



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

SJUKSKÖTERSKORS ERFARENHETER AV ATT VÅRDA BARN I PALLIATIVT SKEDE

En litteraturöversikt

Wilma Lord & Sofia Rosendahl

Uppsats/Examensarbete: 15hp
Program och/eller kurs: OM5250
Nivå: Grundnivå
Termin/år: Ht 2022
Handledare: Hanna Gyllensten
Examinator: Christopher Holmgren

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi vill ägna ett stort tack till vår handledare Hanna Gyllensten för ett gott engagemang och en god stöttning som bidragit till lärdomar och utveckling.

Titel (svensk)	Sjuksköterskors upplevelse av att vårda barn i palliativt skede.
Titel (engelsk)	Nurses' experience of caring for children in the palliative stage.
Examensarbete:	15hp
Program och/eller kurs:	OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht 2022
Författare	Wilma Lord & Sofia Rosendahl
Handledare:	Hanna Gyllensten
Examinator:	Christopher Holmgren

Sammanfattning

Bakgrund: Att vårda barn i palliativt skede ingår i en betydande andel sjuksköterskors dagliga arbete. Barns behov inom den palliativa vården skiljer sig från vuxnas vilket därmed gör att vården ser olika ut. I palliativ vård av barn har familjen en viktig roll, för att få så bra kontakt med barnet som möjligt behövs även en relation till familjen skapas. Barn ska precis som vuxna ha inflytande över den vård som tas emot, därför behöver vården anpassas efter barnets ålder och mognad. Lindring av barnets lidande är en central del av sjuksköterskans arbete, när detta inte kan åstadkommas finns det risk att emotionell påverkan även uppenbaras hos sjuksköterskan i form av bland annat stress. **Syfte:** Syftet med denna studie är att utforska sjuksköterskors erfarenheter och upplevelser av att vårda barn i palliativt skede. **Metod:** Studien är en litteraturoversikt som innefattar nio vetenskapliga originalartiklar med kvalitativ ansats. Artiklarna är hämtade från Cinahl, PubMed, PsycINFO och Scopus. SBU:s granskningsmall för studier med kvalitativ metodik användes vid granskning av utvalda artiklar. **Resultat:** Resultatet presenteras i fyra huvudteman: kommunikation med barn och familj, mental påverkan på sjuksköterskan, sjuksköterskans copingstrategier och behov av utbildning. Det framkommer i resultatet att sjuksköterskan upplever svårigheter i att kommunicera med barnet och familjen på grund av känslor av otillräcklighet och brist på kunskap. Att hantera de känslor som uppstår var också en utmaning som uppmärksammades. För att kunna hantera arbetet med barn och familjer har resultatet visat att olika typer av strategier finns att använda: stöd från kollegor, spirituellt stöd och personliga strategier. Det identifierades att behov av utbildning behövs för att stärka sjuksköterskans yrkesroll. **Slutsatser:** Sjuksköterskor upplever negativ mental påverkan i samband med vård av barn i palliativt skede. Denna upplevelse kan minskas med hjälp av copingstrategier och lämplig utbildning inom området palliativ vård och kommunikation.

Nyckelord: Sjuksköterskor, upplevelser, palliativ vård, barn

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Palliativ vård	1
Att vara ett barn i behov av vård	2
Familjecentrerad- och personcentrerad omvårdnad	3
Sjuksköterskans roll i vården	4
Hantering av lidande i samband med sjukvård	5
Problemformulering	6
Syfte	6
Metod	7
Design	7
Datainsamling	7
Urval	7
Urvalskriterier	7
Kvalitetsgranskning	8
Dataanalys	8
Etiskt övervägande	8
Resultat	9
Kommunikation med patient och familj	10
Mental påverkan på sjuksköterskan	11
Sjuksköterskans copingstrategier	11
Stöd av kollegor	12
Spirituellt stöd	12
Personliga strategier	13
Behov av utbildning	13
Diskussion	14
Metoddiskussion	14
Design och datainsamling	14
Urval	14
Kvalitetsgranskning	15
Dataanalys	15
Etiskt övervägande	16
Resultatdiskussion	16

Kommunikation kopplat till person- och familjecentrerad omvårdnad.....	16
Mental påverkan på sjuksköterskan.....	17
Sjuksköterskans erfarenheter av copingstrategier	18
Behov av utbildning.....	20
Kliniska implikationer	20
Framtida forskning	21
Slutsats	21
Referenslista.....	23
Bilagor.....	28
Bilaga 1	28
SPICE	28
Bilaga 2	28
Databassökning.....	28
Bilaga 3	30
Artikelsammanställning.....	30

Inledning

Varje år vårdas ungefär 550 barn under 18 år palliativt (Kunskapsbanken, 2021). Inom palliativ vård av barn ställs sjuksköterskan inför ett flertal utmaningar. Att vårda svårt sjuka barn är någonting som är svårt att undvika och en situation som flertalet sjuksköterskor kommer att behöva hantera någon gång under arbetslivet. Socialstyrelsen (2013) belyser att vården av barn i palliativt skede behöver anpassas efter individ och behov samt att familjen behöver få den stöd som behövs. Likaså påverkas sjuksköterskan i hög grad när ett barn avlider, i många fall mer än när en vuxen patient dör. Detta kan ställa höga krav på sjuksköterskans mentala hälsa och hur den kan hanteras.

Den palliativa vården skiljer sig beroende på om den gäller barn eller vuxna, exempelvis gällande självbestämmande. I palliativ vård av barn är familjen en stor del som är viktig att inkludera, ju yngre barnet är desto mer involverade är föräldrarna (Socialstyrelsen, 2013). Som sjuksköterska kan det vara svårt att veta hur barnets rätt till självbestämmande ska förhållas till, detta speciellt när svåra situationer uppstår och föräldrarnas önskan är drivande. Detta kan skapa etiska dilemman för sjuksköterskan gällande hur personcentrerad omvårdnad relaterat till familjecentrerad omvårdnad bör tillämpas.

Tidigare forskning visar att behovet av palliativ vård av barn är stort och i samband med detta ställs det höga krav på sjuksköterskan vid mötet med barn och familj. Till följd av egna erfarenheter har ett intresse väckts avseende vård av barn i palliativt skede då vi tycker att sjuksköterskans grundutbildning innehåller minimal undervisning i detta ämne. Vår förförståelse är att palliativ vård av barn är en komplex situation som skapar starka känslor vilka kan vara svåra att hantera. Detta skapade en nyfikenhet över hur sjuksköterskor upplever arbetet med att vårda barn i palliativt skede.

Bakgrund

Palliativ vård

Vid diagnos av obotlig sjukdom bedrivs vård genom att lindra lidande och förbättra livskvalitet genom så kallad palliativ vård (Socialstyrelsen, 2018). Palliativt förhållningssätt präglas av en helhetssyn av människan och syftar till att stödja barn och familj till välbefinnande i livets slut, oavsett hur långt tid det är kvar (Regionala Cancercentrum, 2022). En utgångspunkt vid palliativ vård är att patienten har en begränsad tid kvar att leva vilket gör att ökat välbefinnande och livskvalitet värderas högre än överlevnaden (Jakobsson Ung & Öhlen, 2019).

Den palliativa vården brukar delas in i olika faser; tidig fas, sen fas, livets slutskede samt en uppföljande fas som syftar till att erbjuda närstående efterlevandestöd efter dödsfallet. Trots

att sjukdomen i den tidiga fasen är obotlig så kan man med behandling och palliativa insatser förlänga livet och främja hög livskvalitet. Detta skiljer sig från den sena palliativa fasen som istället för att sträva efter livsförlängning, handlar om att skapa så bra förutsättningar som möjligt för att uppnå god livskvalitet den sista tiden i livet. Tidsramen för den tidiga och sena fasen skiljer sig åt då den tidiga kan sträcka sig över år, medan den sena oftast varar upp till några månader (Kunskapsbanken, 2021).

Av de barn som dör i Sverige, avlider de flesta inom det första året efter födseln vilket gör att erfarenheten av att vårda barn palliativt är begränsad på grund av att sjukdomsförloppet är kort. Palliativ vård skiljer sig åt mellan vuxna och barn då sjukdomsförlopp och behov ser annorlunda ut, samt att palliativ vård av barn kan börja innan barnet är fött, så fort diagnosen är satt (Regionala Cancercentrum, 2020).

Sjuksköterskor upplever utmaningar inom den barnonkologiska verksamheten. Arbetet beskrivs som påfrestande då arbetsstress ofta upplevs i samband med bristande kunskap om området, bristande samarbete samt otillräckligt stöd från arbetsgruppen (Anastasopoulou & Dousis, 2022).

Att vara ett barn i behov av vård

Enligt Barnkonventionen räknas alla människor under 18 år som barn. Barn har många rättigheter, bland annat att få uttrycka sin önskan och sina behov samt att bli lyssnad på i de frågor som gäller barnet själv. Barn har, precis som vuxna, yttrandefrihet och därmed rättigheter att tänka, tycka och uttrycka sina åsikter men ska samtidigt respektera andra personers rättigheter (Unicef, 2019). När ett barn är en patient måste vård och behandling tydligt klargöras. Vården ska även bedrivas och formas utifrån barnets ålder och mognad (SFS 2014:821).

Det finns många orsaker till att ett barn dör och de viktigaste delarna i hanteringen av döden är att stödja och skapa värdighet samt välbefinnande fram till livets slut oavsett längd. För att skapa detta krävs det att många professioner är inblandade. I WHO:s definition av palliativ vård av barn beskrivs det att vården ska utföras på ett sådant sätt att alla barn synliggörs, samt att vården som utförs ska innefatta hela familjen och fortlöpa genom hela sjukdomsförloppet. Den palliativa vården ska genomföras av olika professioner i ett teamarbete och alla delaktiga verksamheter ska under hela sjukdomsperioden erbjuda vård (Regionala Cancercentrum, 2022).

Inom hälso- och sjukvården bör alltid barnets bästa värnas, vilket gör delaktighet till en viktig faktor. Får barn möjlighet att delta i vården ökar förståelsen kring deras önskemål, uppfattningar och behov vilket kan leda till att de åtgärder som sätts in går i linje med barnets bästa. Möjlighet till delaktighet baseras även på att relevant information ges och förstås. Trots att det är viktigt att ha barnets ålder i åtanke gällande grad av inflytande, så finns det ingen

åldersgräns kring när barn ska få uttrycka sig (Kunskapsguiden, 2020). För att familjen och barnet ska kunna få den bästa möjliga vården så behöver sjukvården vara flexibel och kunna individanpassa metoder och behandling (Regionala Cancercentrum, 2022).

Familjecentrerad- och personcentrerad omvårdnad

Familjecentrerad omvårdnad grundar sig i en systemisk relation utan hierarki och som kännetecknas av ett samspel av respekt och förståelse. För att skapa en sådan relation krävs det att alla delaktiga, både sjuksköterskan, patienten och familjen, är införstådda i att dela erfarenheter, kunskap och resurser och att dessa värderas lika (Svensk sjuksköterskeförening, 2015).

Anastasopoulou och Dousis (2022) förklarar att målet med palliativ vård av barn är att tillsammans med barnet, familjen och teamet skapa en relation som grund för att kunna utveckla och ge god vård (Anastasopoulou & Dousis, 2022). Den familjecentrerade omvårdnaden fokuserar på familjen som en helhet där man tillsammans med sjuksköterskan bygger en relation med fokus på varje persons styrkor. För en god familjecentrerad omvårdnad krävs det en förståelse och kunskap för varandras erfarenheter och olika färdigheter. Det är viktigt att både patientens, familjens och sjuksköterskans upplevelser och kompetenser värderas lika för att relationen som skapas ska vara jämlik (Benzein et al., 2019).

