

Sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i livets slutskede – en litteraturstudie

Nurse's experience of providing care for children at the end of life – a literature study

Examensarbete för sjuksköterskeexamen och
kandidatexamen med huvudområdet omvårdnad

Grundnivå 15 högskolepoäng

Vårtermin 2025

Student: Magnusson Felicia, Szczukowska Cyntia

Handledare: Kristin Haglund

Examinator: Sophie Mårtensson

SAMMANFATTNING

Titel:	Sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i livets slutskede
Författare:	Magnusson, Felicia; Szczukowska, Cyntia
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Haglund, Kristin
Examinator:	Mårtensson, Sophie
Sidor:	23
Nyckelord:	barn, palliativ, pediatrik, sjuksköterska, upplevelse

Bakgrund: Pediatrik palliativ vård handlar om att främja livskvalitet och symtomlindring hos barn i livets slutskede. Den omfattar både fysisk och psykisk omsorg där smärtlindring, kommunikation och livskvalitet är centralt. Inom pediatrik palliativ vård är det viktigt att ta hänsyn till både patienten och dess närstående, där sjuksköterskans roll är att skapa trygghet och anpassa vården utifrån individuella behov.

Syfte: Syftet med studien var att undersöka sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i livets slutskede.

Metod: Studien genomfördes som en allmän litteraturstudie, baserat på tio kvalitativa och två kvantitativa artiklar.

Resultat: Resultatet visar att sjuksköterskan upplever sorg och svårigheter vid vård av barn i livets slutskede. Det blir särskilt utmanande när religiösa eller kulturella aspekter bör tas i beaktande. Utmaningar i kommunikationen, särskilt vid svåra besked, utgör grunden för de etiska dilemman som sjuksköterskan ställs inför.

Konklusion: Sjuksköterskor som vårdar barn i livets slutskede möter emotionella och etiska utmaningar som kräver stöd, utbildning och tydliga riktlinjer.

ABSTRACT

Title: Nurse's experience of providing care for children at the end of life

Author: Magnusson, Felicia; Szczukowska, Cyntia

Department: School of Health Sciences, University of Skövde

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

Supervisor: Haglund, Kristin

Examiner: Mårtensson, Sophie

Pages: 23

Keywords: Child, experience, nurse, palliative, pediatric

Background: Pediatric palliative focuses on promoting quality of life and providing symptom relief in children at the end of life. It encompasses both physical and psychological care, with pain relief, communication, and quality of life being central elements. In pediatric palliative care, it is important to consider both the patient and their loved ones, with the nurse's role being to create a sense of security and adapt care based on individual needs.

Aim: The purpose of this study was to investigate the nurse's experience of caring for children at the end life.

Method: The study was conducted as a general literature review based on ten qualitative and two quantitative articles.

Results: The result shows that nurses experience grief and difficulties when caring for children at end of life. This becomes notably challenging when religious or cultural aspects needs to be taken in into consideration. Challenges in communication, in particular when dealing with difficult conversations, form the basis for the ethical dilemmas that the nurse faces.

Conclusion: Nurses who care for children at the end of life encounter emotional and ethical challenges that require support, education and clear guidelines.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	1
2.1	PALLIATIV VÅRD	1
2.1.1	PEDIATRISK PALLIATIV VÅRD	2
2.2	FAMILJEN	3
2.3	SJUKSKÖTERSANS ROLL	4
2.3.1	VÅRDA BARNET	4
2.3.2	ATT VÅRDA MED TRO, HOPP OCH KÄRLEK	5
3	PROBLEMFÖRMULERING	6
4	SYFTE	6
5	METOD	7
5.1	URVAL.....	7
5.2	DATAINSAMLING	7
5.3	ANALYS	8
5.4	ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	8
6	RESULTAT	9
6.1	EN VÅRDSITUATION SOM VÄCKER KÄNSLOR	9
6.2	SVÅRA SAMTAL VID PALLIATIV VÅRD	10
6.3	BALANS MELLAN EMPATI OCH PROFESSIONELL ETIK	10
6.4	EN UTMANING ATT NAVIGERA MELLAN TRO OCH VÅRD	11
6.5	BEHOV AV KOLLEGIALT STÖD OCH HANDLEDNING.....	11
6.6	RESULTATSSAMMANFATTNING.....	12
7	DISKUSSION	13
7.1	METODDISKUSSION	13
7.2	RESULTATSDISKUSSION	14
7.3	KONKLUSION	17
7.4	KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV ÄMNET	17
8	REFERENSER	19

Bilagor

- 1. Översiktstabell artikelsökning**
- 2. Fribergs granskningsmall för kvalitativa och kvantitativa studier**
- 3. Översiktstabell analyserade artiklar**

1 INLEDNING

Vid palliativ vård krävs det ett omhändertagande av individer med obotliga och livshotande sjukdomar, med målet att lindra symtom, erbjuda stöd på fysiska, psykiska, sociala och existentiella nivåer. När denna vårdform tillämpas inom pediatrik ställs särskilda krav på att anpassa insatserna till barnets och familjens unika behov, från diagnos till livets slutskede. För barn i livets slutskede innebär palliativ vård inte enbart symtomlindring, utan även att ta hänsyn till behovet av fortsatt utveckling, lek och meningsfull sysselsättning för att bevara livskvaliteten. Samtidigt är vården för barn i livets slutskede en särskild utmaning då barnets ålder, mognad och behov av delaktighet måste tas hänsyn till. Föräldrar och närstående är också centrala i denna vårdprocess och sjuksköterskans roll som stöd och medlare mellan familj och vårdteam har en avgörande betydelse för kvaliteten på vården.

