



**Sjuksköterskors upplevelser av  
pediatrisk palliativ vård och vård  
vid livets slut  
– En litteraturstudie**

**Nurses' experience of pediatric  
palliative care and care at end of life  
-A literature study**

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad  
Grundnivå  
15 Högskolepoäng  
Vårtermin 2017

Författare: Johanna Gustafsson  
Karolina Karlsson

## SAMMANFATTNING

Titel:	Sjuksköterskors upplevelser av pediatrik palliativ vård och vård vid livets slut
Författare:	Gustafsson, Johanna; Karlsson, Karolina
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Ahlander Persson, Malin
Examinator:	Svanström, Rune
Sidor:	21
Nyckelord:	Omvårdnad, Palliativ vård, Pediatrik, Sjuksköterska, Upplevelse

---

**Bakgrund:** Palliativ vård för barn är ett speciellt omvårdnadsområde och sjuksköterskan har stark påverkan av hur barnet och familjen upplever den palliativa vården. Det som är speciellt med palliativ vård för barn är att barnets föräldrar ofta är mycket mer aktivt involverade i omvårdnadsåtgärder än anhöriga till en vuxen som får palliativ vård. För att sjuksköterskan ska kunna ge bästa möjliga vård för sörjande föräldrar behövs ypperliga färdigheter när det gäller kommunikation och kunskap om ett lämpligt ingripande vid vård vid livets slut. **Syfte:** Sjuksköterskors upplevelser av pediatrik palliativ vård och vård vid livets slut. **Metod:** Den metod som valts ut för att besvara syftet i denna studie är en litteraturstudie av vetenskapliga artiklar som har en kvalitativ utgångspunkt. **Resultat:** Sex teman framkom i resultatet; Vårdprocess som väcker känslor, Problematik med kommunikation och stöd i vården, Känslors påverkan i relationen till barnet och familjen, När konflikter stör vårdandet, Känslor av att inte räcka till och Att se de positiva i det svåra. **Slutsats:** Sjuksköterskor behöver stöd på många olika plan för att kunna bedriva en god palliativ vård för barn. Det är viktigt att de får stöd från kollegor och organisationen och att de har en god kunskap.

## ABSTRACT

Title: Nurses' experiences of pediatric palliative care and care at end of life

Author: Gustafsson, Johanna; Karlsson, Karolina

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Ahlander Persson, Malin

Examiner: Svanström, Rune

Pages: 21

Keywords: Experience, Nurse, Nursing, Palliativ care, Pediatric

---

**Background:** Palliative care for children is a special nursing area and the nurse strongly affects how the child and family experiences palliative care. Palliative care for children is special because the child's parents are often much more actively involved in nursing care than families of adults who are receiving palliative care. For the nurse to provide the best possible care for grieving parents they need excellent skills in communication and knowledge of an appropriate intervention in care at end of life. **Aim:** Nurses' experience of pediatric palliative care and care at end of life. **Method:** The method chosen to answer the purpose of this study is a literature review of scientific articles that have a qualitative perspective. **Findings:** Six themes in the result were revealed; Care process that arouses emotions, Problems with communication and support in health care, Emotions influence in relation to the child and family, When conflicts interfere caring, Feelings of being inadequate and To see the positive in the difficult. **Conclusion:** Nurses need support on many different levels in order to conduct a good palliative care for children. It is important that they receive support from colleagues and the organization and that they have a good knowledge.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Pediatrik palliativ vård .....	1
Betydelsen av att förstå barnets utveckling .....	2
Innebörden av palliativ vård för barnet och familjen .....	2
Sjuksköterskans roll i pediatrik palliativ vård .....	3
Hopp .....	3
Lidande .....	4
Trygghet .....	4
Coping .....	4
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
Datinsamling .....	6
Urval .....	6
Förförståelse .....	6
Analys .....	7
Etiska överväganden .....	7
<b>RESULTAT</b> .....	<b>8</b>
<b>VÅRDPROCESS SOM VÄCKER KÄNSLOR</b> .....	<b>9</b>
Hantera egna känslor .....	9
Att vårda när det inte finns hopp .....	10
När barnet dör .....	10
<b>PROBLEMATIKEN MED KOMMUNIKATION OCH STÖD I VÅRDEN</b> .....	<b>11</b>
Nå fram till barnet .....	11
Svårigheter med att ge stöd .....	11
Fördjupad vårdrelation främjar stöd .....	12
<b>KÄNSLORS PÅVERKAN I RELATIONENTILL BARNET OCH FAMILJEN</b> .....	<b>12</b>
Konsekvenser av nära relationer .....	12
<b>NÄR KONFLIKTER STÖR VÅRDANDET</b> .....	<b>13</b>
<b>KÄNSLOR AV ATT INTE RÄCKA TILL</b> .....	<b>14</b>
Osäkerhet och brist på kunskap .....	14
Sjuksköterskan behöver stöd för att känna säkerhet .....	14
<b>ATT SE DET POSITIVA I DET SVÅRA</b> .....	<b>15</b>
Resultatsammanfattning .....	15
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>16</b>
Metoddiskussion .....	16
Resultatdiskussion .....	17
Konklusion .....	20
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet .....	21
<b>REFERENSER</b> .....	<b>22</b>

## **BILAGOR**

1. Granskningsmall
2. Datainsamling
3. Sammanfattning av artiklar

# INLEDNING

Antalet barn i världen som behöver palliativ vård sista året av deras liv är 1,2 miljoner varje år. Bredden av sjukdomstillstånd som kräver pediatrik palliativ vård är större än den hos vuxna och palliativ vård för barn är ett speciellt omvårdnadsområde. Patientens och familjens upplevelse av den palliativa vården och det öde dem ställs inför påverkas starkt av hur sjuksköterskan utför omvårdnaden. Det är angeläget att studera detta område för att se hur sjuksköterskor hanterar och upplever dessa svåra situationer, så framtida sjuksköterskor kan få djupare insikt och förberedelse inför eventuella liknande situationer i deras yrke.

# BAKGRUND

## **Pediatrik palliativ vård**

Patienter som räknas till denna vård är spädbarn till tonåringar (World Health Organization, 2016). Tonåringar definieras som barn mellan 13 och 18 år (Edwinson-Månsson och Enskär, 2008). Det som ingår i den pediatrika palliativa vården är emotionell, fysisk, social och andlig omvårdnad. Trots att palliativ vård i alla åldrar har sina likheter, är palliativ vård för barn ett speciellt omvårdnadsområde, där vårdaren tar hänsyn till barnets kropp, sinne och själ. Vården inkluderar även att ge stöd till barnets familj. Palliativ vård för barn kan ges på flera ställen; i hemmet, på sjukhusavdelning eller på hospice bland annat. Antalet barn i världen som behöver palliativ vård sista året av deras liv är 1,2 miljoner varje år. Bredden av sjukdomstillstånd som kräver pediatrik palliativ vård är större än den hos vuxna, eftersom det inkluderar neonatala tillstånd, genetiska anomalier, medfödda tillstånd, neurologiska tillstånd och ovanliga sjukdomar (World Health Organization, 2016).

Jennings (2005) beskriver palliativ vård som att förbättra kvaliteten i sista delen av livet, i det terminala tillståndet. Den pediatrika palliativa vården innebär att öka livskvalitet för barnet och familjen, genom att vara ett stöd, hjälpa dem att fatta beslut och ge pågående utbildning gällande barnets sista tid i livet. Den palliativa vården fokuserar på att symptomlindra till exempel smärta, trötthet, andfåddhet, kräkningar, förstoppning, anorexia, ångest och depression. Fokus läggs även på olika tillstånd, exempelvis ensamhet, som kan orsaka lidande för barnet.

Enligt Socialstyrelsen (2013) finns det både likheter och skillnader mellan vanlig palliativ vård och palliativ vård för barn. Barnet som patient kan ha en annan uppfattning av sin situation än den uppfattning vuxna har. Ett barns självbestämmande är ett exempel på etiska och rättsliga skillnader jämfört med palliativ vård för vuxna. Det som är speciellt med palliativ vård för barn är att barnets föräldrar ofta är mycket mer aktivt involverade i omvårdnadsåtgärder än anhöriga till en vuxen som får palliativ vård. Sorgen över att

förlora ett barn är ofta mer intensiv, komplicerad och varar under en lång tid, och ett barn som avlider har en stark påverkan på vårdpersonalen. Det är viktigt att försöka bibehålla ett så normalt liv för barnet som möjligt under den palliativa vården. Detta innebär att barnet ska få träffa vänner, leka och gå i skolan efter de omständigheter som finns när barnet är sjukt.

Det finns en tidig och en sen palliativ fas, den tidiga fasen kan pågå i flera månader eller år. Den sena fasen, även kallad vård vid livets slut, innebär att patientens död är förestående (Kreicbergs, 2013). Palliativ vård i den tidiga fasen innebär att livsförlängande behandling kan ges tidigt i sjukdomsskeden. Vård vid livets slut betyder att istället för livsförlängande behandling fokuserar omvårdnaden enbart på lindrande behandling (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2016).

### **Betydelsen av att förstå barnets utveckling**

Ett spädbarn kan uppleva och känna av starka situationer som exempelvis död och förlust men de förstår inte innebörden av dessa företeelser. Det som händer runt barnet uppfattas inte genom tänkande utan mer genom känsla. Barn 2-4 år har börjat utveckla en början till förståelse om döden men inte fullt ut. I denna ålder ses döden som utebliven aktivitet av kroppen där något har gått sönder. De förstår inte att kroppens funktioner inte går att få tillbaka exempelvis att ögon kan se om bara ögonlocken hålls öppna. När barnen är 6 år förstår de livets början och slut, men precis som vuxna har de svårt att acceptera att detta är något som händer alla och att det inte är något tillfälligt. Det är vid denna ålder som barn börjar fundera över livets mening. När barn börjar skolan lär de sig att skriva och läsa vilket påverkar deras tankar. Deras tankar relateras till ny erfaren kunskap, detta förändrar barnets syn på liv och död. I 8-10 års ålder börjar en acceptans växa fram om att döden är något som kan drabba alla. Detta kan innebära att barn får ångest och rädsla för saker som kan hända dem. Barnet blir mer medveten om vad som kan orsaka död som exempelvis krig, och kan bli väldigt känslomässiga på grund av detta. Tonåren är fylld med starka känslor där individen börjar tänka på liv och död på ett filosofiskt, religiöst, sociologiskt och psykologiskt sätt. I denna ålder upplevs existentiella kriser exempelvis hopplöshet och förvirring (Edwinson- Månsson & Hagelin, 2008).