I en familj påverkar alla medlemmar varandras liv och hälsa kontinuerligt. Vid svår sjukdom som varar över lång tid så är det viktigt att som sjuksköterska använda sig av familjecentrerad omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Anastasopoulou och Dousis (2022) beskriver att en utvecklad familjecentrerad omvårdnad och en förståelse för familjens situation skapar trygghet och tillsammans bidrar till ett stärkt teamarbete mellan familj och sjukvårdspersonal (Anastasopoulou och Dousis, 2022). Sjuksköterskan bör möta familjen som en enhetlighet, på detta vis kan alla familjemedlemmar bli delaktiga i vården och i de beslut som tas utifrån hälsa och situation. Genom detta arbetssätt skapas en vård där alla kan komma till tals och allas enskilda resurser värderas och används (Svensk sjuksköterskeförening, 2015).

Vid identifiering av omvårdnadsbehov, på individnivå eller familjenivå, ska familjecentrerad omvårdnad och personcentrerad omvårdnad ses som supplement till varandra (Benzein et al., 2019). Den familjecentrerade omvårdnaden är en viktig del under barnets uppväxt men med ökad mognad och ålder övergår den familjecentrerade omvårdnaden till att bli mer och mer personcentrerad då individen blir mer självständig och får vara med och styra vården utifrån egna önskemål (Coyne et al., 2018).

Personcentrerad omvårdnad har sin grund i att ha varje persons behov, förmågor och vilja som utgångspunkt samt att alla behandlas med respekt och värdighet. Patienten ska vara aktiv i sin vård och betraktas som en del av teamet för att kunna dela kunskap med varandra och

skapa ett partnerskap (Vårdförbundet, 2021). En utgångspunkt är att utgå från personens egen tolkning av sin hälsa samt att bekräfta och respektera denna tolkning för att vidare kunna främja hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2010).

För att kunna arbeta personcentrerat med barn krävs kompetens kring barnets ålder och mognad, förmågor samt behov. Barn ska så långt det är möjligt ha inflytande och åsikter kring frågor gällande de själva, men en utmaning är skillnaden i ålder och utveckling mellan barn. Lidande och osäkerhet kan uppstå när barn inte förstår eller har svårt att uttala sig kring sin vård, därför bör vårdpersonal arbeta för att ge lättförstådd information utefter barnets utvecklingsnivå. En viktig del för att främja den personcentrerade omvårdnaden är att partnerskapet mellan vårdpersonal och barn hamnar i fokus. För att skapa ett partnerskap krävs ett ömsesidigt beroende av varandra där barnet delar med sig av sin berättelse och vårdpersonalen av sin erfarenhet och kunskap (Bratt & Nilsson, 2020).

I den familjecentrerade omvårdnaden bör barnet och familjen ses som en odelbar helhet där allas tankar och känslor ska inkluderas (Benzein et al., 2019). Trots detta bör utformningen av partnerskapet i första hand ses mellan barn och personal, detta för att vården ska bedrivas genom medbestämmande och respekt för barnets integritet (Bratt & Nilsson, 2020).

Sjuksköterskans roll i vården

Sjuksköterskan har flera kärnkompetenser i sin profession omvårdnad, en av dessa är personcentrerad omvårdnad. Kärnkompetenserna ligger till grund för att kunna skapa en god kvalitativ vård (Lepp, 2019). Sjuksköterskan har flera ansvarsområden som innefattar att stärka hälsan, förhindra sjukdom, återuppbygga hälsa och att minimera lidande. Omvårdnad ska alltid ges på ett respektfullt vis oberoende av patientens bakgrund och personlighet (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). Omvårdnad är ett brett område som riktar sig mot patientens basala behov i vardagen. Sjuksköterskan behöver skapa en relation med patienten och anhöriga för att god omvårdnad ska kunna genomföras på bästa sätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Inom palliativ vård fokuserar sjuksköterskans arbete på fyra hörnstenar för att på bästa sätt kunna tillgodose patientens behov. Dessa är symtomlindring, kommunikation, relation till närstående samt samarbete (Jakobsson Ung & Öhlen, 2019). Symtom som kan behöva lindras kan vara fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Symtomen bör bedömas och vidare lindras med olika metoder för att på bästa sätt utifrån patientens behov och önskningar skapa en så gynnsam lindring som möjligt (Alvariza et al., 2019). Etiska dilemman kan uppstå när föräldrar till ett svårt sjukt barn önskar vidare åtgärder trots att sjuksköterskan anser att detta inte är symtomlindrande utan snarare skapar ett ökat lidande för barnet. Detta lidande samt det etiska dilemman gör sjuksköterskan både emotionellt påverkad och skapar osäkerhet i yrkesrollen (Mu et al., 2019).

Kommunikation är enligt Anastasopoulou och Dousis (2022) en viktig del inom den palliativa vården för att som vårdpersonal kunna förmedla kunskap, visa förståelse och bemöta patientens eller familjens individuella sorg (Anastasopoulou & Dousis, 2022). Vid svåra besked bör kommunikationen vara rak och ärlig, en lugn stund som kan ge patienten möjlighet att reflektera, reagera och ställa frågor. Vid besked av livshotande sjukdom dyker det ofta upp en mängd existentiella frågor som ofta kräver hjälp för att kunna reda ut, en kontakt med någon form av psykosocialt stöd kan underlätta (Regionala Cancercentrum, 2020). Morgan (2009) beskriver att sjuksköterskor upplever utmaningar i att kommunicera på grund av den stress och sårbarhet som uppkommer genom att inte kunna tillgodose holistisk omvårdnad.

Närstående är ofta en stor del av patienternas liv. Att vara närstående till patienter med livshotande sjukdomstillstånd kan vara påfrestande, en känsla av maktlöshet för att man inte kan bidra med någonting är inte ovanlig. För att stärka relationen mellan närstående och patient, men även till sjukvården, kan det vara bra att erbjuda psykosocialt stöd. Detta kan underlätta kommunikationen och förståelsen för patientens situation (Regionala Cancercentrum, 2020).

Arbetet i vårdteamet behöver utgå från barnet och familjens behov och situation. Med hjälp av olika professioner skapas det ett interprofessionellt samarbete där de olika professionerna utvecklar sitt arbetssätt med hjälp av varandra. Barnet tillsammans med familjen bör ses som en odelbar helhet, detta behövs för att skapa en så god palliativ vård som möjligt. Teamarbetet är även viktigt för att ett bra stöd och en god kontakt med familjen ska kunna ges vilket skapar en helhet i vården. Att barnet ses som en del av teamet ger möjlighet till delaktighet och trygghet i vården (Regionala Cancercentrum, 2022).

Hantering av lidande i samband med sjukvård

En av sjuksköterskans uppgifter är att lindra lidande för patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). Lidandet är förknippat med en människas erfarenhet och känsla av sin situation, detta gör lidandet till något personligt. Lidandet skulle kunna förklaras som en känsla av att inte kunna kontrollera sin situation eller som en rädsla. I sjukvården är det viktigt att minimera lidandet i så stor utsträckning som möjligt. Lidandet kan bland annat orsakas av sjukdom eller bero på andra anledningar som påverkar en persons livssituation (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

Lidande kan uttrycka sig på flera sätt och ha olika orsaker. Som sjuksköterska är det viktigt att kunna uppmärksamma dessa uttryck för att kunna lindra lidandet för patienten. Ur ett perspektiv utifrån kan lidandet oftast inte förklaras utan endast försöka förstås (Wiklund Gustin, 2019). För att lindring av lidandet ska kunna genomföras behöver patienten i fråga intyga sitt lidande. Vårdpersonalen behöver vara förstående och finnas där för att kunna hjälpa patienten att förlikas med sitt lidande och på så vis kunna utvecklas och senare kunna

se sin situation ur en annan synvinkel (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Anastasopoulou och Dousis (2022) presenterar att utförandet av palliativ vård även kan medföra lidande hos vårdpersonal i form av stress, då det finns etiska dilemman och hinder i samarbetet inom teamet. Upplevelser av stress återspeglas även av Mu et al. (2019), men då istället relaterat till behandlingens längd och verkan. I samband med sådana erfarenheter som påverkar sjuksköterskan emotionellt är det viktigt att samtala om de tankar som upplevs.

Problemformulering

Att vårda barn i livets slutskede är en komplex vårdssituation där sjuksköterskan kan ställas inför svåra situationer där flera perspektiv behöver vara i fokus, både familjeperspektivet och den personcentrerade omvårdnaden. För att arbeta utifrån barnets bästa, ska vården utformas utifrån önskemål och behov hos barnet, vilket vidare kan innebära att hela familjen inkluderas. Närstående är en central del i den palliativa vården, likväl som att barnets behov behöver tillgodoses så behöver även närståendes behov bemötas. Genom en god omvårdnad till både barnet och familjen kan man skapa en förbättrad livskvalitet vilket är en viktig del i den palliativa vården.

Lidandet är även en dominerande komponent i vårdandet av barn i palliativt skede. Det kan uttrycka sig på olika sätt och för att kunna uppmärksamma och lindra krävs det ofta en god relation mellan familjen och sjuksköterskan. Att lindra lidande är betydelsefullt för att livet för barnet och familjen ska bli det bästa möjliga.

I vård av barn i livets slutskede står barn och familj i centrum men sjuksköterskans upplevelser är viktiga att ha i åtanke då omvårdnaden medför mentala påfrestningar även för sjuksköterskan. Vid vårdandet av barn i livets slutskede har sjuksköterskan en viktig och omfattande roll, detta gör att det finns många delar som kan påverka sjuksköterskans upplevelser. Att utforska sjuksköterskors upplevelser är intressant då de är betydelsefulla för barnet, familjen och utformningen av vården.

Syfte

Syftet är att utforska sjuksköterskors erfarenheter och upplevelser av att vårda barn i ett palliativt skede på sjukhus.

Metod

Design

Uppsatsen är en litteraturöversikt, som i enlighet med Friberg (2022b) avser att framställa en sammanfattning av den kunskap som finns inom ett specifikt område.

Datainsamling

En inledande litteratursökning genomfördes för att se vad som var publicerat inom det område som tänkts undersökas (Friberg, 2022c). Sökningen gjordes i PubMed med sökorden “Nurse” OR “Nurses” AND “Child” AND “Palliative care” AND “Hospitals” som togs fram genom Svensk MeSH. Sökningen gav ett övervägande antal artiklar, 498 stycken. Relevansen av titlar granskades för att sedan smalna av sökningen.

Sökningen specificerades sedan utifrån syftet och med hjälp av SPICE-modellen. SPICE-modellen används främst vid granskning av kvalitativa artiklar där frågeställningen handlar om till exempel upplevelser (SBU, 2020). SPICE-modellen finns strukturerad i bilaga 1. Comparison var ej tillämpligt då syftet med litteraturöversikten inte var att jämföra någonting.

Vid litteratursökningen användes boolesk sökteknik, som förklaras i Östlundh (2022), denna teknik används för att sökorden ska kombineras på ett relevant sätt för sökningen. De operatorerna som finns att använda är “AND”, “OR” och “NOT” (Östlundh, 2022). De operatorer som användes i denna sökning var “AND” och “OR”.

Sökningarna gjordes i databaserna Cinahl, PubMed, PsycINFO och Scopus. Enligt Östlundh (2022) så innehåller PubMed artiklar relaterat till medicin och hälsa, Cinahl artiklar innehållande omvårdnadsvetenskap, Scopus innehåller artiklar som beskriver vårdvetenskap och PsycInfo innefattar artiklar som innehåller information om psykiatri och psykologi (Östlundh, 2022). Vid den slutgiltiga litteratursökningen framkom totalt 402 artiklar ur databaserna. Databassökningarna kan ses i bilaga 2.

