Examensarbete

HÖGSKOLAN I SKÖVDE

”ATT ETT BARN DÖR KAN KÄNNAS ORÄTTVIST”

Sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn i palliativt skede

”IT MAY FEEL UNFAIR WHEN A CHILD DIES”

Nurses experiences of nursing children in the palliative stage

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Vårtermin 2019

Författare: Isabella Videll
Filippa Wall

SAMMANFATTNING

Titel:	Att ett barn dör kan kännas orättvist; Sjuksköterskors upplevelsers av att vårda barn i palliativt skede
Författare:	Videll, Isabella; Wall, Filippa
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Parker, Ulrika
Examinator:	Hallgren, Jenny
Sidor:	23
Nyckelord:	Barn, omvårdnad, palliativ vård, sjuksköterskor, upplevelse

---

Bakgrund: Årligen avlider cirka 560 barn i Sverige. Sjuksköterskor har en central roll i omvårdanden av barn i palliativt skede. En familjecentrerad omvårdnad kan hjälpa till att skapa ett meningsfullt avslut av livet. Här har sjuksköterskor ett ansvar för att tillmötesgå patienter och anhörigas värderingar, önskemål och känslor. Vårdandet av palliativa barn står i direkt kontrast till förväntningarna om ett långt och lyckligt liv, vilket kan bidra till stora emotionella utmaningar för sjuksköterskor. **Syfte:** Belysa sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn i palliativt skede. **Metod**: En litteraturöversikt med kvalitativ utgångspunkt. **Resultat:** Ur analysen av insamlade data framgick fyra teman; *att skapa ett meningsfullt slut, kommunikation och att skapa relationer, en kamp mot bristande organisatoriska förutsättningar* och *att acceptera ett barns bortgång - en problematisk process.* **Slutsats:** Sjuksköterskor upplever att vårda barn i ett palliativt skede är ett emotionellt krävande arbete där målet är att skapa ett meningsfullt avslut av livet. Det råder brist i utbildning, kompetens och organisationens förmåga. För att hantera den känslomässiga bördan är sjuksköterskor i behov av hanteringsstrategier. Det krävs vidare utbildning och forskning för att öka kunskap om ämnesområdet.

ABSTRACT

Title:	It may feel unfair when a child dies; Nurses experiences of nursing children in the palliative stage
Author:	Videll, Isabella; Wall, Filippa
Department:	School of Health and Education, University of Skövde
Course:	Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS
Supervisor:	Parker, Ulrika
Examiner:	Hallgren, Jenny
Pages:	23
Keywords:	Children, experiences, nurses, nursing, palliative care

---

Background: Annually about 560 children pass away in Sweden. Nurses have a central role in the care of palliative children. Through their care, nurses should strive for a family-centered nursing method and meet the patients and family's values and emotions in order to create a satisfactory and meaningful end of life. The care of a palliative child stands in direct contrast to the image of a long and happy life, which contributes to great emotional challenges for nurses. **Purpose:** To illuminate nurses' experience of caring for children in the palliative stage. **Method:** A literature-based study with a qualitative approach. **Results:** Four themes emerged from the collected data; *to create a meaningful end of life, communication and to create a connection, a struggle against lack of organizational conditions* and *to accept a child's passing - a problematic process*. **Conclusion:** Nurses feel that it´s an emotionally demanding job where it´s desirable to be able to create a satisfactory and meaningful end of life. However, there is a lack of education and competence for nurses to be able to provide the desired care and to handle their emotional burden. Further education and research are required to improve the nurse's knowledge of the subject.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING **1**
BAKGRUND **1**
Palliativ vård 1
Det palliativa vårdförloppet 1
Palliativ vård i Sverige 2
Barnets perspektiv av döden 2
Familjecentrerad omvårdnad 3
Sjuksköterskors utbildning, profession och kompetensområde 4
Sjuksköterskors roll vid palliativ vård 4
PROBLEMFORMULERING **5**
SYFTE **5**
METOD **6**
Urval 6
Datainsamling 6
Analys 8
Etiska överväganden 8
RESULTAT **9**
Att skapa ett meningsfullt slut 9
Kommunikation för att skapa relationer 9
En kamp mot bristande organisatoriska förutsättningar 11
Att acceptera ett barns bortgång – En problematisk process 11
Resultatsammanfattning 13
DISKUSSION **14**
Metoddiskussion 14
Resultatdiskussion 15
Kompetens och utbildning 15
Teamarbete, hälsoekonomi och arbetsmiljö 15
Kommunikation, familjecentrerad vård och emotionella upplevelser 16
Konklusion 17
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet 17
REFERENSER **19**

BILAGOR

1. Granskningsmall

2. Artikelöversikt

INLEDNING

I Sverige avlider cirka 100 000 personer varje år och cirka 80 procent är i behov av palliativ vård. Ungefär 560 av de som avlider årligen är barn under 18 år (Socialstyrelsen, 2013). Sjuksköterskor har en central roll i den palliativa vården av barn. De utövar en professionell omvårdnad där de delar med sig av sin erhållna kunskap samt skapar trygghet för patienten och dess familj. Att vårda ett döende barn står i direkt kontrast till de förväntningar om en ljus och lång framtid som kopplas samman med barn och ungdomstiden. Att ett barn dör kan kännas orättvist. Det är av vikt att sjuksköterskor har verktyg för att vara i stånd att möta och hantera de känslor och tankar som kan uppstå i samband med ämnesområdet. Genom att belysa sjuksköterskors upplevelser av att vårda palliativa barn kan förutsättningarna att ge en god och säker vård förbättras.

BAKGRUND

Palliativ vård

Ordet palliativ har sitt ursprung från pallium vilket motsvarar mantel på latin. Symboliskt representerar manteln det som den palliativa vården värdesätter; värme och skydd (Sundberg, 2011). Palliativ vård är all vård som inte har ett kurativt syfte och innebär således inte bara vård i livet slutskede (Beck-Friis & Strang, 2005). World Health Organization (WHO) (2018) definierar palliativ vård som en helhetsvård av patienten och dess anhöriga med hjälp av ett vårdteam, vid en tidpunkt där målet inte längre är att förlänga livet. Då det inte finns några förväntningar på att bota, bara lindra lidande. Huvudmålet med palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalité till patienten. Palliativ vård handlar om att se patienten ur ett helhetsperspektiv för att kunna ge fysiskt, mentalt, socialt, spirituellt och emotionellt stöd (WHO, 2018). Palliativ vård innebär att vårdpersonal utövar lindrande vård till svårt sjuka och döende patienter genom att bland annat förebygga symtom som exempelvis muntorrhet, ångest och smärta. Det är en viktig grundpelare inom palliativ vård att ge patienten ett värdigt slut (Thulesius, 2016).

Det palliativa vårdförloppet

Socialstyrelsen (2013) beskriver att palliativ vård innebär en kombination av olika insatser under varierande tid. Den palliativa vården delas in i två faser, en tidigt inledande fas samt en senare avslutande fas. Den inledande fasen kan pågå under en längre tid och vårdandet fokuseras på lämpliga livsförlängande behandlingar för patienten samt att främja en hög livskvalité för patient och anhöriga. Vid den senare avslutande fasen beaktas främst patientens livskvalité genom att fokusera på att lindra lidande. Till skillnad från den inledande fasen fortsätter den senare fasen en kortare period under patientens vårdande.

Den palliativa vården administreras på olika vårdenheter som sjukhus olika avdelningar, i hemmet, på äldreboende och särskilt boende. Patienten erbjuds insatser från kommun, primärvård och sjukhus (Socialstyrelsen, 2013).

Palliativ vård för barn innebär vård av barnets kropp, sinne och ande och innebär också att ge stöd till familjen. Den palliativa vården börjar när sjukdomen diagnostiseras och fortsätter oavsett huruvida ett barn får behandling riktad mot sjukdomen eller ej. Vårdgivare måste utvärdera och lindra barnets fysiska, psykiska och sociala behov (WHO, 2018).

Palliativ vård i Sverige

Varje år avlider cirka 100 000 personer i Sverige. Cirka en halv procent utgörs av barn och ungdomar under 18 år (Socialstyrelsen, 2013). Thulesius (2016) beskriver att den palliativa vården som erbjuds i Sverige bygger på fyra grundpelare. Den första innebär att lindra svåra symtom som exempelvis smärta och oro. Den andra grundpelaren belyser vikten av teamarbete mellan olika professioner grundad på patientens behov. Den tredje grundpelaren lyfter fram vikten av kommunikation och kontinuitet i vården. Den sista grundpelaren beskriver vilken betydelsefull roll anhöriga har i den palliativa vården. De närstående måste få tillgång till information och ges möjligheten att medverka i omvårdnaden i den utsträckning som de önskar. Enligt Nationella Rådet för Palliativ Vård (2016) har alla människor i Sverige rätt till en personcentrerad palliativ vård vilket innebär att vården utgår från patientens önskemål och behov.

Socialstyrelsen (2010) beskriver att barn, beroende på ålder och mognad, kan ha kompetensen att självständigt fatta beslut i ärenden som rör deras hälso- och sjukvård. Detta sker efter en individuell mognadsbedömning där barnets förmåga att fatta beslut inom hälso- och sjukvården värderas och därefter barnets förmåga att överblicka och reflektera över konsekvenserna av sina beslut.