2 BAKGRUND

2.1 PALLIATIV VÅRD

Palliativ vård är en vårdform som fokuserar på helhetsomhändertagandet av patienter med obotliga och livshotande sjukdomar med fokus på att lindra symtom och ge stöd fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt (Nationella rådet för palliativ vård, u.å). Palliativ vård delas in i två faser där den tidiga fasen syftar till att ge god livskvalitet och livsförlängande åtgärder och den sena fasen syftar till att bevara så gott välbefinnande som möjligt under den sista tiden i livet. Den tidiga fasen inleds när patienten diagnostiseras med en palliativ sjukdom och kan dra nytta av livsförlängande behandlingar som syftar till att bromsa sjukdomsförloppet och förbättra livskvaliteten (Janzelius & Yxne, 2024). Under den tidiga fasen utvärderas det om livsförlängande behandling är lämpligt hos den individuella patienten. De livsförlängande behandlingarna innefattar genomförande av insatser som förbättrar livskvaliteten under sjukdomens gång (Socialstyrelsen, 2013). Den tidiga fasen övergår gradvis till den sena fasen där ändamålet ändras till lindrande behandling som lindrar symtom och främjar livskvaliteten (Janzelius & Yxne, 2024). Beslutet att avsluta livsförlängande behandling och övergå till den sena fasen tas när behandlingen bedöms orsaka mer lidande än nytta. Detta kan initieras av läkare, patient eller närstående (Socialstyrelsen, 2013). Denna fas inträffar sent och innebär att patienten är vid livets slutskede och behöver därav symtomlindring och en god livskvalitet under de sista dagarna eller veckorna i livet (Benkel et al., 2016).

För att vården ska bli effektiv krävs ett helhetsperspektiv som tar hänsyn till hela människan där kropp, själ och ande samverkar och påverkar varandra. Genom kroppen upplever individen världen, men hälsa handlar om mer än frånvaro av sjukdom- den formas av personliga erfarenheter, känslor, relationer och livsomständigheter. Sjukdom, smärta och andra påfrestningar kan begränsa det dagliga livet och påverka både den fysiska och psykiska hälsan (Högskolan i Skövde, 2017; Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Ett helhetsperspektiv inom omvårdnad innebär att se varje individ i sin fulla komplexitet och bemöta individen med respekt för unika behov och erfarenheter. Genom att stärka patientens självständighet och livskvalitet kan omvårdnaden bidra till ett mer meningsfullt och värdigt

liv. Vårdandet bör inte enbart fokusera på fysiska symtom, utan även inkludera emotionella och sociala faktorer som påverkar välbefinnandet (Högskolan i Skövde, 2017; Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

Den palliativa vården bygger på fyra hörnstenar som innefattar symtomlindring, närståendestöd, teamarbete samt kommunikation och relation (Benkel et al., 2016). Strang (2012) skriver att symtomlindring innebär lindring av symtom såväl fysiska, psykiska som existentiella. I detta är det, som sjuksköterska, av stor vikt att finnas som ett stöd när patienten behöver ventilera om eventuella existentiella frågor eller svårigheter. Vidare är närstående en viktig faktor i främjandet av patientens livskvalitet. Närståendestödet fokuserar på att se patienten och dennes närstående som en helhet. Att stödja patientens närstående kan vara gynnsamt vid symtomlindringen av patienten då de närstående kan finnas där som hjälp och stöd vid vården av patienten. För de närstående kan det vara en traumatisk upplevelse att bevittna palliativ vård, med risk för såväl psykiska som fysiska besvär. Sjuksköterskans uppgift i närståendestödet innefattar då stöd till anhöriga efter barnets bortgång, där erbjudan om stödsamtal kan ges. Den tredje hörnstenen, teamarbete, innebär att arbeta i team för att ta hänsyn till patienten och dess närståendes behov och önskemål. Det teambaserade arbetet kan vara gynnsamt då fler kompletterande kompetenser såsom läkare, präster och sjuksköterskor samarbetar (Strang, 2012). Den sista hörnstenen, kommunikation och relation, kan enligt Strang (2012) ses som den viktigaste av dem alla då vården inte fungerar utan en väletablerad kommunikation och vårdrelation mellan samtliga parter.

2.1.1 PEDIATRISK PALLIATIV VÅRD

Pediatrik palliativ vård är ett högspecialiserat område inom hälso- och sjukvården. Begreppet ”barn” definieras enligt FN:s konvention om barnets rättigheter (UNICEF Sverige, 2018) som varje individ under 18 års ålder. Stödet till barn med palliativa vårdbehov börjar redan vid diagnos och för många barn med livsbegränsande tillstånd kan detta ske redan vid födseln (World health organisation, 2023). Antalet barn som är i behov av pediatrik palliativ vård globalt är omkring 21 miljoner barn (Dalamere et al., 2024).