Urval

De artiklar som valdes var originalartiklar innehållande en kvalitativ ansats som svarade på syftet gällande sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn i palliativt skede. Artiklar med kvalitativ ansats innehåller ofta beskrivningar av upplevelser vilket gjorde att vi valde detta som ett inklusionskriterium.

Urvalskriterier

Artiklarna som inkluderades var skrivna på engelska och innehöll forskningsresultat om sjuksköterskors upplevelser att vårda barn i palliativt skede på sjukhus i åldrarna 0–18 år. För att få ett bredare perspektiv användes artiklar från olika delar av världen. När sökningen gjorts

lästes sökresultatet igenom baserat på artiklarnas titel. Abstrakt granskades i artiklarna som hade titlar med relevans till syftet. Urval av data gjordes genom noggrann läsning och markering av relevant data relaterat till studiens syfte. Begränsningar som gjordes vid sökningarna var att artiklarna skulle vara kvalitetsgranskade, samt exkluderades artiklar publicerade innan 2012.

Kvalitetsgranskning

Vid kvalitetsgranskning av artiklarna användes SBU:s granskningsmall för artiklar med kvalitativ metod som stöd (SBU, 2020). Som Willman et al. (2016) förklarar sker kvalitetsgranskningen av kvalitativa artiklar med hjälp av ett flertal frågor. Frågorna som används berör syfte och problemformulering, om använd metod är lämplig för syftet, urval, datainsamling, om analysen är tydligt beskriven, risk för bias, om resultatet är tydligt förklarat och om det är sannolikt för studien. Svaren på dessa frågor användes för att bedöma studiens nivå av kvalitet (Willman et al., 2016).

Kvalitetsgranskningen gjordes för att få en överskådlig bild av kvaliteten på de utvalda artiklarna. Vid granskning framkom att fyra av artiklarna var av hög kvalitet, fyra av måttlig kvalitet och en av låg kvalitet. De delar av kvalitetsgranskningen som värderades högst var tydligheten i vald och beskriven analysmetod samt tolkning av insamlad data. En bristande del i samtliga artiklar var att relationen mellan författare och deltagare inte togs upp.

Dataanalys

Friberg (2022a) förklarar att analysarbetet av studierna bör göras i flera olika steg. I litteraturöversikten lästes artiklarna igenom flera gånger för att få en helhetsbild av innehållet. I nästa steg av analysen identifierades huvudfynden i resultatet och en översikt av vardera studie gjordes. Vidare beskrevs likheter och olikheter mellan de olika resultaten från studierna för att konkretisera och slutligen sammanställa det analyserade materialet (Friberg, 2022a). Sammanställningen strukturerades med hjälp av teman som framkom under analysen.

Författarna till den här litteraturöversikten läste de valda artiklarna flertalet gånger var för sig för att få en tydlig bild av innehållet i de olika studierna. Färgmarkeringar gjordes sedan av de delar som identifierats lika i de separata artiklarna för att på så vis skapa teman, även detta gjordes var för sig för att sedan kunna diskutera eventuella olikheter i vilka delar som hade färgmarkerats. Teman som hade tagits fram jämfördes och diskuterades vilket ledde till skapandet av nya teman. Dessa teman presenteras i figur 1 i resultatet.

Etiskt övervägande

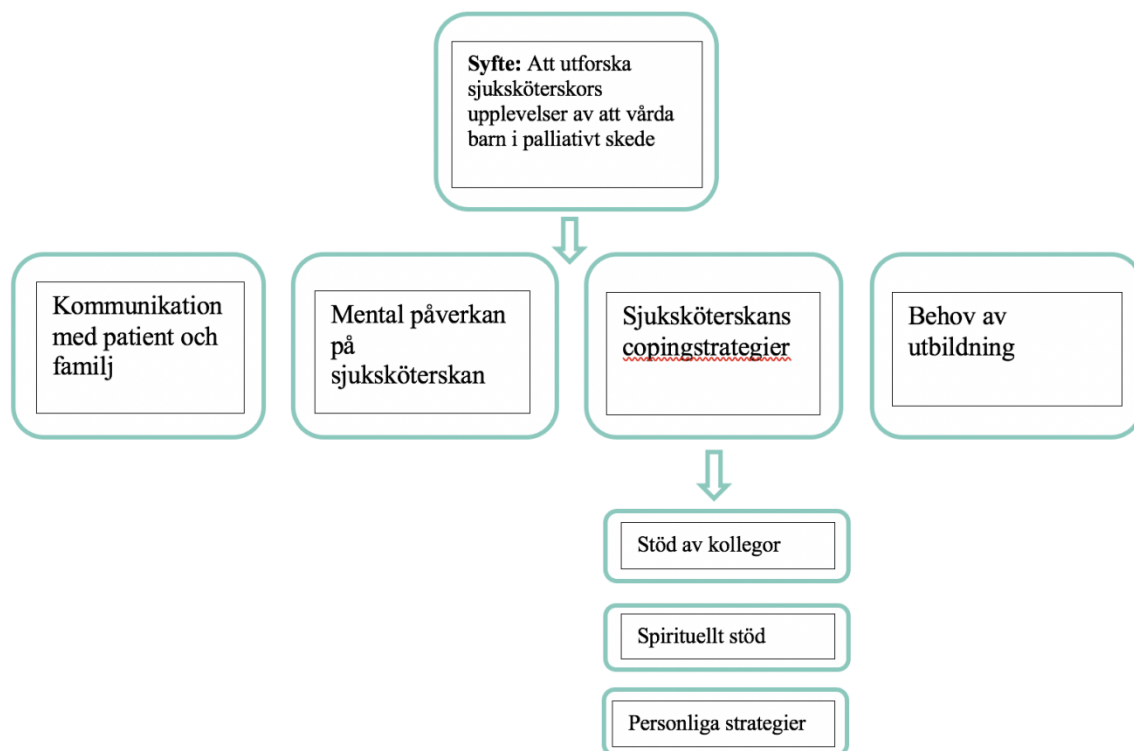
Institutionella granskningsnämnder eller forskningsetiska kommittéer hade gett godkännande för samtliga artiklar som ingår i litteraturöversikten. Det redogörs i artiklarna att deltagarna fått information om att deltagandet är frivilligt. Deltagarna har gett sitt samtycke till att delta i studierna samt informerats om att deltagandet är anonymt genom användning av

pseudonymer eller alfanumeriska koder. Kjellström (2017) förklarar att etiskt ställningstagande är en viktig del i forskningen, detta beskrivs bland annat genom att lyfta vikten av informerat samtycke vilket innebär att deltagarna i studien ska ha fått fullständig information om studiens innehåll. Detta visar en respekt från forskarna gentemot deltagarna.

Resultat

Denna studie grundar sig i nio originalartiklar med kvalitativ ansats med syfte att studera sjuksköterskors erfarenheter och upplevelser av att vårda barn i palliativt skede på sjukhus. Studierna i de olika artiklarna är genomförda i Kanada, Singapore, Irland, Brasilien, Storbritannien och USA. Deltagande sjuksköterskor var allmänsjuksköterskor samt ett fåtal barnsjuksköterskor. En av de valda artiklarna lyfter flera professioners synvinkel, såsom sjuksköterskor, läkare och socialarbetare. För att möta studiens syfte valdes det att endast använda sjuksköterskors upplevelser från denna artikel.

Efter analysen av artiklarna framkom fyra teman; *Kommunikation med patient och familj*, *Mental påverkan på sjuksköterskan*, *Sjuksköterskans copingstrategier* och *Behov av utbildning*. Under temat *Sjuksköterskans copingstrategier* utvecklades tre subteman; Stöd av kollegor, Spirituellt stöd och Personliga strategier.



Figur 1. Sammanställning av de teman som framkom efter dataanalys.

Kommunikation med patient och familj

Flera artiklar tar upp olika aspekter av kommunikationen med patient och familj; två artiklar belyser sjuksköterskors upplevelser av att ge support till barn och familj under den palliativa processen (Pearson, 2013; Chew et al., 2020), två artiklar lyfter relationsskapandet som viktigt (França et al., 2013; Devitt & O'Hara, 2021), och två artiklar beskriver hinder som uppstår i kommunikationen (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Chew et al., 2020).

Sjuksköterskor upplever ofta svårigheter i att veta hur kommunikationen mellan barnet och familjen bör vara. Samtidigt som det är en av de viktigaste delarna så upplevs det även vara en av de svåraste (Pearson, 2013). Kommunikation är en av vägarna till att skapa en relation med barnet där barnet själv får beskriva tankar, förväntningar och känslor och på så vis utveckla en tillit till sjuksköterskan (França et al., 2013). Relationen som skapas mellan barnet, familjen och sjuksköterskan värderas högt och ses som en unik upplevelse (Devitt & O'Hara, 2021). För att kunna ge en god omvårdnad till patienten krävs ett holistiskt synsätt och användning av personcentrerad omvårdnad, detta sker genom ett aktivt lyssnande och en uppmärksamhet på patienten (França et al., 2013).

França et al. (2013) förklarar att vid kommunikation med barn behöver sjuksköterskan använda en anpassad kommunikation för individen, den kan vara verbal eller icke-verbal. Barn, precis som vuxna, uppfattar både ord och kroppsspråk vilket gör att sjuksköterskans uttryck såsom mimik och känslor även behöver finnas i åtanke så att det inte påverkar barnets känsla för vården. Att veta vad som ska sägas och beskrivas upplevs viktigt för att tilliten i relationen ska bibehållas och inte betvivlas (França et al., 2013). Hendricks-Ferguson et al. (2015) identifierade sjuksköterskors stress i att inte kunna kommunicera fram barnets eventuella smärta genom familjen och barnet, detta skapade oro för att inte kunna lindra barnets lidande.

Chew et al. (2020) beskriver att sjuksköterskor vill ge så bra support till familjen som möjligt i situationer inom palliativ vård men att många upplever svårigheter i att veta vad som ska sägas i samband med ett barns död. Känslor av hjälplöshet uppstår ofta hos sjuksköterskan vilket väcker skuld känslor för att inte ha kunnat göra mer för barnet eller kunnat ge den support till familjen som var tänkt (Chew et al., 2020). Kvaliteten på den support som sjuksköterskan kan ge till familjen och barnet beskriver Pearson (2013) beror på hur relationen har utvecklats. Ett bra stöd kan ges när sjuksköterskan känner familjen och barnet väl och på så vis kan individualisera stöttningen utefter behov. Sjuksköterskan behöver lära känna familjen och barnets personlighet för att kunna ge den stöttning som familjen behöver (Pearson, 2013).

Hendricks-Ferguson et al. (2015) förklarar att sjuksköterskor ofta upplever att det uppstår en anspänning i samtal med familjen och barnet gällande förändrad palliativ vård. I sådana situationer hade sjuksköterskorna svårigheter i att veta vilken roll som förväntades antas.