Barns perspektiv av döden

Enligt United Nations (1990) definieras barn som människor mellan 0 till 18 år. Barn i åldrar 0–6 år ha en begränsad verklighetsuppfattning. Döden uppfattas som något komplext och är svårt att förstå innebörden av. Ofta sammankopplas döden till en lång sovstund (Christ & Christ, 2006; Sand & Strang, 2013).

Vid sju års ålder börjar barns kognitiva förmåga att utvecklas och de har lättare för att förstå samband. De kan skapa en större förståelse för döden och uppfattar den som något permanent som kan drabba alla människor. De får en uppfattning om att döden kan bero på yttre faktorer eller inre kroppsliga faktorer och de börjar inse hur en sjukdom kan påverka kroppen negativt (Cancerfonden, 2012; Christ & Christ, 2006; Dyregrov, 2007). När barn börjar grundskolan är det vanligt att de skapa handlingsplaner för att dölja sina känslor. Detta kan bero på att vuxna i deras omgivning, omedvetet eller medvetet, börjar ställa högre krav på dem än tidigare. I denna ålder börjar barn få funderingar kring frågor om rätt och fel. Här kan

sjukdomar ses som ett straff och en orättvisa (Brown, 2009; Christ & Christ, 2006; Dyregrov, 2007; Torbic. 2011).

Barn runt tioårsålder föredrar att prata om sina känslor med utomstående personer framför att prata öppet med sina närstående (Brown, 2009). Media har stor inflyttande på barns syn på döden. I media uppvisas döden ofta som något våldsamt, otäckt och hemskt. Bilden av en fridfull och meningsfull död är mer sällsynt. Det är därför av stor vikt att vuxna människor i ett barns närhet aktivt lyssnar på barnets frågor och funderingar kring döden (Brown, 2009; Cancerfonden, 2012).

Tonåringar har en mer utvecklad kognitivförmåga. Deras verklighetsuppfattning är mer reell och stämmer mer överens med dagens verklighet. Tonåringars uppfattning av döden är i de flesta fall mer överensstämmande med vuxnas förståelse och är mer grundad på förståelse av sjukdomen (Cancerfonden, 2012; Dyregrov, 2007; Sand & Strang, 2013). I tonåren är det inte ovanligt att dölja känslor och sorgereaktion i större utsträckning än i andra åldrar, vilket kan bidra till beteenden som kan skapa inre och yttre konflikter. Det är av vikt att närstående respekterar tonåringens integritet och känslor. Det är betydande att tonåringar erhåller information om döden och sjukdomars allvarlighetsgrad (Cancerfonden, 2012; Dyregrov, 2007; Torbic. 2011).

Familjecentrerad omvårdnad

Familjecentrerad omvårdnad innebär en utveckling i relationen mellan patienten, anhöriga och patientansvarig sjuksköterska. Relationen bygger på ömsesidighet och förståelse. Familjecentrerad omvårdnad leder till en icke hierarkisk relation där sjuksköterskan och anhöriga är jämbördiga och för med sig olika kunskaper och kompetenser (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). Det är viktigt som vårdpersonal att respektera patienten och anhörigas beslut och att inte ha en dömande attityd (Callari, 1987).

Dahlberg och Segesten (2010) definierar patientens anhöriga som de närmaste personerna i patientens liv. Dessa personer spelar en stor roll i patientens omvårdnad. Det är viktigt att sjuksköterskor skapar en god relation med patientens anhöriga och respekterar deras åsikter och önskemål. Att hälso- och vårdpersonal erbjuder de anhöriga familjesamtal är viktigt. Det bidrar till att anhöriga ges utrymme att beskriva sitt perspektiv, känslor och förväntningar av vårdpersonal och vilka typer av stöd de är i behov av. Det är av betydelse att sjuksköterskor är lyhörda för anhörigas behov av stöd och information (Eide & Eide, 2009). Relationen och kommunikationen mellan anhöriga och sjuksköterskor har en stor betydelse för patientens välmående (Sandberg, 2014). Det är av vikt att bekräfta barnet och familjens känslor men att barnets bästa alltid prioriteras, utan att sjuksköterskor blir för känslomässigt involverade (Jacobs, Ferrell, Virani & Malloy, 2009; Clarke & Quin, 2007).

Sjuksköterskors utbildning, profession och kompetensområde

Den legitimerade sjuksköterskans specifika kompetens är omvårdnad som innefattar både det vetenskapliga kunskapsområdet och det patientnära arbetet. Den legitimerade sjuksköterskan har ansvar över att ge människor möjligheter att förbättra, bibehålla eller återfå sin hälsa. Sjuksköterskans ansvar innefattar att hjälpa patienter att hantera hälsoproblem, sjukdom, funktionsnedsättning och att uppnå högsta möjliga välbefinnande och livskvalité. Den legitimerade sjuksköterskan ska utföra sitt arbete enligt relevanta lagar, författningar och andra styrdokument för hälso- och sjukvården (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Enligt Vårdförbundet (2017) är patientsäkerhetslagen, patientlagen och hälso- och sjukvårdslagen de tre viktigaste lagarna inom hälso- och sjukvården för sjuksköterskor att arbete utefter.

Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) har sjuksköterskan ett personligt ansvar för sin yrkesutövning vilket innebär att kontinuerligt analysera sina styrkor och svagheter i sin professionella kompetens och ständigt utveckla och fördjupa sina kunskaper inom yrkesområdet. Den legitimerade sjuksköterskan måste utifrån forskning, kritiska reflektioner och etiska förhållningssätt utveckla sina kunskaper. Arbete inom omvårdnad förutsätter hänsyn till människors värderingar, respekt för självbestämmande, vanor, integritet och värdighet.

Jeffrey (1994) lyfter fram att sjuksköterskor i samband med palliativ vård i högre grad föredrar att på egen hand söka kunskap och skapa egna erfarenheter. Ly Thuy, Yates och Osborne (2014) beskriver att sjuksköterskor som erhållit god utbildning inom palliativ omvårdnad och genom erfarenheter skapar ökad kompetens, vilket ökar tilltron till den egen förmågan.

Sjuksköterskors roll vid palliativ vård

I det palliativa skedet spenderar sjuksköterskor mer tid med patienten och dess anhöriga än andra professioner (Jacobs et al., 2009). Huvuduppgiften i samband med barn i ett palliativt skede är att smärtlindra och att finnas som stöd för patienten och anhöriga (Pearson, 2013). França, Costa, Lopes, Nóbrega och França (2013) lyfter fram vikten av att skapa en relation mellan barnet och sjuksköterskan där barnet känner trygghet i situationen.

Da Silva, Becker Issi, Da Graca Corso da Motta och Zanchi da Abreu Botene (2015) belyser att det är utmanande för sjuksköterskor i samband med vård av barn i ett palliativ skede då det förväntas att vårda barnet med hjärtat men samtidigt behålla ett professionellt förhållningssätt. Sjuksköterskors roll innebär att visa det palliativa barnet tillgivenhet, medkänsla och kärlek utan att ställa sig mellan barnet och dess anhöriga. Enligt Grøthe, Biong och Grov (2013) minskas anhörigas upplevelser av kris om sjuksköterskor inger förtroende och utövar en god omvårdnad av det palliativa barnet.

PROBLEMFORMULERING

I sjuksköterskans profession ingår det att vårda människor i ett palliativt skede. Att vårda ett döende barn och dess familj kan vara en av de svåraste utmaningar som en sjuksköterska kan ställas inför. Palliativ vård av ett barn står i direkt kontrast till de förväntningar om en lång och ljus framtid som förknippas med barn och ungdomsåren.

Det är betydelsefullt för sjuksköterskor att vara i stånd att hantera de känslor som väckts i samband med att vårda ett döende barn. De är betydelsefullt att erhålla kunskap om förhållningssätt, bemötande och att kunna tillmötesgå patientens behov. Inom det palliativa vårdandet har sjuksköterskor en central roll, därför är det viktigt att belysa och få en ökad kunskap om sjuksköterskors upplevelser av att vårda palliativa barn. Denna studie kan vara till gagn för att erhålla en fördjupad förståelse för sjuksköterskors situation och upplevelser. Den kan bidra till en utveckling av den palliativa vården vilket kan resultera i en tryggare och säkrare omvårdnadssituation för barnet.

SYFTE

Syftet med studien är att belysa sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn i ett palliativt skede.

METOD

Metod som valts för studien är en litteraturöversikt med en kvalitativ utgångspunkt. Enligt Friberg (2012) handlar en litteraturöversikt om att se över kunskapsläget och att skapa en överblick över ett begränsat område genom att analysera och studera tidigare forskning. Genom en kvalitativ utgångspunkt skapades en fördjupad kunskap och förståelse om sjuksköterskors upplevelser inom ämnesområdet. Segesten (2017) beskriver att en litteraturöversikt med en kvalitativ utgångspunkt tillämpas för att förmedla människors upplevelser och erfarenheter över specifika vård- och omvårdnadssituationer.

Urval

Urvalet bestod av vetenskapliga artiklar där kvalitativ utgångspunkt användes. Segesten (2017) uppger att vetenskapliga artiklar innehåller den senaste kunskapen inom ett forskningsområde. Inklusionskriterier användes för att svara an till studiens syfte och sattes till att artiklarna skulle vara publicerades mellan år 2009–2019, för relevansens skull då vården och vårdvetenskapen är i ständig förändring. Artiklarna skulle utgå från ett sjuksköterskeperspektiv, stämma överens med ämnesområdet om palliativ vård av barn och vara vetenskapligt granskade. Enligt Socialstyrelsen (2013) definieras barn som alla människor under 18 års ålder. De valda artiklarna skulle vara skrivna på engelska, som betraktas som vetenskapens officiella språk (Segesten, 2017). Artiklar om fetala missfall, oundviklig abort och utebliven abort exkluderades.

