GÖTEBORGS UNIVERSITET

SAHLGRENSKA AKADEMIN

INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

VÅRD AV BARN TILLS DÖDEN SKILJER OSS ÅT

EN LITTERATURÖVERSIKT SOM BELYSER SJUKSKÖTERSKANS UPPLEVELSE OCH TILLÄMPANDE AV COPINGSTRATEGIER VID OMVÅRDNAD AV BARN I LIVETS SLUTSKEDE

Emma Kajbic & Linnéa Blixt

Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht 2022
Författare:	Emma Kajbic & Linnéa Blixt
Handledare:	Ida Björkman
Examinator:	Nabi Fatahi
	Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Ett stort tack till vår handledare, Ida Björkman, som väglett oss under vårt examensarbete.

Titel (svensk)	Vård av barn tills döden skiljer oss åt
Titel (engelsk)	Caring for children until death do us part
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht 2022
Författare:	Emma Kajbic & Linnéa Blixt
Handledare:	Ida Björkman
Examinator:	Nabi Fatahi

Sammanfattning

Bakgrund: Världen över är omkring fyra miljoner barn i åldrarna 0 - 19 i behov av palliativ vård i livets slutskede årligen. Här ska sjuksköterskan vårda ur ett holistiskt perspektiv där bästa möjliga livskvalitet ska uppnås genom symtomlindring som innefattar de kroppsliga, psykologiska, sociala och existentiella behoven. Detta innebär att sjuksköterskan i sitt dagliga arbete kan möta på många påfrestande och starka känslor. **Syfte:** Att granska sjuksköterskans upplevelse och tillämpande av copingstrategier vid omvårdnad av barn i livets slutskede. **Metod:** Denna systematiska litteraturöversikt bygger på tio vetenskapliga artiklar hämtade från CINAHL, PubMed och Proquest. Artiklarna granskades, analyserades utifrån en induktiv ansats och ett resultat sammanställdes. **Resultat:** Att vårda barn i livets slutskede upplevs som ett viktigt och meningsfullt arbete samtidigt som känslor av sorg, hjälplöshet och brist på kunskap närvarar. Detta resulterade i att två huvudteman sammanställdes med totalt sju tillhörande underkategorier. Känslor: sorgeprocessen, sjuksköterskans empati, känsla av hjälplöshet samt välbefinnande och meningsfullhet. Copingstrategier: gränser, kommunikation och stöd samt kunskap och utbildning. **Slutsats:** Sjuksköterskan upplever många påfrestande känslor i sitt dagliga arbete med att vårda barn i palliativt skede och stöd för detta behövs. Genom att erbjuda utbildning för att öka sjuksköterskan kunskap inom området leder detta sekundärt till att känslor lättare kan hanteras genom olika copingstrategier.

Nyckelord: Barn i livets slutskede, hanterbarhet, pediatrisk palliativ vård, sjuksköterskan, upplevelse.

Innehållsförteckning

Inledning 4
Bakgrund 5
Palliativ vård av barn i livets slutskede 5
Barnperspektivet 5
De fyra hörnstenarna för palliativ vård 6
Känsla av sammanhang – teoretisk referensram 8
Problemformulering 9
Syfte 10
Metod 10
Design 10
Litteratursökning 10
Urvalskriterier 11
Dataanalys 11
Kvalitetsgranskning 11
Etik och förförståelse 12
Resultat 12
Känslor 12
Copingstrategier 14
Metoddiskussion 16
Design 16
Urval och litteratursökning 16
Dataanalys 18
Etik och förförståelse 18
Resultatdiskussion 19
Känslor 19
Copingstrategier 20
Slutsats 22
Referenslista 23
Bilagor 27

Inledning

Inom palliativ vård av barn möter sjuksköterskan patienter där det är av största vikt att bästa möjliga livskvalitet uppnås. Här möts glädje, vemod och lidande tills döden skiljer oss åt.

I det vardagliga arbetet ska sjuksköterskan stötta patienten genom symtomlindring som innefattar de kroppsliga, psykologiska, sociala och existentiella behoven. Att vårda patienter i livets slutskede kan upplevas som något fint och meningsfullt, men även psykiskt påfrestande då sjuksköterskan formar en nära relation till patienter och närstående. Det är även ett ansträngt läge inom hälso- och sjukvården där dålig bemanning och ständiga omprioriteringar påverkar kvaliteten på omvårdnadsarbetet samt sjuksköterskans eget välbefinnande. Stöd för hur sjuksköterskan kan hantera sina upplevelser saknas, varav denna studie granskar sjuksköterskans upplevelse och tillämpande av copingstrategier vid omvårdnad av barn i livets slutskede.

Bakgrund

Palliativ vård av barn i livets slutskede

Andershed & Ternestedt (2020) beskriver palliativ vård utifrån WHO:s definition där patienter övergår från en kurativ behandling där tillståndet inte längre kan botas. Fokuset skiftar till att vårda ur ett holistiskt perspektiv där bästa möjliga livskvalitet ska uppnås genom symtomlindring som innefattar de kroppsliga, psykologiska, sociala och existentiella behoven. Här är sjuksköterskans fokus på behov som främjar livskvaliteten, symtomlindring och inte uppehålla eller framdriva döden. Detta innebär att stödja patienten till att få leva ett så vanligt liv som möjligt med värdighet samt att stödja närstående i livets slutskede och när döden anlänt. Denna definition berör alla i ett palliativt skede oberoende av ålder.

Världen över är omkring fyra miljoner barn i åldrarna 0 - 19 i behov av palliativ vård årligen (Knaul, 2020). Enligt FN:s konvention om barnets rättigheter definieras personer som barn fram tills de fyller 18 år, med reservation för att barnet blir myndigt tidigare enligt den lagstiftning som gäller i hemlandet (UNICEF, u.å.). I Sverige dör omkring 600 barn årligen varav 450 barn är i behov av palliativ vård relaterat till onkologiska-, neurologiska-, metabol-endokrina-, respiratoriska- och kardiologiska sjukdomar samt medfödda missbildningar (Castor, 2017).

Barns villkor ska synliggöras analogt med FN:s barnkonvention vilket har medfört att WHO har konkretiserat en definition för barn som vårdas i ett palliativt skede (*World Health Organization (WHO)*, u.å.). Denna precisering innebär att den palliativa vården av barnet initieras direkt efter att diagnostiken är genomförd, oavsett riktning på behandling. Det ska ske en aktiv vård för kroppen som helhet, själ och ande där familjen är närvarande i syfte att få en så god vård som möjligt. Här yrkas det att sjuksköterskan har en tvärvetenskaplig kompetens närvarande för att utvärdera barnets fysiska och psykiska smärta samt de sociala konsekvenserna som medföljer. Denna kompetens som sjuksköterskan har ska kunna utföras och erbjudas både på sjukhus och i hemmet (Andershed & Ternestedt, 2020).

Vidare beskriver Svensk sjuksköterskeförening (2017) sjuksköterskans huvudansvar vilket är omvårdnad där arbetet utgår från en personcentrerad vård där patientens enskilda behov ligger till grund för vården. Enligt International Council of Nurses, ICN, etiska kod (2021) är sjuksköterskan ämnad att arbeta evidensbaserat, personcentrerat, hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande i alla faser av människans liv.

Barnperspektivet

När barn och ungdomar blir sjuka behöver de bibehålla en normal vardag. För att upprätthålla en normal vardag och leva så likt tiden innan sjukdomen behöver vårdpersonal möta barnets behov och önskningar. Edwinson Månsson & Enskär (2008) beskriver barns behov av att ha information och föräldrar nära, aktivitet och trygghet, delaktighet och integritet, stöd och trevligt bemötande från vårdpersonal samt att fysiska behov upprätthålls för att må bra.

Barn eftersträvar en trygg miljö och trygga relationer. Rutiner innebär en begriplighet för barnet när sjuksköterskan bistår med vägledning och medför även en upplevelse av hanterbarhet. Får barnet möjlighet att synliggöra sina behov samt önskemål leder detta till delaktighet. Detta

beskriver Edwinson Månsson (2008) som att barnet får uppleva en känsla av sammanhang och främjas av detta i sin vård.

Vård av barn syftar till det sjuka barnet och dess närstående. Att sjuksköterskan är flexibel innebär att barnet och familjen får en positiv erfarenhet av vården vilket är viktigt. Att skapa ett förtroende och en bra vårdrelation med barnet och familjen är betydelsefullt för vården. Föräldrarna besitter kunskap om sitt barn vilket sjuksköterskan kan använda sig av, samtidigt som sjuksköterskan kan hjälpa föräldrarna med information om hur de ska hantera situationen (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

Det är nödvändigt att sjuksköterskan är införstådd i lagar och regler för vårdsituationer som dessa. Barnkonventionen finns till för barnets rättigheter och belyser att alla beslut ska bedömas vara för barnets bästa. Barnet har rätten att höras och uttrycka sin mening, rätt till liv, överlevnad och utveckling samt tillgång till hälso- och sjukvård (UNICEF, u.å.). Parallellt med barnkonventionen finns både regelverk och föräldrabalken som antyder att vårdnadshavaren ansvarar för barnet och de besluten som ska tas. Det är dock viktigt att belysa att barnets ålder i relation till delaktighet måste tas i beaktning (SFS 1949:381).

Enligt Edwinson Månsson (2008) kan det i arbetet med barn uppstå konflikter då olika etiska principer går emot varandra. Autonomi är en viktig del i både vuxen- och barnsjukvård där patienten har rätt att fatta beslut gällande sin vård. Att barn medverkar i sin vård är viktigt för samarbetet mellan barnet och sjuksköterskan. När ett barn vägrar delta i sin vård är det svårt för sjuksköterskan att utföra omvårdnadsåtgärder. Det är då viktigt att mötas halvvägs samt försöka förstå varför barnet inte vill medverka eller avgöra ifall det går att avvakta med åtgärden (Edwinson Månsson, 2008).

De fyra hörnstenarna för palliativ vård

Palliativ vård utgår från en holistisk människosyn där fyra hörnstenar definieras utefter teamarbete, symtom, närstående samt kommunikation och relation. (Palliativt kunskapscentrum, u.å.).

Teamarbete

Inom palliativ vård är teamarbetet viktigt för att kunna nå mål och möta patientens alla behov utifrån ett holistiskt perspektiv (Witalis, 2018a). Strang & Strang (2012) beskriver ett holistiskt perspektiv där människan betraktas utifrån fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter. Konstellationen av team kan variera på arbetsplatser, gemensamt är att en grupp människor med flera professioner arbetar med patienten mot samma mål för att underlätta patientens behov (Witalis, 2018a). I teamet kan det finnas olika uppfattningar kring patientens vård och det är av stor vikt att ge klara budskap till patienten och anhöriga. Genom tydliga roller och ansvarsfördelning blir arbetet optimerat. Att arbeta med patienter i palliativt skede är ett krävande arbete och det är viktigt att möjlighet till samtal och stöd i teamet finns (Witalis, 2018a).