Pediatrik palliativ vård innefattar inte endast symtomlindring av sjukdomen utan även det sociala, psykiska och andliga välmåendet hos barnet. Det är avgörande att vården planeras tidigt efter diagnosen ställts för att minska oro och osäkerhet hos barnet och familjen (Riiser et al., 2022). Familjen utgör en central del av barnets vårdteam och fungerar som dess främsta trygghet och stöd i både praktiska och emotionella aspekter. I detta har sjuksköterskan en nyckelroll i att finnas vid patienten och de anhörigas sida för att kunna ge kontinuerligt stöd till såväl barnet som familjen (Akard et al., 2019; McFarlane & Price, 2009). Sjuksköterskans närvaro gör det möjligt att erbjuda individuellt anpassad omsorg och stöd genom hela vårdprocessen (Akard et al., 2019). Vården ska utformas utefter barnens villkor där barnens behov och önskemål är i fokus och anpassas efter varje individ (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021).

Vid pediatrik palliativ vård är patient- och familjecentrerad vård avgörande då det syftar till att förenkla tillvaron för barn som lever med livshotande sjukdomar samt barnets närstående (Akard et al, 2019). Då barn är växande individer behövs den palliativa vården anpassas för

att ge barnen utrymme för utveckling, även vid livets slutskede, för att kunna uppleva en meningsfull vardag (Castor och Lindström, 2024). Familjer till barn i livets slutskede föredrar ofta vård i hemmet när det är möjligt, eftersom det öppnar upp för möjlighet att styra vardagslivet och skapa en meningsfull sista tid tillsammans (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021). Specialiserade palliativa hemvårdsteam, bestående av bland annat läkare, sjuksköterskor och psykologer, ger familjer kontinuerligt stöd genom uppföljning och vård i hemmet, vilket kan lindra den praktiska och känslomässiga bördan för familjerna (Wager et al., 2022).

2.2 FAMILJEN

Att vara förälder eller annan närstående till barn i livets slutskede innebär en betydande påfrestning på den psykiska hälsan. Stress, ångest och depressiva symtom kan uppstå och påverkar då de närståendes vardagsfunktion och förmågan att kunna hantera livssituationen (Boyden et al., 2022). Familjen har den närmsta kontakten till barnet och ses som viktiga faktorer i välbefinnandet för barnet. Att som sjuksköterska stödja och tydligt informera närstående om diagnos och prognos ökar förståelsen för vårdbehovet, vilket ger möjlighet till att vara delaktig i vården för barnet i livets slutskede (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021). Föräldrar till barn i livets slutskede kan uppleva positiva känslor av stöd från sjuksköterskan med kunskap inom pediatrik palliativ vård. Det uppskattas särskilt när sjuksköterskan visar förståelse för familjens individuella omständigheter och då skraddarsyr vården för att möta alla parternas olika behov och önskemål (Verbene et al, 2019).

Davies (2009) skriver att närstående spelar en avgörande roll i barnets välbefinnande under livets slutskede och det är då viktigt att fokusera på hur den återstående tiden kan fyllas med mening och kvalitet. Att se tiden som ett djup snarare än en längd innebär att prioritera livskvalitet framför en längre, men smärtefylld, tid. För barnet handlar livskvalitet ofta om att vara omgiven av nära och kära samt att få möjlighet att uppleva glädje och trygghet. Att träffa vänner, delta i roliga aktiviteter, titta på favoritprogram, dansa eller leka utomhus kan skapa värdefulla minnen för både barnet och familjen (Davies, 2009).

Vidare belyser Davies (2009) att det, för sjuksköterskan, är centralt att inte bara tillgodose barnets medicinska behov, utan även att stötta närstående i att skapa en så meningsfull och fridfull sista tid som möjligt. Närstående som upplever en känsla av delaktighet i vården kan ha lättare att hantera situationen, och för vissa kan även en religiös tro vara en källa till tröst. Tanken att Gud eller en avliden familjemedlem finns där för att ta hand om barnet efter döden kan bidra till en känsla av trygghet och acceptans. Samtidigt har barnets välbefinnande under den sista tiden en stor inverkan på de närståendes sorgeprocess. Om barnet lider av stark smärta eller dåligt mående kan sorgen bli mer utdragen och svår att bearbeta. Därför är det viktigt att sjuksköterskan, med kompetensen inom pediatrik palliativ vård, arbetar för att optimera barnets välmående och skapa en så fridfull stämning som möjligt. Genom att bemöta familjens individuella behov och erbjuda skraddarsytt stöd kan vården bidra till att både barnet och dess närstående får en värdig och kärleksfull sista tid tillsammans (Davies, 2009).