Datainsamling

Data har insamlats från databaserna PubMed och CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) då de betraktas som de två största hälso- och vårdvetenskapliga referensdatabaserna. Sökord har sökts upp med hjälp av svensk MeSH-termer (Medical Subject Headings) som tolkar svenska ord till engelska och hjälper till att skapa strukturerade sökningar (Willman Stoltz & Bahtsevani, 2011). Sökord som användes var; “palliative care of children”, “nurse experience” och har kombinerats i olika konstruktioner i sökningarna (Tabell 1). För att effektivisera sökningarna användes operatorn “AND” som hjälper till att para ihop söktermer. Databasen kontrollerar även att artiklar och tidskrifter stämmer överens med det sökord som eftersöks. Flera böjningsformer på söktermerna hittades med hjälp av asterisk (*) (Östlundh, 2006; Karlsson, 2017).

Artiklarna har kvalitetsgranskats enligt Forsberg och Wengströms (2013) checklista för kvalitetsgranskning av kvalitativa artiklar (Bilaga 1). Granskningsmallen användes för att systematiskt kunna analysera och granska artiklarnas trovärdighet och styrka studiens resultat. Totalt kvalitetsgranskades tretton artiklar, två studier valdes bort på grund av att de inte inriktade sig på det valda ämnesområdet. Totalt inkluderades elva artiklar i studiens resultat. Efter granskningen och analysen redogjordes artiklarna enligt Fribergs (2017) artikelöversikt (Bilaga 2).

Tabell 1. Tabellöversikt av sökord. Omfattade sökningar från CINAHL och PubMed, 2019-01-23 och 2019-01-28.

Databas Datum	**Sökord**	**Antal träffar**	**Lästa titlar**	**Lästa abstract**	**Valda artiklar**
CINAHL 2019-01-23	nurse* AND experience* AND child* AND palliative care*	62	62	36	6
CINAHL 2019-01-23	palliative care of children* AND nurse experience*	15	15	7	2
PubMed 2019-01-23	palliative care AND children AND nursing experience	65	65	29	1
CINAHL 2019-01-23	children* AND experiences* AND nurse* AND nursing* AND palliative care*	21	21	21	1
CINAHL 2019-01-28	lived experiences* AND nurses* AND nurses* AND dying* AND patients*	2	2	2	1
CINAHL 2019-01-28	nursing* AND palliative care* AND young*	43	43	32	1
CINAHL 2019-01-28	nurse* AND moral* AND end-of-life care*	2	2	2	1

Analys

Insamlade data har analyserats utifrån en artikelöversikt i enlighet med Friberg (2017) (Bilaga 2). Detta bidrar till en överskådlig förståelse över ämnesområdet som studien avser att belysa. De valda artiklarna lästes igenom enskilt ett flertal gånger som bidrog till en ny helhet samt en fördjupad förståelse över studiernas innehåll. Således lästes insamlade data gemensamt som skapade en diskussion och sammanfattning av innehållet. Egna anteckningar och markeringar gjordes i artiklarna för att fokusera på det mest centrala innehållet och lyfta fram likheter och skillnader i forskningsresultaten. Genom analysens gång har studiens syfte varit i åtanke. Med hjälp av anteckningarna och markeringarna skapades fyra teman; *att skapa ett meningsfullt slut, kommunikation och att skapa relationer, en kamp mot bristande organisatoriska förutsättningar* och *att acceptera ett barns bortgång - en problematisk process*.

Etiska överväganden

All forskning som utförs ska vara reell och ska inte förvrängas eller förfalskas. Författare ska därför använda ett etiskt resonemang angående datainsamling och ta avstånd från oredligheter som plagiat och förfalskning (Vetenskapsrådet, 2017; Kjellström, 2017) Samtliga använda artiklar till studiens resultat ska vara godkända av en etikprövningsnämnd eller en etisk kommitté, eller att författarna har påvisat att noggranna etiska överväganden har vidtagits (Mårtensson & Fridlund, 2017; Stryhn, 2007). Referenshantering av all använd litteratur och forskning till studien har genomförts på ett korrekt sätt med avseende till upphovsrättslagen (SFS 1960:729).

Studiens etiska övervägande ska utföras genom att följa forskningsetiska principer enligt vetenskapsrådet (2017) som betonar fyra etiska grundkrav; informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav. Risker finns att författarna använder sig av ett selektivt urval som gynnar forskningsresultatet, genom att använda sig av studier som stödjer forskarens egna förförståelse. Forskare ska därför använda sig av en etisk medvetenhet som förebygger att egna tankar och värderingar används i studien (Friberg, 2017; Dahlberg, 2014). Examensarbetets författares förförståelse gällande att vårda palliativa barn har diskuterats innan studiens start och var begränsad. Syftet med studiens etiska övervägande är att studien ska vara sanningsenlig och noggrannhet vid tolkning av artiklar, detta för att förebygga missförstånd och feltolkningar.

RESULTAT

Att skapa ett meningsfullt slut

Sjuksköterskor upplever att de är den profession som är mest involverade under den palliativa vårdprocessen. De är med från vårdtidens början, under hela vårdförloppet till livets slut och finns sedan kvar som ett stöd för anhöriga efter barnets bortgång. Detta skapar upplevelsen av ett centralt ansvar inom den palliativa vården där det viktigaste ansvarsområdet blir att skapa ett värdigt slut för patienten och omhänderta alla involverade. Sjuksköterskor anser det betydande att förbereda föräldrarna inför slutet, erbjuda tröst och stöd, framföra familjens och barnets önskningar till annan vårdpersonal och skapa en lugn och trygg miljö (Epstein, 2010). Att alltid ha patienten i fokus är av yttersta vikt för att skapa en god palliativ vård. Sjuksköterskor kan uppleva det svårt att alltid prioritera de åtgärder som är bäst för patienten, utan att skapa lidande och att främja livskvalité över livslängd (Silva et al., 2017). Sjuksköterskor anser att fokus bör ligga på symtomlindring och inte att bota. Sjuksköterskor upplever att det är av vikt att låta barnets sista tid vara fritt från smärtor och kramper vilket leder till att skapa ett värdigt slut (McConnell & Porter, 2017). Det är viktigt att sjuksköterskor har förmåga att ge kärlek och värme (Epstein, 2016; Stayer & Lockhart, 2016; Feudtner et al., 2015).

Sjuksköterskor upplever att omvårdnad i livets slutskede kan vara en tung börda. Att vända det tragiska minnet av bortgång och finna något vackert i det för att på så vis hjälpa anhöriga kan för sjuksköterskor uppfattas som extremt utmanande (Hendricks-Ferguson et al., 2015; McConnell & Porter, 2017). Den palliativa vården omfattar att förbereda anhöriga genom att informera om kommande färgförändringar på kropp och hud, svagare och fördröjda hjärtslag samt att barnet kan komma att uppleva andnöd. Sjuksköterskor upplever att förberedelser kan bidra till att det är lättare att finna acceptans i situationen och fungerar som ett hjälpmedel för att hantera patientens kommande bortgång (Epstein, 2010).

Sjuksköterskor anser att de delar det centrala ansvaret över att skapa den bästa möjliga upplevelsen i livet slutskede för patienten och dess familj tillsammans med läkare. Skyldigheten ligger i att hjälpa anhöriga genom att minska deras börda i form av de beslut som måste fattas. Sjuksköterskor upplever att det är svårt att be anhöriga fatta stora beslut när de befinner sig i ett svårt emotionellt läge. Sjuksköterskor uppfattas som en länk mellan patient, familj och annan vårdpersonal, där den centrala uppgiften är att föra patientens talan gentemot övrig personal. Miljön runt ett döende barn kan vara naturligt kaotiskt, detta bidrar till att skapa oro, stress och ängslan hos patienter och anhöriga. Det är av betydelse för sjuksköterskor att försöka skapa en miljö av trygghet, lugn och integritet. Detta kan exempelvis ske genom att utföra vardagliga uppgifter, som att städa och hjälpa till med barnets personliga hygien (Epstein, 2010).

Kommunikation för att skapa relationer

Sjuksköterskor upplever att kommunicera med patienten och dess familj om döden är en av de svåraste uppgifterna inom det palliativa vårdandet. Sjuksköterskor upplever ofta en större kompetens gällande symtomlindring och minska lidande än kommunikation i livets slutskede (Feinstein & Kang, 2015). För att skapa en god kommunikation bör sjuksköterskor

använda ett språk som barnet och anhöriga kan förstå, att använda enkla, korta och bekanta ord. Att kommunicera är betydande för att främja en god relation mellan sjuksköterskor, patienten och anhöriga (Silva et al., 2017).

Att uppfatta om patienten och anhöriga förstår situationen är utmanande för sjuksköterskor. Sjuksköterskor uppfattar att patienter ofta är i behov av översättning av läkares medicinska språk, vilket är tidskrävande. En av de större utmaningarna för sjuksköterskor är att ge information till anhöriga. Det uppleves krävande för sjuksköterskor att förstå hur direkt och ärliga de kan vara när anhöriga är i ett extremt emotionellt och ångestfyllt läge (Hendricks-Ferguson et al., 2015). Sjuksköterskor upplever det utmanade att stötta anhöriga i sorgeprocessen när de själva finner situationen emotionellt krävande (Curcio, 2017).