Symtomlindring

Vid sjukdom är det viktigt att uppmärksamma symtom och hitta rätt åtgärder för att symtomlindra (Simmross, 2018a). Att en fungerande vardag upprätthålls bidrar till en god upplevelse. Med hjälp av ett holistiskt synsätt upptäcks fysiska, psykiska, sociala och existentiella symtom som bidrar till en negativ upplevelse. Symtomlindring kan vara svårt och flertalet åtgärder kan krävas. Att därför arbeta i team för att täcka alla symtom är betydelsefullt. Genom att uppmärksamma humör, ställa frågor och använda skattningsinstrument blir det enklare att definiera symtom. Syftet med symtomlindring är att lindra besvärande och svåra symtom samt förbättra patientens upplevelse av livskvalitet (Simmross, 2018a).

Närstående

För närstående är det en svår situation när en anhörig blir sjuk vilket kan innebära många utmaningar (Simmross, 2018b). Känslor som skuld, ilska och oro väcks till liv, samt att en tar vid. Sjuksköterskan behöver i team arbeta och med närstående till patienten för att uppmärksamma den stöttning de kan behöva. Stöd är individuellt och kommunikation är en viktig del i arbetet (Simmross, 2018b). Närstående ska, om samtycke från patient finns, inkluderas i vården och beakta deras åsikter samt tankar. Som vårdpersonal är det viktigt att det finns en aktiv kontakt med närstående där möjlighet till avlastning erbjuds. Att bygga en relation med närstående är av vikt för att tillgodose individuella behov. Vårdpersonal har inte svar på allt men kan dela med sig av tidigare kunskap och erfarenheter. Närstående är i behov av stöd under hela vårdprocessen och vid dödsfall kan närstående vara i fortsatt behov av stöd och erbjuds efterlevandesamtal (Simmross, 2018b).

När det gäller närstående till barn är det främst föräldrar och syskon som sjuksköterskan möter (Edwinson Månsson & Enskär, 2008). Föräldrar kan uppleva situationen som påfrestande och obehaglig när ett barn blivit sjukt samtidigt som en rädsla och oro närvarar. Hur föräldrar reagerar när barnet är sjukt är individuellt men det är viktigt att sjuksköterskan är öppen för vad familjen behöver och försöker möta behoven. Att förklara för föräldrarna hur rutinerna ser ut och uppmuntra att de ska vara aktiva i vården är betydelsefullt för att åstadkomma en familjecentrerad vård. Om ett sjukt barn har syskon är det viktigt att uppmärksamma syskonet. Att syskonet får adekvat information anpassat till sin ålder om sjukdom och behandling samt att de får komma på besök på sjukhus gör att syskonet känner delaktighet och får en korrekt bild av vad som sker på sjukhuset. Är någon av föräldrarna borta mycket kan det skapa svartsjuka hos syskonet. Som sjuksköterska är det därför viktigt att stötta föräldrarna i att möta syskonets behov (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

Kommunikation och relation

Kommunikation är en viktig del i arbetet med palliativ vård. En vårdrelation där patienten känner sig sedd och bekräftad skapar trygghet och tillit. När det finns ett förtroende hos patienten och närstående blir det enklare att ta emot hjälp. En trygg relation är viktigt för att kommunikationen ska bli bra (Witalis, 2018b). Verbal kommunikation är viktigt och att patienten känner sig lyssnad på. Samtalet utgår alltid ifrån patienten och närstående, genom öppna frågor kan tankar och funderingar uppmärksammas. I livets slutskede är det viktigt att vara lyhörd för vad patienten orkar och vårda med respekt. Vid kommunikationssvårigheter finns hjälpmedel för att underlätta och anpassa kommunikationen. Genom att upprepa

informationen blir det enklare för patienten att ta till sig informationen. Förutfattade meningar och värderingar kan vara ett hinder hos vårdpersonal, ett öppet förhållningssätt är därför väsentligt för att skapa tillit (Witalis, 2018b).

Kommunikationen ska vara anpassad utifrån varje individ (Edwinson Månsson, 2008). Att kommunicera med barn skiljer sig åt från att kommunicera med vuxna, men det skiljer sig även åt mellan barn beroende på dess ålder. Små barn använder sig av lek för att kommunicera och leken betyder mycket för att hantera olika situationer. Att involvera lek i samband med kommunikation är ett bra hjälpmedel för att informera barnet vad som kommer ske. Det är viktigt att sjuksköterskan ger information på ett positivt sätt för att inte väcka oro hos barnet samtidigt som det är viktigt att ge all information kring hur de kan kännas och hur en procedur kommer gå till. Hos tonåringar kan kommunikationen ske runt bilder på en procedur istället för lek. Tonåringar behöver ibland få ställa frågor till sjuksköterskan utan att föräldrar närvarar för att ventilera tankar (Edwinson Månsson, 2008).

Copingstrategier

Copingstrategier syftar till hur individer hanterar stress samt motgångar i olika situationer (Audulv, 2019). Copingstrategier är subjektivt och delas in i tre olika grupper som fokuserar på problem-, emotionella- och meningsskapande faktorer. Implementerandet av copingstrategier leder till minskade motgångar och att svåra situationer uppstår. Vilken av de tre copingstrategierna som ska implementeras beror på omständigheten (Audulv, 2019).

Problemfokuserade copingstrategier innebär att fokus ligger på att lösa problemet till den upplevda stressen. Genom att gå till botten med grund problemet kan den upplevda stressen minska (Audulv, 2019). Vidare beskriver Auduly (2019) att emotionella copingstrategier syftar till hanterandet av känslor som uppstår vid motgångar istället för att fokusera på själva problemet.

Meningsskapande copingstrategier innebär att människor utgår ifrån sin egen livsvärld och individuella övertygelser, såsom religion eller existentiella mål (Folkman, 2008) Likaså skildras visdom, tålamod, kompetens, livslust och sociala relationer som meningsskapande copingstrategier (Folkman, 2008). De meningsskapande copingstrategierna hjälper till att skapa mening i stressfulla- samt händelserika situationer vilket bistår till förändring av det individuella handlandet (Folkman, 2008).

Känsla av sammanhang – teoretisk referensram

Känsla av sammanhang, KASAM, stöter sjuksköterskan på första gången under grundutbildningen. I denna kontext appliceras KASAM i relation till patientens upplevelser och till vilken grad patienten i fråga har en god förmåga att möta motgångar i livet (Nunstedt m.fl., 2020). I denna systematiska litteraturöversikt riktas KASAM mot sjuksköterskan och om upplevelser på arbetsplatsen är hanterbara, begripliga och meningsfulla då författarna anser att detta är av lika stor betydelse.

Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet är tre begrepp som ingår i känsla av sammanhang. Dessa tre dimensioner beskriver till vilken grad upplevelser i livet anses var begripliga, hanterbara och meningsfulla (Antonovsky, 2005). Begriplighet skapas genom individuella inre samt yttre faktorer. De individuella faktorerna kan strukturera upp situationer så att det blir mer begripligt, såsom ordnad information. Genom kunskap om hur ett förlopp bör urarta sig kan

framtiden upplevas förutsägbar vilket då skapar begriplighet. Vidare skapas hanterbarhet i en situation genom att personliga resurser; såsom vänner, kollegor och familj upplevs närvara hos personen. Slutligen förklarar Antonovsky (2005) att meningsfullhet kan uppnås om en känsla av engagemang, utmaningar och känslomässig investering var närvarande i livets viktiga stunder. Med detta som grund upplevs en hög känsla av sammanhang när begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet har starka värden. Detta innebär att personen har en god förmåga att möta motgångar och vice versa när en låg känsla av sammanhang närvarar.

En meningsfull, begriplig och hanterbar arbetsmiljö är viktigt för sjuksköterskan då de lyckas upprätthålla en stolt professionell roll. En arbetsmiljö som stöttar sjuksköterskan i sitt arbete, där arbetet sker i team och där sjuksköterskan har möjlighet att påverka en arbetssituation bidrar till en hög upplevd KASAM (Nunstedt m.fl., 2020).

En ökad känsla av meningsfullhet yttrar sig när sjuksköterskan blir synliggjord på arbetsplatsen genom att få känna sig produktiv och användbar. Att vara en del av en gemenskap bidrar till en känsla av något större (Nunstedt m.fl., 2020). Vidare är det lika viktigt att en hög känsla av hanterbarhet närvarar för att en god balans mellan arbete och fritid ska kunna uppnås. På arbetsplatsen ska ett tydligt ledarskap finnas för att sjuksköterskan ska känna en trygghet inom teamet som i sin tur leder till en stärkt känsla av hanterbarhet. När trygghet närvarar i teamet finns även goda möjligheter att stärka, vårda och hantera patientrelationer.

Vidare beskriver Nunstedt m.fl (2020) att sjuksköterskan upplever begriplighet när de förstår den professionella rollen och ansvaret de har i arbetet med patientens välbefinnande. En begriplig situation innebär att sjuksköterskan utför mer än det grundläggande och nödvändiga, utan får möjlighet att hjälpa patienter genom samtal och på så sätt utveckla en trygg vårdrelation. Det finns en förståelse hos sjuksköterskan att inte bli djupt involverade i partnerskapet med patienten för sin egen skull. Detta är en attityd som utvecklats under en längre tid i syfte att förebygga ohälsa hos sjuksköterskan.

Att lyfta fram och belysa de viktiga av KASAM för sjuksköterskan leder till en ökad förståelse och kunskap av de tre dimensionerna samtidigt som utveckling av färdigheter främjar en bättre arbetsplats och arbetsmiljö för sjuksköterskan (Nunstedt m.fl., 2020).

Problemformulering

Det döende barnet finns i många olika sjukvårdskontexter, inte bara inom den specifika barnsjukvården, vilket betyder att sjuksköterskan behöver inneha kunskap vad det innebär att vårda ett barn och vad som förväntas av den professionella rollen. Detta innebär att vårda barn i palliativt skede ställer höga krav på sjuksköterskan då den komplexa vårdsituationen koncentreras mot det sjuka barnet och dess närstående. Att det är en komplex vårdsituation utgår från att det är ett barn som vårdas i livets slutskede och utefter principen att sjuksköterskan ska vårda patienter med respekt, självbestämmande samt integritet i fokus. Detta kan leda till etiskt svåra situationer och påverka sjuksköterskans känsla av hanterbarhet. Det kan även leda till en påverkan av sjuksköterskans psykiska välmående, leda till en försämrad kvalité på omvårdnaden samt ökad risk för att vilja lämna yrket. Att en känsla av hanterbarhet är närvarande ligger till grund för att sjuksköterskan ska kunna ge en optimal omvårdnad.

Det finns därmed många aspekter av sjuksköterskans upplevelser och tillhörande copingstrategier som behöver belysas och granskas.

