och dess familj.
Kvalitet (SBU)	Hög kvalitet

Författare År Land	<p>Kilcullen.M & Ireland.S</p> <p>2017</p> <p>Australien</p>
Titel	<p>Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery</p>

Syfte	Neonatal sjuksköterskans upplevelse om vilka faktorer som underlättar och försvårar den palliativa vården samt vilken inverkan enhetens geografiska läge har på den palliativa vården.
Metod	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Alla intervjuer spelades. Teman, kategorier och underkategorier skapades genom den tematiska analysen.
Urval	Snöboll Strategi genomfördes vid urvalet. Totalt valdes åtta sjuksköterskor ut från neonatalavdelningen med erfarenhet av palliativ vård. För att kunna delta i studien krävdes att sjuksköterskorna hade en deltid eller heltidsanställning samt att de skulle vara erfarna med att ge palliativ vård på en neonatalavdelning. Alla var legitimerade grundsjuksköterskor med en erfarenhet på över fem år inom neonatalvård.
Resultat	<p>Stöd till familj och personalens arbetssätt till att bevara en hög kvalitet på den palliativa vården omfattades av sex teman. De teman som innefattade stöd till familjen var känslomässigt stöd, enhets praxis och kommunikation. Personalens identifierade teman var ledarskap, kunskap, moral, värderingar och personalens synsätt. Varje tema är uppdelat i ytterligare underteman. Sex underteman identifierades inom ledarskap: personalens erfarenhet och kompetens, mentorskap, personalens kommunikationsförmåga, stöd mellan personalen och kompetensmix. Mentorskap av mer erfarna sjuksköterskor betraktades som värdefullt för att skapa ett gott samarbete i teamet. En tydlig kommunikation mellan personal och familj skapade ett mer personcentrerat vårdtillfälle. Inom temat personalkompetens identifierades tre subteman: utbildning, individanpassad vård och medicinskt stöd. Personalens kunskap delades upp i tre subteman: utbildning, individanpassad vård och medicinskt stöd. Personalens kliniska kunskap underlättade arbetet inom den palliativa omvårdnaden. Utbildning inom den kliniska kunskapen utformar stöd för personal för att få möjligheten att bedriva en mer individanpassad vård. Temat moral, värderingar och personalens synsätt hade självreflektion som ett centralt subtema för utformning av palliativ vård. Kommunikation med föräldrar omfattades av fyra subteman: tydlig information, stöd vid beslutfattande, stöd till barnet och givande information efter dödsfall. Tydlig information innebär ärlighet gentemot familjen. Temat avseende sjuksköterskans yrkesroll innefattade fyra metoder för väl utformat stöd till familjen. I temat om hinder vid bedrivandet av god palliativ vård framkom fem subteman: personalens upplevelse av utbildningen och bristerna av engagemang att medverka i palliativ vårdprocess, brist på ensamhet, isolering då föräldrar med ett spädbarn i livets slutskede isolerades från omvärlden och brist på integritet för föräldrarnas sorg.</p>

Kvalitet (SBU)	Hög kvalitet
Författare År Land	Muskat, B. m.fl. 2020 Kanada
Titel	The experiences of physicians, nurses, and social workers providing end-of-life care in a pediatric acute-care hospital.
Syfte	Att undersöka socialarbetare, läkares och sjuksköterskor erfarenhet av att arbeta med barn i livets slutskede på akutsjukhus.
Metod	Sjukvårdspersonalens data samlades in genom individuella ljud inspelade intervjuer. Anpassad semistrukturerad intervju om deltagarnas erfarenhet av att arbeta med barn i palliativt skede. Intervjun varade i ca 60 minuter, och genomfördes i privata rum på sjukhuset.
Urval	Ett snöbollsurval. Alla deltagare arbetat på ett sjukhus för akut vård av barn. Rekryterare valdes ut från sjukhus med en statistik på flest antal patient dödsfall. Forskarnas inklusionskriterier var vårdpersonal med fokus på livshotande sjukdomar hos barn. Sjukvårdspersonal som endast arbetade med palliativ omvårdnad av barn exkluderades. Studiens fokus är att undersöka personalens perspektiv utifrån att arbeta med både döende och icke döende barn. Totalt rekryterades 25 stycken hälso- sjukvårdspersonal, varav åtta var sjuksköterskor.
Resultat	Studien framträdde två huvudteman " konsekvenser " och " hanterbarhet ". Tre teman omfattande konsekvenser inom professions området. <i>Balans mellan vård i livets slutskede och den akuta vården:</i> Att bolla mellan vård av svårt sjuka barn som kommer bli bättre och samtidigt vård av barn som kommer dö inom snar framtid. <i>Hälso Sjukvårds personalens relation till familjerna:</i> Att utveckla en relation till barnet och familjen kommer med både för och nackdelar. Personlig utveckling, innefattar fyra underteman. <i>Privilegium:</i> Deltagarna upplevde deras vård som givande, där deras kunnsighet inom yrket utvecklades av möte med barnet och familjen. <i>Påverkan på ens personliga relationer:</i> Deltagarna upplevde en känsla av oro över att familj och vänner inte skulle kunna relatera till vad de går igenom om man skulle diskutera deras vardag på jobbet. <i>Känslomässig och fysisk påverkan av vården:</i> Känsla av trötthet, sömnbrist och humörsvingningar trädde fram av att ge vård till döda.