Sjuksköterskor upplever svårigheter med att skapa en öppen dialog med patienten och anhöriga om döden och att patienten är döende. De beordras ofta av anhöriga att ljuga för barnet om hur allvarlig situationen är och ges på detta sätt inte möjlighet att erbjuda bästa möjliga vård. Det leder till allvarliga konsekvenser för sjuksköterskor mående, de upplever känslor av rädsla och fruktan men kan också uppleva emotionella hämningar (Reid, 2015). I många fall är det patienten som förstår situationen bäst. Därför kan det vara en utmaning för sjuksköterskor att respektera anhörigas önskemål när de saknar förståelse för hur allvarlig situationen är (Stayer & Lockhart, 2016). Sjuksköterskor upplever att en stressfaktor inom den palliativa vården av barn är etiska konflikter, de skapas lätt med anhöriga då deras åsikter är betydligt olika. Det kan röra sig om ämnen som exempelvis avlutning av behandlingar och tvångsmatning (McCloskey & Taggart, 2015).

> The most difficult feelings to deal with are those where you think to yourself, "What could I have done? What else could I have done? Should I have done? If I did this differently, would it have changed the outcome?" (Curcio, 2017, s. 49).

Sjuksköterskor upplever att de har en otillräcklig kompetens gällande kommunikationsfärdigheter med barn. Att kommunicera med barn om deras upplevelser och känslor uppfattas svårt för sjuksköterskor och kräver en större eftertanke gällande ordval och kroppsspråk. Olika kommunikationsverktyg som exempelvis bildterapi används för att lättare skapa förståelse för barns upplevelser (LeeAi Chong & Abdullah, 2018). I livet slutskede har barn många frågor om vad som kommer att hända efter döden. Frågorna riktas ofta till sjuksköterskor. Sjuksköterskor upplever det svårt att besvara de existentiella funderingar som patienterna har. Det kan exempelvis vara frågor som; varför händer detta just mig? Om Gud är god – varför ska jag då dö nu? Kommer jag dö? Vad händer efter döden? Sjuksköterskor anser att det är av betydelse att kunna besvara frågor och inte vara rädd för att diskutera spiritualitet eftersom det minskar patientens och anhörigas oro och ångest (Ferrell, Wittenberg, Battista & Walker, 2016).

Sjuksköterskor anser att det är en viktig del i vårdandet att skapa en god relation, trygghet och ömsesidig trovärdighet (LeeAi Chong & Abdullah, 2018). Anhöriga upplever ofta ett stort förtroende för sjuksköterskor och därför är de ofta mottagare av anhörigas vrede, misstycke och missnöje till annan omvårdnadspersonal. Detta kan resultera i att

sjuksköterskor upplever känslor av ansvar och frustration (Reid, 2015; McCloskey & Taggart, 2015).

En kamp mot bristande organisatoriska förutsättningar

Att följa organisationens riktlinjer, rutiner och regler kan ibland upplevas problematiskt för sjuksköterskor. Det är komplicerat att hitta en balans mellan vad sjuksköterskor önskar att de kunde göra i situationen i förhållande till vad som är möjligt att göra. Ibland upplever sjuksköterskor att vårdorganisationens regler behöver brytas för att kunna administrera den vård som de upplever att situationen kräver (Silva et al., 2017). Negativa aspekter inom den palliativa vården av barn framkommer gällande kostnaderna för utrustning och material. Prioriteringar från organisationer att finansiera ny utrustning kommer inte i första hand, vilket leder till att sjuksköterskor upplever att de saknar medel att erbjuda bästa möjliga vård (Reid, 2015). Personalbrist, budget, finansiering och underhåll står i vägen för god omvårdnad. Antalet barn i behov av palliativ vård är låg men deras omvårdnad är ofta mycket komplex, dyr och kräver ofta specialiserad personal (McCloskey & Taggart, 2015).

Sjuksköterskors behov av att göra mer än vad professionen förespråkar är stort (McCloskey & Taggart, 2015). Sjuksköterskor upplever ofta tidsbrist, de vårdar ett flertal patienter samtidigt och upplever att de inte har möjligheten att uppmärksamma varje patient. Sjuksköterskor upplever att det råder kompetensbrist inom palliativ vård av barn vilket medför att behandlingar fördröjs och att patienten får uppleva onödigt lidande (LeeAi Chong & Abdullah, 2018). De upplever att det är betydande för omvårdnadsutveckling att olika vårdorganisationer lär av varandras erfarenheter och skapar en diskussion inom ämnesområdet (McConnell & Porter, 2017).

Inom vårdteam är det vanligt att det uppstår dilemman i form av vilka åtgärder som är bäst för patienten. Teamet behöver diskutera allas åsikter och gå igenom alla beslut med barnets målsman, som är den centrala parten i besluttagandet. Här spelar kommunikation en avgörande roll, både inom teamet och med anhöriga. Sjuksköterskor upplever att teamet ofta är beroende av att sjuksköterskor tar initiativ att starta diskussioner. Ibland kan vårdhierarkin stå i vägen för diskussion och läkarna fatta enhälliga beslut vilket resulterar i att sjuksköterskor upplever känsla av maktlöshet och frustration (Silva et al., 2017). Sjuksköterskor anser att det skulle underlätta betydligt om vårdteamet delade hela vårdansvaret för patienten. Deras arbetsdagar ser ofta helt olika ut från dag till dag, vilket kan skapa stressfulla förhållanden genom att sjuksköterskor upplever att de förväntas behålla kontrollen av situationen av både anhöriga och annan vårdpersonal (McCloskey & Taggart, 2015).

Att acceptera ett barns bortgång – En problematisk process

Att ens barn är döende är en av de värsta situationer som en familj kan föreställa sig. Att vårda ett palliativt barn kan upplevas mycket givande för sjuksköterskor, att vara i stånd att hjälpa barnet att finna en fridfull död utan smärta. Att kunna göra situationen lättare för familjen och att finns där som stöd kan upplevas betydelsefullt (McConnell & Porter, 2017; Curcio, 2017).

Sjuksköterskor upplever det som en orättvisa att barn måste spendera en längre tid på sjukhus (Hendricks-Ferguson et al., 2015). De upplever att palliativa barn inte fått chansen att leva sina liv fullt ut. Livet är något att värdesätta och det kan vara förtvivlande att bevittna när livet tas ifrån barn (Curcio, 2017). Sjuksköterskor upplever känslor av nedstämdhet, skuld, frustration, ilska och hopplöshet. Att se på när ett barn dör och hur anhöriga lider är svårt och det är inte ovanligt att sjuksköterskor sörjer tillsammans med familjen (Stayer & Lockhart, 2016). Det är lätt att skapa nära relationer med patienten och dess familj, vilket rör sig utöver den vanliga patient-sjuksköterska-dynamiken. Detta kan leda till att sjuksköterskor upplever en känsla av mening och tillfredsställelse inom ämnesområdet, men medför en svår förlust när patienten avlider (McCloskey & Taggart, 2015). Många sjuksköterskor upplever att de gör anhöriga besvikna genom valet av omvårdnad och de begränsade möjligheterna som finns att hjälpa patienten (Stayer & Lockhart, 2016).

Hur sjuksköterskor hanterar att vårda palliativa barn varieras på grund av personlig tro, livserfarenheter, yrkeserfarenheter och information och diskussion om barns dödlighet under sjuksköterskeutbildningen. Att ett barn dör upplevs som något otänkbart och förvirrande eftersom att det uppfattas som det normala och tillhör människans natur att barn dör efter sina föräldrar. Att acceptera att ett barn dör under sina första levnadsår är svårt och består av en problematisk process. Sjuksköterskor anser att neonatologi är kan vara en del av starten på livet och kopplas inte självklart ihop med livet slutskede. Det faktum att ett barn är döende upplevs som fruktansvärt, otäckt och sorgset för sjuksköterskor (Silva et al., 2017; Curcio, 2017). Det är inte ovanligt att sjuksköterskor upplever okunskap i samband med ämnesområdet, vilket skapar stor osäkerhet. Ovisshet om vad som förväntas av dem efter dödsögonblicket skapar emotionellstress och oro (Hendricks-Ferguson et al., 2015).

Att vårda barn i ett palliativt skede medför ett personligt känslomässigt lidande för sjuksköterskor (LeeAi Chong & Abdullah, 2018). Det är viktigt att kunna distansera sig mellan sin professionella profession och sin privata person. Detta för att kunna hantera att arbeta inom ett yrke där döden inte uppfattas som något ovanligt och att vara i stånd att utföra det uppgifter som förväntas av sjuksköterskeprofessionen (Silva et al., 2017). Det är lätt att gå från att ge råd och stöd till att ta över och tala för barnet och familjen om sjuksköterskor blir för emotionellt inblandade i situationen (Reid, 2015; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Stayer & Lockhart, 2016).

Sjuksköterskor upplever att de till följd av palliativ vård av barn lider av sömnproblem, depression, irritationsproblem och oförmågan att lämna jobbet, trots att de är i sina egna hem. Att ha något vid sidan av jobbet för att distrahera och tänka på annat upplevs betydande för sjuksköterskor. Detta kan handla om att söka tröst i religion, hushållsarbete, läsa böcker, olika hobbys, fysisk träning och yoga (McConnell & Porter, 2017). Sjuksköterskor har en tendens att bära med sig förlusten av patienter och ångest till andra aspekter av livet (McCloskey & Taggart, 2015).