Mental påverkan på sjuksköterskan

Två aspekter av mental påverkan lyfts fram, både negativa och positiva. Flertalet artiklar belyser sjuksköterskors emotionella påverkan (Muskat et al., 2020; Duarte et al., 2021; Chew et al., 2020; Pearson, 2013), två artiklar lyfter kopplingen mellan barnets och sjuksköterskans lidande (Duarte et al., 2021; Curcio, 2017), och fyra artiklar hanterar hur palliativ vård av barn även kan vara givande (Verri et al., 2019; Curcio, 2017; Muskat et al., 2020; Duarte et al., 2021). Palliativ vård medför både fysiska och känslomässiga belastningar på sjuksköterskan, såsom trötthet, självtvivel och inverkan på humör (Muskat et al., 2020), även Duarte et al. (2021) lyfter att palliativ vård och dödsfall medför lidande hos sjuksköterskor. Lidandet kan te sig i känslor av maktlöshet och frustration samt stress och trötthet. Det uppmärksammas att upplevelsen av lidande hos sjuksköterskor ofta står i relation till invasiva ingrepp (Duarte et al., 2021). Detta diskuteras ytterligare av Curcio (2017) genom att sjuksköterskorna ifrågasatte ifall vården bidrog till lindring eller endast smärta och lidande för barnet (Curcio, 2017). Likaså identifierades brist på resurser och stressiga arbetsförhållanden som källor till överbelastning och lidande hos sjuksköterskorna (Duarte et al., 2021). Bristande erfarenhet upplevdes även som en mental påverkan i form av nervositet, rädsla och oro (Pearson, 2013). Curcio (2017) framhåller att sjuksköterskor ofta upplever svårigheter i att hantera känslor som uppstår vid vård av döende barn. Chew et al. (2020) beskriver att sjuksköterskorna ofta upplever skuld och misslyckande när ett barn avlider. Känslor som uppstod i sådana situationer var tomhet, oro, nervositet och förvirring. Sjuksköterskorna beskrev att det första dödsfallet i arbetslivet på en pediatrik avdelning är det som påverkar mest, stor sorg och smärta upplevs ofta i denna situation vilket gör att dessa känslor följer med en lång tid efter händelsen (Chew et al., 2020). Muskat et al. (2020) belyser sjuksköterskors rädslor i att få egna barn då dagliga upplevelser av lidande barn skapar en oro för risken att själv behöva genomgå det.

I Verri et al. (2019) och Curcio (2017) beskrivs det att en del sjuksköterskor upplevde erfarenheter inom den palliativa vården för barn som värdefulla då det gav lärdomar om andra människors känslor och livsöden. Detta gjorde att en del sjuksköterskor omvärderade livet vilket skapade en ökad tacksamhet för tillvaron (Verri et al., 2019; Curcio, 2017), likt Muskat et al. (2020) beskriver att sjuksköterskor upplever arbetet med barn som givande och personligt utvecklande. Duarte et al. (2021) redogör att ett förbättrat mående hos barn skapar glädje och tillfredsställelse vilket leder till motivation inom professionen som sjuksköterska. Vidare upplevs en stärkt yrkesroll då barnet och familjen bekräftar att arbetet ses som värdefullt (Duarte et al., 2021).

Sjuksköterskans copingstrategier

Behovet av att använda copingstrategier för att kunna hantera arbetet med barn i palliativt skede lyfts av Chew et al. (2020), Duarte et al. (2021), Verri et al. (2019), Hendricks-Ferguson et al. (2015), Muskat et al. (2020), Devitt och O'Hara (2021), Pearson (2013), och

Curcio (2017). Att uppleva ett dödsfall är svårt men flertalet hittar sätt att hantera det (Chew et al. 2020). Den mentala påfrestningen som sjuksköterskor utsätts för inom arbetet med barn i palliativt skede visade sig vara stor (Duarte et al., 2021). Verri et al. (2019) beskriver utifrån sjuksköterskornas redogörelse vikten av emotionellt stöd till de som arbetar med svårhanterliga situationer som orsakar sorg, vilket arbetet med barn i palliativt skede gör. Hendricks-Ferguson et al. (2015) återger även hur både professionell och personlig anknytning bidrar till hopp och minimerar känslomässigt lidande för yrkesverksamma inom pediatrik palliativ vård. Detta stöd skapade reflektion kring positiva aspekter gällande döendeprocessen för att minska påfrestande känslor efter ett dödsfall.

Stöd av kollegor

Att vända sig till kollegor för support förklarar Chew et al. (2020) kan vara av hjälp då kollegor med samma erfarenheter har lättare att relatera till situationen. Genom att förklara känslorna som uppstår kan uppmuntran och råd sökas hos kollegor (Chew et al, 2020). Muskat et al. (2020) lyfter också stödet från kollegor som viktigt för att möjliggöra öppenhet och lindring av isolering. Aktiviteter utanför arbetet framhålls som ett sätt att ytterligare skapa en känsla av förtroende inom teamet (Muskat et al. 2020). Stöd från mer erfarna sjuksköterskor kan bidra till en minskad emotionell stress vilket vidare kan leda till lärdomar i att hantera kommunikationssvårigheter (Hendricks-Ferguson, 2015).

Trots att stöd från kollegor visats vara en betydelsefull copingstrategi så poängterar Pearson (2013) att hektisk miljö, bristande självförtroende i att be om stöd och teamets sammanhållning är betydande faktorer som spelar in gällande hur support ges från kollegor. Devitt och O'Hara (2021) belyser även värdet av stöd från kollegor samtidigt som det beskrivs hur sjuksköterskor upplever att bättre support behövs för att kunna fortsätta arbetet inom pediatrik och undvika utbrändhet. Pearson (2013) lyfter fram kliniska reflektioner och debriefing som ett sätt att hantera känslor, men till följd av att sjuksköterskor ständigt är upptagna och inte kan lämna arbetsplatsen är deltagandet under debriefingsessionerna många gånger lågt. Chew et al. (2020) och Hendricks-Ferguson (2015) påtalar därmed att stöd från kollegor med olika typer av erfarenheter är ett sätt att hantera känslor. Muskat et al. (2020) och Pearson (2013) poängterar vikten av en god laganda inom teamet medan Devitt och O'Hara (2021) uppenbarar behovet av mer omfattande stöd.

Spirituell stöd

En ytterligare strategi som framkom för att hantera känslor var användning av spirituellt stöd (Chew et al., 2020; Verri et al., 2019). Enligt Chew et al. (2020) beskriver sjuksköterskorna hur negativa känslor och tankar försöker övervinnas genom att söka det spirituella, bland annat genom religion. Inom en del religioner kan döden ses som en del av Guds vilja och sjuksköterskor kan på så sätt finna tröst i att barnets lidande är över. Detta upplevs ge en del sjuksköterskor förmågan att lättare kunna hantera döden och gå vidare (Chew et al., 2020). Tron på ett liv efter döden och att allt händer av en anledning kan likaså vara ett sätt att finna stöd (Verri et al. 2019). Personliga övertygelser såsom tro och självmedvetenhet kring syn på döden förklaras av Muskat et al. (2020) vara ett sätt att kunna fortsätta i rollen som

sjuksköterska. Således menar Chew et al. (2020) och Muskat et al. (2020) att religion och spiritualitet kan användas för att hantera negativa känslor, medan Verri et al. (2019) särskilt kopplar detta till en tro på livet efter döden.

Personliga strategier

Ett flertal personliga copingstrategier uppenbarade sig, bland annat genom att implementera gränser mellan arbetet och det personliga livet. Tillgänglighet utanför arbetstid sågs av vissa som en förberedelseprocess inför kommande arbetsvecka medan andra behövde begränsa denna tillgänglighet (Muskat et al. 2020). Stöd och anförtröende av personer som sjuksköterskorna litade på identifierades av Chew et al. (2020) som viktigt, samt beskriver Muskat et al. (2020) vikten av att prata med någon efter en tuff dag och med hjälp av familj och vänner finna styrka att fortsätta. En avgörande copingmekanism var upprätthållandet av ett separat personligt liv där tid utanför arbetet prioriterades, vissa fokuserade på den personliga hälsan medan andra använde tiden för att bearbeta händelser från arbetet och ha tillfälle att vara känslös (Muskat et al. 2020). Curcio (2017) påpekar att för att kunna utföra de arbetsuppgifter som tillhör professionen krävs distanstagande från känslor, annars är risken att arbetet påverkas. En distansering från arbetet krävs för att vid hemkomst kunna umgås med närstående och värdera fritiden, detta upplever sjuksköterskor underlättas av en känsla av att ha gjort ett bra jobb (Verri et al. 2019). Curcio (2017) menar också att distansering kan innebära att fokuset flyttas till sjukdomsprocessen snarare än på barnet, detta för att inte bli allt för känslomässigt involverad och påverkad. Förnekelse och distraktion används av somliga för att kringgå känslor som påverkar (Muskat et al. 2020) medan andra söker känslomässigt avståndstagande i relationer till patienter och anhöriga för att inte bli känslomässigt involverade (Verri et al., 2019; Curcio, 2017). Reflektion kring rollen som sjuksköterska sågs av några som ett sätt att växa som person och att varje dödsfall kunde ses som en möjlighet till nya erfarenheter och ny kunskap vilket leder till personlig utveckling i rollen som sjuksköterska (Chew et al., 2020; Curcio, 2017).

Sammantaget påtalar två artiklar betydelsen av stöd från närstående (Chew et al., 2020; Muskat et al., 2020), tre artiklar distansering från känslor på arbetet (Verri et al., 2019; Curcio, 2017; Muskat et al., 2020) samt två artiklar reflektion kring yrkesrollen som en användbar strategi (Chew et al., 2020; Curcio, 2017).

Behov av utbildning

Majoriteten av artiklarna hanterar behovet av utökad utbildning inom området palliativ vård av barn (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Pearson, 2013; Chew et al., 2020; Verri et al., 2019; Devitt & O'Hara, 2021). Hendricks-Ferguson et al. (2015) beskriver att sjuksköterskor upplever bristande kunskap i processen runt ett barns död. Osäkerhet kring vilka fysiska tecken som bör uppmärksammas och som kan antyda att döden är nära men även oro i att vårda ett döende barn är två delar som tas upp. Flera sjuksköterskor ansåg sig inte ha tillräckliga erfarenheter och kunskap i detta vilket beskrevs skapa emotionell stress

(Hendricks-Ferguson, 2015). På grund av bristande kunskap och utbildning inom området beskriver Pearson (2013) att det skapas känslor av oro och nervositet hos sjuksköterskorna främst eftersom förståelsen kring vad palliativ vård innebär är begränsad. Chew et al. (2020) och Verri et al. (2019) nämner att det finns ett glapp mellan sjuksköterskeutbildningen och förväntade kunskaper om palliativ vård i arbetslivet. Sjuksköterskorna beskriver att det endast kortfattat eller inte alls förklarar definitionen av palliativ vård under utbildningen (Chew et al., 2020 & Verri et al., 2019). Detta lyfts även av Devitt och O'Hara (2021) där bristen på utbildning om pediatrik palliativ vård upprepade gånger diskuterades, samt en önskan om en lättillgänglig utbildning inom området.

Diskussion

Metoddiskussion

Design och datainsamling

Enligt Friberg (2022b) är en litteraturöversikt en användbar metod för att få en bild över den kunskap som finns inom ett omvårdnadsrelaterat område. Valet av att endast använda artiklar med kvalitativ ansats togs eftersom det är lämpligt när det kommer till att studera upplevelser (Henricson & Billhult, 2017), detta motsvarade studiens syfte vilket resulterade i artiklar med värdefullt innehåll. Databaserna Cinahl, PubMed, PsycINFO och Scopus användes vid datainsamling då dessa artiklar i stor del riktar sig mot omvårdnad som är sjuksköterskans centrala område (Östlundh, 2022). Detta genererade en stor trovärdighet i att sökningen skulle leda fram till relevanta artiklar. Fyra databaser användes då det till en början uppstod svårigheter i att hitta tillräckligt med relevanta artiklar relaterat till syftet. SPICE-modellen användes för att specificera sökningen samt MeSH termer till att finna passande sökord. Sökningen gjordes bredare genom att addera termer i sökningen med liknande betydelse, detta eftersom det upplevdes svårt att finna MeSH termer om barn i palliativt skede. MeSH termerna som användes finns redovisade i bilaga 1 och 2.