2.3 SJUKSKÖTERSANS ROLL

Sjuksköterskans omvårdnadsområde omfattar både vetenskaplig kunskap och patientnära arbete, grundat i en humanistisk syn på människan. En av de viktigaste aspekterna inom omvårdnad är att säkerställa en trygg och säker vård. Detta uppnås genom kärnkompetenser såsom personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, användning av informatik och förbättringskunskap för kvalitetsutveckling (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Personcentrerad vård utgår från ett samarbete mellan sjuksköterskan och patienten, där individens egna erfarenheter och perspektiv är centrala. Genom att sätta patientens behov och mål i fokus, snarare än enbart medicinska bedömningar, skapas en mer individanpassad vård. För att stödja patientens livskvalitet krävs en helhetssyn, lyhördhet och noggrann dokumentation. Tillvägagångssätt anpassas efter vårdssammanhanget, oavsett om det handlar om akutsjukvård, rehabilitering eller vård i hemmet (Svensk sjuksköterskeförening, 2024).

I den pediatrika palliativa vården är sjuksköterskan en nyckelperson, tillgänglig dygnet runt, med ansvar för att skapa en trygg och stödjande miljö för både barnet och familjen. Detta innefattar att tidigt identifiera potentiella problem, agera som förebild samt säkerställa en hög kvalitet på vården genom kontinuerlig uppföljning och anpassning efter patientens behov (Koyu et al., 2023). För att erbjuda god omvårdnad krävs inte bara teknisk skicklighet utan även förmåga att skapa en förtroendefull vårdrelation där patienten och dess närstående känner sig hörda och delaktiga i vårdprocessen. Empatisk och tydlig kommunikation är särskilt avgörande inom pediatrik palliativ vård, där sjuksköterskan vägleder barnet och familjen i frågor om behandlingsalternativ och beslut (Willman & Andersson, 2021). För att möta de komplexa behoven inom pediatrik palliativ vård krävs särskilda kommunikationsfärdigheter såsom aktivt lyssnande, observation och emotionellt stöd. Reflektion och lyhördhet är viktigt för att kunna anpassa informationen efter barnets ålder och mognadsnivå, vilket bidrar till ökad trygghet och förståelse för både barnet och dess närstående (Price & Cairns, 2009). Utöver den direkta omvårdnaden har sjuksköterskan en betydande roll i att utbilda och stödja familjen, underlätta kommunikationen mellan barnet, anhöriga och det medicinska teamet samt bistå i beslutsfattande och problemlösning. Genom att identifiera familjens behov och agera som förespråkare för barnets bästa kan sjuksköterskan bidra till en mer sammanhållen och familjecentrerad vård (Feudtner, 2015; Pyke – Grimm et al., 2021).

2.3.1 VÅRDA BARNET

När ett barn befinner sig i livets slutskede kan en djup känsla av rädsla uppstå, vilket kan ta sig uttryck på olika sätt (Anderzén Carlsson, 2014). En del barn visar sin oro genom att försöka kontrollera sin omgivning eller genom att ställa krav som kan verka orimliga. Detta kan vara ett sätt att hantera den osäkerhet och maktlöshet som situationen medför. Andra barn reagerar med starka känsloutbrott, såsom ilska och sorg, där beteenden som skrik, gråt, protester eller en avvisande attityd kan förekomma. Ett vanligt tecken på rädsla hos barn i denna situation är också en tendens att dra sig undan från omgivningen. Barnet kan isolera sig och verka inåtvänd, vilket yttrar sig som apati eller en märkbar förlust av livsglädje. Den tillbakadragande

reaktionen kan vara barnets sätt att hantera sina känslor och den svåra verklighet det befinner sig i (Anderzén Carlsson, 2014).

Att hantera barns rädslor kräver ett anpassat förhållningssätt beroende på vad som orsakar oron. Ett tryggt och stöttande bemötande bygger på närhet, lyhördhet, anpassning, tröst och kunskap. Närhet innebär att finnas där för barnet, bekräfta dess känslor och skapa en känsla av trygghet. Genom lyhördhet och anpassning kan man lyssna på barnets oro och utforma stödet efter dess individuella behov och önskemål. Tröst kan ges genom att ge hopp, omvandla oro till positiva upplevelser samt genom belöning och uppmuntran. Kunskap spelar där en viktig roll, då förståelse för den egna sjukdomen och behandlingen kan minska rädslan och ge barnet en känsla av kontroll (Anderzén Carlsson, 2014).

För att kommunicera med barn krävs förtroende, ärlighet och förberedelser som att välja rätt tid, plats och syfte. Samtalet och delaktigheten bör anpassas efter barnets ålder och mognad. Sjuksköterskan kan även behöva stötta vuxna i att prata öppet om döden, då både barn och föräldrar ofta undviker svåra samtalsämnen (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021). Barn kan bearbeta rädsla och känslor genom lek som erbjuder en naturlig möjlighet att hantera svåra upplevelser. Genom att leka och återgestalta det som känns skrämmande eller oförklarligt kan barn skapa en förståelse för det som hänt och känna en ökad kontroll över situationen. När barn exempelvis leker sjukhus kan de rollspela i sin sjukdom för att få ökad förståelse och eventuellt kunna uttrycka oro och funderingar som uppstår (Ångström-Brännström, 2017).