Barn tänker och kommunicerar annorlunda än vad vuxna gör. All personal som jobbar med barn och ska informera dem behöver ha kunskap om detta. Kunskaper om barnets individuella utveckling i kombination med av kliniska observationer och föräldrars synpunkter är nödvändigt för att förstå det individuella barents behov (Edwinson- Månsson & Enskär, 2008).

### **Innebörden av palliativ vård för barnet och familjen**

Orättvisheten och obegripligheten av att barn kan dö leder till en förnekelse bland både föräldrar och sjuksköterskor, vilket utgör ett hinder i den palliativa vården. Det råder ofta osäkerhet, tvetydighet och konflikter gällande beslut om behandling av livshotande sjukdomar hos barn. Detta beror på svårigheten att förutse överlevnad och resultat av

behandlingen. Detta skapar en hög tolerans av lidande för barnet i utbyte av att det finns en liten chans för överlevnad. Barn med livshotande tillstånd kan leva i flera år med tillhörande psykiska, emotionella och själsliga bördor. Därav förekommer en minskning av livskvalité där även familjen drabbas i hög grad. Därför är det viktigt att sjuksköterskan ser till både barnets och familjens psykiska hälsa under den palliativa vården och ser till att det finns en uppföljning efter barnet har gått bort. Trots detta saknas socialt stöd för barn och familjer, stöd vid förlust, emotionella och spirituella resurser i dagens hälso- och sjukvård (Rushton & Catlin, 2002). Föräldrar ser sig själva som hjälplösa i relation till barnets lidande, oftast när vården sker i hemmet. Detta beror på att föräldrarna tar sig an allt ansvar för barnets fysiska vårdsamtidigt som dem går igenom sorgen av att förlora sitt barn. Dessa föräldrar känner sig övergivna när vården flyttas till hemmet eftersom de får ta över mycket ut av vården själva (Eskola, Bergstraesser, Zimmermann & Cignacco, 2014).

### **Sjuksköterskans roll i pediatrik palliativ vård**

Sjuksköterskor har en viktig roll i att stödja familjer vars barn har livshotande sjukdom. För att sjuksköterskan ska kunna ge fysisk, psykosocial och andlig vård för sörjande föräldrar behövs ypperliga färdigheter. Detta gäller särskilt vid kommunikation och kunskap om ett lämpligt ingripande vid vård vid livets slut. Det är av betydelse att ta hänsyn till familjens kulturella och religiösa normer. Vårdandet måste anpassas efter barnets ålder och utvecklingsnivå. Anpassning sker även efter hur situationen förändras från diagnos genom sjukdomens utveckling och tillhörande behandling, till fortsatt stöd efter barnets död. Det är viktigt att sjuksköterskan skapar en förbindelse till familjen. Detta kan åstadkommas genom att presentera sig själv och sin roll i vårdprocessen, lära känna familjemedlemmarna och deras band till patienten (Mullen, Reynolds & Larson, 2015).

Enligt Friedrichsen (2012) är det betydelsefullt att skapa relationer. Det är viktigt att ge processen tid, vara medveten om makten mellan vårdare och patient samt få fram en kontinuitet. Stöd kan ges både genom samtal och att aktivt lyssna. Sjuksköterskan måste kunna hantera och känna till sin egen ångest och rädsla inför döden och balansera detta med att visa närhet och ändå kunna skapa distans. Hallström (2015) menar att som sjuksköterska är det essentiellt att bejaka familjens känslor och vilja i vården, men samtidigt sätta barnets önskemål först. Detta kan sätta sjuksköterskan i konflikt med familjen gällande olika beslut. Exempelvis om barnet ska få information om sin prognos eller inte, då en del föräldrar vill skydda sitt barn från den verkliga situationen.

### **Hopp**

Enligt Smith (2014) som refererar till Oxford Dictionary är hopp något som kan beskrivas som en känsla av förväntan och en önskan av att en särskild sak ska inträffa. Hopp känns igen som en essentiell komponent i livet. Hopp är ofta kopplat till en persons andlighet och de med en religiös tro sätter sitt hopp till ett högre väsen. Smith (2014) beskriver att det ofta är en spänd miljö bland vårdare vid palliativ vård för barn när det inte finns hopp för någon bot, eftersom de ställs inför två alternativ. Det ena är att främja öppen och ärlig



kommunikation med familj och patient. Det andra är att försöka inge hopp men då riskeras föräldrarna få en bild av situationen som kan vara orealistiskt.

## **Lidande**

Lidande innebär i de flesta fall smärta, förödmjukelse, hopplöshet och ångest. Detta är djupt liggande erfarenheter hos människan som i sin tur väcker negativa känslor. Lidande är ett angrepp på integriteten och en förlust av värdighet (George, 2009). Inom palliativ vård är ett centralt mål att lindra lidande. Patienter kan uppleva lidande både fysiskt och psykiskt, detta innebär att smärta i kroppen orsakat av symtom kan på så vis kännas i själen. Att lindra lidande handlar därför inte enbart om medicinering, utan även att införa hopp, skapa goda relationer och främja det som är betydande för individen. Detta är centralt för människans förmåga att tolerera lidande. Eftersom lidande kan bero på existentiella frågor i samband med palliativ vård, är det viktigt att sjuksköterskan kan bemöta och hantera dessa. Existentiella frågor kan grunda sig i framtidsoro, dödsångest, skuld och oro för familjen (Strang, 2012).

## **Trygghet**

Trygghet är en viktig del för att uppleva hälsa och kan lätt hotas. Vid sjukdom som hotar hälsan kan ändå trygghet upplevas genom att patienten kan hantera sjukdomen och får kontroll över sin situation (Dahlberg & Segesten, 2010). Trygghet kan även påverkas av den tillit som patient och närstående känner mot vårdpersonal. Detta innebär att patient och närstående tror på sjuksköterskans kunnighet och kompetens och att de inte begår några misstag. En viktig aspekt för att skapa tillit är att inte inge falska förhoppningar och att kunna hålla det som lovas. Om sjuksköterskan visar ett genuint intresse för patienten och är ärlig när ett misstag har skett, är det lättare att skapa tillit. Därmed kan patienten och närstående känna sig trygga i vården (Segesten, 2013).

## **Coping**

Detta är ett begrepp som kan beskriva människors hanterbarhet vid svåra situationer och kan innefatta olika strategier som alla individer lär sig genom livet. Vid svåra livssituationer kan dessa copingstrategier utvecklas och anpassas för att klara av det "nya" livet. Detta är en process som kan ändras med tiden och känslorna i samband till den svåra situationen. Detta beror på att en individ kan bedöma sin situation annorlunda när informationen har fått sjunka in. En sjuksköterska kan stödja patienters och närståendes copingstrategier genom att förstå vad personen i fråga känner för stunden. Det är viktigt att inte blanda in egna copingstrategier, det vill säga hur man själv skulle hantera samma situation, utan utgå från individens önsningar och behov (Sand, 2013). Humor, kontroll av tankar, minnen och att "ta en dag i taget" kan vara positiva och effektiva copingstrategier vid ett tillstånd som försämras. Om palliativ vård kan ge psykologiskt stöd som är lätt tillgängligt för patienten och familjen, är det lättare att utveckla copingstrategier. Det är viktigt att anpassa detta efter den enskilda individen och sjukdomen eftersom alla människor är olika (Draper, Day, Garrood & Smith, 2013). En typ av copingstrategi kan

vara att minska fokus på stress och belastning och försöka lägga fokus på det positiva. Detta är ett salutogent perspektiv som beskrivs av Aaron Antonowski (1991) som innebär att en person kan vara sjuk och frisk samtidigt. Enligt Milberg (2013) kan sjuksköterskan underlätta hanterbarhet hos patient och närstående genom att göra dem delaktiga i vården, dock ska detta vara på deras egna villkor.

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Att vårda ett döende barn och bemöta dess familj är en av de största utmaningarna som en sjuksköterska kan ställas inför. Sjuksköterskan har många krav att uppfylla, exempelvis kunna ge fysisk, psykosocial och andlig vård både för barnet men också för sörjande föräldrar under och efter vårdens tid. Den förförståelsen som grundar sig i syftet är att pediatrik palliativ vård är emotionellt svårt för sjuksköterskan. Detta är på grund av att sjuksköterskor kan relatera till föräldrarnas sorg och smärta när ett barn dör, vilket kan göra att de lätt blir berörda. Pediatrik palliativ vård kan förekomma i flera olika vårdinstanser och det är av vikt att förstå vad det innebär att arbeta med denna typ av vård för sjuksköterskan. Det är därför intressant att studera detta område för att se hur sjuksköterskor hanterar och upplever pediatrik palliativ vård. Därmed kan sjuksköterskor få kunskap inför eventuella liknande situationer i deras yrke.

## **SYFTE**

Syftet är att beskriva sjuksköterskors upplevelser av pediatrik palliativ vård och vård vid livets slut

## **METOD**

Den metod som valts ut för att besvara syftet i denna studie är litteraturstudie av vetenskapliga artiklar som har en kvalitativ utgångspunkt. Metoden passade i denna studie eftersom det som ska utforskas är upplevelser, känslor och reflektioner och detta ansågs lättare att fånga upp genom flera lästa intervjuer (Friberg, 2012). Dahlberg (2014) beskriver litteraturstudie som en metodisk, systematisk och kritisk granskning av vetenskaplig litteratur.

### **Datainsamling**

En systematisk sökning i databasen CINAHL användes för att samla data av litteraturstudier. Karlsson (2012) menar att detta är en bra databas för att få fram vetenskapliga artiklar som berör omvårdnadsområdet. Enligt Österlundh (2012) kan en så kallad trunkering användas vid sökningen. Detta innebär att sökningen ger resultat med sökordets alla böjningsformer. Boolesk Söklogik som används i denna studie innebär att samband mellan de olika sökorden bestäms med hjälp av sökoperatörer exempelvis AND och OR. AND används för att koppla ihop flera ord i sökningen medan OR används för att få sökresultat på ett utav orden som används (Österlundh, 2012). Det är viktigt att utvärdera sökresultatet redan efter första sökningen och reflektera över om den kan förbättras. Detta kan göras genom att studera artiklarnas abstract och ämnesord. Om sökresultatet inte visar passande artiklar till området kan man fundera över vilka ord som kan bytas ut i sökningen (Karlsson, 2012). Tabell över hur sökningen har gått till finns i bilaga 2 och sammanfattning av valda artiklar finns i bilaga 3.