Urval

En svaghet som identifierades var att eventuella bortfall kan ha skett av relevanta artiklar då endast de artiklar med relevanta titlar granskades, detta gjordes i och med tidsbegränsningen som fanns för arbetet. Till skillnad från övriga artiklar beskriver Reid (2013) sjuksköterskors upplevelser av att arbeta på landsbygden i en annan vårdkontext än den studerade. Skillnaden var upplevelsen av att alla känner alla i en mindre stad vilket gör det svårt att bortse från fördomar och att upprätthålla sekretess. Muskat et al. (2020) lyfter olika professioners perspektiv men trots detta ses inga olikheter i artikelns resultat.

Valet att söka artiklar i flera databaser med fokus på omvårdnad anses som en styrka då det enligt Henricson (2017) stärker trovärdigheten av arbetet då chansen att hitta relevanta artiklar ökar. En styrka i litteratursökningen är att endast artiklar som var kvalitetsgranskade användes, detta stärker trovärdigheten eftersom artiklarna är vetenskapligt bedömda.

Sensitivitet har uppmärksammats genom att samma artiklar har uppkommit vid flera sökningar. Vid databassökningarna kombinerades ämnesord med fritextsökning, detta ökade specificiteten i sökningarna (Henricson, 2017).

Studierna som presenteras i de valda artiklarna är genomförda i sex olika länder i en stor del av världen. Trots detta menar Willman et al. (2016) att trovärdigheten ökar då resultaten i de olika artiklarna visar likheter. Valet av att begränsa vårdkontext till sjukhus gjordes eftersom det är en speciell vårdmiljö som kan påverka omvårdnaden av barnet till skillnad från om vården hade skett i hemmet. Positiva aspekter med sjukhusvård kan vara tillgången till personal och medicinteknisk utrustning, medan negativa aspekter kan vara den främmande miljön för barnet och familjen då denna inte är lika intim och lugn som hemma. Oavsett vårdkontext så är det en unik miljö och därför är det rimligt att avgränsa till endast en.

Kvalitetsgranskning

Artiklarna granskades gemensamt enligt SBU:s granskningsmall för kvalitativa studier. Detta stärker tillförlitligheten för granskningen (Henricson, 2017). Granskningen av artiklarna resulterade i att en artikel visade på låg kvalitet. De delar som sänkte artikelns kvalitet var svårigheten i att hitta filosofisk hållning eller teori, reflexiviteten hos författarna samt att validering av tolkningarna i datan inte nämndes. Förförståelsen hos författarna och eventuellt finansiellt stöd beskrevs inte heller. Artikelns valdes trots detta att inkluderas eftersom metoden var väl beskriven, syfte och resultat svarade på denna studiens syfte samt etiskt godkännande var tydligt formulerat. I en del studier ansågs filosofisk hållning och teori vara svårbedömt men detta betraktades inte påverka relevansen av studiens syfte vilket gjorde att de trots detta inkluderades.

Databassökningarna gav nio relevanta artiklar, efter dessa sökningar upplevdes mättnad av artiklarnas data då majoriteten av artiklarna uppmärksammade samma resultat.

Dataanalys

Dataanalysen genomfördes i enlighet med analysmetoden som Friberg (2022a) beskriver. Analysmetoden finns beskriven i metodavsnittet, dataanalys. Artiklarna analyserades samt färgkodades individuellt. Detta för att kunna jämföra färgkodningen och därmed likheter och skillnader i tolkningarna av resultaten. Färgkodningen diskuterades för att sedan tillsammans komma fram till lämpliga teman och subteman. Diskussionen resulterade i fyra teman samt tre subteman. Analysen av resultaten i artiklarna är i viss mån subjektiv vilket gör att om andra personer hade tolkat datan skulle troligtvis andra färgkodningar och teman skapats. Detta hade lett till att andra resultat förmodligen hade presenterats beroende på vilka likheter som då hade uppmärksammats. Vid analys och sammanställning av samtliga artiklar har författarna till denna litteraturöversikt försökt vara objektiva samt tagit förförståelsen i beaktning, detta genom att artiklarna bearbetats i helhet och alla delar värderats likt.

Etiskt övervägande

Några av artiklarna saknade tydligt redovisat etiskt godkännande, dessa nämnde endast att de var godkända av granskningsnämnder. Artiklarna inkluderades ändå eftersom de redogjorde för samtycke och diskussion om sekretess med deltagarna. I Muskat et al. (2020) inkluderas inte bara sjuksköterskans synsätt, utan även läkare och socialarbetare. Endast utvalda delar av artikeln användes där sjuksköterskans perspektiv lyfts fram. Detta gör att helheten från studien inte synliggörs vilket kan medföra en orättvisa gentemot artikelns författare. Det finns ingen antydning till att andra resultat skulle ha framkommit om även de andra professionernas perspektiv använts.

Resultatdiskussion

I samtliga valda artiklar framgår komplexiteten i att vårda barn i ett palliativt skede, det är flera aspekter som behöver vägas in för att kunna skapa en god omvårdnad och relation till barnet och familjen. Kommunikationen upplevdes som svårhanterlig vilket bidrog till känslor av misslyckande. Sjuksköterskor visades ofta bli emotionellt påverkade av att vårda svårt sjuka barn på grund av en ovisshet över hur känslorna i arbetet kunde hanteras. Behov av utbildning har även påvisats inom området palliativ vård av barn för att förbättra omvårdnaden. Artiklarnas resultat visar många likheter vilket gör att de stärker varandra och uppmärksammar sjuksköterskans verkliga upplevelser runt om i världen. Huvudfynden diskuteras i följande teman; kommunikation kopplat till person- och familjecentrerad omvårdnad, mental påverkan på sjuksköterskan, sjuksköterskans erfarenheter av copingstrategier och behov av utbildning.

Kommunikation kopplat till person- och familjecentrerad omvårdnad

God kommunikation ligger till grund för skapandet av en relation mellan sjuksköterskan, barnet och familjen (Benzein et al., 2019). Resultatet redovisar att kommunikationen med barnet och familjen har visats vara både en av de viktigaste men också svåraste upplevelserna av att vårda barn i palliativt skede. Detta är i linje med en tidigare genomförd studie av Foster et al. (2010) som lyfter kommunikationen som en grundläggande del i skapandet av ett starkt partnerskap mellan barnet, familjen och sjuksköterskan. Liknande resultat har visats inom detta område, att kommunikation är en viktig del och att både barn och familj bör stå i fokus för att en god omvårdnad ska kunna ges samt att sjuksköterskan behöver vara uppmärksam och lyhörd för familjens behov (Anastasopoulou & Dousis, 2022). Foster et al. (2010) tydliggör att kommunikationen med barn alltid sker tillsammans med barnets familj, liksom Benzein et al. (2019) menar att barnet och familjen bör ses som en helhet för att främja den familjecentrerade omvårdnaden.

Fynden i resultatet visar att genom en stärkt relation utvecklas den personcentrerade omvårdnaden vilket gör det enklare för sjuksköterskan att få en helhetsbild av patienten och ytterligare utveckla en god kommunikation med patienten. I litteraturöversikten av Morgan (2009) beskrivs däremot att sjuksköterskor ofta upplever stora utmaningar i att tillgodose en

holistisk vård till barn i livets slutskede, detta eftersom det skapar känslor av sårbarhet vilket leder till ökad stress och i sin tur svårigheter i att förmedla god kommunikation. Enligt Vårdförbundet (2021) har den personcentrerade omvårdnaden sin grund i att patienten ska få möjlighet att vara aktiv i vården för att kunna bli en del av vårdteamet. Således kan detta tolkas som att ett aktivt deltagande från patienten kräver en välfungerande kommunikation från sjuksköterskan. I den systematiska översikten av Mu et al. (2019) lyfts vikten av att som sjuksköterska kunna hitta en balans mellan att vara i den professionella rollen och att vara personlig för att på bästa sätt kunna kommunicera och stödja barnet och familjen i dessa situationer. En tolkning kan vara att det är svårt att upprätthålla en person- och familjecentrerad omvårdnad när kommunikationen blir bristfällig eller när den professionella rollen inte kan upprätthållas på grund av sjuksköterskans emotionella involvering.

I linje med resultatet om sjuksköterskors utmaningar i att kommunicera i situationer som gäller barnets sista tid i livet beskriver även Morgan (2009) att sjuksköterskor ofta känner sig oerfarna i kommunikationen mellan barnet och familjen i samband med övergången till palliativ vård. Det återspeglades också i resultatet att sjuksköterskorna upplevde utmaningar i att inte kunna tillgodose lindring av barnets lidande på grund av de kommunikativa brister som uppstod vilket skapade stress hos sjuksköterskorna. Fortsatt beskrevs det att sjuksköterskor upplever hjälplöshet genom att inte veta vilken support som barnet och familjen behöver samtidigt som det förklaras att det krävs en stark relation mellan sjuksköterskan, familjen och barnet för att ett bra individanpassat stöd ska kunna ges. Vidare lyfter Svensk sjuksköterskeförening (2017) att delaktighet är av stor betydelse i relationsskapandet och fortsatt i den familjecentrerade omvårdnaden. Att lyssna, dela erfarenheter och förmedla empati och att på så vis kunna lära sig vad som är viktigt för det individuella barnet och familjen, har lyfts av Foster et al. (2010) som viktiga steg för att uppnå en god kommunikation. Trots dessa kunskaper påpekar Morgan (2009) att sjuksköterskor ofta upplever bristande kommunikationsfärdigheter vilket skapar ökad stress hos sjuksköterskorna. Det tydliggörs också i resultatet att kommunikationen mellan sjuksköterskan och barnet både sker verbalt och icke-verbalt och att detta behöver finnas i åtanke vid givandet av en god support. I Patientlagen (SFS 2014:821) 4 kap. 3§ beskrivs det att vården bör anpassas efter barnets ålder och mognad. Detta tyder på att sjuksköterskan ständigt behöver reflektera över hur kommunikationen kan ges till och uppfattas av patienten, då detta kan skilja sig mellan individer, speciellt när patienten är ett barn.

Mental påverkan på sjuksköterskan

Flertalet inkluderade artiklar belyser sjuksköterskans upplevelser av att vårda barn i palliativt skede som emotionellt påfrestande, där känslor av rädsla, oro, misslyckande och skuld betonas. Vidare uppmärksammar resultatet självtvivel och inverkan på humör samt fysisk påverkan som kännetecknen på de känslomässiga belastningarna som sjuksköterskan ständigt möter inom palliativ vård. Dessa belastningar redogörs kunna bero på bristande resurser och ohållbara arbetsförhållanden vilket i längden leder till känslor av lidande hos sjuksköterskan. Det beskrivs i resultatet att bristande erfarenhet upplevs av sjuksköterskorna kunna bidra till

negativ mental påverkan såsom nervositet och oro. Stress är också en erfarenhet som Anastasopoulou och Dousis (2022) belyser att sjuksköterskor kan uppleva i samband med etiska dilemman som kan uppstå inom palliativ vård. En annan mental påverkan som nämns av Forster och Hafiz (2015) kan vara känslan av otillräcklighet. Denna originalartikel exkluderades i resultatet eftersom den undersökte en specifik typ av erfarenhet snarare än vilka upplevelser som finns (Forster & Hafiz, 2015). Ett tema i resultatet beskriver att bearbetning av de känslor som uppstår vid vård av döende barn ofta upplevs som svårt för sjuksköterskor, vilket Mu et al. (2019) menar behöver kunna hanteras eftersom det är en viktig del för att kunna behålla lugnet vid kritiska behandlingar eller för att kunna skapa en vilsam och behaglig miljö för barnet och familjen.