Syfte

Belysa sjuksköterskans upplevelse och tillämpande av copingstrategier vid omvårdnad av barn i livets slutskede.

Metod

Design

Studiedesignen som har applicerats på denna studie är en systematisk litteraturöversikt med en induktiv ansats. Denna studiedesign applicerades då studiens syfte är att granska sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i livets slutskede. Enligt Friberg (2020) kan denna studiedesign kartlägga det nuvarande kunskapsläget inom det valda fältet vilket stödjer studiens syfte.

Litteratursökning

Henricson (2017) förklarar hur forskningsprocessen bygger på problemets formulering och att det därav är dess formande som ger studiens grund sin goda kvalité. För det problem som ska studeras utarbetades en tankekarta *(figur 1)* för att konkretisera och precisera en problemformulering av hög kvalité (Henricson, 2017). Den konkretiserade problemformuleringen som genererades utmynnade i hur sjuksköterskor upplever att vårda barn i livets slutskede och deras copingstrategier. Arbetet började med en inledande informationssökning där sökningar i flera databaser samt kurslitteratur utfördes för att skapa en överblick av området vi valt att granska. Därefter påbörjades den egentliga informationssökningen inom området (Östlundh, 2022). Databaserna CINAHL *(bilaga 1)* och PubMed *(bilaga 2)* valdes ut då de innehåller information kring omvårdnadsvetenskap samt medicin (Östlundh, 2022). En tredje databas, ProQuest *(bilaga 3)* valdes, där informationen innehåller en samhällsvetenskaplig och filosofisk bakgrund. Då vi undersöker sjuksköterskans upplevelser och copingstrategier var dessa databaser relevanta.

En specialiserad sökning gjordes utifrån SPICE-modell, se figur 2, där ämnesord valdes ut (SBU, 2020). Ordlexikonet Svensk MeSH användes för att få fram sökord i databasen Pubmed och Proquest (Karlsson, 2017). I databasen Cinahl användes Cinahl Subject Headings för att hitta korrekta sökord. De primära sökord som valdes ut är “Nurse experiences”, “ Experiences of nurses”, “Nurses”, “Lived experiences”, “ Nurses strategies”, Nurses coping strategies”, “Pediatric patients”, “Palliative care”, “End of life care” och “Pediatric palliative care”. Booleska operatorer “AND” och “OR” användes för att genomföra ett bra litteraturval (Östlundh, 2022). Översättning för ordet upplevelse och pediatriska patienter påträffades inte i ordlexikonet Svensk MeSH vilket resulterade i egna sökord. En artikel ingick inte i den egentliga informationssökningen utan påträffades under en sekundärsökning. En begränsning gjordes i PubMeds databas för att generera fram en mer relevant sökträff, “Child: Birth - 18 years”.

Urvalskriterier

Artiklar som exkluderades vid urvalet till denna systematiska litteraturöversikt var sådana som inte svarar på syftet. Exempel på detta är översiktsartiklar, föräldrars upplevelser av att ha ett sjukt barn, sjuksköterskestudenters upplevelser av omvårdnad i livets slutskede, barnets erfarenheter av att vårdas, vuxnas upplevelser av att vårdas palliativt och slutligen vård där barn dör plötsligt utanför den palliativa vården.

Begränsningar som applicerades för alla databaser vid sökning var att artiklarna genomgått en peer review och var publicerade från år 2015 fram till 2022. Inklusionskriterier vid sökning av artiklar i de olika databaserna ämnades omfatta den grundutbildade sjuksköterskans upplevelse och copingstrategier samt att studien genomförts inom barnsjukvården, där barn oavsett sjukdom vårdas palliativt runt om i världen. Det gjordes ingen geografisk begränsning då fler träffar i databaserna genererar en bredare insikt för sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i livets slutskede.

Dessa begränsningar, inklusionskriterier och exklusionskriterier genererade fram valet av nio kvalitativa artiklar samt en kvantitativ artikel som ämnas att sammanställas i denna systematiska litteraturöversikt.

Dataanalys

Enligt Friberg (2022) ska studierna analyseras så att övergripande kategorier kan identifieras. Genom att följa de fyra steg som presenteras i kapitlet gjordes en noggrann, tydlig och strukturerad analys där alla delar var av lika stor betydelse. De fyra stegen är genomläsning av de valda studierna, dokumentera i en översiktstabell, söka likheter samt skillnader och slutligen göra en sammanställning av analyserna som tagits fram.

Inledningsvis lästes de tio valda artiklarna flera gånger för att få en större insikt av innehållet men även för att få en djupare förståelse samt ett sammanhang att utgå ifrån. I samband med detta steg så sammanställdes artikelbilagan, se bilaga 4, för att få en tydlig översikt av artiklarnas syfte, metod, urval och resultat. För att underlätta analysarbetet av resultaten i artiklarna sammanställdes även en tabell av teman och subteman samt att en bredare sammanfattning skrevs till varje enskild artikel för att lättare kunna identifiera likheter och skillnader.

Kvalitetsgranskning

Totalt valdes tio artiklar ut som redovisas i bilaga 4. Kvalitetsgranskningen genomfördes genom att båda författarna inledningsvis läste igenom alla artiklar självständigt. Därefter skrevs stödord från studierna ner. Slutligen diskuterade författarna tillsammans studiernas kvalitet och använde SBU:s metodbok (2020) samt Friberg (2022) som granskningsmall för att gemensamt komma fram till kvaliteten på studierna. Kvalitetsgranskning beskriver Friberg (2022) som en viktig del i arbetet eftersom det fastställer ifall studier bör inkluderas eller exkluderas. Nio stycken kvalitativa artiklar granskades utifrån Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2020). Av dessa artiklar bedömdes sex stycken ha hög kvalitet där obetydliga eller mindre metodologiska brister förekom. Tre artiklar värderades ha måttlig kvalitet på grund av måttliga metodologiska brister, se bilaga 4 . Den tionde artikeln granskades utifrån Fribergs (2022) granskningsmall av kvantitativa artiklar vilken bedömdes vara av hög kvalitet med obetydliga eller mindre brister.

Etik och förförståelse

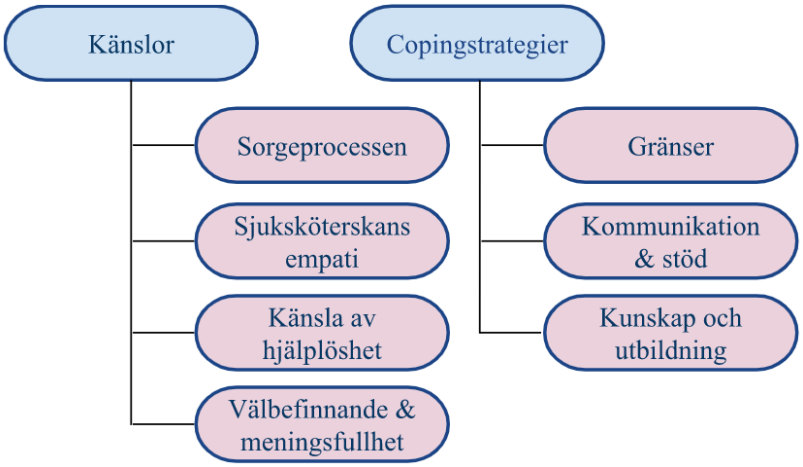
Samtliga valda artiklar är etiskt godkända av en kommitté vilket kontrollerats av författarna vid granskning av studierna. Flertalet av artiklarna har utöver etiskt godkännande använt sig av internationella riktlinjer samt forskningsetiska riktlinjerna informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (*God forskningssed*, 2017.). Informationskravet innebär att deltagarna i forskningen ska få muntlig och skriftlig information kring forskningen samt forskningens syfte. Samtyckeskravet innebär att deltagarna besitter rätten att själva bestämma ifall de vill vara en del av forskningen samt att forskarna behöver ha samtycke för att få utföra forskningen på deltagarna. Konfidalitetskravet betyder att forskarna inte ska sprida uppgifter de fått i förtroende samt att personuppgifterna inte sprids till utomstående. Nyttjandekravet innebär att uppgifter som deltagare lämnat endast får användas i forskningsändamål (*God forskningssed*, 2017). Forskningsetiken är central för att inte utsätta människor för skada (Kjellström, 2017).

Författarna har hanterat sin förförståelse på ett adekvat sätt där egna erfarenheter inom området inte profiterats. I sammanställningen av artiklarna har en opartisk ställning tagits där personliga värderingar förbisetts (Henricson, 2017).

Resultat

Analys av valda artiklar resulterade i tio vetenskapliga artiklar som genererade fram två kategorier med sju underkategorier, vilka redovisas i figur 3.

Figur 3.



Känslor

Temat känslor resulterade i fyra underkategorier; sorgeprocessen, sjuksköterskans empati, känsla av hjälplöshet samt välbefinnande och meningsfullhet.

Sorgeprocessen

Enligt Chong & Abdullah, (2017), Forster & Hafiz, (2015) och Muskat m.fl., (2020) orsakar vård av barn i livets slutskede inte bara sorg hos närstående utan även hos sjuksköterskan. Att känna sorg är emotionellt dränerande där flertal komponenter däribland ledsamhet, hög arbetsbelastning och stress påverkar den psykiska såväl den fysiska hälsan (Chong & Abdullah, 2017; Forster & Hafiz, 2015; Muskat m.fl., 2020). Att se ett barn dö blir aldrig enklare men att känna sorg beskriver Stayer & Lockhart (2016) som en normal reaktion på en fruktansvärd situation. Ma m.fl. (2021) menar att acceptera ett dödsfall hos barn är svårt och smärtsamt och kan leda till att sjuksköterskan börjar tvivla på sin kompetens.

Hur sjuksköterskan hanterar sin sorg är individuellt. Muskat m.fl. (2020) beskriver att en del sjuksköterskor går på barnets begravning, både för att stötta familjen men även för att själva få ett avslut. Till skillnad från Muskat m.fl. (2020) menar Erikson & Davies (2017) att närvara på begravningar kan vara psykiskt påfrestande. Erikson & Davies (2017) redogör för hur en av avdelningarna hade minnesstunder på arbetsplatsen där barnets anhöriga och relevant personal kunde samlas för ett avslut. Det resulterade i att sjuksköterskan upplevde att den professionella rollen bevarades och att situationen inte blev betungande.

Erikson & Davies (2017) lyfter fram hur gråt och sorg kan skapa en spänning i den professionella rollen om detta sker framför familjen. Samtidigt understryker de att gråt är mänskligt och ett sätt att visa empati på. Att gråta okontrollerat framför familj ansågs däremot oprofessionellt.