### **Urval**

Inklusionskriterier för val av vetenskapliga artiklar var att de skulle vara skrivna på engelska och vara publicerade år 2000 och framåt. Valet av tidsspann berodde på att pediatrik palliativ vård introducerades först på 1990-talet (World Health Organization, 2016). Den information som söktes skulle grunda sig på kunskap som har utvecklats inom detta område under senaste åren. Ingen exklusion av länder användes eftersom det är sjuksköterskors upplevelse av pediatrik palliativ vård som efterfrågades och detta kunde besvaras i alla länder. Fokus har inte lagts på genus- eller könsskillnader då det är upplevelser som undersökts. Ämnesområdet skulle vara pediatrik palliativ vård med ett sjuksköterskeperspektiv. Artiklarna som valdes ut skulle vara peer reviewed, detta innebär att andra forskare som har kunskap inom området har granskat artiklarna. Dessa artiklar granskades enligt Fribergs (2012) granskningsmall (se bilaga 1) för att kontrollera att artiklarna har god kvalitet och kunde användas för att besvara syftet med studien.

### **Förförståelse**

Den förförståelse som grundar sig i syftet är att pediatrik palliativ vård är emotionellt svårt för sjuksköterskan. Det kan vara svårare att acceptera ett barns död än en äldre som

levt sitt liv. Förförståelsen är att sjuksköterskor kan relatera till föräldrarnas sorg och smärta när ett barn dör, vilket kan göra att de lätt blir berörda. Därför kan hanteringen av egna känslor vara en viktig del för att kunna ge optimal omvårdnad för barnet och familjen.

## **Analys**

De utvalda artiklarnas resultat har lästs igenom flera gånger för att få fram en övergripande förståelse, inte enbart tolkning, av innehåll och sammanhang. För att få en bra överblick av artiklarna har de sammanfattats. Friberg (2012) beskriver att första steget egentligen inte handlar om att analysera texten, utan att förstå vad texten vill säga, för att sedan kunna bearbeta textens helhet till olika delar. Sedan, i steg två, plockas delar av artiklarnas resultat ut som varmast framträdande och som kunde kopplas till syftet som hör till det som efterfrågades i den nya studien (Friberg, 2012). Detta innebär att det som starkt beskriver sjuksköterskors upplevelser kring pediatrik palliativ vård har plockats ut ur artiklarna.

Tredje steget innebär att samla all resultat för att sedan kunna identifiera teman i artiklarna. I fjärde steget jämförs resultaten; likheter och olikheter läggs upp för att skapa nya teman. I femte steget har det bildats en helt ny helhet. Det är då viktigt att åter gå igenom texten för att undvika att upprepningar bildats. Den nya texten ska vara lätt för läsaren att förstå, samt att det finns tydliga referenser kopplade till innehållet (Friberg, 2012). I de valda artiklarna identifierades teman som exempelvis känslor, kommunikation och konflikter. Sedan bearbetades texterna igen för att gruppera de texter som hade likheter med varandra och efter dessa grupper bildades nya teman som presenteras i resultatet.

## **Etiska överväganden**

I datamaterialet som har samlats in ska forskarna till artiklarna ha vidtagit vissa etiska överväganden. Bland annat ska deltagarna vara informerade om studiens syfte, ska kunna ge ett skriftligt eller muntligt samtycke, helst skriftligt för forskarens säkerhet. Datamaterialet ska behandlas konfidentiellt och bara används för studiens ändamål (Kjellström, 2012). Det är av stor vikt att forskningen har godkänts av en etisk kommitté för att få garanti på att deltagarnas identitet och integritet skyddas (Stryhn, 2007).

Alla utom en av de vetenskapliga artiklar som används i denna studie, uppfyller några av de krav som ingår i ett etiskt övervägande. Den artikel som är otydlig i det etiska genomförandet är dock publicerad i en vetenskaplig tidskrift som har vissa krav gällande forskningsetik. Artikeln ska vara gjord i överrensstämmelse med ett lämpligt institut och genomförd enligt Helsingforsdeklarationen 1975. Personer som kan känna igen sig själva i framkomna beskrivningar, så som sjuksköterskor, barn eller föräldrar, ska få se studiens manuskript innan publicering (American Association of Critical-Care Nurses, 2017). Stryhn (2007) stärker detta med att bara studier som godkänts av en forskningsetisk kommitté får inledas och publiceras i en vetenskaplig tidskrift.

## RESULTAT

I resultatet framkommer det att sjuksköterskornas upplevelser kan beskrivas genom sex olikahuvudteman och subteman:

### 1. Redovisning av huvudteman och subteman.

Huvudteman	Subteman
Vårdprocess som väcker känslor	-Hantera egna känslor -Att vårda när det inte finns hopp -När barnet dör
Problematiken med kommunikation och stöd i vården	-Nå fram till barnet -Svårigheter med att ge stöd -Fördjupad vårdrelation främjar stöd
Känslors påverkan i relationen till barnet och familjen	-Behålla en professionell gräns -Konsekvenser av nära relationer
När konflikter stör vårdandet	
Känslor av att inte räcka till	-Osäkerhet och brist på kunskap -Sjuksköterskan behöver stöd för att känna säkerhet
Att se det positiva i det svåra	

Nedan följer en tabell över vilka artiklar som faller in i varje huvudtema:

### 2. Redovisning av artiklar i varje huvudtema

	Vårdprocess som väcker känslor	Problematiken med kommunikation och stöd i vården	Känslors påverkan i relationen till barnet och familjen	När konflikter stör vårdandet	Känslor av att inte räcka till	Att se det positiva i det svåra
1.	x	x		x	x	x

2.	x	x		x	x	
3.			x		x	
4.	x					x
5.	x	x				x
6.	x				x	
7.			x	x		
8.	x	x	x		x	
9.	x	x	x	x		
10.	x	x		x	x	

1.Souza, L. d., Misko, M. D., Silva, L., Poles, K., Santos, M. d., & Bousso, R. S. (2013). Dignified death for children: perceptions of nurses from an oncology unit.

2.Yam, B,Rossiter, J. &Cheung, K.,(2001). Caring for dying infants: experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong.

3.Cook, K. A., Mott, S., Lawrence, P., Jablonski, J., Grady, M. R., Norton, D., & ... Connor, J. A. (2012). Coping While Caring for the Dying Child: Nurses' Experiences in an Acute Care Setting.

4. Costello, J., & Trinder-Brook, A. (2000). Children's nurses' experiences of caring for dying children in hospital.

5.Figueiredo de Sá França, J. R., Geraldo da Costa, S. F., de Andrade, C. G., Pinto Costa, I. C., Oliveira de Souza, A. T., & Souto Duarte, M. C. (2014). Nurses' experience in caring for a terminally ill child: study in the light of the humanistic nursing theory.

6.Neilson, S., Kai, J., MacArthur, C. &Greenfield, S., (2010). Exploring the experiences of community-based children`s nurses providing palliative care.

7. McCloskey, S. & Taggart, L. (2010). How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses.

8. 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.

9. Ried, F. (2013). Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home.

10. Stayer, D. (2016).Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective.

## Vårdprocess som väcker känslor

Sjuksköterskorna upplever vården generellt som mycket känslomässig. Ofta bildas ett starkt band mellan sjuksköterskan, barnet och familjen. Detta och känslan av hjälplöshet och otillräcklighet leder till ett lidande för sjuksköterskan. Sjuksköterskorna upplever barns död på olika sätt beroende på vilket förhållningssätt de har till döden.

## Hantera egna känslor

Att jobba med pediatrik palliativ vård kan uppfattas som en erfarenhet genomsyrad av lidande och även en kamp för att kunna förse barnet med en god vård. Sjuksköterskorna upplever sitt jobb som negativt och detta medför ångest eftersom det gör dem

känslomässigt medvetna och blottade (Figueiredo et al., 2014). En del upplever en emotionell belastning när de ger palliativ vård och tycker därför att det är viktigt att hantera sina egna känslor. De känner sig hjälplösa när det gäller att lindra symptomen och stödja barnets familj. De upplever att det är viktigt att de får tid att hantera sina egna känslor genom reflektion över arbetet, att det finns hanteringsstrategier hos ledningen och förståelse av att sjuksköterskor är människor med känslor (Pearson, 2013). Sjuksköterskorna som arbetar i kommunen och vårdar barn i hemmet påtalar vikten av självmedvetenhet och att skydda sig själv både som person och vårdgivare. Det upplevs olämpligt att bryta ihop då detta inte hjälper någon annan och att det finns en gräns för hur mycket som kan erbjudas, inte minst psykiskt. En del upplever den pediatrika palliativa vården som att gå runt med ett mörkt moln över huvudet eftersom de genom hela arbetsdagen bär med sig familjens sorg. Denna emotionella typ av vård kan leda till att sjuksköterskorna blir alltför involverade och att de arbetar utanför arbetets gränser (Neilson, Kai, MacArthur & Greenfield, 2010).

### **Att vårda när det inte finns hopp**

Sjuksköterskorna känner att de ofta blir emotionellt bundna till det döende barnet. Detta anses ha en negativ påverkan ju längre barnet vistades på sjukhuset (Costello & Trinder-Brook, 2000). När barnets tillstånd förvärras och prognosen visar att barnet är döende inser sjuksköterskan att hon kanske kommer att lida emotionellt av den relation som har skapats med barnet och familjen. För att minska sitt eget lidande distanserar sig sjuksköterskorna emotionellt från barnet och familjen. Detta leder till att de fokuserar mer på den fysiska vården och minskar både den sociala interaktionen och diskussionen om barnets tillstånd med föräldrarna (Yam, Rossiter & Cheung, 2001). Genom att fokusera på att lindra smärta och göra barnet så bekvämt som möjligt känner sjuksköterskorna att de har gjort något bra av en dålig situation (Stayer, 2016). Många blir upprörda när de inte kan kontrollera smärta hos barn. Det känns som ett misslyckande när detta är en så viktig aspekt i den palliativa vården (Pearson, 2013).