	<p><i>Deltagarnas syn på livet efter att arbeta med palliativ vård:</i> Ens livsperspektiv ändrades med en större uppskattning och förståelse för livet. Hanterbarhet inom yrkesprofessionen delades upp i tre teman. <i>Att hantera känslor på yrkestid:</i> Ständigt vård av lidande familjer resulterade i att flera deltagare kände ett behov av att ställa undan sina känslor för att kunna bidra med en jämn vård. <i>Stöd från kollegor:</i> Bidrog med en öppen kommunikation. <i>Stöd från ledningen:</i> Deltagarna upplevde en stor vikt av att delta i begravningsceremonier för att visa stöd till familjen sorg, och för att få ett eget avslut. Hanteringsstrategier på personlig nivå delades upp i fyra teman. <i>Stöd från ens familj och vänner:</i> För att kunna fortsätta i sin yrkesroll var det av stor vikt att inkludera humor och finna någon trygg att prata ut med om sina känslor. <i>Förståelse av ens egna personliga egenskaper:</i> Starka personligheter, kännedom av att tro på sig själva och en förståelse för döden gav deltagarna styrka. <i>Sätta gränser gällande sitt privatliv:</i> Deltagarna språkade om att sätta upp tydliga gränser mellan privatlivet och yrket. <i>Rensa tankarna från arbetet:</i> Genom att ta korta raster mellan patienterna för att göra annat och rensa tankarna.</p>
Kvalitet (SBU)	Medelhög kvalitet

Författare	Poompan, P. m.fl.
År	2020
Land	Thailand
Titel	End-of-Life Care for Children and Families in Pediatric Intensive Care: Thai Nurses' Perspectives
Syfte	Vård i livets slutskede för barn och familjer inom pediatrik intensivvård: Thailandskas sjuksköterskors perspektiv.
Metod	En kvalitativ deskriptiv studie. Studiens deltagare observerades och intervjuades från oktober 2016 till november 2017. Intervjuerna genomfördes med 24 sjuksköterskor individuellt och varade mellan 60-90 minuter, alla intervjuer spelades in. Deltagarna intervjuades 1-2 gånger under studiens gång. Intervjuerna inleddes med allmänna frågor, därefter ställdes frågor om vård av barn i livets slutskede.

Urval	Urvalet baserades på att deltagarna var sjuksköterskor med erfarenhet av palliativ vård för barn. Rekryteringen avslutades när det fanns tillräckligt med data. Totalt deltog 24 sjuksköterskor i åldrarna 27 till 49 år. Vardera sjuksköterskor hade en yrkeserfarenhet mellan 5 och 26 år.
Resultat	<p>6 huvudteman och 13 sub teman identifierades. Första huvudtemat <i>bedömning av när man går in i livets slutskede</i>. Sjuksköterskorna väntade med att planera vårdbehovet utifrån fattade beslut gällande patientens överlevnad. Två underkategorier framkom. 1:1 <i>Bedömning av vårdbehov i livets slutskede</i>. 1:2 <i>Väntan på beslutfattande</i>.</p> <p>Andra huvudtemat var <i>beslutfattande vid vård i livets slutskede</i>. Efter att läkarna fattat ett beslut om att patienten ska undergå palliativ vård, tog sjuksköterskan ansvaret att samordna ett möte där föräldrarna fick möjligheten att delta. Sedan fattar föräldrarna ett beslut om den vård som passar barnet i livets slutskede. Temat hade två underkategorier. 2:1 Samordning av föräldrarnas samverkan. 2:2 Föräldrarnas beslut om vård i livets slutskede.</p> <p>Tredje huvudtemat är <i>att lindra lidande i livets slutskede</i>. Sjuksköterskan siktar på att lindra barnets smärta och lätta på föräldrarnas sorg. Temat har två underkategorier. 3:1 Lindra smärta i livets slutskede. 3:2 Lindra familjens sorg under livets slutskede. Fjärde temat är <i>existentiell vård</i>. Sjuksköterskorna trodde att uppfylla föräldrarnas och barnets existentiella behov skulle minimera chansen av att föräldrarna skuldbelägger sig själva i barnets död. Två uppkommande underkategorier. 4:1 Bedömning av det existentiella behovet. 4:2 Stöd till existentiell tro. Femte temat innefattar <i>kontinuerlig vård i livets slutskede</i>. Sjuksköterskans uppdrag är att ge kontinuerligt stöd och uppföljning i vården av barnet. Två identifierade subteman, 5:1 Kontinuerlig vård. 5:2 Vård i samma syften. Sjätte temat innefattar <i>problematiken av otillräckligt stöd</i>. Sjuksköterskorna uppger att de inte fick tillräckligt med stöd av ledningen med tanke på att de inte fått någon förberedelse för att ge vård i livets slutskede. Tre subteman identifierades. 6.1: Ej tillräckligt med förberedelse för att ge vård i livets slutskede. 6.2: Bristande riktlinjer kring emotionellt stöd. 6.3: Miljön är inte till för en fredlig död.</p>
Kvalitet (SBU)	Hög kvalitet
Författare	Reid, F. C.
År	2013
Land	Skottland