2.3.2 ATT VÅRDA MED TRO, HOPP OCH KÄRLEK

Katie Eriksson (1994) betonar att tro, hopp och kärlek är centrala element i vårdandet och avgörande för att ge god omvårdnad. Vårdandets kärna handlar om att bekräfta den andra människans existens, vilket är en grundläggande mänsklig handling som uttrycks genom kärlek och omtanke. Katie Eriksson introducerar begreppet Caritas, som står för medmänsklig kärlek, som en viktig del av vårdprocessen (Eriksson, 1994). Betydelsen av omvårdnad blir särskilt tydlig när det gäller att tillgodose patientens grundläggande behov (Eriksson, 2014). Genom att ge och ta emot kärlek får vi kraft att växa och utvecklas. Kärleken, som är en central del av omvårdnadsarbetet, bygger på närvaro, ömhet och omsorg. Omsorg syftar till att säkerställa den andres välmående- både fysiskt, känslomässigt och själsligt. Kärlek är också nära kopplad till tro och hopp; tro ger inre trygghet och förtroende, medan hoppet motiverar oss att se framåt och ger livslust. Att vårda handlar om att skapa en känsla av tillit och välbefinnande genom olika former av omsorg, lek och lärande (Eriksson, 2014).

I vårdandet är det avgörande att erkänna att både patienter och deras anhöriga bär på mer komplexa känslor och behov. Många föräldrar upplever känslor av skuld, skam och otillräcklighet, och deras lidande kan ibland vara större än barnets. För att lindra detta lidande behövs en vårdmiljö präglad av respekt, omtanke och medkänsla, där patienterna känner sig välkomna (Falk, 2014). Små gester, vänliga ord och tid tillsammans kan ge lindring och skapa hopp. Lek och kreativa aktiviteter kan fungera som kärlekshandlingar som ger ljusglimtar även i svåra stunder. Kärlek, tro och hopp är grundpelare för ett

framgångsrikt och meningsfullt vårdande, där både barn och deras närstående kan hitta lindring och styrka (Eriksson, 2014).

3 PROBLEMFÖRMULERING

Trots framsteg inom palliativ vård kvarstår stora utmaningar i att möta behoven hos barn i livets slutskede och deras familjer. Pediatrisk palliativ vård ska inte bara lindra fysiska symtom utan även stödja barnets psykiska, sociala och existentiella välmående. Lek, stimulans och en meningsfull vardag är viktiga men försvåras ofta av komplexa vårdbehov. Samtidigt påverkas närstående av en emotionell påfrestande situation som kan göra det svårt att stötta barnet. Sjuksköterskan har en nyckelroll i att skapa ett helhetsperspektiv och förtroende. Kommunikationen med barnet och familjen är ofta utmanande, särskilt när den behöver anpassas efter barnets ålder och mognad. Familjens önskan om vård i hemmet, tillsammans med behovet av specialiserad vård, kräver samordnade insatser. Det behövs ökad kunskap om sjuksköterskans erfarenheter och upplevelser inom den pediatrika palliativa vården för att kunna förbättra den övergripande kvaliteten på vården för barn i livets slutskede.

4 SYFTE

Syftet med studien är att undersöka sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i livets slutskede.

5 METOD

Denna studie genomfördes som en allmän litteraturstudie, vilket enligt Friberg (2022a) innebär att systematiskt sammanställa och analysera befintlig forskning inom ett specifikt ämnesområde. Syftet med denna metod är att få en bred kunskapsöversikt över sjuksköterskans upplevelser av att vårda barn i livets slutskede. Litteraturstudien baseras på både kvalitativa och kvantitativa artiklar för att ge en mer nyanserad och heltäckande bild av sjuksköterskornas erfarenheter.

5.1 URVAL

De vetenskapliga artiklar som inkluderades belyste sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn i livets slutskede, med ett fokus på sjuksköterskans perspektiv. En annan inklusionskriterie var att artiklarna skulle vara peer reviewed, vilket enligt Eriksson och Helgesson (2013) säkerställer att artiklarna har en god kvalitet då denna process syftar till att granska dess innehåll samt säkerställa dess evidens. All palliativ vård av barn, oavsett diagnos, inkluderades då vårdens karaktär inte bedöms ändras vid olika palliativa diagnoser. Artiklar äldre än tio år exkluderades för att säkerställa att den inkluderade informationen var så aktuell och relevant som möjligt. Artiklarna som valdes skulle vara skrivna på engelska då författarna till studien har god språklig kompetens inom det engelska språket. Dessutom möjliggjorde detta ett bredare urval av relevanta vetenskapliga artiklar då majoriteten av den publicerade forskningen inom området är skrivet på engelska. Inga begränsningar tillämpades gällande etnicitet eller geografi då upplevelserna vid vård av barn i livets slutskede är likartade oavsett var i världen den bedrivs.