Utförandet av invasiva ingrepp på barn har uppmärksamrats i resultatet som en bidragande faktor till lidande för sjuksköterskor där vården de genomförde betvivlades gällande om den endast bidrog till smärta och lidande för barnet. Känslor av lidande hos sjuksköterskorna identifierades även av Mu et al. (2019) i form av stress och skuld när familjen ville fullfölja aggressiva medicinska ingrepp trots sjuksköterskans vetskap om att döden var oundviklig. En tolkning av detta kan vara att den familjecentrerade vården i dessa situationer dominerar över den personcentrerade vården. När familjens vilja är stark så är det svårt att bortse från denna. En del sjuksköterskor upplever rädslan över att få egna barn vilket presenteras i resultatet genom att barns lidande i den palliativa vården har stor inverkan på sjuksköterskorna. Detta kan relateras till Morgan (2009) som presenterar att känslor av sorg förvärras i situationer där barnet i behov av vård är i samma ålder som sjuksköterskornas egna barn.

I resultatet beskrevs sjuksköterskornas arbete som värdefullt då nya perspektiv på livet uppkom samt konstateras den personliga utvecklingen vid arbete med barn som ett faktum. Vidare redogörs sjuksköterskors upplevelser av att varje barns död bidrar till lärdomar, samt förmågan att finna inspiration av det, vilket hjälper till att definiera vad i livet som är viktigt. Känslan av tillfredsställelse skapas av förbättrat välmående hos barn vilket poängteras i resultatet som motiverande inom yrkesrollen. Det poängteras även att relationen mellan sjuksköterskan, barnet och familjen är högt värderad och anses som en speciell upplevelse. Detta stärks av Reid (2013) som uppmärksammar arbetet som ett privilegium och att vård av barn i palliativt skede är en givande och unik upplevelse. Denna originalartikel exkluderades från resultatet då den undersökte sjuksköterskor i en annan vårdkontext än den studerade. Forskningen i detta område tar alltså upp en del positiva, men främst negativa aspekter. Detta kan tänkas bero på att det finns en stor osäkerhet och problematik som behöver utforskas för att kunna finna lösningar.

Sjuksköterskans erfarenheter av copingstrategier

I resultatet identifierades ett stort behov av copingstrategier för att hantera mentalt påfrestande situationer. Det framkom tydligt att stöd från kollegor är en betydande del i hanteringen av svåra situationer. Det beskrivs att sjuksköterskor gärna vänder sig till kollegor med liknande erfarenhet för support och råd, samt poängteras fördelen med att vända sig till mer erfarna

kollegor då det kan ge ökade lärdomar om situationen. Forster och Hafiz (2015) beskriver också behovet av att diskutera erfarenheter med kollegor som en styrka i vissa situationer, det nämns dock även att detta kan förvärra sjuksköterskans känslor av chock vid oförutsägbara händelser vilket kan försämra känslan av upplevelsen.

Det lyfts i resultatet att kollegors stöd kan skapa en förbättrad öppenhet på avdelningen och därmed minska risken för isolering i egna tankar och känslor. Forster och Hafiz (2015) beskriver att stöd av kollegor både kan ha positiva och negativa effekter. De positiva effekterna är, likt beskrivet ovanstående, att kunna dela erfarenheter, få ökad kunskap och att tillsammans reflektera över händelser, vilket visats givande i många situationer. Det beskrivs däremot även att negativa effekter kan uppstå i sådana situationer. De negativa effekterna kan uppstå vid traumatiska händelser där stöd av kollegor istället för att dämpa stress kan leda till ökad stress vilket kan ge skadliga effekter på sjuksköterskans psykiska och fysiska hälsa.

Anastasopoulou och Dousis (2022) påtalar att sjuksköterskans upplevelser av stress kan relateras till bristande stöd och samarbete. Resultatet visar att de faktorer som spelar in för hur support ges och tas emot handlar om hur teamets samarbete ser ut, hur arbetsmiljön påverkar och hur bra självförtroendet i att be om hjälp är. Att ta del av kollegors erfarenheter redogör Forster och Hafiz (2015) kan ge ökat självförtroende för sjuksköterskan. Aktiviteter utanför arbetet beskrivs i resultatet som en viktig del för att skapa god sammanhållning i teamet vilket är en förutsättning för att både kunna ge och ta emot support på ett bra sätt. Det klargörs att behovet av bättre och mer omfattande support från kollegor kan minimera risken för utbrändhet. Vidare beskrivs sjuksköterskors behov av debriefing i grupp och reflektioner som en strategi för att hantera känslor samt konstateras problematiseringen kring debriefingsessionernas låga deltagande vilket beror på hög arbetsbelastning på arbetsplatsen. För att undvika att bli för känslomässigt involverad menar Morgan (2009), i linje med resultatet, att sjuksköterskorna väljer att ta avstånd till barnet och familjen. Forster och Hafiz (2015) beskriver detta som en emotionell copingstrategi där medveten blockering av händelser och upplevelser gör att känslor från situationen inte bearbetas i stunden, detta gör att sjuksköterskan kan fortsätta arbeta. Denna distansering till barnet och familjen kan tänkas skapa en försämrad person- och familjecentrerad omvårdnad då avståndstagandet kan göra sjuksköterskan mindre engagerad.

I resultatet framkom spirituellt stöd som en copingstrategi, denna används främst för att kunna hantera svåra situationer och känslor som uppstår i samband med dessa vilket stärks av Forster och Hafiz (2015) och Foster et al. (2010). Forster och Hafiz (2015) förklarar att andlighet ses som en betydelsefull del i komplicerade situationer då det kan göra att sjuksköterskan omvärderar livet och uppmärksammar det som är viktigt i situationen (Forster & Hafiz, 2015). En tolkning av detta kan vara att spirituellt stöd för sjuksköterskor är en betydelsefull strategi för att hantera sina känslor i den professionella rollen.

Flertalet artiklar belyser stöd från familj och vänner som en strategi för att underlätta svårhanterliga situationer. Detta stärks av Mu et al. (2019) och Forster och Hafiz (2015) som poängterar värdet av att kunna diskutera och ventilerar tankar och känslor med närstående. I resultatet konstateras vikten av tiden utanför arbetet, där en del använder den för att bearbeta händelser från jobbet under sin lediga tid. Forster och Hafiz (2015) beskriver att detta kan leda till att sjuksköterskan behöver lämna in sjukanmälan för att kunna bearbeta känslor och vidare klara av det fysiska arbetet som krävs vid vård av döende barn och stöttning av familjen. I resultatet beskrivs det att sjuksköterskor undviker känslor som uppstår i samband med vård av barn i palliativt skede. En känsla av att ha genomfört ett bra arbete kan underlätta för att skapa en distans till yrkesrollen. Nya erfarenheter och ny kunskap kan skapas genom processen av ett barns död vilket vidare kan leda till en förbättring i rollen som sjuksköterska genom personlig utveckling. Detta kan tolkas som att copingstrategier kan vara av betydelse i arbetet som sjuksköterska på grund av de emotionella påfrestningarna som uppstår. Att hitta egna strategier i att hantera känsloladdade situationer i samband med vård av barn i palliativt skede kan anses avgörande för att kunna skapa en holistisk samt person- och familjecentrerad omvårdnad.

Behov av utbildning

Forster och Hafiz (2015) och Morgan (2009) understryker bristen på utbildning inom området palliativ vård av barn vilket även beskrivs i de inkluderade artiklarna. En faktor som lyfts av Morgan (2009) är bristfällig kunskap i vad palliativ vård innebär, samt att sjuksköterskorna upplever att det finns brist på lämpliga utbildningar inom symtomhantering och kommunikation vilket anses kunna påverka vårdens kvalitet. Även Forster och Hafiz (2015) belyser sjuksköterskornas upplevelser av att inte vara förberedd på att kunna ge det stöd till patienten som hade varit önskvärt, där sjuksköterskorna beskriver ett behov av grundläggande förberedelse och utbildning inom detta område. Enligt Bratt och Nilsson (2020) är kommunikation en viktig del för partnerskapet och vidare för den personcentrerade omvårdnaden. Den bristfälliga kunskapen som identifierats inom kommunikation kan därmed antas leda till ett försämrat partnerskap mellan sjuksköterskan, barnet och familjen.

Likt resultatet förklarar att flera sjuksköterskor upplever emotionell stress på grund av otillräckliga erfarenheter och kunskap stärker Morgan (2009) detta genom att beskriva sjuksköterskors känslor av ökad stress och att detta kan kopplas samman med bristande utbildning. Resultatet tydliggör bristen på utbildning inom det palliativa området, förhoppningar om en mer omfattande och tillgänglig utbildning uppmärksammas hos sjuksköterskorna. En tolkning av detta är att det finns en kunskapslucka inom palliativ vård, vilket tyder på att det krävs utökad utbildning inom området både i grundutbildningen och på arbetsplatsen.

Kliniska implikationer

Fyndet visar på behov att uppmärksamma de kunskap- och kommunikationsbrister som föreligger samt vikten av att utveckla copingstrategier för att omvårdnadens kvalitet ska kunna påverkas till det bättre. Ett stort behov av utbildning inom palliativ vård och hur

kommunikation ska framföras till barnet och familjen har synliggjorts efter genomförd litteraturöversikt. Denna utbildning bör implementeras både i utbildningar på grundnivå och på arbetsplatsen. Fynden pekar på svårigheter att identifiera barnets lidande då det är komplext att kommunicera med barn, vilket i sig kan göra det svårt att uppnå en personcentrerad omvårdnad. Att dagligen bevittna lidande hos barn har påvisats medföra en stor mental påverkan för sjuksköterskor och som hjälp för att hantera känslorna som uppstår bör relevanta copingstrategier användas. Det har visats att sjuksköterskor ofta tar med de känslor som arbetet medför hem. Detta relateras till den höga arbetsbelastningen som gör att tiden inte räcker till för att bearbeta tankar och känslor med kollegor under arbetstid. Genom att implementera återkommande obligatorisk debriefing i grupp skulle sjuksköterskorna eventuellt kunna lämna känslorna från arbetet vid hemgång. Fynden har visat att sjuksköterskans arbete är komplext innehållande flertalet mentala påfrestningar. Detta gör det viktigt att belysa sjuksköterskors lidande så att det kan hanteras och inte går ut över omvårdnaden av barnet.

Framtida forskning

Av resultatet har det framkommit att barnsjukvården präglas av det familjecentrerade synsättet snarare än det personcentrerade. Vidare forskning skulle kunna undersöka hur dessa två synsätt kan kombineras för att barnet inte ska hamna i skymundan. En del av vad som skulle behöva utforskas är övergången från familjecentrerad omvårdnad till personcentrerad omvårdnad och när detta bör ske, kopplat till barnets ålder och mognad. Detta kan göras i samband med barnets utveckling genom att kontinuerligt anpassa balansen mellan familjecentrerad- och personcentrerad omvårdnad. Förslagsvis skulle framtida forskning kunna undersöka hur perspektiven bäst kombineras relaterat till barnets ålder. Vidare upplevs sjuksköterskor ofta känna oro och nervositet över hur information som förmedlas ska tas emot av familjen och hur den därefter bör kommuniceras. Detta tyder på ett behov av ytterligare forskning gällande hur utbildning i kommunikation bör utformas då brister och en stor osäkerhet avseende detta har uppmärksammats i resultatet.