Sjuksköterskor upplever att det är av vikt att de får möjlighet att lära sig att hantera sina känslor i samband med att vårda palliativa barn. De anser att de behöver få utrymme att

reflektera över sina känslor och inte hålla allt inom sig, det kan resultera i upplevelse av lidande och viljan att fly från situationen. Det händer ofta att vårdpersonal som inte fått lära sig att hantera sina känslor byter skift eller sjukanmäler sig när det är medvetna om att det finns ett palliativt barn på vårdenheten. Sjuksköterskor försöker ofta tänka utifrån ett patientperspektiv och ställa sig frågan hur de själva skulle vilja bli behandlade och de befann sig i patientens situation, men upplever det svårt. Sjuksköterskor anser att det under utbildningens gång finns lite information om teoretiska kunskaper om palliativ vård av barn att hämta, vilket är en av huvudorsakerna till osäkerhet. Under utbildningen har sjuksköterskor utvecklat sin kunskap med syfte att bota människor, inte att invänta döden (Silva et al., 2017). Sjuksköterskor upplever att det står i direkt kontrast till tanken om människans natur och livslängd att önska barnen en snabb och smärtfri död (Curcio, 2017).

Att kunna hantera ett barns bortgång kräver hanteringsstrategier. Religion, värderingar och tro kan vara ett val av strategi. De kan erbjuda en form av mening till döden och kan hjälpa sköterskor att lättare acceptera barnets bortgång. Att se bortgången från en spirituell vinkel kan hjälpa sjuksköterskor att uppleva mindre ansvarig och minskar känslor av frustration och inkompetens (Silva et al., 2017).

Sjuksköterskor anser det som ett enormt stöd att det finns många kollegor att kunna söka tröst hos, både på en professionell nivå men också på ett personligt plan. Sjuksköterskor upplever att det bidrar till en säkrare och tryggare omvårdnad att dela erfarenheter med kollegor. Att kunna prata öppet utan att bryta sekretess upplevs mycket värdefullt för att ventilera känslor. Sjuksköterskor upplever att mer erfarenheter skapar självsäkerhet och känsla av trygghet inom sin profession (McConnell & Porter, 2017). Att diskutera med kollegor medför känsla av syfte, mening och avslut (Stayer & Lockhart, 2016).

Resultatsammanfattning

Från studiens resultat framkommer det fyra teman som innefattar sjuksköterskor upplevelser vid vårdandet av palliativa barn. Första temat, *att skapa ett meningsfullt slut*, belyser vikten av att praktisera en personcentrerad och familjecentrerad omvårdnad samt ansvaret över att skapa ett meningsfullt slut för alla involverade. Andra temat, *kommunikation och att skapa relationer*, beskriver sjuksköterskors upplevelse av att kommunicera om livets slut med barnet och anhöriga. Att sjuksköterskor upplever etiska konflikter och olika kommunikationssvårigheter. Tredje temat, *en kamp mot bristande organisatoriska förutsättningar*, handlar om hinder som utgifter, tidsbrist och personalbrist. Fjärde temat, *att acceptera ett barns bortgång - en problematisk process*, beskriver känslomässiga utmaningar och vikten av att kunna reflektera med kollegor.

DISKUSSION

Metoddiskussion

I föreliggande studie valdes en litteraturöversikt med en kvalitativ utgångspunkt som tillför en fördjupad förståelse över sjuksköterskors upplevelse av att vårda barn i palliativt skede. Segesten (2017) beskriver att en kvalitativ utgångspunkt bidrar till att skapa en uppfattning och fördjupad förståelse över erfarna upplevelser över valt omvårdnads fenomen. Dahlberg (2014) menar att en kvantitativ utgångspunkt i studier uteslöts då den subjektiva upplevelserna hade förlorats eftersom dessa studier inte inriktar sig på individens erfarenheter och upplevelser. Att utföra studien via redan befintlig litteratur så kallat litteraturöversikt valdes i enlighet med Friberg (2017) då det medför en överskådlig blick över specifika fenomen och omvårdnadsrelaterade problem inom sjuksköterskors kompetensområde. Enligt Polit och Beck (2008) är en empirisk studie baserad på intervjuer ett alternativ som kunde ha stärkt studiens validitet, men på grund av en begränsad tidsperiod ansågs inte denna metod relevant, då insamling och analysering av data är mycket tidskrävande.

Valda artiklar till resultatet var skriva på engelska. Översättning skedde genom språkförståelse samt användande av Google Translate. Genom att kvalitetsgranska samtliga artiklar med Forsbergs och Wengströms (2013) granskningsmall för kvalitativa artiklar (Bilaga 1) och således använda artiklar som uppskattas att ha hög kvalitet stärks studiens trovärdighet och tillförlitlighet. Bekräftelsebarhet stärktes genom analysprocessen med hjälp av diskussion under skrivandes gång och genom att utomstående personer har granskat arbetet och även deltagit i diskussioner. Genom arbetsprocessen har också individuell handledning pågått vilket Henricson (2017) angiver att studiens tillförlitlighet förstärks.

Om föreliggande studies valda metod och datainsamling är väl beskrivna och studiens resultat anses att kunna överföras till andra sammanhang, situationer eller grupper antyder detta på att studiens överförbarhet är tydligt synliggjord (Mårtensson och Fridlund, 2017). Insamlade data i form av andra författares studier är gjorda över olika länder i världen och bidrar till att valt forsknings fenomen kan bli svår att jämföra med då ländernas olikheter i vårdkultur. Oberoende av olikheter påvisas det i studiens resultat att sjuksköterskor kan uppleva valt omvårdnadsfenomen liknande bortsett från vart forskningen är utförd, därmed kan föreliggande studies resultat överförbarhet stärkas. I slutändan kan endast läsaren avgöra om resultatet i studien är individuellt överförbart.

Dahlberg (2014) betonar att författarens egna förförståelse är något som måste beaktas under hela forskningsprocessen. Därför ska skribenter använt sig av tydliga avgränsningar vid sökandet av artiklar eftersom egna känslor och värderingar inte ska påverka studiens resultat (Dahlborg-Lyckhage, 2017). Till föreliggande studie har författarna använt tydliga avgränsningar vid datainsamling för att motverka selektivt urval av information.

Resultatdiskussion

Kompetens och utbildning

Resultatet visar att sjuksköterskor upplever att de besitter bristande kunskaper inom palliativ vård av barn. Detta leder till ovisshet, stor osäkerhet och otrygghet. Barnets ankommande dödsögonblick skapar emotionell stress och oro. Sjuksköterskeutbildningen innehåller ofta en begränsad tillgång till information, diskussion och teoretiska kunskaper om den palliativa vården av barn. Under utbildningen utvecklas kunskapsförrådet med grundidén om att bota människor i alla åldrar och inte invänta döden. Ly Thuy, Yates och Osborne (2014) styrker att sjuksköterskor som erhåller god utbildning inom palliativ omvårdnad och genom erfarenheter får möjlighet arbeta inom ämnesområdet, skapar en högre kompetens som ökar deras förtroende för deras egen förmåga och bidrar till en säkrare vård grundad på kompetens. Ewertsson, Bagga-Gupta, Allvin och Blomberg (2017) menar att sjuksköterskor inte automatiskt har förmågan att överföra kunskap från teori till praktiken, snarare är deras utveckling formad av deras erfarenheter och interaktioner när de träffar patienter. Att reflektera är en förutsättning för att utveckla och lära sig praktiska färdigheter.

I resultatet återfinns att det är av betydelse att utveckla sjuksköterskors kompetens och bristande kunskap för att bidra till en tryggare och säkrare vård för sjuksköterskor och patienter. Holmgren och Kraft (2018) lyfter fram att framtida sjuksköterskor bör tillhandahålla globalt betydande omvårdnad baserat på relevant kunskap och kompetens, för att kunna bidra till omvårdnadsutvecklingen. För att kunna möta människors olika omvårdnadsbehov måste de ha aktuell kunskap och färdigheter i samband med globala problem inom alla medicinska ämnesområden. Det är betydelsefullt att möta omvårdnadsbehovet på en global nivå för att vara i stånd att effektivisera vården inom alla vårdenheter. Sjuksköterskor behöver få tid och möjligheten att söka ny information, läsa ny forskning och vetenskapliga artiklar för att kunna möta omvårdnadsbehovet.

Svensk sjuksköterskeförening (2017) påvisar att den legitimerade sjuksköterskans specifika kompetens är omvårdnad som innefattar både det vetenskapliga kunskapsområdet och det patientnära arbete. Sjuksköterskor har ett personligt ansvar för sin yrkesutövning vilket innebär att kontinuerligt analysera sina styrkor och svagheter i sin professionella kompetens och ständigt utveckla och fördjupa sina kunskaper inom yrkesområdet I resultatet framkommer att kompetensbrist medför att behandlingar fördröjs och patienten får genomgå onödigt lidande.

Teamarbete, hälsoekonomi och arbetsmiljö

Resultatet visar att det kan vara problematiskt för att följa organisatoriska riktlinjer, rutiner och regler för sjuksköterskor. Ibland upplever sjuksköterskor att de behöver bryta vårdorganisationens regler för att kunna erbjuda bättre omvårdnad. Inom vårdteam är det vanligt att det uppstår dilemman och alla vårdprofessioners åsikter behöver lyftas fram. Teamet är ofta beroende av att sjuksköterskor tar initiativ att starta diskussioner, där vårdhierarkin ibland kan skapa problem. Hällstén och Tengblad (2016) beskriver att

medarbetarskap innebär hur relationen mellan medarbetarna och ledaren ser ut och hur det relateras till det individuella arbetet. För att hälso- och sjukvården ska kunna erbjuda en god och säker vård behöver insatser koordineras, samordnas och styras (Hallin & Siverbo, 2007). Ferraz-Nunes och Karlberg (2012) menar att hälso- och sjukvården är beroende av en stark ledning ur både ett samhällsperspektiv och patientperspektiv. Hierarki och ledarskap vara ett hinder för närmare samarbete mellan olika professioner och jämställdheten kan påverkas negativt (Thylefors, 2012).