5.2 DATAINSAMLING

Artiklarna har sökts fram utifrån ett systematiskt tillvägagångssätt och granskats enligt Fribergs (2022a) granskningsmall för kvalitativa och kvalitativa studier som redovisas i bilaga 2. Vid analysen bedömdes två artiklar inte svara på syftet vilket resulterade i att dessa valdes bort. De tolv artiklar som kvarstod bedömdes vara av hög kvalitet och redovisas i bilaga 3. I denna litteraturstudie har databaserna CINAHL och PubMed använts eftersom de är särskilt inriktade på omvårdnadsvetenskap samt medicin och hälsa (Östlundh, 2022). Databasen Medline har även använts för att hitta artiklar om omvårdnad och hälsa, eftersom den erbjuder mer avancerade sökfunktioner (Karlsson, 2017). Sökorden som användes var: *care, child, end of life, experience, nurse, palliative, pediatric*. Sökprocessen redovisas i bilaga 1. För att säkerställa ett relevant urval av artiklar har sökstrategierna trunkering och boolesk söklogik använts (Östlundh, 2022). Trunkering användes genom att skriva ordstammen följt av ett trunkeringstecken, vilket resulterade i att databasen sökte efter alla böjningsformer av ordet. Boolesk söklogik användes genom att kombinera sökorden med operatören AND. Detta möjliggjorde att flera söktermer och synonymer kunde inkluderas, vilket optimerade sökningarna och breddade urvalet av artiklar (Östlundh, 2022).

5.3 ANALYS

I litteraturstudiens resultat har artiklarna analyserats genom Fribergs (2022a) fyrstegsmodell. I det första steget har valda artiklar lästs individuellt flera gånger och diskuterades gemensamt för att skapa en djupare förståelse av innehållet. Artiklarna har sammanfattats i text som är relevanta till syftet, för att säkerställa att det viktiga innehållet har identifierats och dokumenterats. I steg två gjordes en översiktstabell där artiklarnas innehåll dokumenterades noggrant och nyckelfynd identifierades för att skapa en bättre struktur på de valda artiklarna. I steg tre jämfördes likheter och skillnader för att strukturera artiklarnas karaktärsdrag. De kvantitativa och kvalitativa artiklarna jämfördes separat då kvantitativa artiklar förklaras i mätbara värden och kvalitativa artiklar snarare tar upp erfarenheter och känslor. I det fjärde och sista steget gjordes en sammanställning av de analyserade artiklarna och färgmarkerades utifrån förvalda områden för att få fram teman till resultatet (Friberg, 2022a). Sammanställningen diskuterades mellan författarna där syfte och frågeställningar togs i beaktande för att kunna identifiera teman relevanta till innehållet av de analyserade artiklarna. Samtliga steg har genomförts tillsammans av uppsatsförfattarna.

5.4 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

När forskning genomförs behöver de fyra etiska principerna informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet tas i beaktande. Informationskravet innefattar forskarens skyldighet att informera deltagare om studiens syfte, deras roll samt villkoren för medverkande där det framgår tydligt att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst (Regeringens skrivelse 2001:62). Samtyckeskravet syftar till deltagarens självbestämmande om hur deltagandet sker. Här inhämtar forskaren samtycke vid aktiv medverkan. Deltagaren har dessutom rätt att begära anonymisering, vilket forskaren måste ta hänsyn till. Konfidentialitetskravet går ut på att personer i forskningsprojektet som hanterar känsliga personuppgifter och data undertecknar avtal om tystnadsplikt. Identifierbara uppgifter hanteras och lagras så att utomstående parter inte kan koppla dessa till enskilda personer. Nyttjandekravet innebär att personuppgifter insamlade under forskningens gång endast får användas i vetenskapligt syfte. Uppgifterna får inte användas för att vidta åtgärder som påverkar individer direkt, som vård eller tvångsintagning, utan medgivande från deltagaren (Regeringens skrivelse 2001:62). Författarna har tagit detta i beaktande genom att ställa som krav att de inkluderade artiklarna skulle uppfylla de fyra etiska principerna samt vara etiskt godkända. De utvalda artiklarna har granskats och godkänts av etiska kommittéer, vilket säkerställer att den valda forskningen uppfyller författarnas krav. Författarna saknar tidigare praktisk erfarenhet inom pediatrik palliativ vård, men har under sina studier utvecklat en viss förförståelse för ämnet. Genom reflektion och diskussion både mellan författarna samt med handledningsgrupp har dessa förförståelser identifierats och beaktats för att undvika att de påverkar studiens resultat. Bristen på tidigare erfarenhet har snarare bidragit till att en mer neutral och objektiv analys har kunnat genomföras.