Slutsats

Resultatet visar sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn i palliativt skede som mentalt påfrestande innehållande; kommunikation- och kunskapsbrister samt behov av strategier för att hantera arbetet. Studiernas teman är synnerligen överensstämmande med varandra. Sjuksköterskan upplever en stor komplexitet i att vårda och möta barn i palliativt skede. Komplexiteten innefattar flera aspekter där bland annat familjen och kommunikationen är två centrala delar. Detta påverkar sjuksköterskans mentala hälsa både positivt och negativt. Den erfarenhet som främst upplevs positiv är de lärdomar vilka leder till personlig utveckling för sjuksköterskan. För att hantera de negativa känslorna krävs användning av copingstrategier där stöd från kollegor är av stor betydelse. Många sjuksköterskor upplever kunskapen kring kommunikation inom palliativ vård av barn som bristfällig vilket kan leda till att det stöd som

önskas ges inte kan förmedlas. För att minska lidandet hos barnet och sjuksköterskan behövs en mer omfattande utbildning innefattande både kunskap om kommunikation och palliativ vård. Denna ökade kompetens hade kunnat skapa väg för förbättrad omvårdnad och vidare frambringa en bättre upplevelse för sjuksköterskan vilket krävs för att finna styrka i att fortsätta arbeta i yrkesrollen.

Referenslista

- Alvariza A, Lindqvist O, Öhlén J, Rasmussen B H (2019). Omvårdnad i livets slut. Edberg A-K, Wijk H (Red.), *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa*. (s. 710-713). Studentlitteratur AB, Lund.
- Anastasopoulou, E., & Dousis, E. (2022). Health Professionals' Views on Pediatric Palliative Care: A Mixed Methods Systematic Review. *International Journal of Caring Sciences*, 15(2), 875–892.
- Benzein E., Hagberg M. & Saveman B-I. (2019). Familj och sociala relationer. Friberg, F., Öhlen, J. (Red.), *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt*. (s.102-104). Studentlitteratur AB, Lund.
- Bratt, E-L & Nilsson, S (2020). Personcentrerad vård inom hälso- och sjukvård för barn och ungdomar. Ekman, I (Red.), *Personcentrering inom hälso och sjukvård*. (s. 200-219). Liber AB.
- Chew, YJM, Ang, SLL, Shorey, S. Experiences of new nurses dealing with death in a paediatric setting: A descriptive qualitative study. *J Adv Nurs*. 2021; 77: 343–354. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/jan.14602>
- Coyne, I., Holmström, I., & Söderbäck, M. (2018). Centeredness in Healthcare: A Concept Synthesis of Family-centered Care, Person-centered Care and Child-centered Care. *Journal of pediatric nursing*, 42, 45–56. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.07.001>
- Curcio, D. L. (2017). The Lived Experiences of Nurses Caring For Dying Pediatric Patients. *Pediatric nursing*, 43(1), 8-14.
- 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.ezproxy.ub.gu.se/10.12968/ijpn.2021.27.6.281>
- Duarte, M., Glanzner, C. H., Bagatini, M., Silva, D., & Mattos, L. G. (2021). Pleasure and suffering in the work of nurses at the oncopediatric hospital unit: qualitative research. *Revista brasileira de enfermagem*, 74(suppl 3), e20200735. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0735>
- Forster, E., & Hafiz, 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>

Foster, T. L., Lafond, D. A., Reggio, C., & Hinds, P. S. (2010). Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. *Seminars in oncology nursing*, 26(4), 205–221. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.003>

França, J. R., da Costa, S. F., Lopes, M. E., da Nóbrega, M. M., & de França, I. S. (2013). The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Revista latino-americana de enfermagem*, 21(3), 780–786. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000300018>

Friberg F (2022a). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning – inspirerad av metaanalys. Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats*. (s. 175-176). Studentlitteratur AB, Lund.

Friberg F (2022b). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats*. (s. 185). Studentlitteratur AB, Lund

Friberg F (2022c). Tankeprocessen under examensarbetet. Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats*. (s.44-45). Studentlitteratur AB, Lund.

Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., Carr, B., & Haase, J. E. (2015). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 32(4), 240–252.
<https://doi.org/10.1177/1043454214555196>

Henricson M & Billhult A (2017). Kvalitativ metod. Henricson, M (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 111). Studentlitteratur AB, Lund.

Henricson M (2017). Diskussion. Henricson, M (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 412-416). Studentlitteratur AB, Lund.

Jakobsson Ung, E & Öhlen, J (2019). Livets slutskede. Friberg, F., Öhlen, J. (Red.), *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt*. (s. 229-252). Studentlitteratur AB, Lund.

Kjellström, S (2017). Forskningsetik. Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod –*

från idé till examination inom omvårdnad. (s. 62-64). Studentlitteratur AB, Lund.

- Kunskapsbanken. (2021). *Palliativ vård av barn*. Hämtad 221011 från https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/var_dprogram/nationellt-var_dprogram-palliativ-var_d-av-barn.pdf.
- Kunskapsguiden. (2020). *Om barnets bästa och rätt till delaktighet*. Hämtad 221011 från <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/barn-och-unga/barnets-basta-och-ratt-till-delaktighet/om-barnets-basta-och-ratt-till-delaktighet/>
- Lepp M. (2019). Kreativitet. Friberg, F., Öhlen, J. (Red.), *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt.* (s.642). Studentlitteratur AB, Lund.
- Morgan D. (2009). Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric nursing*, 35(2), 86-90.
- Mu, P. F., Tseng, Y. M., Wang, C. C., Chen, Y. J., Huang, S. H., Hsu, T. F., & Florczak, K. L. (2019). Nurses' Experiences in End-Of-Life Care in the PICU: A Qualitative Systematic Review. *Nursing science quarterly*, 32(1), 12-22. <https://doi.org/10.1177/0894318418807936>
- 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>
- Pearson H. N. (2013). "You've only got one chance to get it right": children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 36(3), 188–211. <https://doi.org/10.3109/01460862.2013.797520>
- Regionala Cancercentrum. (220404). *Palliativ vård av barn*. Hämtad 221010 från https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-var_d/palliativ-var_d-av-barn/.
- Regionala Cancercentrum. (2020). *Så vill vi ha det!*. Hämtad 221010 från <https://cancercentrum.se/globalassets/patient-och-narstaende/samverkan/sa-vill-vi-ha-det-4.0-enkelsidig-2020.pdf>.
- 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>

SBU. (201015) *SBU:s metodbok*. Hämtad 221010 från <https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/>.

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Hämtad 221011 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 221114 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ - förtydligande och konkretisering av begrepp*. Hämtad 201005 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Socialstyrelsen. (220622). *Statistikdatabas för dödsorsaker*. Hämtad 221024 från https://sdb.socialstyrelsen.se/if_dor/resultat.aspx

Svensk sjuksköterskeförening. (2015-02). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 221011 från <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 221011 från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>.

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 221011 från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>.

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. Hämtad 221011 från <https://www.swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20vård.pdf>

- Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 221011 från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%20f%C3%B6r%20omv%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf>
- Unicef. (2019). *Barnkonventionen*. Hämtad 221011 från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten>
- Verri, E. R., Santana Bitencourt, N. A., da Silva Oliveira, J. A., dos Santos Júnior, R., Silva Marques, H., Alves Porto, M., & Rodrigues, D. G. (2019). Nursing Professionals: Understanding about Pediatric Palliative Care. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 13(1), 126–136. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.5205/1981-8963-v13i01a234924p126-136-2019>
- Vårdförbundet. (210521). *Vad alla behöver veta om personcentrerad vård*. Hämtad 221011 från <https://www.vardforbundet.se/sidor-for/fortroendevald/material-lista/material-personcentrerad-var-d-fortroendevald/>
- Wiklund Gustin, L (2019). Lidande. Friberg, F & Öhlen, J (Red.), *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt* (s. 411). Studentlitteratur AB, Lund.
- Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., Sandström, B (2016). *Evidensbaserad omvårdnad - En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (s. 104-105). Studentlitteratur AB, Lund.
- Öhlen, J & Friberg, F (2019). Person. Friberg, F & Öhlen, J (Red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt*. (s. 311-334). Studentlitteratur AB, Lund.
- Östlundh, L (2022). Informationssökning. Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats*. (s.88-89, 96). Studentlitteratur AB, Lund.

Bilagor

Bilaga 1

SPICE

Setting	Perspective	Interest	Comparison	Evaluation
Sjukhus	Sjuksköterskor	Vård av barn i palliativt skede	-	Upplevelse

Bilaga 2

Databassökning

Tabell 1 Databas: PubMed

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
221012	(((nurs*) AND (pediatric)) AND (palliative)) AND (hospital*) AND (qualitative)	Engelska 2012-2022	195	13	5	Hendricks-Ferguson, V. L. et al., 2015. França, J. R. et al., 2013 Duarte, M. et al., 2021. Pearson, H. N. 2013. Devitt, A & Hara, M O. 2021

Tabell 2 Databas: Cinahl

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

221012	Nurs* AND palliative care OR end of life care AND child OR pediatrics AND pediatric nursing OR pediatric care AND hospitals	Peer-reviewed, Engelska, 2012-2022.	43	10	2	Muskat, B. et al., 2020. Verri, E. et al., 2019
--------	---	-------------------------------------	----	----	---	--

Tabell 3 Databas: Scopus

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
221019	Nurs* AND "End of life care" AND Children OR Child AND Experience	Engelska 2012-2022	106	8	2	Curcio, D, L., 2017

Tabell 4 Databas: PsycINFO

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
221019	noft(Nurse OR Nurses) AND noft("Palliative care" OR "End of life care") AND noft(Child OR Pediatrics) AND noft(Experience OR Experiences) AND noft(Hospital)	Peer-reviewed Engelska 2012-2022	58	8	4	Chew YJM m.fl. 2020

Bilaga 3

Artikelsammanställning

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet * Enligt SBU
Chew, YJM, Ang, SLL, Shorey, S. 2021 Singapore	Experiences of new nurses dealing with death in a paediatric setting: A descriptive qualitative study	Att utforska och beskriva erfarenheter, utmaningar och hanteringsstrategier för nya sjuksköterskor som hanterar pediatrik död.	En deskriptiv kvalitativ studie gjord genom semistrukturerade frågor som ljudinspelades och transkriberades. Dataanalys genomfördes genom tematisk analys. Intervjuerna varade mellan 25-50 minuter.	Ändamålsenligt urval. 12 sjuksköterskor inkluderades i studien. Inklusionskriterier var: - 21 år eller äldre. - arbetat på en pediatrik vårdavdelning mer än 3 år. - tidigare tagit hand om ett döende barn. - engelska kunskap	Resultatet presenteras i fyra huvudteman; - <i>Ett spektrum av känslor</i> - <i>Skylla på spelet</i> - <i>Ta sig igenom sorgen</i> - <i>Nya sjuksköterskors önskelista</i> Känslor som uppkom vid arbetet var sorg, rädsla och skuld och dessa kunde upplevas som svårhanterliga. När ett barn dog under deras pass skyller en del sjuksköterskor sig själva och känner att de misslyckats i sin roll. Vikten av stöd från kollegor när något känslomässigt inträffade nämndes. Att vända sig till det spirituella fungerade för somliga för att ta sig igenom sorgen.	Hög kvalitet

					Många sjuksköterskor upplevde att de hade brist i kunskap om att kommunicera med sörjande familjer och önskade bli utrustade med färdigheter för att bättre kunna ge stöd till familjer.	
Curcio, D. L. 2017 USA	The Lived Experiences of Nurses Caring For Dying Pediatric Patients	Att utforska sjuksköterskors upplevelser i att vårda barn i palliativt skede för att vidare kunna hjälpa sjuksköterskor i liknande situationer i framtiden.	Kvalitativ studie med fenomenologisk design. Semistrukturerade intervjuer som varade 35-45 minuter innehållande öppna, icke dömmande och icke ledande frågor. Intervjuerna spelades in för att sedan transkriberas.	Ändamålsenligt urval och även med hjälp av snöbollseffekten. Nio kvinnliga sjuksköterskor i åldrarna 24-37 år med mellan ett till fyra års erfarenhet av arbete på pediatrik avdelning.	Resultatet presenteras i sju teman: - <i>Empati</i> - <i>Känslor</i> - <i>Oundviklighet</i> - <i>Inspiration</i> - <i>Relation</i> - <i>Självbevarande</i> - <i>Sorg</i> Sjuksköterskorna upplever känslor av orättvisa i samband med ett barns död, att barnet inte får chansen att växa upp. Sjuksköterskorna ifrågasatte ifall den vård de gav orsakade smärta och lidande för barnet. Sjuksköterskorna såg en kämparglöd hos barnen vilket inspirerade och motiverade sjuksköterskorna. En stark relation med barnet	Hög kvalitet.