Att få ventilera sin sorg hemma var också av vikt för en del medan andra kände att det var svårt att prata med familjen när de inte besatt tillräckligt med kunskap om ämnet (Muskat m.fl., 2020). Enligt Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz (2021) önskade sjuksköterskan att det fanns ett terapeutiskt stöd i det multiprofessionella teamet för att kunna hantera sin sorgeprocess på ett adekvat sätt. Forster & Hafiz (2015) beskriver att sjuksköterskan stänger av sina känslor för stunden vid ett barns bortgång, för att kunna vara i sin professionella roll. När tid fanns kunde dessa känslor hanteras. Spirituella övertygelser var ett verktyg för att hantera sin sorg och finna en mening i det hemska (Forster & Hafiz, 2015).

Sjuksköterskans empati

Empati redovisades i ett flertal artiklar som en stor del av sjuksköterskans upplevelse. Ma m.fl (2021) beskriver att barns lek och skratt i vårdsammanhang fick sjuksköterskan att känna minskat lidande men även stor empati för patienten och familjen. När sjuksköterskan blev involverad i patienten och familjen skapade det en stor känsla av empati (Curcio, 2017). Enligt Muskat m.fl (2020) utvecklas känslan empati i situationer där sjuksköterskan känner igen sig och kan relatera till sig själv.

Curcio (2017) konstaterar att vårda barn i ett palliativt slutskede inte är lätt att hantera eftersom det är en onaturlig process där barnet inte haft en chans att leva.

"It's just too hard to wrap your head around a child dying. It's not the natural order of things" (Curcio, 2017, s. 10).

Fortsättningsvis skriver Curcio (2017) att empati växte genom att sjuksköterskan gav en god vård till barnet där värdighet, lugn och komfort återspeglades.

Känsla av hjälplöshet

I flertal studier beskrivs hjälplöshet som en upplevd känsla hos sjuksköterskan vid vård av barn i ett palliativt slutskede (Stayer & Lockhart, 2016; Chong & Abdullah, 2017; Porter m.fl., 2021; Ma m.fl., 2021). Vid förluster av patienter började sjuksköterskan tvivla på sin kompetens vilket resultera i känsla av hjälplöshet (Ma m.fl., 2021). Att ha barnets vilja i åtanke och samtidigt vara respektfull mot föräldrarnas önskemål och behov var svårt och sjuksköterskan kände ofta hjälplöshet när de inte kunde rädda ett barn (Stayer & Lockhart, 2016).

Brist på erfarenhet och kunskap var faktorer sjuksköterskan ansåg påverka känslan av hjälplöshet vilket medförde att sjuksköterskan kände sig obekväm och rädd i situationer där de vårdade barn i livets slutskede (Chong & Abdullah, 2017; Porter m.fl., 2021). Chong & Abdullah (2017) beskriver också hög arbetsbelastning som ett resultat där sjuksköterskan inte hinner med allt sitt arbete vilket medför stress och hjälplöshet där hela arbetsmiljön blir lidande.

Välbefinnande & meningsfullhet

Chong & Abdullah (2017) och Muskat m.fl., (2020) beskriver att medvetenhet är betydelsefullt samt skapar en meningsfullhet hos sjuksköterskan. Ett meningsfullt arbete leder till utveckling både i yrkesrollen samt på ett personligt plan. Enligt Muskat m.fl., (2020) och Stayer & Lockhart (2016) gav ett lugnt avslut och minskat lidande en känsla av meningsfullhet då vården gjorde skillnad för barnets välbefinnande (Muskat m. fl., 2020; Stayer & Lockhart, 2016).

Att särskilja på fritid och arbete var av stor vikt för att inte riskera att fastna i jobbet. Religion, bön och meditation beskrivs vara hjälpmedel för att kunna släppa arbetet (Chong & Abdullah, 2017; Forster & Hafiz, 2015). Att prata öppet om sina känslor med kollegor och familj hjälpte för välbefinnandet vilket resultera i att sjuksköterskan inte tog med arbetet hem (Stayer & Lockhart, 2016). Muskat m.fl (2020) menar på att egen tid, träning och återhämtning också var viktigt för välbefinnandet.

Copingstrategier

Temat copingstrategier resulterade i tre underkategorier; gränser, kommunikation och stöd samt kunskap och utbildning.

Gränser

De flesta deltagare i Erikson & Davies (2017) studie definierade, konstruerade och reglerade sina egna gränser. Detta indikerar att processen, när det kommer till hur och varför gränser sätts, är högst individuell. I början av sjuksköterskeprofessionen upplevdes ofta en överväldigande och konfunderad inställning till hur gränser ämnades att sättas, särskilt när patienten var ett barn. Detta påverkade hanterbarheten av att vårda ett barn i palliativt skede, men i takt med att allt mer erfarenhet genererades över tid upplevde sjuksköterskan att gränser lättare kunde sättas och definieras (Erikson & Davies, 2017). Trots sjuksköterskans kunskaper och lärdomar om att sätta gränser kunde det uppstå situationer där relationer uppstod utan tydliga gränser.

Det var en naturlig tendens att fastna för ett barn i situationer där barnet var inne i ett sårbart tillstånd, däribland i livets slutskede (Curcio, 2017; Stayer & Lockhart, 2016). Detta upplevdes både som något positivt och negativt för hanterbarheten då ett professionellt beteende och ett personligt beteende krockade med varandra. Detta innebar att både en känsla och vilja av separation samt engagemang närvarade samtidigt (Erikson & Davies, 2017).

Curcio (2017) och Forster & Hafiz (2015) beskrev att avskilja sig känslomässigt från svåra händelser och att aktivt glömma leder till en lättare hanterbarhet i stunden. Förmågan att göra detta beskrevs som att gränser sattes genom självbevarelsedrift. Detta gav sjuksköterskan en förmåga att fortsätta med sitt arbete genom att skydda sig från känslomässig skada.

Slutligen skriver Erikson & Davies (2017) samt Muskat m.fl., (2020) att när sjuksköterskan kände sig involverad med patienter och deras familjer på en mer personlig och känslomässig nivå omvärderades gränser om hur personligt investerade de kunde vara för framtida patienter. För att upprätthålla gränser använde sig många av transportsträckan hem för att reflektera över arbetsdagen innan de kliver in genom hemdörren. Vissa begränsade sin tillgång till arbetet i hemmet medan andra valde att hålla sig uppdaterad under sina lediga dagar för att mentalt förbereda sig inför den kommande arbetsdagen. Andra gränser som sjuksköterskan fokuserade på innebar att hålla personligt avstånd från patienter och deras familjer samt att strikt upprätthålla en separation mellan deras personliga liv och professionella roll på arbetet. Vid beskrivning av yrkesgränser brukade sjuksköterskan hänvisa till professionella uppförandekoder, såsom patientsäkerhets principer och etiskt handlande (Erikson & Davies, 2017; Muskat m.fl., 2020).

Kommunikation och stöd

Vikten av att få stöd från kollegor, familj samt vänner ansåg sjuksköterskan vara en viktig del i hanterbarheten när det kom till att vårda barn i livets slutskede (Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz, 2021; Muskat m.fl., 2020). Stöd från kollegor uttrycktes i många olika kontexter på arbetsplatsen där teamreflektion efter ett barns dödsfall ansågs göra situationen mer hanterbar då alla i rummet fick dela med sig av sina känslor och upplevelser. Betydelsen av att ge utrymme för teamreflektion med olika professioner närvarande innebar även ett indirekt formellt stöd från organisationen om hur sjuksköterskan kan hantera vissa situationer och de känslor som uppstår (Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz, 2021; Muskat m.fl., 2020).

Detta resultat stärks av Ma m.fl. (2021) samt Stayer & Lockhart (2016) då sjuksköterskan ofta dämpade sina känslor i den aktuella processen av att vårda ett döende barn. Det beskrevs hur sjuksköterskan först efter döden ventilerade sina negativa känslor för att göra situationen mer hanterbar. Detta kunde medföra en stor psykologisk belastning i form av psykisk samt fysisk trötthet. För att sjuksköterskan ska kunna hantera sina känslor krävs en förståelse om vad som hänt genom känslomässigt stöd från kollegor och genom ett formellt stöd från organisationen (Ma m.fl., 2021; Stayer & Lockhart, 2016).

Vidare beskriver även Chong & Abdullah (2017), Forster & Hafiz (2015) och Dos Santos m.fl., (2020) att sjuksköterskan värderade kontinuerligt lagarbete i patientvården där reflekterande tankar var välkomna och debriefing sessioner med sina kollegor skedde. Detta poängterades vara av särskild betydelse när det var perioder av hög patientbelastning och när oväntade nödsituationer uppstod.

Studierna visar också på att kommunikation med sin egen familj var ett viktigt sätt att orka med arbetet psykiskt samt för att kunna fortsätta inom sin profession. Enligt Muskat m.fl. (2020) och Stayer & Lockhart (2016) var familj och vänner en god resurs för hanterbarheten då kommunikationen med dem innebar att få ventilera sina tankar till personer som själva inte arbetar inom yrket och kunde därmed inte vara dömande. Detta ledde till att styrka kunde återfås efter en lång arbetsdag. Däremot understryker Ma m.fl. (2021) att familjemedlemmar och vänner inte alltid förstod processen som sjuksköterskan gick igenom och hur arbetet påverkar det psykiska och fysiska, därför var sjuksköterskan även i behov av professionellt stöd.

Kunskap och utbildning

Enligt Porter m.fl. (2021) var kommunikation med ett sjukt barn och dennes föräldrar en situation som upplevdes obekväm och svårhanterad då det måste föreligga en viss kunskap inom området. Barnet glömdes ofta bort och kommunikation skedde direkt till föräldrarna istället då sjuksköterskan inte hade tillräckligt med kunskap om hur situationen kunde hanteras (Porter m.fl., 2021).

Osäkerheter uppstod när det kom till att vårda barn i livets slutskede då ovanliga diagnoser kunde mötas, en ovana fanns att administrera läkemedel i rätt dos till barn, omvårdnadsåtgärder inriktade mot barn samt att kommunikationsfärdigheter brister (Chong & Abdullah, 2017). Upplevelsen av att inte ha tillräckligt med kunskap resulterade i en känsla av maktlöshet och tankar om sjuksköterskan verkligen hade gjort allt som gick för barnet i det palliativa skedet. Dessa arbetsrelaterade utmaningar var en konsekvens som sjuksköterskan upplevde till följd av bristande utbildning (Forster & Hafiz, 2015; Ma m.fl., 2021).

Detta resultat styrks av Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz (2021) och Chong & Abdullah (2017) som framförde att det behövs mer kunskap inom området att möta döden i ett pediatrisk palliativt skede genom utbildning.

Metoddiskussion

Design

För att få en insikt i befintlig forskning och bredden på kunskapsläget inom det valda området är en litteraturstudie en adekvat studiedesign att använda sig av (Friberg, 2022). Då denna studies syfte var att studera sjuksköterskors upplevelser och tillämpande av copingstrategier vid omvårdnad av barn i livets slutskede ansågs valet av studiedesign relevant.