6 RESULTAT

Vid analysen framkom fem teman som belyser sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i livets slutskede: *En vårdsituation som väcker känslor, svåra samtal vid palliativ vård, balans mellan empati och professionell etik, en utmaning att navigera mellan tro och vård samt behov av kollegialt stöd och handledning.*

6.1 EN VÅRDSITUATION SOM VÄCKER KÄNSLOR

Sjuksköterskan som vårdar barn i livets slutskede upplever en djup sorg och en känsla av förlust, både för barnet och dess familj (Chew et al., 2024). Sorgen kan vara en konstant påverkan, där sjuksköterskan ibland bär med sig minnen av barnen lång tid efteråt (Curcio, 2017; Al- Qatameen et al., 2024). För sjuksköterskan kan det vara särskilt svårt att hantera sina känslor vid de första upplevda dödsfallen, där en känsla av tomhet eller att kroppen går in i ett chockläge uppstår (Camara et al., 2024). Vissa finner tröst i att de har gjort sitt yttersta för att ge barnet ett värdigt avslut på livet, medan andra upplever en känsla av misslyckande när livet inte kan räddas. Sorgen kan även förstärkas av att vissa barn påminner om sjuksköterskans egna barn eller nära anhöriga, vilket gör det svårt att distansera sig från känslorna (Curcio, 2017; Al- Qatameen et al., 2024). De oerfarna sjuksköterskorna upplever att rätten till att sörja inte finns då familjens sorg är större än deras (Camara et al., 2024). Den emotionella påfrestningen kan leda till att sjuksköterskan tar med sig sorgen hem, vilket i sin tur kan påverka privatlivet. Sjuksköterskan beskriver upplevelser av en tung känsla av maktlöshet, särskilt i de fall där barnet haft en lång och plågsam sjukdomsperiod (Al- Qatameen et al., 2024). Sjuksköterskan brottas med en känsla av orättvisa, där frågan om varför just detta barn måste gå bort, blir en ständig påminnelse om livets skörhet. Att stödja föräldrar i deras sorg innebär också en påfrestning (Rubic et al., 2022).

För att hantera den emotionella belastningen använder sig sjuksköterskan av olika strategier för känslomässig distansering. En del försöker behålla ett professionellt förhållningssätt genom att inte skapa en alltför nära relation till patienten och dess familj, medan andra väljer att engagera sig med tydliga gränser. Det behöver finnas en balans mellan att vara empatisk och att skydda sig själv från en emotionell utmattning (Curcio, 2017). Att få mer tid för reflektion och hantering av sina egna känslor anses vara en viktig faktor för att behålla orken till att kunna stanna kvar inom yrket. Samtidigt upplever sjuksköterskan att obearbetad sorg kan leda till utbrändhet och psykisk ohälsa (Rubic et al., 2022). En utmaning i detta är att den nyutexaminerade sjuksköterskan ofta känner ett behov av att följa sina mer erfarna kollegors exempel och kan därför undertrycka de egna känslorna (Chew et al., 2024). Samtidigt kan de nya sjuksköterskorna känna sig känslomässigt oförberedda på det som komma skall, och uppleva att deras känslor inte stämmer överens med vad de hade förväntat sig (Camara et al., 2024). Erfarna sjuksköterskor talar om hur viktigt det är att lära sig hantera känslorna snarare än att helt stänga av dem, eftersom detta kan leda till empatitrötthet och i längden utbrändhet (Chew et al., 2024). Det finns även en rädsla för att framstå som svag eller oförmögen att hantera sitt arbete om sjuksköterskan visar för mycket känslor, vilket kan leda till isolering av emotionella upplevelser snarare än en hälsosam bearbetning av dem. Detta kan i vissa fall leda till en känslomässig avtrubning där

sjuksköterskan känner sig mindre berörd av patienternas lidande, vilket kan påverka vårdkvaliteten och sjuksköterskans arbetsmiljö (Chew et al., 2024).

6.2 SVÅRA SAMTAL VID PALLIATIV VÅRD

Att samtala med familjen spelar en avgörande roll inom pediatrik palliativ vård. Oavsett vem som för dialogen bör barnet alltid vara i fokus för att lyfta fram och värdesätta barnets liv (Bloomer et al., 2025). Att informera föräldrar om ett barns försämrade tillstånd är en av de mest utmanande samtalen i sjuksköterskans arbete (McConnel & Porter, 2017; Nurse & Price, 2017). Att se familjen drabbas av sorg och förmedla dåliga nyheter kan upplevas värre än själva vårdandet av barnet (Camara et al., 2024). Många upplever en stark rädsla för att använda fel ord eller uttrycka sig på ett sätt som kan förvärra de närståendes lidande (McConnel & Porter, 2017; Nurse & Price, 2017). Det uttrycks även att det inte finns något som kan sägas efter barnets bortgång som kan lindra familjens lidande (Bloomer et al., 2015; McConnel & Porter, 2017). Bristen på utbildning i samtalsteknik och kunskap om palliativ vård i grundutbildningen bidrar till en osäkerhet och en upplevelse av otillräcklighet (Camara et al., 2024; Kaye et al., 2019; Richoux et al., 2022). Att kunna förmedla information på ett empatiskt men samtidigt tydligt sätt är en viktig färdighet som tar tid att utveckla. Sjuksköterskan uttrycker oro över att orden aldrig riktigt kan göra situationen rättvisa och att föräldrar och anhöriga kanske inte är redo att ta emot den information som ges. Att ha en tydlig strategi för samtal med anhöriga kan underlätta för sjuksköterskan och minska den stress som dessa situationer innebär (Bloomer et al., 2015). "Att veta vad man ska säga...som efter att barnet har gått bort, för ingenting du kan säga kommer verkligen att...gynna dem...Så det är definitivt det svåraste tycker jag" (McConnel & Porter, 2017, s. 3).