					<p>utvecklas i samband med att sjuksköterskan och barnet spenderar mycket tid tillsammans.</p> <p>Att sätta en gräns för det personliga beskrevs som barnen vilket inspirerade och motiverade sjuksköterskorna.</p> <p>En stark relation med barnet utvecklas i samband med att sjuksköterskan och barnet spenderar mycket tid tillsammans.</p> <p>Att sätta en gräns för det personliga beskrevs som viktigt för att kunna utföra arbetsuppgifter professionellt och inte bli för känslomässigt involverad.</p>	
<p>Devitt, A., & Hara, M. O. 2021 Irland</p>	<p>Perceptions of nurses caring for children with life-limiting conditions in an acute setting in the Republic of Ireland</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka sjuksköterskors insikter i akutsjukvården som vårdar barn i livsbegränsande tillstånd med komplexa eller palliativa vårdbehov, i Irland.</p>	<p>Kvalitativ studie genomförd med semistrukturerade intervjuer som spelades in. Tematisk analys användes vid dataanalys.</p>	<p>Målinriktat bekvämlighet surval. 14 sjuksköterskor deltog.</p>	<p>Resultatet presenteras i fem teman: - <i>Sjuksköterskans emotionella resa</i> - <i>Hinder</i> - <i>Främjande faktorer</i> - <i>Utbildning och träning</i> - <i>Hur sjuksköterskan hanterar ett barns död.</i></p>	<p>Måttlig kvalitet.</p>

					<p>Sjuksköterskorna beskriver känslor av sorg och en stor önskan av att ge den bästa möjliga vården.</p> <p>Sjuksköterskorna upplever svårigheter och utmaningar i vården av barn i palliativt skede.</p> <p>Sjuksköterskorna beskriver att relationen som skapas med barnet och familjen är en unik upplevelse som ses om en ynnest att få vara delaktig i.</p> <p>Det beskrevs att sjuksköterskorna har bristande kunskap inom pediatrik palliativ vård och en önskan om mer lämplig utbildning inom området.</p> <p>Vikten av värdefulla hanteringsstrategier identifierades av sjuksköterskorna.</p>	
<p>Duarte. M., Glanzner, C. H., Bagatini, M., et al.</p> <p>2021</p> <p>Brasilien</p>	<p>Pleasure and suffering in the work of nurses at the oncopediatric hospital</p>	<p>Att utforska de upplevelser som genererar glädje och lidande i sjuksköterskans arbete på en pediatrik</p>	<p>En kvalitativ, utforskande och deskriptiv studie med ett teoretiskt ramverk (work</p>	<p>Strategiskt urval där deltagarna har valts ut utifrån inklusionskriterier. De 14 deltagare som valdes ut hade alla</p>	<p>Två kategorier togs fram: - <i>Glädjen</i> som skapas från patientvården inom barnonkologi - <i>Lidandet</i> som skapas inom barnonkologi</p>	<p>Måttlig kvalitet</p>

	unit: qualitative research	onkologisk slutenvårdsavdelning.	psychodynamics) där forskarna har undersökt sjuksköterskors förståelse för sina känslor och omedvetna beteendemonster.	arbetat minst 6 månader med att vårda barn med cancer på den onkopediatriiska enheten.	Sjuksköterskan kan uppleva både glädje och lidande av samma situation beroende på hur situationen ser ut. Glädje kan upplevas vid helande av patienter eller erkännande från familjen. Lidande uppstår i situationer där ett barn dör samt vid utförandet av invasiva ingrepp.	
França, J. R., da Costa, S. F., Lopes, M. E., et al. 2013 Brasilien	The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory	Att ur ett sjuksköterskas perspektiv utforska och analysera kommunikation inom palliativ vård	En kvalitativ fältstudie baserat på en humanistisk omvårdnadsteori.	Strategiskt urval där deltagarna matchades mot inklusionskriterierna. 10 stycken sjuksköterskor med minst 1 års arbetserfarenhet på vårdavdelningen deltog i studien. 12 år)	Grunden till en god relation skapas vid både verbal och icke-verbal kommunikation. En god relation med barnet behöver vara öppen och ärlig för att på så vis kunna skapa den bästa möjliga vården. Kommunikation är en process av aktivt lyssnande och uppmärksamhet. Med hjälp av en god relation kan sjuksköterskan stärka barnet i vården vilket kan underlätta i svåra situationer. Vården av barn med cancer ska	Måttlig kvalitet.

					<p>fokusera på att skapa välbefinnande och att omvårdnaden ska få dem att må/känna sig bättre.</p> <p>Att arbeta utifrån ett holistiskt synsätt skapar god relation vilket ger barnet möjlighet att höras och synas.</p>	
<p>Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., & Montgomery, K., et al.</p> <p>2015</p> <p>USA</p>	<p>Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication</p>	<p>Att utforska vad nya sjuksköterskor inom barnonkologi har för perspektiv av kommunikation om palliativ vård/vård i livets slutskede.</p>	<p>En kvalitativ empirisk fenomenologisk studie. Fokusgruppsdiskussioner som varade mellan 1,5 - 2h. Datan analyserades tematiskt. Diskussionerna spelades in och transkriberades.</p>	<p>Strategiskt urval gjordes för att deltagarna skulle matcha inklusionskriterierna. 14 sjuksköterskor med mindre än 1 års erfarenhet inom barnonkologi deltog i studien. Alla deltagare var kvinnor och mellan 25-31 år gamla.</p>	<p>Sex teman framkom i resultatet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Ett heligt förtroende för att hand om barnet och familjen</i> - <i>En elefant i rummet</i> - <i>Kämpar med det okända</i> - <i>Ett kalejdoskop av döden: mönster och komplexitet</i> - <i>Träningshjul för uppkoppling</i> - <i>Att vara närvarande med ett öppet hjärta: sätt att behålla hopp och minimera känslomässigt lidande</i> <p>Nya pediatrika onkologisjuksköterskor behöver stöd, utbildning och mentorskap från erfarna kollegor för att</p>	<p>Hög kvalitet.</p>

					lära sig kommunikationsfärdigheter som är betydande vid diskussioner med döende barn och dess familjen.	
Muskat, B., Greenblatt, A., Anthony, S., et al. 2020 Kanada	The experience of physicians, nurses and social workers providing end-of-life care in pediatric acute-care hospital	Att utforska läkares, sjuksköterskors och socialarbetares erfarenheter av att ge vård i livet slutskede till barn i en pediatrik akutsjukvårds miljö.	En kvalitativt utforskande studie gjord genom semistrukturerade intervjuer som analyserades genom tolkande deskriptiv och induktiv dataanalys. Intervjuerna varade omkring 60 minuter.	Snöbollsurval utefter ett antal inklusionskriterier. Sammanlagt deltog 25 personer varav 8 var sjuksköterskor. Majoriteten av deltagarna var kvinnor, de som var män var alla socialarbetare. De flesta hade arbetat inom sitt område mellan 6-10 år.	Kategorierna presenteras utifrån <i>personlig</i> och <i>professionell</i> påverkan. Påverkan av att arbeta med barn i livets slutskede visades som ett privilegier, en professionell utveckling och att sjuksköterskorna fick perspektiv på livet. Dessutom var det en stor emotionell påverkan på vårdpersonalen i form av stress och självtvivel. Copingstrategier används för att hantera känslor och för att kunna fortsätta yrkesrollen. Distansering, stöd från kollegor, stöd från närstående och att sätta gränser var hanteringsstrategier som användes.	Måttlig kvalitet.

<p>Pearson, H. N.</p> <p>2013</p> <p>Storbritannien</p>	<p>“You’ve only got one chance to get it right”: children’s cancer nurses’ experience of providing palliative care in the acute hospital setting</p>	<p>Att förstå hur sjuksköterskor inom barnonkologin upplever att det är att ge palliativ vård i den akuta sjukvårdsmiljön.</p>	<p>En kvalitativ studie med ett fenomenologiskt tillvägagångssätt vilket gör det möjligt att beskriva deltagarnas upplevelser utan att försöka förklara eller definiera dem.</p>	<p>Icke-slumpmässigt urval. De 7 deltagare som inkluderades i studien var alla kvinnor mellan 22 och 25 år gamla. De var alla registrerade barnsjuksköterskor och utbildade barnsjuksköterskor under de senaste 2 åren.</p>	<p>De fem teman som framkom efter datainsamlingen var:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Bristande plan</i> - <i>Hantering av symtomen</i> - <i>Familj</i> - <i>Erfarenhet</i> - <i>Emotionellt arbete</i> <p>Bristfälliga erfarenheter inom palliativ vård identifierades och ledde till osäkerhet i att tillhandahålla vården.</p> <p>Även brist på utbildning inom palliativ vård av barn synliggjordes.</p> <p>Ett behov av tid för att hantera sina känslor uppmärksammades.</p> <p>Kommunikationssvårigheter påvisades i relation till familjen i form av att inte veta vad som bör sägas</p>	<p>Hög kvalitet</p>
---	--	--	--	---	--	---------------------

<p>Verri, E. R., Santana Bitencourt, N. A., da Silva Oliveira, J. A., et al.</p> <p>2019</p> <p>Brasilien</p>	<p>Nursing Professionals: Understanding about Pediatric Palliative Care</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka förståelsen av palliativ vård av barn.</p>	<p>En kvalitativ, utforskande och beskrivande studie. Ett frågeformulär och semistrukturerade intervjuer användes för datainsamling.</p>	<p>Slumpmässigt urval. 9 sjuksköterskor och 21 tekniska sjuksköterskor deltog.</p>	<p>Resultatet redovisades i fem teman:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Att förstå palliativ vård</i> - <i>Upplevelser och känslor om vården</i> - <i>Akademisk träning</i> - <i>Emotionell förberedelse för att möta döden och döendeprocessen</i> - <i>Hanteringsstrategier.</i> <p>Sjuksköterskorna beskriver att de ofta upplever liknande känslor som barnet och familjen, detta eftersom sjuksköterskorna blir involverade i hur barnet och familjen har det.</p> <p>Sjuksköterskorna beskriver att upplevelser av att vårda barn i palliativt skede även kan ge något positivt då sjuksköterskorna får lärdomar och vidare kan känna ytterligare tacksamhet till livet.</p> <p>Det identifierades ett behov av utbildning inom området att bemöta och kommunicera med barn och</p>	<p>Låg kvalitet</p>
---	---	--	--	--	---	---------------------

					<p>familjer. Majoriteten av sjuksköterskorna beskriver att de inte var förberedda för detta.</p> <p>Palliativ vård är komplext. Det innefattar många delar att hantera för sjuksköterskan, därför behöver sjuksköterskan hitta hanteringsstrategier som fungerar.</p>	
--	--	--	--	--	---	--