Urval och litteratursökning

Tio stycken artiklar valdes slutligen ut vilket gav tillräckligt med information för att svara på syftet. Nio kvalitativa artiklar valdes då kvalitativ data ansågs mest relevant då det är subjektivt och ger en djupare förståelse (Friberg, 2022). Detta överensstämmer med syftet att granska sjuksköterskans upplevelse och tillämpande av copingstrategier vid omvårdnad av barn i livets slutskede. En kvantitativ artikel valdes då den svarade på syftet och gav en mer objektiv bild av problemet.

Sökningarna har en begränsning på sju år där årtalen 2015 - 2022 valdes i samtliga databaser då den senaste forskningen eftersöktes. Författarna hade som ambition att ha en fem års intervall.

Detta resulterade i liten mängd träffar och reglerades då till sju år. Åldern på artiklarna varierar i hög grad där hälften av artiklarna publicerades för mindre än tre år sedan och resterande för sex-sju år sedan. Att åldern på artiklarna varierar kan ses som en nackdel då nyare forskningen kan visa andra resultat jämfört med äldre. Författarna anser dock att det inte finns anledning att tro att sjuksköterskans upplevelse och copingstrategier förändrats då det varit hög arbetsbelastning de senaste åren relaterat till covid-19 pandemin.

Litteraturstudien består av artiklar från hela världen. Inledningsvis var författarnas tanke att använda artiklar från Skandinavien eftersom den västerländska synen präglar sjukvården där. Sökträffar från Skandinavien var få vilket resulterade i artiklar från hela världen och gav ett brett globalt perspektiv. Fördelarna med det globala perspektivet är att författarna fått en insikt i andra sjukvårdssystem och har en vision om att arbeta globalt i framtiden. En svaghet med valet av artiklar är att de olika sjukvårdssystemen har varierande arbetssätt. Detta sågs inledningsvis som en nackdel av författarna då det antogs att de varierande arbetssätten och sjukvårdssystemen skulle innebära svårigheter i jämförandet mellan artiklarna. Dock visade de olika artiklarna på liknande utfall i resultatet vilket styrker valet av artiklar.

Databaserna Pubmed, Cinahl och Proquest användes vars inriktning är omvårdnad samt samhällsvetenskap. Att använda flera databaser med omvårdnadsfokus menar Henricson (2017) ökar studiens validitet och trovärdighet. Artiklarna i studien är peer reviewed vilket stärker trovärdigheten eftersom artiklarna bedöms vara vetenskapliga (Henricson, 2017).

SPICE-modellen användes utifrån SBU:s metodbok för att ta fram specifika sökord (Friberg, 2022). Detta kan ses som en styrka då det förtydligar det man ska studera.

Sökorden söktes därefter i MeSH för att översättas (Friberg, 2022). Brister i korrekta översättningar förekom i Svensk MeSH vilket resultera i synonyma termer för att bredda sökningarna.

Kvalitetsgranskning

Under kvalitetsgranskningen ansåg författarna att Fribergs (2022) granskningsmall för kvantitativa studier var mer adekvat för den valda artikeln och granskades således utefter denna. SBU:s metodbok (2020) användes till resterande artikelgranskningar då författarna arbetat med dessa granskningar tidigare. Författarna har läst alla artiklar och därefter kvalitetsgranskat alla artiklar gemensamt vilket kan ses som en styrka i arbetet.

Texterna som valts består av hög samt måttlig kvalitet och svarar på syftet i den systematiska litteraturöversikten. När kvalitetsgranskning utfördes upptäcktes att fyra artiklar inte redovisat ett tydligt teoretiskt ramverk eller någon filosofisk hållning. Efter diskussion inkluderades dessa artiklar oavsett då det framkom att det inte påverkar artiklarnas kvalitet.

Svagheter som framkom under kvalitetsgranskning av artiklarna från Chong & Abdullah (2017), Stayer & Lockhart Such (2016) samt Lledó - Morena & Bosch - Alcaraz (2021) var att de har en begränsad rekryteringsprocess. Studierna beskriver inte hur rekryteringen av sjuksköterskor gick till (Chong & Abdullah, 2017; Stayer & Lockhart such, 2016) eller varför de valde specifika sjukhus och vårdinrättningar (Chong & Abdullah, 2017). Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz (2021) har en låg svarsfrekvens vilket kan leda till att studien inte når lika många deltagare samt att resultatet inte är generaliserbart.

Chong & Abdullah (2017) beskriver inte sin kompetens eller bakgrund i studien, vilket innebär att deras förförståelse för valt ämne i studien inte redovisas eller ger läsaren en tydlig bild om vilka författarna är i sina yrkesprofessionella roller. Detta ger skäl för artikelns måttliga kvalitet.

Erikson & Davies (2017) deklarerar att en av författarna tidigare arbetat på en avdelningarna där studien utfördes samt utfört intervjuerna själv, vilket bedöms påverka kvaliteten måttligt eftersom risk för bias finns.

Foster & Hafizs (2015) rekryteringsprocess inleddes med att gå igenom avlidna patientens journaler för att anträffa vårdpersonal som vårdat ett barn i palliativ skede vilket anses etiskt problematiskt för författarna. Studien har dock ett etiskt godkännande från två etiska kommittéer vilket motiverar att studien inkluderades. Ytterligare en motivering till varför studierna med måttlig kvalitet inkluderades var för att resultaten som presenteras styrks av artiklarna med hög kvalitet.

Dataanalys

Genom att följa de fyra steg som Friberg (2022) presenterar genomfördes en noggrann, tydlig och strukturerad analys av artiklarnas resultat vilket även underlättade processen att ta fram kategorier och underkategorier. Dessa steg genomfördes av författarna tillsammans för att osakligheter inte skulle uppstå och resultera i att subjektiva vinklar tog plats. I dessa stegen översattes även artiklarna från engelska till svenska, men då författarnas modersmål inte är engelska kan översättningen vara bristande.

Formulering av kategorier var en aning invecklad process då artiklarna resulterade i många intressanta teman. Här sattes författarnas intresse åt sidan för att minimera bias och de kategorier som svarade på syftet plockades ut. Detta anses även vara en fördelaktig metod som minimerar att egna förförståelser vävs in vilket stärker vår analysprocess.

Då denna systematiska litteraturöversikt bygger på nio kvalitativa studier som stöds av en kvantitativ artikel utgår studien från en kvalitativ syn vilket stärker valet av att granska artikelns trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet. Sjuksköterskans upplevelse studeras i sin helhet där subjektiva åsikter åsidosatts vilket ökar studiens tillförlitlighet samt pålitlighet relaterat till hela forskningsprocessens redogörelse. En svaghet är att denna studie bygger på redan befintlig forskning vilket innebär att en tolkning har gjorts om författarna har varit distanserade från sina egna värderingar. När det kommer till överförbarhet kan det ifrågasättas om resultatet hade blivit det samma då denna studie bygger på studier från olika länder med olika sjukvårdssystem (Henricson, 2017).

Etik och förförståelse

Vid granskning av artiklarna har författarna valt ut artiklar som varit godkända av en etisk kommitté samt efterföljer de forskningsetiska principerna. Detta anses vara en styrka då artiklarna är ordentligt utförda och ingen deltagare kommit till skada.

Författarna till denna systematiska litteraturöversikt har tidigare mött äldre personer i ett palliativ skede. Detta har framkallat känslor och upplevelser som sorg, ledsamhet och en stund för ett fint avslut då det inte upplevts lika jobbigt som efter ett barns bortgång, då det är en naturlig del av livet. Att möta ett barn som är döende anses vara en komplex situation med många känslor involverade då ett barns död känns mindre accepterat och därmed oerhört

svårhanterat. Vänjer sig sjuksköterskan någonsin vid döden? Denna förförståelse sattes åt sidan genom att diskutera och skriva ner vår förförståelse innan dataanalysens start för att minimera påverkan av dataanalysens resultat. Då den framtida professionella yrkesrollen är legitimerad sjuksköterska var det svårt att utesluta att individuella tolkningar inte genomförts. Förförståelsen båda författarna besitter kan omedvetet färgat informationen och påverkat resultatet vilket kan ses som en svaghet i arbetet (Henricson, 2017).

Resultatdiskussion

Resultatet identifierade två huvudfynd, känslor och copingstrategier som svarar på studiens syfte att granska sjuksköterskans upplevelse och tillämpande av copingstrategier vid omvårdnad av barn i livets slutskede. I resultatet beskrivs sorg, empati, hjälplöshet samt välbefinnande och meningsfullhet som subteman till huvudtemat känslor. Resultatet visar att sjuksköterskan känner komplexa och varierande känslor i arbetet med vård av barn i livets slutskede. I huvudtemat copingstrategier definierades tre underkategorier, gränser, kommunikation och stöd samt kunskap och utbildning. Resultatet visar på att sjuksköterskan kan ha svårigheter i att sätta gränser mellan professionen och den personliga rollen. Att kommunicera med anhöriga och kollegor hjälpte sjuksköterskan hantera förlusten av ett barn. Behov av kunskap och mer utbildning var också en faktor som redovisas i resultatet.

Känslor

I resultatets huvudtema känslor beskrivs flera emotionella aspekter som sjuksköterskan känner i arbetet kring omvårdnaden av barn i livets slutskede. Sorg beskrivs som en stark känsla som tar energi och påverkar sjuksköterskan (Stayer & Lockhart, 2016; Chong & Abdullah, 2017; Erikson & Davies, 2017; Forster & Hafiz, 2015; Muskat m.fl., 2020; Ma m.fl, 2021; Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz,2021). Hur sjuksköterskan hanterar sorgen är individuellt. Att gå på begravningar kunde vara en positiv aspekt då sjuksköterskan upplevde ett ordentligt avslut (Muskat m.fl, 2020). Detta innebär att en känsla av meningsfullhet närvarar, likaså kunde det vara en negativ aspekt då det upplevdes vara psykiskt påfrestande (Erikson & Davies, 2017)

Att gråta vid ett barns bortgång var mänskligt men fick inte gå över gränsen till att det blev oprofessionellt (Erikson & Davies, 2017). Resultatet visar även på att sjuksköterskan stängde av sina känslor under arbetet för att bibehålla en professionell roll. Att ventilera med närstående i hemmet beskrivs ha en stödjande effekt vilket medför att en känsla av hanterbarhet närvarar. Dock ansågs det även vara svårt då närstående inte alltid besatt tillräckligt med kunskap om ämnet (Muskat m.fl., 2020). Ett terapeutiskt stöd på arbetsplatsen saknades enligt sjuksköterskan för att hantera sorg (Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz (2021). Finns ett terapeutiskt stöd hade det gett en känsla av begriplighet och ett ökat värde av KASAM.