### **När barnet dör**

Sjuksköterskorna känner sig ofta upprörda när ett barn dör. En del känner även ett misslyckande över sin instans och kan känna skuld över sitt känslomässiga engagemang med familjen. Det finns också desom vill dela sin sorg med familjen när barnet dör (Costello & Trinder-Brook, 2000). En del sjuksköterskor känner sig osäkra när det gäller att avbryta en behandling. Detta är kopplat till deras förmåga att acceptera barnets närmande död och konsekvensen blir att sjuksköterskorna förnekar döden och förlänger sjukdomstiden och lidandet för barnet. Sjuksköterskorna känner sällan att de har gett barnet en värdig död i samband med detta (Souza, et al., 2013). Andra sjuksköterskor känner lättnad när barnet får somna in då behandlingen och lidandet annars hade blivit utdraget och det egentligen inte finns något mer att göra för att hindra sjukdomsförloppet (Costello & Trinder-Brook, 2000). Medan vissa säger sig kunna vara tillfreds med ett barns död upplever andra en fasansfull situation och kämpar med att hålla känslorna i styr (Ried, 2013). Många sjuksköterskor uttrycker hur emotionellt svårt det är att iaktta familjer se sina barn dö. De beskriver att det aldrig blir lättare att uppleva detta liksom den

magknipande känslan av att se familjer gå igenom ett sådant förlopp. Det framkommer också hur svårt det är att se barnet ta sina sista andetag och att detta påverkar dem starkt. En del beskriver hur de blir betagna av känslor och till och med ibland får lämna rummet för att kunna samla sig (Stayer, 2016). Närvaro vid barnets begravning vara ett sätt för sjuksköterskan att få visa sin personliga sorg, men detta kan också på ett negativt sätt påverka förmågan till att få ett värdigt avslut. Många delger att det är viktigt att få tid och plats till att sörja, men också att kunna behålla en tydlig professionell och familjeorienterad roll (Ried, 2013).

## **Problematiken med kommunikation och stöd i vården**

Att kommunicera med barnet anser sjuksköterskorna vara viktigt, detta upplevs dock som svårt då barnets föräldrar ofta är överbeskyddande och talar för barnet. Sjuksköterskorna känner sig osäkra i att kommunicera med och ge stöd till familjen men genom att etablera en nära relation kan detta lättare uppnås.

### **Nå fram till barnet**

Sjuksköterskorna anser att när det är lämpligt ska barnets röst bli hörd och barnets beslut om sin egen vård ska respekteras. Ofta känner de att barnet är mer medvetet om den försämrade situationen än vad föräldrarna uttrycker (Stayer, 2016). Sjuksköterskorna uttrycker vikten av att veta hur barnet ska bemötas. Detta innebär att när barnet vill diskutera sin vård och behandling ska sjuksköterskan vara ärlig. Dialog är en essentiell del eftersom det etablerar en emotionell involvering och en tillitsfull relation till barnet. Genom detta kan behandlingen och vården som ges till barnet vara mer effektiv och mindre smärtsam (Figueiredo, et al., 2014). Information filtreras ofta genom föräldrarna och få sjuksköterskor känner att de kan etablera möjligheter för öppna diskussioner och sanningstalande direkt med barnet. Sjuksköterskorna är medvetna om att föräldrar ofta är överbeskyddande och får sällan tid att prata med barnet ensamma (Ried, 2013). För att en värdig död ska inträffa tycker sjuksköterskorna att det är deras skyldighet att kommunicera med barnet. Därför borde de veta hur de ska bemöta barnet och identifiera vad barnet menar när de förklarar med sina ord (Souza, et al., 2013).

### **Svårigheter med att ge stöd**

Sjuksköterskorna medger att det är viktigt att kunna ge emotionellt stöd till föräldrar. Trots deras goda intentioner känner många att de saknar självsäkerhet för att kunna genomföra detta. Många anser att den ansvariga läkaren var den mest lämpliga personen att förklara barnets tillstånd för föräldrarna. Sjuksköterskorna anser att det är viktigt att uppmuntra föräldrarna att delta i vården av barnet och vara så nära sina barn som möjligt (Yam et al., 2001). Sjuksköterskorna kan uppleva oro kring kommunikation och känslor. De vet inte alltid vad de ska säga för att kunna stödja barnet och familjen. Ord verkar ibland inte räcka till vilket kan göra att sjuksköterskorna oroar sig över vad de ska säga. Det upplevs svårt att anpassa sig eftersom alla familjer är olika (Pearson, 2013).



## **Fördjupad vårdrelation främjar stöd**

Nivån av stödet till barn och familj verkar påverkas av hur väl sjuksköterskan känner familjen. Att vårda barn och familj under en längre tidsperiod hjälper dem att lära känna barns och föräldrarnas personligheter. Detta innebär att de får en bättre idé om hur de kan stödja dem och de blir mer medvetna om vad barnet och familjen har gått igenom i relation till behandling, bieffekter och återfall (Pearson, 2013). Sjuksköterskorna berättar att de lyckas hålla den fina skiljelinjen mellan att vara realistiska och att ge hopp när ett barn kan dö, det vill säga att försöka vara så positiva som möjligt (Costello & Trinder-Brook, 2000). Sjuksköterskor betonar vikten av att uttrycka empati till föräldrarna, lyssna till och låta dem uttrycka sina bekymmer. Det är också av vikt att de försäkras om att sjuksköterskorna gör allt som är möjligt för att kunna gynna barnets tillstånd (Yam et al., 2001). Sjuksköterskorna menar att empati kan ges genom att tänka hur de själva hade känt i samma situation som föräldrarna, hur de skulle vilja bli bemötta och behandlade av vårdpersonal. Sjuksköterskorna menar att stöd till familjen även gör det lättare att arbeta för en värdig död för barnet. Det är viktigt att kunna skydda hela familjen och patienten. Detta innebär ett psykosocialt och emotionellt arbete. Det innebär även att låta familjen lära sig leva genom situationen och förklara för familjen och patienten allt som händer (Souza, et al., 2013).

## **Känslors påverkan i relation till barnet och familjen**

Sjuksköterskorna anser att det är viktigt att ha en nära relation till barnet och familjen men att detta samtidigt kan försvåra deras förmåga att hålla sig till en professionell gräns. Att kliva över den professionella gränsen och komma barnet och familjen väldigt nära kan ha negativa konsekvenser för sjuksköterskor.

### **Behålla en professionell gräns**

Sjuksköterskor beskriver att den professionella gränsen är flytande på så viss att den ändras beroende på patient och situation. Många känner sig obekväma med definitionen av professionell gräns, eftersom det verkar antyda en viss gränsnivå för hur mycket man ska bry sig emotionellt. Detta är inget alternativ för vissa sjuksköterskor, som menar att den dag de slutar bry sig är den dag de behöver byta jobb. Ibland är det dock nödvändigt att kliva över gränsen för att kunna ge det stöd och visa den empati som behövs. Samtidigt som att kunna vara allvarlig och fokuserad är det viktigt att våga ha en nära relation till familjen där de kan skämta med varandra (Cook, et al., 2012). Förbindelsen till barnet och familjen är mer intensiv när sjuksköterskan har känt familjen under en längre tid. Detta resulterar i att sjuksköterskor vill göra allt som är möjligt och i bland gå över och bortom vad som är nödvändigt (Pearson, 2013).

### **Konsekvenser av nära relationer**

Att bibehålla professionella gränser när sjuksköterskan ska försöka balansera nära bekantskap och emotionell involvering med en viss nivå av distansering upplevs som

utmanande. Många beskriver att det finns en fin gräns mellan att rådgiva, försvara familjens vilja och stärka dem i den svåra situationen utan att bli för involverad (Cook, et al., 2012). Det finns konsekvenser av att kliva över den professionella gränsen; sjuksköterskan kan få en känsla av både förlust och sorg när barnet dör och har en tendens att bära på dessa känslor även utanför jobbet (McCloskey & Taggart, 2010). Det är lätt att dras med i familjens dynamik och svårt att förhålla sig neutralt och det kan kännas svårt när familjemedlemmar börjar bråka (Ried, 2013). Svåra relationer kan kopplas till föräldrars begränsande hantering av situationen eller dålig psykisk hälsa hos föräldrarna. Detta kan ibland leda till ilska och aggression mot sjuksköterskan och konflikter som grundas på olika åsikter mellan föräldrar och vårdare (McCloskey & Taggart, 2010). Därför behövs en annan typ av gräns som beskrivs av flera sjuksköterskor som är utvecklad för att behålla en emotionell separation och därmed hindra utmattning. Gränserna tenderar att förändras över tid för vissa sjuksköterskor. Många menar att deras gränser inte var så hårda i början av yrket och tillät sig själva bli emotionellt involverade i patienterna. Dock efter flera år är det lättare att hålla en professionell gräns, oftast på grund av att de inte orkar vara emotionella hela tiden (Cook, et al., 2012).

## **När konflikter stör vårdandet**

Sjuksköterskorna upplever att deras frihet att ta beslut och agera autonomt kan bli fråntaget i situationer kring barn som dör (Souza, et al., 2013). När sjuksköterskor förstår att de inte längre kan hjälpa terminalt sjuka barn till återhämtning känner de en djup sorg, klivenhet och hjälplöshet. De vet inte hur de ska hantera dilemmat med att både ge palliativ vård och botande vård. Detta dilemma förvärras när sjuksköterskan tillfrågas av doktorn att utföra aggressiva behandlingar när sjuksköterskan anser att andra behandlingar som är mindre aggressiva vore mer lämpliga. Detta resulterar i att sjuksköterskorna blir arga, frustrerade och känner förakt för den vård de tvingas att ge. För att kunna ge en fridfull död utför de i tysthet allt för att försäkra sig om att barnet har det bekvämt. Sjuksköterskorna önskar att resten av vårdteamet kunde dela denna åsikt och tänka mer konsekvent gällande aggressiva behandlingar. De menar att det är viktigare att reducera barnets smärta och lidande och hjälpa föräldrarna med att få en realistisk bild av barnets tillstånd och därmed kunna hantera situationen (Yam et al., 2001). Etiska konflikter förvärras genom sjuksköterskornas ansvar att stå på barnets sida trots att föräldrarna ofta inte delar deras åsikter. Förutom avslutande behandling är borttagning av medicintekniska instrument och mattillförsel svåra beslut. Sjuksköterskan ser till barnets säkerhet i första hand gällande exempelvis borttagning av mat, detta kontra föräldrars instinkter som bidrar till inre kaos hos föräldrarna eftersom de vill skydda barnet (McCloskey & Taggart, 2010). Vissa dilemman orsakar fortfarande ångest hos en del sjuksköterskor flera år senare. Ett exempel på detta är när sjuksköterskor och föräldrar har delade meningar om fortsättning av eller påbörjelse av intensiva livsförlängande interventioner eller när användandet av alternativa mediciner inte anses vara de bästa för barnet (Ried, 2013).