Titel	Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas
Syfte	Genom sjuksköterskans levda erfarenhet syftar denna studie till att belysa utmaningar som äldre sjuksköterskor på landsbygden upplever när de ger palliativ vård till barn och unga vuxna.
Metod	Kvalitativ fenomenologisk studie. Individuella digital inspelade semistrukturerade intervjuer med öppna frågor.
Urval	Icke-problematisk rekrytering. Six distriktssjuksköterskor och fyra specialistsjuksköterskor inom palliativ vård för vuxna. Sjuksköterskorna har en genomsnittlig arbetserfarenhet på 29.5 år.
Resultat	<p>Fyra teman identifierades. <i>Emotionell förberedelse</i>: De flesta sjuksköterskorna kände inte att de var tillräckligt förberedda för den emotionella hanterbarheten av ett barns död. De yngre deltagarna med minst yrkeserfarenhet utan en barnsköterskeutbildning hade svårare att känna lika stark koppling till död av barn. <i>Navigera i den yrkesmässiga vägen</i>: Flera sjuksköterskor kände sig missnöjda gällande planering av utskrivning, antingen skedde den aldrig eller så var det en alldeles för dålig och sen planering. Sjuksköterskorna upplevde att de fick en alldeles för sen introduktion till familjen. En viktig tid för att vinna familjens förtroende. <i>Att bli en del av familjen</i>: Majoriteten av sjuksköterskorna upplevde en svårighet med att anpassa sin kommunikationsstil efter barnet och dennes syskon. Sjuksköterskorna kände en viss oro kring barnets hanterbarhet av känslig information.</p> <p><i>Det är allas ensak</i>: Det var inte enkelt för sjuksköterskorna i landsbygden att sätta arbetet bakom sig vid hemgång. I det lilla samhället hade oftast sjuksköterskorna en koppling till familjerna. Potentiella risker som att bryta mot sekretessen, och brist på anonymitet för sjuksköterskorna framkom.</p>
Kvalitet (SBU)	Hög kvalitet

Författare	Stayer, D. & Such Lockhart, J.
År	2016
Land	USA

Titel	Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective
Syfte	Syftet är att ta reda på hur det är att ge palliativ omvårdnad till barn och deras familjer utifrån sjuksköterskors, inom pediatrik intensivvård, perspektiv och förstå kontextuella faktorer som är förknippade med sjuksköterskornas erfarenheter.
Metod	Fenomenologisk hermeneutisk och deskriptiv metod användes. Datasamlingen skedde med hjälp av intervjuer som sedan transkriberades ordagrant. Fältanteckningar gjordes för att dokumentera icke-verbala observationer.
Urval	Urval skedde med hjälp av ändamålsenlig strategi. Totalt deltog nio kvinnliga och tre manliga legitimerade sjuksköterskor verksamma inom pediatrika intensivvårdsavdelningar. Deltagarna skulle ha minst 18 månaders erfarenhet av att arbeta inom pediatrik intensivvård, vara villiga att dela med sig av sina erfarenheter och ge sitt samtycke till att delta.
Resultat	<p>Fem huvudteman och tolv subteman identifierades.</p> <p>Resan till döden: Sjuksköterskorna beskriver att det under hela vårdprocessen fram till barnets död uppstår många känslor. De flesta känslorna är påfrestande, även fast det finns vissa ögonblick som kan vara mer positiva.</p> <p>En livslång börda: Sjuksköterskorna förklarar känslan av att vårda barn, som kräver omfattande livslång vård, och se hur svårt det kan vara för föräldrar att acceptera verkligheten av deras barns tillstånd.</p> <p>Utmaningar i omvårdnaden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utmaningar relaterat till att bemöta föräldrar med ärlighet utan att ta deras hopp ifrån dem. • Sjuksköterskorna är mån om att den omvårdnad de ger inte ska orsaka barnet onödigt smärta, men det är svårt när föräldrarna inte är redo att ge upp deras barn. • Det upplevs jobbigt när läkare pratar runt barnets hälsotillstånd och undviker att lyfta upp sådant som rör barnets prognos. • Barnens röst i vården borde bli mer hörd och respekterad. • Utmaningar relaterat till att respektera föräldrarnas önskemål gällande barnet, trots att sjuksköterskan själv vet att det inte finns mycket mer att göra när slutet är nära. <p>Bibehålla sig själv: Enligt sjuksköterskorna är det värdefullt att kunna prata och finna stöd hos sina kollegor vid svåra händelser, för att bearbeta de egna känslorna och orka fortsätta arbeta på avdelningen.</p>

	Överskrida gränsen: Det beskrivs att det inte är ovanligt att sjuksköterskorna bygger upp starka relationer till barnen och deras familjer.
Kvalitet (SBU)	Medelhög kvalitet