Plante & Cyr (2011) redogör att sjukvårdspersonal inom alla professioner känner sorg vid ett barns bortgång men att intensiteten på sorg var varierande. Det beskrevs hur sjuksköterskan känner minst sorg jämfört med de olika sjukvårdsprofessionerna. Plante & Cyr (2011) menar att känslan av sorg hängde ihop med hur bekväm sjukvårdspersonalen var i att vårda och menade på att sjuksköterskan var bekväm i arbetet med barn i ett palliativt skede. Plante & Cyrs (2011) resultat är väldigt intressant eftersom det styrker författarnas resultat kring känsla av sorg samtidigt som det skiljer sig åt då andel sjuksköterskor som uppgav sorg var mindre än andra professioner. Att forskningen har likheter trots att Plante & Cyr (2011) skrevs tidigare än artiklarna som presenteras i resultatet styrker på att resultatet är tillförlitligt.

Att sjuksköterskan kände hjälplöshet vid ett barns bortgång visas i resultatet. Brist på kunskap och erfarenheter fick sjuksköterskan att känna hjälplöshet och tvivel på sin kompetens. Rawlings m.fl. (2022) styrker också den känslosamma påverkan som sjuksköterskan upplevde i arbetet med barn i livets slutskede och poängterar känslan av hjälplöshet när ett barn dör. När det inte längre gick att hjälpa barnet var känsla av hjälplöshet närvarande. Det som skiljer författarnas resultat med Rawlings m.fl (2022) är att Rawlings inte poängterar kunskap och brist på erfarenhet. Däremot beskriver Rawlings m.fl (2022) svårigheter i att ge tillräckligt med känslomässigt stöd och tröst till barnet och familjen.

Positiva känslor som meningsfullhet redovisas i resultatet i samband med medvetenhet kring att arbetet som sjuksköterskan utför är viktigt (Chong & Abdullah, 2017; Muskat m.fl., 2020). Att barnet får en fin sista tid i livet och att sjuksköterskan bistod med detta i form av engagemang och känslomässiga investeringar skapade meningsfullhet. Om sjuksköterskan inte anser att arbetet som utförs ger en känsla av engagemang är det svårt att uppnå en meningsfullhet. Det kan dock vara svårt att tillåta en känslomässig investering eftersom det kan vara svårt att veta hur mycket av en själv sjuksköterskan kan ge utan att det går ut över en personligen. Därför är det viktigt att personliga resurser närvarar för att jobbet inte ska ses som emotionellt tungt, utan meningsfullt. Ett meningsfullt arbete är av stor vikt för att fortsätta arbeta. Är arbetet betungande finns det risk för utbrändhet samt byte av arbete.

Närvarar inte en känsla av sammanhang kan inte sjuksköterskan möta de motgångar och utmaningar, såsom arbetsrelaterad stress eller den mentala hälsan, som kan uppstå på arbetsplatsen (Nunstedt m.fl., 2020). Det är därför viktigt att sjuksköterskan får stöttning i sin professionella arbetsroll så att en hög känsla av sammanhang upplevs.

Copingstrategier

Det andra huvudtemat i resultatet är copingstrategier där gränser, kommunikation och stöd samt kunskap och utbildning presenteras.

Den nyutexaminerade sjuksköterskan upplevdes ofta osäker i sin roll när det kom till hur gränser skulle sättas då det är en högst individuell process (Erikson & Davies, 2017). Då det var en naturlig tendens att fastna för ett barn i situationer där barnet var inne i ett sårbart tillstånd ledde detta till att en känsla av separation samt engagemang närvarade samtidigt (Curcio, 2017; Stayer & Lockhart, 2016). För att sjuksköterskan skulle skydda sig från känslomässig skada och kunna fortsätta med sitt arbete sattes gränser genom självbevarelsedrift i form av att hålla personligt avstånd från patienter och deras familjer. Sjuksköterskan hänvisade även till professionella uppförandekoder, såsom patientsäkerhets principer och etiskt handlande vid sättandet av yrkesgränser (Erikson & Davies, 2017; Muskat m.fl., 2020).

Ma m.fl. (2021) samt Stayer & Lockhart (2016) beskriver att det kommer till kommunikation och stöd dämpade ofta sjuksköterskan sina känslor i den aktuella processen av att vårda ett döende barn. Det beskrevs hur sjuksköterskan först efter döden ventilerade sina negativa känslor för att göra situationen mer hanterbar. Detta kunde medföra en stor psykologisk belastning i form av psykisk samt fysisk trötthet (Ma m.fl., 2021; Stayer & Lockhart, 2016). Vikten av att få stöd från kollegor, familj samt vänner ansåg sjuksköterskan vara en viktig del i hanterbarheten när det kom till att vårda barn i livets slutskede för att orka med arbetet psykiskt samt för att kunna fortsätta inom sin profession (Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz, 2021; Muskat m.fl., 2020).

Att kommunicera med ett sjukt barn och dennes föräldrar var en situation som upplevdes obekväm och svårhanterade då det måste föreligga en viss kunskap inom området(Porter m.fl., 2021). Upplevelsen av att inte ha tillräckligt med kunskap resulterade i en känsla av maktlöshet och tankar om allt som går att göra har gjorts för barnet (Forster & Hafiz, 2015; Ma m.fl., 2021). Dessa arbetsrelaterade utmaningar var en konsekvens som sjuksköterskan upplevde till följd av bristande utbildning (Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz, 2021).

Kommunikation och stöd

Kommunikation och stöd var av stor vikt för sjuksköterskan för att hantera situationen av att vårda barn i livets slutskede, detta styrker Plante & Cyr (2011). Kommunikation framgår även i de fyra palliativa hörnstenarna där kommunikation belyses som en viktig del i arbetet med palliativ vård. Här riktas dock kommunikation mot patienten och vikten av att värna om vårdrelationen genom att patienten känner sig sedd och bekräftad vilket skapar trygghet och tillit. Detta leder till att ett förtroende byggs upp där patienten och närstående upplever en trygg relation vilket är av största vikt för att kommunikationen ska bli bra (Witalis, 2018b). Med denna kunskap blir det extra viktigt att sjuksköterskan får kommunicera med kollegor och organisationen för att få stöd i processen vid vård i livets slutskede.

I Zheng m.fl., (2016) studie som belyser den generella vuxen palliativa vården, visar på att hanterandet av patientens död ansågs känslomässigt utmanande. Ibland på grund av tung arbetsbelastning, brist på debriefing samt reflektion över sin patients död. Att få stöd från sina kollegor i arbetet ansågs vara det mest värdefulla och lättillgängliga. Stöd och kommunikation skedde även med sjuksköterskans egna familjemedlemmar, dock med viss begränsning då det inte alltid sågs som hjälpfullt. Zheng m.fl., (2016) studie som belyser upplevelser och copingstrategier inom palliativ vård av vuxna, visar på att kommunikation och stöd är av samma vikt som vid palliativ vård av barn. Det går inte att göra skillnad på barn- och vuxen vården inom denna underkategori.

Hanterbarheten som sjuksköterskan upplever i omvårdnaden av ett barn genereras genom personliga resurser, såsom att familj och kollegor upplevs närvarande. Upplever sjuksköterskan inte stöd från kollegor eller arbetsplatsen är det svårt att inneha en god hanterbarhet. Det är därför viktigt att sjuksköterskan ges möjlighet till reflektion när känslor väcks med kollegor och att ett formellt stöd erbjuds om personen i fråga upplevs vara i behov av detta. Närvarar personliga resurser, anses även en högre hanterbarhet upplevas (Nunstedt m.fl., 2020).

Kommunikation och stöd handlar sekundärt om sjuksköterskans arbetsmiljö och arbetsplats. En god arbetsmiljö är av stor vikt då en dålig arbetsmiljö kan påverka sjuksköterskans upplevelse negativt och bidra till en minskad känsla av sammanhang. Rätten till en god arbetsmiljö finns lagstadgat i arbetsmiljölagen (SFS 1977:1160) där syftet är att förebygga ohälsa, olycksfall och att arbetsplatser ska upprätthålla en god arbetsmiljö.

Kunskap och utbildning

Resultatet visar på att det finns en bristande kunskap hos sjuksköterskan vid vård av barn i livets slutskede vilket skapar osäkerhet. Kim m.fl. (2019) styrker i sin studie att kunskapsläget och utbildning hos sjuksköterskor rörande vård av barn i livets slutskede är otillräcklig.

Om sjuksköterskan inte innehar rätt kunskap eller upplever bristande kunskap inom palliativ vård av barn kan detta innebära att situationen är svårbegriplig. Yttre påverkande faktorer kan vara en utbildning eller kurs inom palliativ vård av barn för att göra framtiden mer förutsägbar. Detta innebär att framtida situationer får en högre begriplighet då utbildning innebär att kunskap genereras (Nunstedt m.fl., 2020).

Slutsats

Efter att ha belyst sjuksköterskans upplevelser och copingstrategier vid vård av barn i livets slutskede har många viktiga aspekter skildrats. Studiens resultat visar på att sjuksköterskan upplever många tunga känslor i sitt dagliga arbete och att stöd för detta behövs i form av copingstrategier. Resultatet förvånar inte författarna utan var ett förväntat resultat då barns död inte är en naturlig process. Ett barns död kan vara svårhanterat då en känslosam situation uppstår. Genom att erbjuda utbildning för att öka sjuksköterskan kunskap inom området leder detta sekundärt till att sjuksköterskans känslor lättare kan hanteras genom olika copingstrategier samt att en känsla av sammanhang närvarar.

Kliniska implikationer

Författarna vill arbeta inom den pediatriska vården och kommer med stor sannolikhet möta svårt sjuka barn i ett palliativt skede. Med denna systematiska litteraturöversikt ville därför författarna belysa sjuksköterskans upplevelse och tillämpande av copingstrategier vid omvårdnad av barn i livets slutskede. Det som framkom och redovisas i resultatet understryker vikten av att sjuksköterskan blir erbjuden formellt stöd. Detta i form av möte med en psykolog eller reflektioner i grupp för att ventilera känslor som uppstår och verktyg för den personliga hanterbarheten i mötet med döden. En tanke som uppstod under arbetets gång var hur mycket sjuksköterskan ska ge av sig själv och riskerna med detta, såsom sjukskrivning och uppsägning. Det är därför av stor betydelse att sjukvårdsorganisationerna prioriterar sjuksköterskans behov för ett gott välmående och att resurser samt tids läggs på detta.

Bristande kunskap i omvårdnad av barn i livets slutskede bidrar till känsla av hjälplöshet och osäkerhet i den professionella rollen. För att stötta sjuksköterskan och reducera osäkerheten är det viktigt att vidareutbildning och kurser erbjuds av avdelningen för den verksamma sjuksköterskan.

Framtida forskning

Framtida studier bör granska implementerandet av copingstrategier, såsom utbildningsinsatser och stödinsatser, samt utvärdera dess effekt i förhållande till sjuksköterskans känsla av sammanhang.

Referenslista

Antonovsky, A.(2005). *Hälsans mysterium* (2 uppl., s. 42-62). Natur och kultur.