Resultatet påvisar att inom palliativ vård av barn framkommer det negativa aspekter angående kostnaderna för utrustning och material. Prioriteringar från organisationer att finansiera ny utrustning till sjukhusen kommer inte i första hand. Ferraz-Nunes och Karlberg (2012) redogör att hälsoekonomi styrs främst av den offentliga sektor och det är viktigt att chefer inom hälso- och sjukvården följer budgetar, styrdokument och motiverar medarbetare att följa prioriteringarna. Bondas (2003) beskriver att ledare inom hälso-och sjukvården ett stort hinder framför sig; bristande ekonomi och minskade resurser. Detta bidrar till att vården blir mer och mer mål- och kostnadsinriktad, vilket innebär att patientperspektivet inte längre är i centrum. Att patientperspektivet förminskas kan skapa ovilja hos vårdpersonal på grund av värderingar inom professioner. Forsberg (2016) styrker att patientcentrerad vård kan endast existera om det finns ett partnerskap mellan patienten, anhöriga och vårdgivarna.

Resultatet visar att personalbrist, budget, finansiering och underhåll påverkar den vård som sjuksköterskor kan utöva. Barns omvårdnadsbehov inom palliativ vård är ofta mycket komplex, dyr och kräver ofta specialiserad personal. Sjuksköterskor vårdar ett flertal patienter samtidigt och upplever att de inte har nog med tid att administrera den vård som patienterna kräver. Mikaelian och Stanley (2016) menar att ett dåligt arbetsklimat påverkar organisationen negativt i form av sjukskrivningar och uppsägningar, vilket leder till högre kostnader för extra personal och upplärning av nya kollegor. En dålig arbetsmiljö påverkar även patienterna på grund av personalens negativa känslor.

Kommunikation, familjecentrerad vård och emotionella upplevelser

Föreliggande studies resultat visar att sjuksköterskor känner stor vikt till att skapa ett värdigt slut för barnet och anhöriga. de Souza et al. (2013) beskriver att om hela familjen är inkluderad i omvårdnaden bidrar det till att barnets välbefinnande ökar och anhöriga upplever en större trygghet och tillit. Dahlberg och Segesten (2010) menar att anhöriga är det närmsta patienten har i sitt liv, därför är det av betydelse att sjuksköterskor utövar en familjecentrerad omvårdnad och skapar en god relation med alla inblandade. Eide och Eide (2009) hävdar att unga patienter är ytterst utsatta och är beroende av sin omgivning. Barn är utelämnade och det är upp till vårdgivaren att skapa en tillfredsställande och trygg miljö. Att använda en god kommunikation mellan alla parter främjar till en god relation och barnets livskvalitet och välbefinnande ökar.

Sundal (2001) menar att när ett barn hamnar i ett sjukdomstillstånd uppstår det en krissituation för anhöriga. Vardagsrutiner ändras och känslor som oro och osäkerhet väcks. Sjuksköterskor får ofta motta anhörigas känslor och frustrationer. Det är emotionellt krävande att vårda palliativa barn och det är viktigt att förhålla sig till sin professionella person och ta avstånd från sin privatperson (Lyckander, 2009; Sundal, 2001).

Resultatet visar att det är till gagn för vårdpersonal att reflektera sina känslor och upplevelser med andra medarbetare. I kontrast till detta menar Forster och Haiz (2015) att reflektera med kollegor om individuella upplevelser kan förvärra känslor kring situationen och bidra till en mer traumatisk upplevelse. Ytterligare forskning behövs för att klargöra detta.

I resultaten framkommer det att kommunikation mellan barn, vårdgivare och anhöriga är avgörande för en god omvårdnad. Det kan vara svårt för sjuksköterskor att skapa en öppen dialog om känslor med barnet, då kan kommunikationsverktyg vara betydelsefulla. Bildterapi kan stärka relationen mellan vårdgivare och patienter. Eide och Eide (2009) beskriver att genom bild och lek kan en öppen dialog skapas. Att använda en så kallad icke-verbal kommunikation är betydande för att skapa en större tillit och skapa trygghet. Feudtner et al. (2015) belyser att sjuksköterskor ska skapa trygghet i vårdsituationen. Eide och Eide (2009) belyser att det är betydande att inte uppleva rädsla över att beröra barnet. Svårt sjuka och döende patienter upplever att beröring som något positivt, det utrycker känsla av sympati och omsorg.

Konklusion

Studien har bidragit till en fördjupad kunskap om sjuksköterskors upplevelse att vårda barn i palliativt skede. Sjuksköterskeprofessionen är mycket involverad inom det palliativa vårdandet. Att vårda barn i livets slutskede är en komplex situation och sjuksköterskor upplever ett stort ansvar till att skapa ett meningsfullt avslut av livet.

Sjuksköterskor har många ansvarsområden som ofta kan upplevas överbelastande. De upplever bristande förmåga och möjligheter att kommunicera med barnet och anhöriga om döden. Sjuksköterskor har en skyldighet att alltid vårda efter barnets bästa och det är inte ovanlig att detta leder till etiska konflikter med anhöriga. De anser att det finns bristande organisatoriska förutsättningar som hälsoekonomiska hinder för att kunna vara i stånd att ge en trygg och säker vård som bygger på evidensbaserad kunskap. Tidsbrist och kompetensbrist står i vägen för omvårdnadsutveckling inom ämnesområdet. Att vårda barn i ett palliativt skede är utmanande och det kan vara svårt att acceptera barnets bortgång då det står i direkt kontrast med ett långt och lyckligt liv. Starka känslor väcks och sjuksköterskor kan finna det svårt att bibehålla en professionell nivå. De är i behov av att använda hanteringsstrategier för att utöva sin profession och finna mening i vårdandet.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Det är av betydelse att belysa sjuksköterskor upplevelser av att vårda barn i ett palliativt skede för att kunna bidra till en omvårdnadsutveckling och skapa en förbättring för alla vårdprofessioner inblandade, inklusive patienter och anhöriga. Det är viktigt att inte glömma bort sjuksköterskors emotionella upplevelser och att lyfta fram denna information kan leda till en förbättring av arbetsplatser och öka arbetsförmågan. För att bidra till framtida utveckling inom ämnesområdet bör ytterligare forskning prioriteras, dels för att undersöka förhållandet mellan sjuksköterskors svårigheter och utbildningens innehåll, hitta

hanteringsstrategier och ökad kunskap kan bidra till en utveckling för att skapa en tryggare arbetsmiljö för sjuksköterskor och patienter.

REFERENSER

Beck-Friis, B. & Strang, P. (2005). *Palliativ medicin.* Stockholm: Liber.

Benzein, E., Haberg, M. & Saveman, B. I. (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg.* Lund: Studentlitteratur.

Bondas, T. (2003). Caritative Leadership: Ministering to the Patients. *Nursing Administration Quarterly, 27(3),* 249–253.

Brown, E. (2009). Helping bereved children and young people. *British Journal of School Nursing. 4(2),* 69–73.

Callari, E. S. (1987). *En vänlig död: om stödjande vård inför livets slut*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Cancerfonden. (2014). *När en viktig vuxen får cancer.* Hämtad 28 mars, 2019, från https://www.cancerfonden.se/om-cancer/nar-en-viktig-vuxen-far-cancer

Christh, G.H. & Christh, A.E. (2006). Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicans, 56(4),* 197 – 212.

Clarke, J. & Quin, S. (2007). Professional carers' experiences of providing a pediatric palliative care service in Ireland. *Qualitative Health Research, 17(9),* 1219–1231.

*Curcio, D. L. (2017). The Lived Experiences of Nurses Caring for Dying Pediatric Patients, *Pediatric Nursing, 43,* 1-138.

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

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

Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s.25–35). Lund: Studielitteratur.

Da Silva, A. F., Becker Issi, H., Da Graca Corso da Motta, M., & Zanchi da Abreu Botene, D. (2015). Palliative in paediatric oncology: Perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 23(3),* 560–567.

de Souza, L. F., Misko, M. D., Silva, L., Poles, K., dos Santos, M. R. & Bousso, R. S. (2013). Dignified death for children: Perceptions of nurses from an oncology unit. *Revista da Escola de Enfermagem, 47,* 30–37.

Dyregrov, A. (2007). *Sorg hos barn. En handledning för vuxna.* (2: uppl.) Poland: Stockholm.

Eide, H. & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation: relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

*Epstein, E. G. (2010). Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care. *Nursing Ethics, 17(5),* 577–589.

Ewertsson, M., Bagga-Gupta, S., Allvin, R. & Blomberg, K. (2017). Tensions in learning professional identities – nursing students' narratives and participation in practical skills during their clinical practice: an ethnographic study. *BMC Nursing, 16,* 40-48.

Ferraz-Nunes, J. & Karlberg, I. (2012). *Hälsoekonomi: begrepp och tillämpningar*. (2:a uppl.) Lund: Studentlitteratur.