Sjuksköterskorna berättar hur viktigt det är att erkänna förnekelse som en kraftfull känsla. Det är vanligt för familjer att ha svårt att acceptera att deras barn är döende medan sjuksköterskan har gått förbi den delen av sorgprocessen. Eftersom föräldrarna är i förnekelse vill de inte avbryta behandlingen som egentligen vore det bästa för barnet.

Många sjuksköterskor känner skuld av att ta ifrån det sista hoppet från barnets familj. Samtidigt gillar de inte att ge vård när det orsakar barnet mer smärta. Medan föräldrarna inte vill ge upp, känner sjuksköterskor att de torterar barnet. Att försöka fortsätta visa respekt för föräldrars önsknings för deras barn är därför utmanande för sjuksköterskor. De känner att ingen egentligen är förberedd för döden, särskilt föräldrar som ska möta sitt barns död. Sjuksköterskor som också är föräldrar kan se situationen från båda perspektiv, men även de medger att i slutändan så är det barnets välbefinnande som är viktigast (Stayer, 2016).

## **Känslor av att inte räkna till**

Det framkommer att sjuksköterskorna ofta känner sig osäkra i att ge pediatrik palliativ vård. Detta grundar sig i brist på erfarenhet och kunskap. Att få stöd från olika håll, exempelvis kolleger, upplevs som väldigt betydelsefullt.

## **Osäkerhet och brist på kunskap**

Sjuksköterskor känner sig oförberedda att arbeta med barn och familjer under processen då barnet dör. En brist på teoretisk kunskap om ämnet och brist på förberedelse av att hjälpa barn och familjer att hantera döden kan göra sjuksköterskor osäkra. De känner sig ansvariga för att ge barnet en värdig död men känner inte alltid att de är kapabla till att bidra till detta (Souza et al., 2013). Sjuksköterskorna vet inte alltid vad de ska förvänta sig när det gäller palliativa symtom. Detta är oftast kopplat till brist på erfarenhet av palliativ vård. För lite självsäkerhet och begränsad förståelse av vad palliativ vård innebär kan leda till att sjuksköterskorna känner sig nervösa. Det finns känslor av oro och obehag när de ska ge stöd till barnet och familjen i den palliativa vården. Det gäller särskilt holistiskt och psykosocialt stöd och att veta när det lämpligt att ge denna typ av vård (Pearson, 2013). Många känner sig obekväma med att ge stöd till sörjande föräldrar när de gråter då de inte vet hur de ska hantera situationen. Många upplever att de känner rädsla för att de ska säga något olämpligt som kan förolämpa föräldrarna eller göra deras förlust obetydelsefull (Yam et al., 2001). En studie över sjuksköterskor som jobbar i kommunen visar att otillräcklig erfarenhet kan leda till osäkerhet av bland annat smärtskattning och tolkning av symtom. Det finns en viss oro när ovanliga sjukdomar och symtom dyker upp som sjuksköterskorna inte ser så ofta. Det upplevs att varje palliativt fall är unikt och detta gör dem osäkra i att hantera flera olika situationer i palliativ vård (Neilson et al., 2010).

## **Sjuksköterskan behöver stöd för att känna säkerhet**

När sjuksköterskorna får diskutera sina känslor med kolleger kan de känna meningsfullhet, avslut och möjlighet till att minska den känslomässiga belastningen. Även förmåga till att skydda sig själva för att kunna fortsätta jobba. Många pratar om hur viktigt det är att stötta varandra genom kriser. Att känna till att andra har erfarenhet samma sak hjälper dem att fortsätta arbeta (Stayer, 2016). Sjuksköterskorna upplever att arbeta i team gör barnets vård mer omfattande och effektiv och kan på så vis ge en värdig död. När flera sjuksköterskor sinsemellan ger varandra stöd är det lättare för den enskilda sjuksköterskan att ge stöd till

barnet och familjen (Souza, et al., 2013). Många räknar med varandra för förståelse för arbetets konsekvenser när deras familjer inte förstår. De känner lättnad över att kunna diskutera deras patienters död med kolleger (Cook, et al., 2012).

### **Att se det positiva i det svåra**

Det finns många positiva aspekter av att vårda ett döende barn. Sjuksköterskan spelar en central roll i att hjälpa föräldrarna att hantera den beräknade döden av barnet genom att förbereda dem emotionellt. När de kan ge vård som fokuseras direkt till barnet får de en känsla av tillfredsställelse av att veta att de gjort allt de kunnat, även om det finns kvarstående skuld känslor efteråt. En del sjuksköterskor upplever att en viktig aspekt av vårdandet är att följa med det döda barnet och familjen till bårhuset för att ge dem stöd under denna svåra tid (Costello & Trinder-Brook, 2000). I denna typ av vård kan nya tankar väckas varje dag. Sjuksköterskan kan få insikt om hur obetydliga vardagsproblem kan vara när hon vårdar ett döende barn. Det är en berikande kunskap som bidrar till att respektera livets process som en helhet (Figueiredo et al., 2014). Genom att se döden som en del av livet kan sjuksköterskan se den vård de givit till barnet som mer betydelsefullt. De kan se vården från en positiv vinkel, som en stund av lättnad och vila och slutet på lidandet för barnet och alla inblandade. Genom att se till att barnet dör på ett värdigt sätt kan sjuksköterskan känna sig nöjd och tillfredställd med den vård hon har erbjudit (Souza et al., 2013).

### **Resultatsammanfattning**

Det framkommer att pediatrik palliativ vård är mycket känslomässigt. Det är svårt att inte bli emotionell när ett band skapas till patienten därför försöker sjuksköterskor skapa olika strategier för att kunna hantera sina känslor. Sjuksköterskorna och barnets föräldrar delar inte alltid samma åsikt om behandling och på grund av detta kan etiska konflikter uppstå. Sjuksköterskorna vill hellre fokusera på att lindra smärta och minska lidandet medan föräldrarna vill fortsätta med behandling i hopp att barnets tillstånd förbättras. Sjuksköterskor känner ofta att de har en otillräcklig kunskap för att kunna ge optimal vård. Många vet inte hur de ska hantera situationen när barnet och föräldarna är i sorg. Sjuksköterskor nämner även positiva aspekter med pediatrik palliativ vård; när barnet fått en värdig död känner de flesta tillfredsställelse med vården de har erbjudit. Detta hjälper att kunna se barnets död som en stund av lättnad och vila samt slutet på lidandet för barnet och alla inblandade.

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

Det finns aspekter som bör övervägas vid val av metod; hur mycket tid det finns till sökningen, hur mycket underlag som behövs för att svara på syftet och om informationen ska vara vetenskaplig. Det är även viktigt att tänka på hur aktuell informationen ska vara (Karlsson, 2012). Metoden som valdes är litteraturstudie av kvalitativa vetenskapliga artiklar byggda på intervjuer. Detta ansågs vara den bästa metoden för att få fram många sjuksköterskors upplevelser och beskrivningar. Den valda metoden innebär att inga namn lämnas ut vilket är positivt då detta är ett känsligt ämne och ingen blir utpekad för deras upplevelser och åsikter. Litteraturstudie av kvalitativa vetenskapliga artiklar går att utföra relativt snabbt och lätt och kan därför anses vara en hanterbar metod med tanke på den tid som stod till förfogande. Enligt Dahlberg (2014) är ett bra alternativ för datainsamling användning av färdiga texter. Eftersom texten redan är skriven ges mer tid till att bearbeta de andra delarna i uppsatsarbetet i synnerhet analysen som tar lång tid (Dahlberg, 2014). Databasen CINAHL och sökverktyget Google gav många resultat men få artiklar var tillgängliga i full text. Dessa artiklar hade heller inte tillräckligt beskrivande abstrakt vilket gjorde att de valdes bort. Detta medförde möjligen att flera artiklar som skulle kunna ha påverkat resultatet inte blev inkluderade.

Urvalet är viktigt för att få fram en så stor vetenskaplig grund som möjligt, samtidigt är det viktigt att urvalet inte leder till ett visst avsett resultat. Det är också viktigt att urvalet speglar studiens syfte (Dahlberg, 2014). För denna studie valdes därför material från flera länder för att få ett brett perspektiv av sjuksköterskors upplevelser. Detta var också nödvändigt för att få in tillräckligt med insamlad data. Studier som gjorts från år 2000 valdes eftersom denna typ av vård introducerades under 1990-talet och har inte utvecklats i en större bredd. Materialet som presenteras i resultatet är gjorda i olika vårddistrikt så som kommunalvård och olika sjukshusavdelningar. Detta kan anses som positivt eftersom pediatrik palliativ vård kan förekomma på olika ställen. På grund av materialets bredd har ett helhetsperspektiv på sjuksköterskors upplevelser av pediatrik palliativ vård nåtts fram, då upplevelse av pediatrik palliativ vård troligen är oberoende på var vården äger rum.

Det är viktigt att använda artiklar som blivit godkända av en etisk kommité eller tydligt visar etiskt övervägande. Om detta saknas kan en undersökning göras om tidskriften har etiska överväganden som krav för att publicera artiklar. Det går också att kontakta tidskriftens redaktör för att säkerställa artikelns etiska kvalitet (Henricson & Wallengren, 2012). Av de artiklar som togs med i resultatet var alla utom en tydliga med vilka etiska överväganden som gjorts. Detta var viktigt för eftersom pediatrik palliativ vård är ett känsligt ämne då barn och familjer är involverade. Det framgår inte om barn eller föräldrar har fått information om de studier som har gjorts. Detta kan bero på att det är sjuksköterskor som deltar i intervjuerna och fokus har då lagts på dem istället. Det är ändå viktigt att ta hänsyn till att barn och föräldrar inte känner sig kränkta av det som framkommer i resultatet. Könsskillnader undersöktes eller diskuterades inte i artiklarna,

detta kan troligen bero på att majoriteten av deltagarna i intervjuerna var kvinnor. Detta är inte ovanligt eftersom sjuksköterskeyrket överrepresenteras av kvinnor.