Audulv, A (2019). Egenvård. I F. Friberg, & Öhlén, J. (Red). O*mvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt* (Tredje upplagan., s 679-703).

Andershed, B. & Ternestedt, B-M. (2020). Den palliativa vårdens utveckling. I B. Andershed B. & B-M. Ternestedt. (Red.), *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik.* (upplaga 2 s.103-120). Studentlitteratur.

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. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=121353597&site=ehost-live.

Castor, C. (2017). Palliativ vård för barn. *Palliativ vård – Tidskriften för palliativ vård i Sverige,* (4), 7-8. https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2018/08/Palliativ-Vard-nr-4-2017.pdf

Dos Santos, Genáine De Fátima Alves,Teixeira Fernandes, Alves, D., Oliveira, A. M. D. M., Dias, K. C. D. O., Costa, B. H. S., & Batista, P. S. d. S. (2020). Palliative Care in Oncology: Nurses' Experience in Caring for Children in The Final Stages of Life. [Cuidados Paliativos em Oncologia: Vivência de Enfermeiros ao Cuidar de Crianças em Fase Final da Vida Atención Paliativa en Oncología: Experiencia de Enfermeros al Cuidar de Niños en la Etapa Final de la Vida] *Revista De Pesquisa, Cuidado é Fundamental Online, 12*, 689-695. https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9463

Erikson, A., & Davies, B. (2017). Maintaining Integrity: How Nurses Navigate Boundaries in Pediatric Palliative Care. *Journal of pediatric nursing*, *35*, 42–49. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.02.031

Edwinson Månsson. (2008). Barn och medbestämmande. I M. Edwinson Månsson & K. Enskär. (Red). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (2.uppl., s.63-70). Lund: Studentlitteratur.

Edwinson Månsson. (2008). Barn behöver veta. I M. Edwinson Månsson & K. Enskär. (Red). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (2.uppl., s.49-56). Lund: Studentlitteratur.

Edwinson Månsson. (2008). Barns syn på hälsa och sjukdom. I M. Edwinson Månsson & K. Enskär. (Red). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (2.uppl., s.39-49). Lund: Studentlitteratur.

Edwinson Månsson & Enskär. (2008). Barn och familjer på sjukhus. I M. Edwinson Månsson & K. Enskär. (Red). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (2.uppl., s.31-38). Lund: Studentlitteratur.

Forster, E., & Haiz, A. (2015). Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. *International Journal of Palliative Nursing*, *21*(6), 294–301. https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.6.294

Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, stress, and coping*, *21*(1), 3–14. https://doi.org/10.1080/10615800701740457

Friberg, F. (2022). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning inspirerad av metasyntes. I F. Friberg. (Red). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* (4 uppl., s. 169-183). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022). Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (Fjärde upplagan ed.).

Henricson, M. (2017). Forskningsprocessen. I M. Henricson. (Red). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (3 uppl., s.43-55). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson. (Red). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (3 uppl., s.412-420). Lund: Studentlitteratur.

International Council of Nurses, & Svensk sjuksköterskeförening. (2021). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor.

Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson. (Red). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (3 uppl., s.81-96). Lund: Studentlitteratur.

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

Knaul, F., Radbruch, L., Connor, S., de Lima, L., Arreola-Ornelas, H., Mendez Carniado, O., Jiang Kwete, X., Bhadelia, A., Downing, J., L-Krakauer, E. (2020). How many adults and children are in need of palliative care worldwide?. I S. Connor (Red.), *Global Atlas of Palliative Care* (upplaga 2 s.17-32). https://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care

Kjellström, Sofia. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson. (Red). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (3 uppl., s.57-74). Lund: Studentlitteratur.

Kreicbergs, U. (2020). När barn får livshotande sjukdom - familjers erfarenhet. I B. Andershed B. & B-M. Ternestedt. (Red.), *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik.* (upplaga 2 s.377-397). Studentlitteratur.

Langius-Eklöf, A & Sundberg, K. (2019). Känsla av sammanhang I A. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa* (Tredje upplagan s.49-66). Studentlitteratur.

Lledó-Morera, À., & Bosch-Alcaraz, A. (2021). Analysis of how nurses cope facing the death of a paediatric patient. *Enfermeria intensiva*, *32*(3), 117–124. https://doi.org/10.1016/j.enfie.2020.03.006

Maunder EZ. (2006). Paediatric nursing. Emotion work in the palliative nursing care of children and young people. International Journal of Palliative Nursing, 12(1), 27–33. https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.12968/ijpn.2006.12.1.20393

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), 105–116. https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1526829

Nunstedt, H., Eriksson, M., Obeid, A., Hillström, L., Truong, A., & Pennbrant, S. (2020). Salutary factors and hospital work environments: a qualitative descriptive study of nurses in Sweden. *BMC nursing*, *19*(1), 125. https://doi.org/10.1186/s12912-020-00521-y

Palliativt kunskapscentrum. (u, å). *Palliativ vård.* https://www.pkc.regionstockholm.se/palliativ-vard/

Plante, J., & Cyr, C. (2011). Health care professionals' grief after the death of a child. *Paediatrics & child health*, *16*(4), 213–216. https://doi.org/10.1093/pch/16.4.213

Porter, A. S., Zalud, K., Applegarth, J., Woods, C., Gattas, M., Rutt, E., Williams, K., Baker, J. N., & Kaye, E. C. (2021). Community Hospice Nurses' Perspectives on Needs, Preferences, and Challenges Related to Caring for Children With Serious Illness. *JAMA Network Open, 4*(10) https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.27457

Rawlings, D., Winsall, M., Yin, H., & Devery, K. (2022). "Holding back my own emotions": Evaluation of an online education module in pediatric end-of-life care. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 13674935221076214. Advance online publication. https://doi.org/10.1177/13674935221076214

Ruo, H. M., Zhao, X. P., Zhi, H. N., & Xue, X. L. (2021). Paediatric oncology ward nurses' experiences of patients' deaths in China: A qualitative study. *BMC Nursing, 20*, 1-8. https://doi.org/10.1186/s12912-021-00720-1

SFS 1977:1160. *Arbetsmiljölag.* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/arbetsmiljolag-19771160_sfs-1977-1160

SFS 1949:381. *Föräldrabalken.* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381#K6

Simmross, I. (1 Juni 2018). *Symtom - en palliativ hörnsten.*[Video]. Youtube. https://youtu.be/2oI0uUzQivI

Simmross, I. (27 November 2018). *Närstående - en palliativ hörnsten.*[Video]. Youtube. https://youtu.be/C51gWZO52FU

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (15 oktober 2020). Metodboken. https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/?pub=48286&lang=sv

Strang, S., & Strang, P. (2012). Existentiella och andliga dimensioner inom vården. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red), *Palliativ medicin och vård* (4 uppl., s 102-107). Liber.

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

UNICEF. (u, å). *Barnkonventionen.* https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#hela-texten

Witalis, K. (2 Maj 2018). *Teamarbete - en palliativ hörnsten* [Video]. YouTube. https://youtu.be/xmCH9W0cK4w

Witalis, K. (16 November 2018). *Kommunikation och relation - en palliativ hörnsten* [Video]. YouTube. https://youtu.be/NgRx9t27H40

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg. (Red). Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. (4 uppl., s. 79-109). Lund: Studentlitteratur.

Bilagor

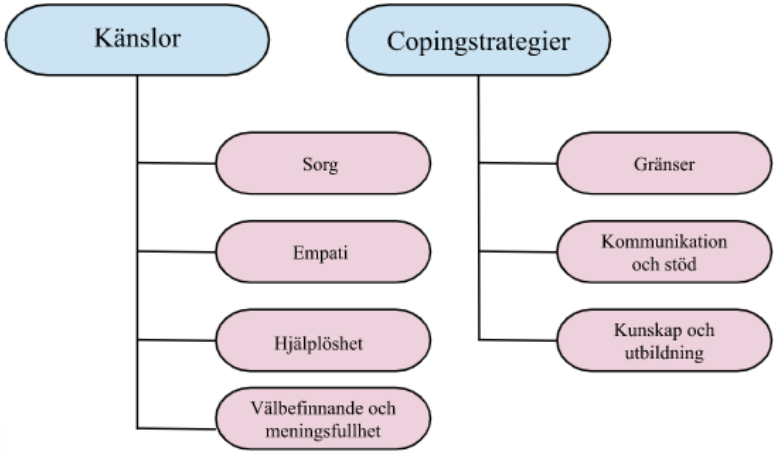
Figur 1. *Tankekarta för Problemformulering (Henricson, 2017).*

Problemet som ska studeras	Sjuksköterskans upplevelse och tillämpning av copingstrategier vid vård av barn i livets slutskede
Var finns problemet?	Palliativ vård av barn inom sjukvården
Vem är i fokus?	Den grundutbildade sjuksköterskan som vårdat barn i ett palliativt skede.
Vad vet vi om problemet? Personlig relation.	Det kan skapa stort lidande samt medlidande, hopp och mening, trygghet och sorg, glädje och delaktighet för sjuksköterskan. Författarna har en personligt kopplad upplevelse till ämnet genom erfarenhet av att vårda svårt sjuka barn under verksamhetsförlagd utbildning.
Vilken klinisk erfarenhet har du av problemet?	Författarna har båda erfarenhet genom arbete som undersköterska för vuxna inom palliativ vård.
Vad vill du veta om problemet?	Hur sjuksköterskan upplever att vårda barn palliativt samt om det finns stöd för sjuksköterskans hanterbarhet av upplevelser som påverkar på ett emotionellt plan. I vår framtida yrkesroll vill vi arbeta med svårt sjuka barn, detta är en arbetsmiljö där palliativ vård kan mötas på.
Vad är i fokus?	Sjuksköterskans upplevelser och copingstrategier.
Vilken nytta har studien?	Genom att granska sjuksköterskans upplevelse och tillämpande av copingstrategier vid vård av barn i ett palliativt skede, uppmärksamma om stöd för sjuksköterskans välmående finns.
Vilka konsekvenser?	Om forskningen inte blir gjord kan inte implementering av strategier genomföras för att stötta sjuksköterskans upplevelser på arbetet.

Figur 2. *SPICE-tabell som baserats på SBU (2020) metodbok.*

S	**P**	**I**	**C**	**E**
Specifikt	*Population*	*Intervention*	*Jämförelse*	*Utfall*
Barnsjukvård	Sjuksköterskan	Vård av barn i livets slutskede	*Ej applicerbart*	Sjuksköterskans upplevelse

Figur 3.