*Ferrell, B., Wittenberg, E., Battista, V. & Walker, G. (2017). Nurses' Experiences of Spiritual Communication with Seriously Ill Children. *Journal of Palliative Medicine, 19(11),* 1166-1170.

*Feudtner, C., Santucci, G., Feinstein, J. A., Snyder, C. R., Rourke, M. T. & Kang, T. I. (2015). Hopeful thinking and level of comfort regarding providing pediatric palliative care: a survey of hospital nurses. *Pediatrics, 119(1),* 186–92.

Forsberg, A. (2016). *Omvårdnad på akademisk grund: att utvecklas och ta ansvar.* Stockholm: Natur & Kultur Akademisk.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning.* (3:e uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

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

França, R. J., Costa, F. S. G, Lopes, M., Nóbrega, M., & França, I. (2013) The importance of communication in paediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Revista Latino-Americana de Enfermagem,21(3),*780–786.

Friberg, F. (2017). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:de uppl., s. 37–48). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2., [rev.] uppl., s. 133–143). Lund: Studentlitteratur.

Grøthe, Å., Biong, S. & Grov, E. (2013). Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit. *Palliative & Supportive Care, 13(6),* 1547–1558.

Hallin, B. & Siverbo, S. (2007). *Styrning och organisering inom hälso- och sjukvården.* Lund: Studentlitteratur.

*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*, *32*(4), 240–252.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.411–419). Lund: Studentlitteratur AB.

Holmgren, J. & Kraft, M. (2018). A global nursing framework in the Swedish Red Cross undergraduate nursing program. *Nordic Journal of Nursing Research, 38(3),* 167–174.

Hällstén, F. & Tengblad, S. (2006). *Medarbetarskap i praktiken.* Lund: Studentlitteratur.

Jacobs, H. H., Ferrell, B., Virani, R. & Malloy, P. (2009). Appraisal of the pediatric end-of-life nursing education consortium training program. *Journal of Pediatric Nursing, 24(3),* 216-221.

Jeffrey, D. (1994). Education in palliative care: a qualitative evaluation of the present state and the needs of general practitioners and community nurses. *European Journal of Cancer Care, 3,* 67–74.

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.81–98). Lund: Studentlitteratur AB.

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

*LeeAi Chong & Abdullah, A. (2018). Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 34(2),* 125-131.

Ly Thuy, N., Yates, P. & Osborne, Y. (2014). Palliative care knowledge, attitudes and perceived self-competence of nurses working in Vietnam. *International Journal Of Palliative Nursing, 20(9),* 448-456.

Lyckander, S. (2009). Palliativ omvårdnad. I I. Fridegren & S. Lyckander (red.), *Palliativ vård* (s. 115–132). Stockholm: Liber.

*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.

*McConnell, T. & Porter, S. (2017). The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, *16*, 1–6.

Mikaelian, B. & Stanley, D. (2016). Commentary: Incivility in nursing: from roots to repair. *Journal of Nursing Management, 24*, 962–969.

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

Nationella Rådet för Palliativ Vård. (2016). *Vad är palliativ vård?* Hämtad 24 april, 2018, från https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-vard/

Pearson, H. (2013). "You´ve only got one chance to get it right": Children´s cancer nurses´experiences of providing palliative car in the acute hospital setting. *Comprehensive Pediatric Nursing, 36(3),* 188-211.

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice.* (8:de uppl.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

*Reid, F. (2013). Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nursing Children & Young People*, *25(9),* 31–36.

Sand, L. & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet. Om extentiell kris och coping i palliativ vård.* Stockholm: Natur & Kultur.

Sandberg, H. (2014). *Sjuksköterskans samtal - professionalitet och medmänsklighet.* Lund: Studentlitteratur AB.

Segesten, K. (2017) Användbara texter. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 49–58). Lund: Studentlitteratur.

SFS 1960:729. *Upphovsrättslagen*. Hämtad 14 december, 2018, från https://open.karnovgroup.se/immaterialratt/upphovsrattslagen

*Silva, I., Rejane Salim, N., Szylit, R., Silva Sampaio, P. S., de Faria Ichikawa, C. R. & dos Santos, M. R. (2017). Knowing nursing team care practices in relation to newborns in end-of-life situations. *Anna Nery School Journal of Nursing / Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, 21(4),* 1–8.

Socialstyrelsen. (2010). *Barn under 18 år som söker hälso- och sjukvård.* Hämtad 24 april, 2018, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18100/2010-8-3.pdf

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

*Stayer, D. & Lockhart, J. (2016). Living with dying in the pediatric intensive care unit: A nursing perspective. *American Journal of Critical Care, 25(4),* 350-356.

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

Sundal, H. (2001). "Mors" uklare rolle når barnet er innlagt i sjukehus. *Vård i norden, 61(3),* 39–42.

Sundberg, L (2011). *Att möta vuxna närstående i sorgens tid: berättelser från palliativ vård.* Visby: Nomen Förlag.

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.* Stockholm: Tryckeri AB.

Thulesius, H. (2016). Palliativ vård. I *Vårdhandboken.* Hämtad 23 april, 2018, från http://www.vardhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/

Thylefors, I. (2012). All professionals are equal but some professionals are more equal than others? Dominance, status and efficiency in Swedish interprofessional teams. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 26(3),* 505- 512.

Torbic, H. (2011). Children and grief: but what about the children? A guide for home care and hospice clinicians. *Home Healthcare Nurse, 29(2),* 67-77.

United Nations. (1990). *Convention on the Rights of the Child.* Hämtad 24 april, 2018, från http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx

Vetenskapsrådet. (2017). *Oredlighet i forskningen.* Hämtad 24 april, 2018, från https://www.vr.se/etik/oredlighetiforskningen.4.9232df81081e742f7e800049.html

Vårdförbundet. (2017). *Regelverket i vården.* Hämtad 1 Maj, 2018, från https://www.vardforbundet.se/rad-och-stod/regelverket-i-varden/

WHO. (2018). *WHO Definition of Palliative Care.* Hämtad 24 april, 2018, från http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhe*t. (3:3 uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2006) Informationssökning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59–82). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 – Granskningsmall

Granskningsmall för kvalitativa artiklar beskriven av Forsberg och Wengström (2013).

A. Syfte och metod

Syftet med studien? ……..

Vilken kvalitativ metod har använts? .....

Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen? Ja · Nej ·

B. Undersökningsgrupp

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna? (Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna.) Ja · Nej ·

Var genomfördes undersökningen? .....

Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades? .....

Vilken urvalsmetod användes?

- Strategiskt urval
- Snöbollsurval
- Teoretiskt urval
- Ej angivet

Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund). .....

Är undersökningsgruppen lämplig? Ja · Nej ·

C. Metod för datainsamling

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang skedde datainsamling)?
Ja · Nej ·
Beskriv: .....

Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.)?
Beskriv: .....

Ange datainsamlingsmetod:

- Ostrukturerade intervjuer
- Halvstrukturerade intervjuer
- Fokusgrupper
- Observationer
- Video-/bandinspelning
- Skrivna texter eller teckningar

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)? Ja · Nej

D. Dataanalys

Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?.....

Ange om:

- Teman är utvecklade som begrepp
- Det finns episodiskt presenterade citat
- De individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna · svaren är kodade

Resultatbeskrivning: .....

Är analys och tolkning av resultat diskuterade? Ja · Nej ·

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)? Ja · Nej ·

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)? Ja · Nej ·

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)? Ja · Nej ·

Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen? Ja · Nej ·

Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)? Ja · Nej·

E. Utvärdering

Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan? Ja · Nej ·

Stöder insamlade data forskarens resultat? Ja · Nej ·

Har resultaten klinisk relevans? Ja · Nej ·

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias? Ja · Nej ·

Finns risk för bias? Ja · Nej ·

Vilken slutsats drar
författaren? ....

Håller du med om slutsatserna? Ja · Nej ·

Om nej, varför inte? .....

Ska artikeln inkluderas? Ja · Nej ·

Bilaga 2 – Artikelöversikt

	Perspektiv	Problem och syfte	Metod (urval och analys)	Resultat	Diskussion
Titel: The Lived Experiences of Nurses Caring for Dying Pediatric Patients **Författare:** Curcio D. L. **Tidskrift:** Pediatric Nursing **Årtal:** 2017	Sjuksköterske-perspektiv	Sjuksköterskor kan ha svårt att anpassa sig till och förstå sina erfarenheter när patientens liv slutar. Detta har potential att störa patientvården. Reflektion över tidigare händelser och handlingar möjliggör en kritisk upptäckt av nya strategier.	En kvalitativa fenomenologisk studie. Nio kvinnliga sjuksköterske-deltagare med en-fyra års erfarenhet intervjuades. Merleau-Pontys filosofiska grundval i kombination med van Manens forskningsmetod användes till denna studie. Roy-anpassningsmodell var vårdmodellen som vägledde studien.	De upplevelser som sjuksköterskor talade om avslöjade sju väsentliga empatiämnen: Känslor av ambivalens, oundviklighet, inspiration, relation, självförvaring och sorg och dessa teman visade ett samband mellan sjuksköterskan och patienten.	Det är viktigt att ge möjligheten att höra historier om sjuksköterskor och deras patienter och familjer. Att lyssna och ta till vara på deras erfarenheter. Detta ger förmågan att skapa strategier till förbättra livskvaliteten för patienten och sjuksköterskor.
Titel: Nurse's experience of spiritual communication with seriously ill children **Författare:** Ferrell, B., Wittenberg, E., Battista, V. & Walker, G. **Tidskrift:** Journal of Palliative Medicin **Årtal:** 2016	Sjuksköterske-perspektiv	Syftet var att undersöka sjuksköterskors erfarenhet av religiös och andlig kommunikation.	Undersöknings-enkäter delades ut under kliniska utbildningar. 30 sjuksköterskor som deltog i kurser inom livskvalitet.	Fyra huvudkategorier identifierades av sjuksköterskors erfarenhet av vårdandet: Diskussion om livet efter döden. Delade meningar och beskrivningar om himlen. Hör Guds kall. Sjukvårdens roll.	Kommunikations-utbildning behövs för att kunna svara på barns andliga frågor, hjälpa föräldrar när barnet initierar diskussioner om livet efter döden och hjälpa barn att förstå den andliga meningen med deras sjukdom.