För att säkra tillförlitligheten har artiklarnas kvalitet och struktur granskats och de som inte uppfyllde kraven exkluderades. Pålitlighet kan enligt Henricson & Wallengren (2012) stärkas genom att det finns en beskrivning av författarnas förförståelse och tidigare erfarenheter. Vid sökning av artiklar har förförståelsen inte styrts över de sökord som valdes. I denna studie har ingen specifik känsla eller erfarenhet i textanalysen eftersträvats och därmed fanns en öppen syn på ämnet. Det har skett en så kallad peer review vilket enligt Henricson och Wallengren (2012) ökar trovärdigheten genom att det sker en diskussion mellan författarna för att säkerställa att både har uppfattat datainsamlingen på ungefär samma sätt. Denna studie utgör kunskap och insikt för både vårdare och möjligen även föräldrar. När föräldrar är medvetna om attpediatrik palliativ vård är ett emotionellt betungande arbete för sjuksköterskor kan en förståelse lättare nås. Detta främjar relation och samtal mellan sjuksköterska och föräldrar. För vårdpersonal är detta viktig kunskap om hur sjuksköterskor kan bemöta svåra situationer på andra vårdinstanser där det finns sörjande familjer och döende patienter samt hur viktigt det är med stöd från kollegor. Med denna studie kan sjuksköterskor känna att det är vanligt med emotionella belastningar och att det finns olika sätt att hantera detta beroende på hur en människa är som person.

## **Resultatdiskussion**

Att vårda ett döende barn innebar ofta att sjuksköterskorna skapade nära relationer och emotionella band med barnet och dess familj. Detta såg en del som en fördel för att kunna ge dem så bra vård som möjligt. Dock var detta inte enligt med alla sjuksköterskors upplevelser då en del lider emotionellt att nära relationer. Enligt Pearson (2010) behövs en så kallad triad för att ge stöd till barnet och familjen. Detta innebär en pålitlig relation mellan barnet, föräldrarna och det multiprofessionella teamet. Sjuksköterskor är stöttepelaren i triaden som uppmuntrar och stöttar barnet och dess familj. De bör skapa en ärlig och öppen miljö för att diskutera möjliga frågor som uppkommer i livets slut (Pearson, 2010). Copingstrategier kan vara till hjälp för att sjuksköterskor ska klara av att jobba trots sin sorg. Därmed kan de hjälpa familjen att skapa copingstrategier för att leva med sin situation. Detta kan kopplas till att ju bättre sjuksköterskor lär känna barnet och familjen desto lättare kan copingstrategier skapas som passar dem, och sjuksköterskan riskerar inte att blanda in sina egna copingstrategier (Sand, 2013). Om familjen och sjuksköterskor känner varandra väl kan detta skapa tillit och därmed kan trygghet växa fram hos båda parter. Detta stämmer överens med Segestens (2013) förklaring till att tillit är en väsentlig del för att kunna skapa trygghet. I resultatet framkom det att många upplevde pediatrik palliativ vård som känslomässigt betungande; det var mycket svårt att se ett barn dö och inte kunna påverka. Keene et al. (2010) menar att trots vikten av att lära sig hantera olika reaktioner på sorg vid patienters död så belyses det ändå inte tillräckligt för sjuksköterskor. Utan förmågan att hantera sin egen sorg på ett hälsosamt sätt kan deras personliga och professionella liv påverkas. Detta kan leda till minskad optimal vård för patient och familj.

I resultatet framkommer det att sjuksköterskorna upplevde att det är viktigt att få kommunicera direkt med barnet. Detta kan dock bli svårt då föräldrarna ofta är överbeskyddande. När det gäller att ge stöd och kommunicera med familjen kände sig många osäkra. Detta berodde på att de inte visste vad som är lämpligt att säga och var rädda att förvärra situationen. Brist på kommunikation mellan sjuksköterskan, barnet och familjen kunde bli ett lidande för alla inblandade. Familjen och barnet fick inte sina behov bemötta och sjuksköterskorna kunde känna sig otillräckliga. Om kommunikation kan etableras med barnet och familjen kan trygghet skapas. Pearsson (2010) nämner att det är viktigt att berätta sanningen för ett barn för att skapa en pålitlig relation. Dessutom visar forskning att barn som undanhålls sanningen är rädda och isolerade från familjen. Sjuksköterskan bör uppmuntra denna patientgrupp och deras familjer att öppet och ärligt diskutera frågor vid livets slut med varandra. Detta kan uppnås genom olika sätt; till exempel genom att använda patientberättelser, diskussionsgrupper, musikterapi och konstverk. Sjuksköterskan behöver diskutera barnets förståelse för sjukdomen med föräldarna innan ämnet tas upp med barnet.

I resultatet framkom vikten av att ge stöd till hela familjen, men inget specifikt om hur sjuksköterskorna upplevde att bemöta barnens syskon. Detta anses kunna vara en viktig aspekt för sjuksköterskor att ta i beaktande. Enligt Pearsson (2010) är det viktigt att ta hänsyn till vilket typ av stöd syskonet vill ha från sjuksköterskan, särskilt i samband med ett barns död och sista avskedet. Stödets nivå till syskonet skiljer sig beroende på hur föräldrarna hanterar situationen. Syskonets utveckling, tro och kognitiva förståelse utgör syskonets förmåga att hantera situationen. När familjer är med om ett barns död är det viktigt att de får sörja individuellt och tillsammans. Under denna tid är kommunikation centralt i försäkring om att allas behov kan bemötas. För att kunna uppnå detta har vårdpersonalen en betydande roll.

Det är vanligt att sjuksköterskor upplever att det är betungande att både ge palliativ vård och botande vård samtidigt. Etiska konflikter grundar sig ofta på att sjuksköterskor och föräldrar har olika åsikter om vad som är bäst för barnet. Sjuksköterskor kan vara rädda att de ska skapa ett onödigt lidande för barnet, genom att fortsätta med aggresiva behandlingar efter föräldrars önskan. Detta kan i sin tur leda till att de själva känner ett lidande när de upplever att de inte har agerat rätt. Detta stärks av George (2009) som menar att lidande innefattar bland annat negativa känslor som hopplöshet och ångest, vilket kan kopplas till sjuksköterskors upplevelser av etiska konflikter. Enligt Klein (2009) är etiska meningsskiljaktigheter bland personalen vanligt. Detta har dock inte alltid negativ påverkan för sjuksköterskan, patienten och familjen. Moraliska bekymmer förekommer oftast på institutioner där det finns en större kulturell och social skillnad mellan patienter och personal. Vid särskilt svåra fall kan en etisk kommité ge klarhet och struktur i beslutsfattandet. Den etiska kommitén kan hjälpa till att klargöra barnets bästa intresse och kärnan till problemet. Ett vanligt bekymmer bland sjuksköterskor är patientens lidande. Föräldrar kan ha ett annat perspektiv, än den sjuksköterskan har, på vad som är bäst för barnet och hur de ser barnets lidande. Dessa problem kan lösas genom diskussion om vårdens mål, betona huvudsakliga aspekter i vården som är mest betydande för barnet samt bekräfta familjen (Klein, 2009). Därför är det viktigt att skapa möjlighet till diskussion med familjen och alla inblandade i barnets vård och om nödvändigt ta in etisk kommité.

Det är betydande att sjuksköterskan står på sig i detta för att kunna se till barnets bästa i de beslut som tas.

Det framkommer i resultatet hur viktigt det är att sjuksköterskor får stöd på jobbet för att kunna klara av den emotionella belastningen och inte bara känna hopplöshet. Enligt Pearsson (2010) är andra kollegor en av de allra viktigaste nätverk för stöd hos sjukvårdspersonalen. Möjlighet att kunna prata med någon som är involverad eller delar liknande upplevelser är alltid en fördel. På sjukhus finns mentorer tillgängliga för att ge stöd och det finns även sjukhusstiftelser och organisationer som erbjuder rådgivning. Keene et al. (2010) menar att ett sätt att lära sig hantera sorg och få stöd är genom att ha möten där personalen får diskutera situationer som varit svåra. Ett exempel där detta har tillämpats är på John Hopkins Children's Center i Baltimore. Där börjar mötet med introduktion av alla närvarande och hur de är involverade i patienten och familjen. Sedan diskuteras det om hur det var att ta hand om patienten, vad som kändes svårt respektive bra i omvårdnaden. Efter detta ställs frågor om emotionella reaktioner kring dödsfallet. Sedan identifieras olika hanteringsstrategier hos varje enskild person för att kunna fortsätta vårda andra patienter och familjer i samma situation och detta avslutas med vad alla tar med sig från mötet (Keene et al., 2010). Detta kan vara ett gynnsamt sätt för sjuksköterskor att få stöd från kollegor i det känslomässiga arbete som ingår i pediatrik palliativ vård.

I resultatet framkommer det att många sjuksköterskor känner sig osäkra när det gäller att ge god palliativ vård och möta barnet och dess familj när de befinner sig i sorg. Brist på kunskap och erfarenhet verkar vara orsaken bakom osäkerheten. Detta skapar ett lidande för sjuksköterskorna som känner att de inte har gjort ett tillräckligt bra jobb. Det skapar också ett lidande för barnet och familjen eftersom de inte får de stöd som de behöver. Kunskapen innefattar även att finna olika strategier för att hanterade svåra situationerna som alla kan mötas inför. Därför är kunskapen essentiell för att kunna ge palliativ vård.

Det finns ett behov att lägga fokus på flera åldersgrupper i den palliativa vården. Palliativ vård förknippas ofta med äldre patienter och sällan diskuteras död av barn och unga. Detta leder till emotionell stress, både hos studenter och sjuksköterskor, när de väl får utföra pediatrik palliativ vård. Ett sätt att minska denna klyfta är att ge stöd till sjuksköterskestudenter i en simulerad och kontrollerad miljö. Där kan lärare övervaka känslomässiga reaktioner och förse strategier för att hantera dessa reaktioner nästa gång (Malone, Andersson & Croxon, 2016). En utvärdering av en nationell utbildning i palliativ vård och stödprogram för distriktsköterskor visar att de känner ett starkare självförtroende för symtomkontroll och kommunikation med patienter. Distriktsköterskor uppfattade att deras kompetens för att ge palliativ vård hade förbättrats genom utbildningen. De beskriver också hur viktigt och hjälpsamt det är att kunna dela med sig av sin egen kunskap med kolleger för att främja självförtroendet (Shipman, et al., 2008). Med detta och de upplevelser som sjuksköterskor har beskrivit kring osäkerhet kan det finnas ett behov av ytterligare kunskap under och efter sjuksköterskeutbildningen.

Enligt Malone et al. (2016) är det rekommenderat att utbildning i palliativ vård inkorporeras inom sjuksköterskeutbildningen. Detta ska täcka vård för såväl barn som äldre så att sjuksköterskor är välförberedda. Trots att palliativ vård ses som en viktig



komponent i sjuksköterskeutbildningen är detta ett ämne som många sjuksköterskestudenter inte känner sig adekvat redo för. Detta verkar vara ett globalt fenomen som flera studier påvisar. Det framkommer att sjuksköterskor som blivit mer exponerade för döden och döende patienter genom flera år i yrket tenderar att ha positiva attityder till död och vård av döende patienter.