Bilaga 1. *Söktabell.*

CINAHL						
Datum	**Sökord**	**Begränsningar (Limits)**	**Antal träffar**	**Relevanta abstract**	**Granskade artiklar**	**Valda artiklar**
2022-10-12	"Nurse experiences OR Nurses AND Lived experiences" AND "Pediatric patients" AND "Palliative care OR End of life care"	Peer reviewed 2015-2022	19	6	6	3

Bilaga 2. *Söktabell.*

PubMed						
Datum	**Sökord**	**Begränsningar (Limits)**	**Antal träffar**	**Relevanta abstract**	**Granskade artiklar**	**Valda artiklar**
2022-10-17	((((nurses strategies)) OR (nurses coping strategies)) AND ((palliative care) OR (pediatric palliative care))	2015-2022 Child: Birth-18 years	70	15	5	3

Bilaga 3. *Söktabell.*

ProQuest						
Datum	**Sökord**	**Begränsningar (Limits)**	**Antal träffar**	**Relevanta abstract**	**Granskade artiklar**	**Valda artiklar**
2022-10-11	“Experiences of nurses” AND “Pediatric patients” AND “Child palliative care”	Peer reviewed 2015-2022	54	22	10	3

Bilaga 4. *Artikelbilaga.*

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet (Enligt SBU eller Friberg)
Lledó-Morera & Bosch-Alcaraz 2021 Spanien	Analysis of how nurses cope facing the death of a paediatric patient	Att utvärdera hur sjuksköterskor hanterar en pediatrisk patients död. Att relatera detta till olika sociodemografiska variabler samt förklara personliga copingstrategier som används av sjuksköterskor för att hantera processen och acceptera patientens död.	Tvärsnittsstudie där 149 sjuksköterskor deltog. Använde sig av ad hoc formulär som innehöll sociodemografiska variabler, Burgen coping with death scale samt två öppna frågor.	Sjuksköterskor som var 25 år eller äldre. Signerade samtyckesdokument. Mindre än 2 års arbetserfarenhet valdes bort.	51 personer lämna tillbaka surveys i komplett skick. 33,33% upplevde att de hade svårigheter att hantera barns död. 31,37 ansåg att de hanterade barns död på ett adekvat sätt. Deltagarna gav förslag på att en terapeut borde finnas i teamet där de kan diskutera känslor. Det framkom även att mer träning om ämnet samt verktyg och strategier för att hantera det var nödvändigt.	Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Kvalitetsgranskning enligt Friberg.
Erikson & Davies 2017 USA	Maintaining Integrity: How Nurses Navigate Boundaries in Pediatric Palliative Care	Utforska hur sjuksköterskor hanterar personliga och professionella gränser när de tar hand om svårt sjuka barn och deras familjer	Kvalitativ design med grounded theory som ramverk. Intervjuer med öppna frågor ställdes utifrån semistrukturerad intervjuguide.	Till studien rekryterade man sjuksköterskor från två oberoende platser där man i vårdmiljön delade ut godkända flygblad och använde samt snöbollsurval.	Sjuksköterskorna på alla studiemiljöer försökte bevara sin integritet genom att vara professionell med inslag av personlig. Det gav en högkvalitativ vård som var familjecentrerad. Det	En författare deklarerade relation till studiedeltagare. Måttlig kvalitet enligt SBUs mall för bedömning av studier med kvalitativ

					påvisades dock svårigheter i att inte bli för känslomässigt engagerad och bli för personlig.	metodik.
Chong & Abdullah Malaysia 2017	Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study	Utforska kommun arbetande sjuksköterskors erfarenheter av att ge barn palliativ vård i hemmet.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna spelades in och transkiperades samt kodades därefter. De slutgiltliga koderna användes sedan för att identifiera fyra teman för utmaningar, 3 teman för copingstrategier.	Information gavs till palliativa vårdorganisationer genom en blankett i Kuala Lumpur kring studien och sjuksköterskor fick sedan frivilligt välja om de ville delta eller inte.	Att vårda barn i ett palliativt skede var nytt för dessa sjuksköterskor i samtliga organisationer och de upplevde det svårt att kommunicera med familjer och barn. De upplevde det även svårt att hantera känslor från sig själva och föräldrar när ett barn dör. Strategier som att kommunicera med kollegor hjälpte. Flera av sjuksköterskorna upplevde att jobbet blev mer meningsfullt trots utmaningarna de stötte på.	Begränsad rekryteringsprocess. Författarna deklarerar inte sin kompetens eller förförståelse. Måttlig kvalitet enligt SBUs mall för bedömning av studier med kvalitativ metodik.
Stayer & Lockhart Such 2016 USA	Living With Dying In The Pediatric Intensive Care Unit: A nursing perspective	Beskriva och förstå kärnan av sjuksköterskors upplevelser i pediatriska intensivvårdsavdelningar som utför palliativ vård hos barn med livshotande sjukdomar och barnets	Hermeneutik fenomenologi med en beskrivande tolkningsmetod. Ansikte mot ansikte intervjuer. Intervjuerna transkriberades ordagrant och verifierades av huvudutredaren.	Frivilliga sjuksköterskor från barnintensiven.	Fem teman fastställdes för att beskriva sjuksköterskans upplevelser: Resan till döden, en livslång börda, svårigheter i att vårda, se om sig själv, överskrida	Begränsad rekryteringsprocess. Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Hög kvalitet enligt

		familj.	Fördjupning i intervjuerna genomfördes för att få fram det väsentliga.		gränser.	SBUs mall för bedömning av studier med kvalitativ metodik.
Curcio 2017 USA	The Lived Experiences of Nurses Caring For Dying Pediatric Patients	Syftet med denna studien var att utforska sjuksköterskors upplevelse av att vårda döende barn.	Fenomenologisk metod med ett filosofiskt förhållningssätt. Kvalitativ Intervjuerna pågick mellan 35-45 minuter.	Målmedvetet urval samt snöbollseffekt. Anställning på en barnavdelning där vård av döende barn gavs. 19 sjuksköterskor.	Sju teman sammanställdes för att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda döende barn: Empati, känslor av ambivalens, oundviklighet, inspiration, relation, självbevarelsedrift och sorg.	Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Hög kvalitet enligt SBUs mall för bedömning av studier med kvalitativ metodik.

Muskat m.fl. 2020 Kanada	The experiences of physicians, nurses, and social workers providing end-of-life care in a pediatric acute-care hospital	Syftet med denna studien var att utforska socialarbetares, sjuksköterskors samt läkares upplevelser av att vårda barn i livets slutskede på en pediatrisk akutvårdsavdelning.	Tolkande och beskrivande tillvägagångssätt. Kvalitativ Intervjuerna pågick i cirka 60 minuter.	Initialt skedde ett målmedvetet urval, sekundärt initierades en snöbollseffekt. Anställning på en av sjukhusets avdelningar som där vård av döende barn gavs. 25 vårdpersonal varav 9 socialarbetare, 8 sjuksköterskor samt 8 läkare.	Resultatet av studien visar på att sjukvårdspersonal upplever både professionell- och personlig påverkan relaterat till att ge vård i livets slutskede på en barnakut avdelning.	Obetydliga eller mindre metodologiska brister brister då ett tydlig teoretiskt ramverk saknas. Snöbollsurval vilket kan resultera i att deltagarna har samma sociala sammanhang och bakgrund. Hög kvalitet enligt SBUs mall för bedömning av studier med kvalitativ metodik.
Dos Santos m.fl. 2020 Brasilien	Palliative Care in Oncology: Nurses' Experience in Caring for Children in The Final Stages of Life	Syftet med denna studien var att undersöka sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn med en cancerdiagnos i livets slutskede.	Explorativ studie med ett kvalitativt förhållningssätt. Intervjuerna tog plats under en dag.	Sjuksköterskor som arbetar kliniskt på ett filantropiskt sjukhus. 12 sjuksköterskor.	Tre teman sammanställde. 1. Sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn med cancer och deras närstående samt synliggöra vård till barn med fokus på välmående och trygghet. 2. Omvårdnadsåtgärder av sjuksköterskor med fokus på symtomlindring. 3.	Måttliga metodologiska brister brister då ett tydlig teoretiskt ramverk saknas samt rekryteringsmetoder är begränsad. Måttlig kvalitet enligt SBUs mall för bedömning av studier

					Kommunikation vid dåliga nyheter samt uppskattning av spirituella faktorer inom palliativ barn vård.	med kvalitativ metodik.
Ma m. fl 2021 Kina	Paediatric oncology ward nurses' experiences of patients' deaths in China: A qualitative study	Syftet med denna studien var att studera sjuksköterskors upplevelser av barns död till följd av en cancerdiagnos.	Deskriptiv studie med ett kvalitativt förhållningssätt. Intervjuerna tog plats mellan januari och mars under år 2019.	Målmedvetet urval. Enhetschefen på avdelningen valde ut sjuksköterskor som kunde delta. Inklusionskriterier för studien var: Legitimerad sjuksköterska, 2 års erfarenhet på avdelningen och upplevt ett dödsfall av ett barn det senaste året. 22 sjuksköterskor.	Tre huvudteman sammanställdes för att beskriva sjuksköterskors upplevelser av ett barns dödsfall: Olika känslomässiga uttryck, olika copingstrategier och ett svagt stödsystem.	Obetydliga eller mindre metodologiska brister brister då ett tydlig teoretiskt ramverk saknas. Hög kvalitet enligt SBUs mall för bedömning av studier med kvalitativ metodik.
Porter m. fl 2021 USA	Community Hospice Nurses' Perspectives on Needs, Preferences, and Challenges Related to Caring for	Syftet med denna studien var att bedöma de pediatriskt specifika utbildnings- och stöd behoven hos sjuksköterskor som vårdar barn på hospice.	Kvalitativ kohortstudie. De semistrukturerade intervjuerna tog plats mellan februari och april år 2019.	Ett formulär skickades ut till sjuksköterskor på hospice, varav 226 svarade att de ville vara med. Ett målmedvetet urval gjordes sedan för att välja ut en kohort på 41 sjuksköterskor.	Sjuksköterskor rapporterade att de kände sig obekväm med att vårda barn på hospice. De uttryckte brist på trygghet och utbildning i barnsjukvården. För att förbättra sjuksköterskors upplevelse av att vårda barn fanns övertygelser	Obetydliga eller mindre metodologiska brister då ett tydlig teoretiskt ramverk saknas. Hög kvalitet enligt SBUs mall för bedömning av studier med kvalitativ

	Children With Serious Illness				om att resurser och utbildning krävs.	metodik.
Forster & Hafiz 2015 Australien	Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision	Syftet med denna studien var att utforska vårdpersonalens uppfattningar om sorgstöd kring förlusten av ett barn.	Forskningen bygger på socialkonstruktionismens antaganden. Kvalitativ.	Hälso- och sjukvårdspersonal identifierades genom dokumentation i ett barns journal. 6 sjuksköterskor, 2 läkare och 2 socialsekreterare som var involverade i vård till ett döende barn.	Sjukvårdspersonalen hanterbarhet kretsade kring “peer support”, personliga hanteringsstrategier, familjestöd, fysiskt stöd och andlig tro.	Obetydliga eller mindre metodologiska brister. Hög kvalitet enligt SBUs mall för bedömning av studier med kvalitativ metodik.