Titel: Hopeful thinking and level of comfort regarding providing pediatric palliative care: a survey of hospital nurses **Författare:** Feudtern, C., Santucci, G., Feinsten, J A., Synder, C R., Rourke, M T. & Kang T I. **Tidskrift:** Pediatric **Årtal:** 2015	Sjuksköterske-perspektiv	Utreda sjuksköterskors egna upplevelser av kompetens vid vårdandet inom palliativ vård av barn.	En webbaserad tvärsnittsstudie. Uppgifterna samlades in genom svarsenkäter. 410 sjuksköterskor valde att delta i studien.	Flertalet sjuksköterskor känner en större trygghet och kompetens gällande den praktiska vården, men är i behov av att utveckla sin kompetens inom kommunikation, att kunna prata om döden och livets slutskede med barn och anhöriga.	Sjuksköterskors nivå av hopp hör samman med deras komfort och kompetens i samband med palliativ vård av barn.
Titel: Paediatric death and dying: Exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision **Författare:** Forster, E. M. & Hafiz, A. **Tidskrift:** International Journal of Palliative Nursing **Årtal:** 2015	Sjuksköterske-perspektiv	Syftet med studien är att utforska vårdpersonalens uppfattningar om stöd.	Semi-strukturerade intervjuer med tio hälsovårdspersonal inklusive läkare, sjuksköterskor och socialarbetare som var direkt involverade i vården av sju döende barnen och deras anhöriga. Berättelser analyserades i enlighet med Charmarzs strategi.	För hälso- och sjukvårdspersonal uppstod konstruktioner kring coping som personliga copingstrategier, stöd från familj, och andliga övertygelser.	Hälso- och sjukvårds-personal som är inblandade i att ta hand om döende barn och deras familjer använder en rad strategier för att klara av det emotionella och fysiska för att kunna ge stöd. Det är viktigt med själv-bedömning för att utvärdera deras stöd och detta framhäver behovet av självutvärderings-verktyg.

Titel: Novice nurses' experiences with palliative and end of life communication **Författare:** Hendricks-Ferguson, VL., Sawin, KJ., Montgomery. K., Dupree, D., Phillips-Salmi, CR., Carr, B. & Haase, JE. **Tidskrift:** Journal of Pediatric Oncology Nursing **Årtal:** 2015	Sjuksköterske-perspektiv	Hur sjuksköterskor med mindre än ett års vårderfarenhet uppfattar sin kommunikation till föräldrar och barn vid palliativ vård.	En fenomenologisk studie med en kvalitativ utgångspunkt. 14 sjuksköterskor inom onkologisk avdelning på tre olika barnsjukhus.	Sex huvudkategorier identifierades med olika underkategorier och diskuterades i ordning: Ett förtroende att ta hand om barnet och dess familj. Elefanten i rummet. Kämpa mot det okända. En illusion av döden: mönster och komplexitet. Träning för anslutning. Att vara närvarande med ett öppet hjärta: sätt att upprätthålla hopp och minimera känslomässigt lidande.	Nylegitimerade Sjuksköterskor behöver omfattande utbildning, stöd och mentorskap från erfarna sjuksköterskor för att lära och förvärva en effektiv kommunikations-förmåga som krävs för att engagera sig i omsorgsfullt och känsligt diskussioner med döende barn och deras familjer.
Titel: Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study **Författare:** LeeAi Chong & Abdullah, A.	Sjuksköterske-perspektiv	Syftet med studien var att utforska erfarenheterna från sjuksköterskor i hemsjukvården i samband med vård av palliativa barn	En kvalitativ studie genomfördes hos de tre kommunala palliativa vård-organisationerna. Data samlades in med semistrukturerade intervjuer med 16 sjuksköterskor som har vårdat flera döende barn. Analyserades genom en tematisk analys.	Två kategorier identifierades: Utmaningar för sjuksköterskor och hanterings-strategier. Teman som identifieras ur kategorierna är: Kommunikations-utmaningar, otillräcklig utbildning och kunskap, personlidande, systemutmaningar, coping skills, copingstrategier och systemstöd.	Resultatet förstärker behovet av pediatrisk palliativ vårdundervisning och kommunikations utbildning i alla grund-utbildnings program. Viktigt att utveckla standarder för nuvarande och nya palliativa vårdtjänster för

Tidskrift: American Journal of Hospice & Palliative Medicine **Årtal:** 2018					att säkerställa leverans av kvalitets-pediatrisk palliativ vård.
Titel: How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses **Författare:** McCloskey, S. & Taggart, L. **Tidskrift:** International Journal of Palliative Nursing **Årtal:** 2010	Sjuksköterske-perspektiv	Sjuksköterskors erfarenhet av arbetsrelaterad stress inom arbetet med palliativa barn.	En kvalitativ studie med halvstrukturerade intervjuer inom fyra olika fokusgrupper. 18 sjuksköterskor som arbetade med palliativa barn.	Fyra huvudteman identifierades och diskuteras i ordning: Krav, relationer, kontrollbehov och stöd och roller.	Individer och Organisationer kan minska påverkan av stress hos sjuksköterskor som bidrar till palliativ vård hos barn och deras familjer görs.
Titel: The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study **Författare:** McConell, T. & Porter, S. **Tidskrift:** BMC Palliative Care **Årtal:** 2017	Sjuksköterske-perspektiv	Undersöka sjuksköterskors erfarenhet att tillhandahålla palliativa barn på hospice.	En kvalitativ ansats. Tolv halvstrukturerade individuella intervjuer samt användandet av fokusgrupper. Elva sjuksköterskor och tre vårdassistenter rekryterades.	Det finns positiva upplevelser som "känslan att göra en skillnad" och "alla arbetar tillsammans" samt mindre positiva upplevelser som exempelvis att arbetet är en utmaning och att det finns rädsla vid kommunikation med familjen.	Politiska initiativ uppmuntrar organisatoriskt stöd inom palliativ vård av barn.

Titel: Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. **Författare:** Reid, F. **Tidskrift:** Nursing children and young people **Årtal:** 2015	Sjuksköterske-perspektiv	Syftet med studien är att finna synpunkter från sjuksköterskor med avseende på de personliga, kontextuella och interprofessionella utmaningarna som upplevs i samband med slutlig omsorg av barn i ett palliativt läge	Data samlades in med tio semistrukturerade intervjuer med sjuksköterskor som har vårdat fler döende barn i hemmet. Analyserades genom en tematisk analys	Fyra teman uppstod: Service, sjuksköterskans förhållande till familjen, sjuksköterskans sorg och begravningsrutiner och stöd.	Sjuksköterskor upplevde en stor intern och extern stress. Mycket kan förbättras med hjälp av vårdorganisationen. Exempelvis genom tillräckliga resurser och mer personal.
Titel: Knowing nursing team care practices in relation to newborn in end-of-life situations **Författare:** Silva, IN., Salim, NR., Szylit, R., Sampaio, PSS., Ichikawa, CRF. & Santos, MR. **Tidskrift:** Escola Anna Nery **Årtal:** 2017	Sjuksköterske-perspektiv	Få en ökad förståelse över sjukvårds-personalens upplevelser av barn och föräldrar på en neotal-intensiv vårdavdelning.	Halvstrukturerade intervjuer med en kvalitativ utgångspunkt. Fem sjuksköterskor och tre undersköterskor från neonatala intensivvårds-avdelningar.	Tre huvudkategorier identifierades: Hantera döden vid ett människolivs början. Palliativ vård och slutgiltiga beslut: de utmaningar som vårdpersonalen står inför i neonatala sjukdomar. Typer av omvårdnad i de dagliga aktiviteterna hos neonatala.	Det är viktigt att förstå sjukvårds-personalens erfarenheter och behov, så att förslag kan formuleras för att söka förbättringar i vårdrelationerna som sker.

Titel: Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective **Författare:** Stayer, D. & Lockhart, JS. **Tidskrift:** American Journal of Critical Care **Årtal:** 2016	Sjuksköterske-perspektiv	Tolka och beskriva sjuksköterskors erfarenheter inom omhänderta av palliativa barn med allvarliga sjukdomar och anhöriga.	En hermeneutisk fenomenologisk studie innehållande intervjuer. 12 sjuksköterskor som arbetade på fristående barnsjukhus.	Fem huvudteman identifierades och diskuterade i ordning: Resan till döden, en livslång börda, utmaningar som ger vård, upprätthålla sig själv och överskridande gränser.	Att tillhandahålla palliativ vård till barn med livshotande sjukdomar var komplex för sjuksköterskor. Resultaten avslöjade utmanande komplikationer som är inblandade i vården av barn och dess familj. Sjuksköterskorna Uttrycker Professionell tillfredsställelse i från kollegor.