Föreställningar och attityder gentemot vård vid livets slut beror på religionen såväl som kulturen. Det är dock svårt att redogöra effekterna av en religion eftersom det finns ofta många varianter av praxis och övertygelser i en enda religion. Hur människor ser på sin religion beror på landets och den etniska gruppens kultur. Religiösa och kulturella faktorer påverkar hur vårdpersonalen diskuterar dåliga prognoser med patienter och familjemedlemmar (Brown, 2014). Det är viktigt att ta hänsyn till kulturella värderingar i vård vid livets slut och detta ska diskuteras med barn och familj för att barns död ska få en värdighet. Generalisering kring specifika kulturer kan ske vilket kan orsaka förtryck och att stereotyper skapas. Beroende på varje individs personlighet, livserfarenhet, social ställning, andlig tro och känslighet kan känslor under den sörjande processen variera (Pearsson, 2010). Författarna tar inte upp några kulturella aspekter i sina studier. Däremot har studier insamlats från flera länder och gett enkänsla av att det finns olika förhållningssätt till delaktighet och värderingar hos sjuksköterskor. Med detta visas hur kulturer kan påverka hur pediatrik palliativ vård ges och hur det kan påverka sjuksköterskors upplevelser av vården.

Förförståelsen av pediatrik palliativ vård var att det enbart skulle genomsyras av negativa upplevelser och känslor. Det var intressant att sjuksköterskor har hittat egna strategier för att orka med det emotionellt tunga arbetet och att de genom detta kan se svåra situationer ur en positiv vinkel.

## **Konklusion**

Att sjuksköterskor upplever pediatrik palliativ vård som känslomässigt betungande är vanligt förekommande. Sjuksköterskors känslor och hur de hanterar dessa är beroende av den kunskap, erfarenhet och personlighet de har. Utefter barnets ålder och kognitiva förmåga ska sjuksköterskan kunna prata med barnet om det som sker. Detta är viktigt för barnets självbestämelse av sin egen vård. Föräldrar vill dock ofta skydda sitt barn från sanningen och barnets vilja hamnar åt sidan. Detta kan bli en grund till att etiska konflikter kring barnets vård uppstår mellan sjuksköterskor och föräldrar. Många känner sig osäkra över att ge palliativ vård både behandlingsmässigt och att bemöta barn och familjer i sorg. Detta påverkar sjuksköterskans tillfredsställelse över vården som har erbjudits. Sjuksköterskor behöver stöd på många olika plan för att kunna bedriva en god palliativ vård för barn. Bland annat är det viktigt att de får stöd från kolleger och organisationen och att de har en god kunskapsgrund. Detta finns till viss mån men av de upplevelser som framkommer i denna studie kan det behövas mer.

## **Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet**

I denna studie användes redan skrivna texter från flera länder. Det vore intressant att utveckla arbetet genom att göra nya intervjuer som begränsas inom Sverige. Dels för att jämföra med andra länder och kulturer men även för att kunna se om det finns något unikt med vården som ges i Sverige. Detta grundar sig i att under datainsamlingen hardet uppmärksammats att det kan finnas skillnader i vården. Både hur patienter och närstående bemöts och hur dem görs delaktiga i samband med den hierarkin som råder i vårdinstanser.

Med detta arbete framkommer det att det råder brist på kunskap vilket påverkar sjuksköterskors förmåga att ge optimal vård. Var sjuksköterskor än jobbar kan de stöta på palliativ vård, även den som är inriktad till barn. Kunskapsgrunden är av stor betydelse och behöver förbättras både i grundutbildningen men även repeteras senare i yrket. Dels för att sjuksköterskan ska känna självförtroende men också tillfredställelse över sitt jobb. I denna studie synliggörs inte om det finns kulturell eller religiös påverkan i den pediatrika palliativa vården. Det finns dock vetenskapligt bevisat att detta förekommer i vården och att det är en viktig aspekt att ta hänsyn till. Det vore därför intressant att göra studier på detta. Exempelvis undersöka om sjuksköterskors kulturella bakgrund och religion har inverkan på deras attityder i palliativ vård.

## REFERENSER

\* Artiklar i resultatet

American Association of Critical-Care Nurses (2017). *Author Guidelines for the American Journal of Critical Care*. Hämtad 7 februari 2017 från <http://ajcc.aacnjournals.org/site/misc/ifora.xhtml>

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Köping: Natur och Kultur.

Brown, E. A. (2014). Ethnic and cultural challenges at the end of life: Setting the scene. *Journal Of Renal Care*, 40, 402-405. doi: 10.1111/jorc.12083

\*Cook, K. A., Mott, S., Lawrence, P., Jablonski, J., Grady, M. R., Norton, D., & Connor, J. A. (2012). Coping While Caring for the Dying Child: Nurses' Experiences in an Acute Care Setting. *Journal Of Pediatric Nursing*, 27(4), e11-21. doi:10.1016/j.pedn.2011.05.010

\*Costello, J., & Trinder-Brook, A. (2000). Children's nurses' experiences of caring for dying children in hospital. *Paediatric Nursing*, 12(6), 28-31.

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa & vårdande*. Natur och Kultur, Stockholm.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Natur och Kultur, Stockholm.

Draper, A., Day, E., Garrod, E., & Smith, P. (2013). Patients and carers experience of living with a complex neurological and palliative diagnosis. *Mortality*, 18(3), 270-289. doi:10.1080/13576275.2013.820177

Edwinsson-Månsson, M. & Enskär, K. Barnsjukvårdens framväxt. I Edwinsson-Månsson, M. & Enskär, K. (2008). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Studentlitteratur.

Edwinsson-Månsson, M. & Hagelin, I. Barnet och döden. I Edwinsson-Månsson, M. & Enskär, K. (2008). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Studentlitteratur.

Eskola, K., Bergstraesser, E., Zimmermann, K., & Cignacco, E. (2015). Paediatric end-of-life care in the home care setting (PELICAN HOME) - a mixed methods study protocol. *Journal Of Advanced Nursing*, 71(1), 204-213. doi:10.1111/jan.12463

\*Figueiredo de Sá França, J. R., Geraldo da Costa, S. F., de Andrade, C. G., Pinto Costa, I. C., Oliveira de Souza, A. T., & Souto Duarte, M. C. (2014). Nurses' experience in caring for a terminally ill child: study in the light of the humanistic nursing theory. *Ciencia, Cuidado E Saude*, 13(3), 425-432. doi:10.4025/ciencucidsaude.v13i3.17139

Friberg, F. Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F. (Red). (2012). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur AB, Lund.

Friedrichsen, M. Sjuksköterskans roll - anpassning och balans i Beck-Friis, B.& Strang, P. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Liber AB.

George, R. (2009). Suffering and healing - our core business. *Palliative Medicine*, 23(5), 385-387. doi:10.1177/0269216309106099

Hallström, I. När ett barn är döende i Hallström, I. & Lindberg, T. (2015). *Pediatrisk omvårdnad*. Liber AB.

Henricson, M. & Wallengren, C. Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-94). Lund: Studentlitteratur AB

Jennings, P.D. (2005). Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team. *Pediatric Nursing*, 31(3), 195- 200.

Karlsson, E-K. Informationssökning. I Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-94). Lund: Studentlitteratur AB

Keene, E., Hutton, N., Hall, B. & Rushton, C. (2010). Bereavement Debriefing Sessions: An Intervention to Support Health Care Professionals in Managing Their Grief after the Death of a Patient. *Pediatric nursing*, 36(4), 185-189.

Kjellström, S. Forskningsetik. I Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-94). Lund: Studentlitteratur AB.

Klein, S. (2009). Moral distress in pediatric palliative care: a case study. *Journal of Pain & Symptom Management*, 38(1), 157-160. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.04.014

Kreicbergs, U. När barn får livshotande sjukdom - Föräldrars perspektiv i Andershed, B., Håkanson, C. & Ternestedt, B-M. (2013). *Palliativ vård - Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. Studentlitteratur AB, Lund.

Mullen, J., Reynolds, M. & Larson, J. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *CriticalCareNurse*, 35, 46-55.

Malone, L., Anderson, J. & Croxon, L. (2016). Are newly graduated nurses ready to deal with death and dying? - A literature review. *Nurs Palliat Care*, 1(4), 89-93. doi: 10.15761/NPC.1000123

\*McCloskey, S. & Taggart, L. (2010). How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5): 233-240.

Milberg, A. *Känsla av sammanhang i Andershed, B., Håkanson, C. & Ternestedt, B-M. (2013). Palliativ vård - Begrepp och perspektiv i teori och praktik. Studentlitteratur AB, Lund.*

Nationella Rådet för Palliativ Vård (2016). *Vad är palliativ vård?* Hämtad 27 januari 2017 från <http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld/>

\*Neilson, S., Kai, J., MacArthur, C. & Greenfield, S. (2010). Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. *Paediatric Nursing*, 22(3), 31-36.

Pearson, H. (2010). Managing the emotional aspects of end of life care for children and young people. *Paediatric Nursing*, 22(7), 31-36.

\*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. doi:10.3109/01460862.2013.797520

\*Ried, F. (2013). Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nursing children and young people*, 25(9), 31-36. doi:10.7748/ncyp2013.11.25.9.31.e366

Rushton, C., & Catlin, A. (2002). Pediatric ethics, issues, & commentary. Pediatric palliative care: the time is now! *Pediatric Nursing*, 28(1), 57-70.

Sand, L. (2013). *Meningsskapande coping-processer i Andershed, B., Håkanson, C. & Ternestedt, B-M. (2013). Palliativ vård - Begrepp och perspektiv i teori och praktik. Studentlitteratur AB, Lund.*

Segesten, K. (2013). *Trygghet i Andershed, B., Håkanson, C. & Ternestedt, B-M. (2013). Palliativ vård - Begrepp och perspektiv i teori och praktik. Studentlitteratur AB, Lund*

Shipman C; Burt J; Ream E; Beynon T; Richardson A; Addington-Hall J. (2008). Improving district nurses' confidence and knowledge in the principles and practice of palliative care. *Journal Of Advanced Nursing*, 63(5), 494-505. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04729.x

Smith, H. (2014). Giving hope to families in palliative care and implications for practice. *Nursing children and young people*, 26, 21-25. doi:10.7748/ncyp.26.5.21.e412

Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - Vägledning, rekommendationer och indikatorer - Stöd för styrning och ledning. Hämtad 7 December 2016 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4/Sidor/default.aspx>

\*Souza, L. d., Misko, M. D., Silva, L., Poles, K., Santos, M. d., & Bousso, R. S. (2013). Dignified death for children: perceptions of nurses from an oncology unit. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*, 47(1), 30-37. doi:dx.doi.org/S0080-62342013000100004

\*Stayer, D. (2016). Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective. *American Journal Of Critical Care*, 25(4), 350-356. Doi: 10.4037/ajcc2016251

Strang, P. Lidande i palliativ vård i Beck-Friis, B. & Strang, P. (2012) *Palliativ medicin och vård*. Liber AB.

Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad*. Studentlitteratur AB Lund.

World Health Organization. (2016). *Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers*. Hämtad 14 November 2016 från: [apps.who.int/iris/bitstream/10665/250584/1/9789241565417-eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250584/1/9789241565417-eng.pdf) - 608k

\*Yam, B., Rossiter, J. & Cheung, K. (2001). Caring for dying infants: experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*, 10(5), 651-659. doi:10.1046/j.1365-2702.2001.00532.x

Österlundh, L. Informationssökning i Friberg, F. (Red). (2012). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur AB, Lund.

## **Bilaga 1 - Granskningsmall (Friberg, 2012. S. 138)**

När studierna avgränsas är det dags att granska kvaliteten för att avgöra om de kan inkluderas eller om de ska exkluderas. Nedan följer några exempel på hur frågor som kan ställas vid en granskning av kvalitativa studier respektive kvantitativa studier. I den kommande analysen kommer du att använda både kvalitativa och kvantitativa studier. Förslag på frågor vid granskning av kvalitativa studier:

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är denna i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är detta klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningsspersonerna beskrivna?
- Hur har data analyserats?
- Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Vad visar resultatet?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t ex. vårdvetenskapliga antaganden?

## Bilaga 2 - Datainsamling

Databas	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Valda artiklar
CINAHL 16/1	Palliative* AND child* AND nurse* AND experience*	90	40	35	5
CINAHL 17/1	Palliative* AND child* AND nurse* AND perspective*	25	18	12	
CINAHL 17/1	Children* AND dying* AND nurs* AND experience*	67	43	16	1
CINAHL 17/1	Coping* AND care* AND dying child* AND nurse* AND experience*	10	5	5	1
CINAHL 20/1	Neonatal* AND nurs* AND experience* AND palliative*	25	16	11	1
CINAHL 20/1	Child* AND death* AND nurs* AND perception*	54	33	14	1



### Bilaga 3 - Sammanfattning av artiklar

Titel, Författare, Årtal, Tidskrift	Perspektiv	Syfte	Metod	Resultat
<p><b>Titel:</b> Coping While Caring for the Dying Child: Nurses' Experiences in an Acute Care Setting  <b>Författare:</b> Cook, K. A., Mott, S., Lawrence, P., Jablonski, J., Grady, M. R., Norton, D., &amp; Connor, J. A.  <b>Årtal:</b> 2012  <b>Tidskrift:</b> <i>Journal Of Pediatric Nursing</i></p>	Sjukskötersk eperspektiv	Att beskriva och förstå beteenden och hanteringsstrategier som används av sjuksköterskor som vårdar döende barn på en sluten akutvård, kardiologisk enhet.	Kvalitativ beskrivande metod med semistrukturerade frågor.	Kategorier som framkom: begränsningar minnen, distansering, Stöd från kolleger, institutionens resurser och sjuksköterskors erfarenhetsgrad är betydande för hanterbarheten.
<p><b>Titel:</b> Children's nurses' experiences of caring for dying children in hospital.  <b>Författare:</b> Costello, J., &amp; Trinder-Brook, A.  <b>Årtal:</b> 2000  <b>Tidskrift:</b> <i>Paediatric Nursing</i></p>	Sjukskötersk eperspektiv	Att undersöka sjuksköterskors upplevelser av att vårda döende barn i tre olika sjukhusmiljöer.	Studien gjordes med frågeformulär, fokusgrupper och individuella intervjuer.	Det som framkommer i resultatet är sjuksköterskors upplevelser av att stötta föräldrar som befinner sig i sorg, sjuksköterskans roll i att vårda ett döende barn, hjälpa andra och hjälpa sig själv. ett barns död på sjukhuset och känsla av skuld och frustration och att se döden som en lättnad eller ett misslyckande.
<p><b>Titel:</b> Nurses' experience in caring for a terminally ill child: study in the light of the humanistic nursing theory.  <b>Författare:</b></p>	Sjukskötersk eperspektiv	Att undersöka sjuksköterskors upplevelser av att vårda terminalt döende barn.	Kvalitativ forskning baserad på humanistisk teori.	Två kategorier presenterades; sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn med cancer i terminala fasen och hanteringsstrategier

<p>Figueiredo de Sá França, J. R., Geraldo da Costa, S. F., de Andrade, C. G., Pinto Costa, I. C., Oliveira de Souza, A. T., &amp; Souto Duarte, M. C.  <b>Årtal:</b> 2014  <b>Tidskrift:</b> <i>Ciencia, Cuidado E Saude</i></p>				<p>tillämpade av sjuksköterskor som vårdar barn med cancer i det terminala tillståndet.</p>
<p><b>Titel:</b>  How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses.  <b>Författare:</b>McCloskey, S. &amp; Taggart, L.  <b>Årtal:</b> 2010  <b>Tidskrift:</b>  <i>International Journal of Palliative Nursing</i></p>	<p>Sjukskötersk eperspektiv</p>	<p>Att utforska sjuksköterskors upplevelser av stress i samband med att ge palliativ vård till barn.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p>	<p>Fyra huvudteman presenterades; krav på jobbet, relationer, behålla kontroll och stöd. Stress associerades särskilt med underkategorierna; relationer, emotionella krav och etiska konflikter.</p>
<p><b>Titel:</b> Exploring the experiences of community-based children`s nurses providing palliative care.  <b>Författare:</b>Neilson, S., Kai, J., MacArthur, C.&amp;Greenfield, S.  <b>Årtal:</b> 2010  <b>Tidskrift:</b> <i>Paediatric Nursing</i></p>	<p>Sjukskötersk eperspektiv</p>	<p>Att undersöka kommunala sjuksköterskors upplevelser som ger vård vid livets slut till barn med cancer hemma hos familjer.</p>	<p>Kvalitativ metod med enskilda intervjuer.</p>	<p>På grund av ovanligheten av cancer hos barn utför inte sjuksköterskor palliativ vård för barn regelbundet. Detta försvårar sjuksköterskornas möjlighet att utveckla och bibehålla sina kunskaper och färdigheter.</p>
<p><b>Titel:</b> 'You've only got one chance to get it right': children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting.  <b>Författare:</b> Pearson, H. N.  <b>Årtal:</b> 2013  <b>Tidskrift:</b> <i>Issues In Comprehensive Pediatric Nursing</i></p>	<p>Sjukskötersk eperspektiv</p>	<p>Undersöka nyutbildade sjuksköterskors upplevelser av att ge palliativ vård på en akutavdelning för att utvärdera nuvarande stöd, utbildning och</p>	<p>Kvalitativ studie med fenomenologisk utgångspunkt.</p>	<p>Fyra teman identifierades; brist på en plan, hantera symptomen, familj och upplevelser.</p>

		förberedelse.		
<p><b>Titel:</b> Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home.</p> <p><b>Författare:</b> Ried, F.</p> <p><b>Årtal:</b> 2013.</p> <p><b>Tidskrift:</b> <i>Nursing children and young people</i></p>	Sjukskötersk eperspektiv	Att belysa sjuksköterskors syn på att ge palliativ vård och vård vid livets slut relaterat till deras personliga, kontextuella och interprofessionella utmaningar de möts inför i kommunen.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer.	Fyra teman presenterades; svårigheter med att utföra palliativ vård i praktiken, relation mellan sjuksköterska och familjen, sjuksköterskans sorg, begravningsrutiner och stöd vid förlust.
<p><b>Titel:</b> Dignified death for children: perceptions of nurses from an oncology unit.</p> <p><b>Författare:</b> Souza, L. d., Misko, M. D., Silva, L., Poles, K., Santos, M. d., &amp; Bouso, R. S.</p> <p><b>Årtal:</b> 2013.</p> <p><b>Tidskrift:</b> <i>Revista Da Escola De Enfermagem</i></p>	Sjukskötersk eperspektiv	Att identifiera meningen av en värdig död och sjuksköterskors interventioner på en pediatrik onkologiavdelning För att främja en värdig död för barn.	Kvalitativ utgångspunkt med semistrukturerade intervjuer.	I resultatet framkommer fem kategorier: uteblivande självständighet i beslutsfattandet, ta hand om familjen, erbjudatrust, värdera humaniserad omsorg och lära sig att ta itu med döden.
<p><b>Titel:</b> Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective.</p> <p><b>Författare:</b> Stayer, D.</p> <p><b>Årtal:</b> 2016.</p> <p><b>Tidskrift:</b> <i>American Journal Of Critical Care</i></p>	Sjukskötersk eperspektiv	Att beskriva och tolka essensen av sjuksköterskors upplevelser på en barnintensivvårdsavdelning som ger palliativ vård till barn med livshotande tillstånd och barnens familjer.	En hermeneutisk fenomenologisk studie.	Fem huvudteman upptäcktes; Resan till döden, en livslång börda och utmaningar med att ge vård, att upprätthålla sig själv och överstiga gränser.
<p><b>Titel:</b> Caring for dying infants: experiences of</p>	Sjukskötersk eperspektiv	Att undersöka sjukskötersko	Semistrukturerade intervjuer med öppna	Åtta kategorier framkom i resultatet: tvivel, osäkerhet och

<p>neonatal intensive care nurses in Hong Kong.  <b>Författare:</b> Yam, B., Rossiter, J. &amp; Cheung, K.  <b>Årtal:</b> 2001.  <b>Tidskrift:</b> <i>Journal of Clinical Nursing</i></p>		<p>rs upplevelser av att vårda spädbarn vars sjukdom inte svarar på behandling, deras uppfattning av palliativ vård och faktorer som har inverkan på vården.</p>	<p>frågor</p>	<p>hjämlöshet, skydda sina egna känslor, ge optimal vård för spädbarnet, ge emotionellt stöd till familjen, uttrycka empati, brist på kunskap och färdigheter i rådgivning och motstridiga värderingar i vården.</p>
---	--	--	---------------	--