6.3 BALANS MELLAN EMPATI OCH PROFESSIONELL ETIK

Det kan finnas skillnader mellan vad familjen vill och vad som är medicinsk sett bäst för barnet. Sjuksköterskan hamnar ofta i situationer där föräldrars förnekelse och förhoppningar om en förbättring hos barnet, trots den palliativa diagnosen, behöver hanteras (Roach et al., 2023). Detta kan skapa en känslomässig stress för sjuksköterskan som måste navigera mellan familjens önskemål och samtidigt arbeta för barnets bästa (Ghaljeh et al., 2024). Särskilt när familjens önskemål går emot de medicinska rekommendationerna. Utöver den emotionella påfrestningen kan de svåra samtalen även påverka sjuksköterskans professionella roll, då strävan att ge barnet den vård som anses medicinskt mest lämplig och respekten för familjens önskemål krockar (Ghaljeh et al., 2024).

Att upprätthålla en professionell objektivitet samtidigt med känslan av empati för familjen är en svår balansgång (Rubic et al., 2022). När rekommendationerna är att avstå från livsuppehållande åtgärder uppstår ett dilemma hos sjuksköterskan då en känsla av att aktivt bidra till barnets bortgång uppstår (Chew et al., 2024). Samtidigt försöker sjuksköterskan se sin roll som en stödjande funktion där familjen vägleds genom svåra beslut snarare än att besluten tas åt dem. Balansen mellan professionell distans och emotionellt engagemang är en av de mest utmanande aspekterna av vården av barn i livets slutskede (Rubic et al., 2022). Vid vissa tillfällen valde sjuksköterskan att överskrida organisationens riktlinjer för att ge familjen och barnet möjlighet att tillbringa en sista meningsfull tid tillsammans. Såsom att

arrangera ett födelsedagsfirande, lättat på restriktionerna för besök och såg till att mammorna inte skiljdes från sina barn (Ghaljeh et al., 2024). Ibland kunde livsuppehållande åtgärder förlängas för att familjen skulle få mer tid med barnet samt att förbereda sig på barnets bortgång (Bloomer et al., 2015). I vissa situationer kan konflikter uppstå när familjens religiösa övertygelser inte överensstämmer med sjukvårdens rekommendationer, vilket kan skapa en etisk och emotionell belastning för sjuksköterskan (Camara et al., 2024).

6.4 EN UTMANING ATT NAVIGERA MELLAN TRO OCH VÅRD

Att samtala med familjen inkluderar även behovet av att navigera i en komplex verklighet där kultur, religion och individuella behov spelar roll. Sjuksköterskan talar om att vissa kulturer har tabun kring att tala om döden, vilket kan skapa en konflikt mellan sjukvårdens behov av transparens och familjen önskan om att skydda barnet från medvetenhet om situationen (Curcio, 2017). Detta blir särskilt tydligt i multikulturella samhällen där sjuksköterskan måste navigera mellan olika trosuppfattningar och seder för att kunna erbjuda en så bra vård som möjligt (Roach et al., 2023). Därför är det avgörande att patienterna och deras familjer får tillgång till andligt stöd samt tid för reflektion. För att möjliggöra en vård som respekterar individuella trosuppfattningar behövs förståelse och samförstånd utifrån religiösa och spirituella perspektiv (Kaye et al., 2019; Rubic et al., 2022). Sjuksköterskan känner sig osäker på hur andligt stöd och kulturellt specifika behov kan tillgodoseas, vilket beror på bristande kunskap och erfarenhet (Camara et al., 2024).

Det finns behov av att skapa utrymmen för andlighet och reflektion, vilket ofta saknas på sjukhusavdelningar. Bristen på religiösa rum eller privata samtalsrum kan göra det svårare för sjuksköterskan att möta familjens behov på ett respektfullt sätt (Roach et al., 2023). Sjuksköterskor upplever att det är svårt att upprätthålla en egen tro och andlighet på sjukhuset, vilket kan göra att känsla av begränsning i arbetet uppstår (Roach et al., 2023). Många vänder sig till spiritualitet för att minska ångesten och finner detta behjälpligt. De uppger att deras tro kan ge lättnad för att kunna gå vidare i känslorna (Chew et al., 2024; McConnel & Porter, 2017; Rubic et al., 2022). Samtidigt uppger sjuksköterskorna även att tron kan finnas där som ett emotionellt stöd och även ge de relaterbarhet till familjen om de också är troende (Chew et al., 2024).

“Det finns ingen plats att be. Ibland ger bön oss mycket bra stöd... Det finns ingen privat plats för att läsa Koranen. Även för de dåliga nyheterna ska det göras på ett speciellt kontor utan några störningar från någon... vi behöver rum att vila på... och vi saknar detta.” (Roach et al., 2023, s. 359).

6.5 BEHOV AV KOLLEGIALT STÖD OCH HANDLEDNING

För att hantera den emotionella påfrestningen lyfter sjuksköterskan fram vikten av stöd från kollegor. Att kunna ventilerat sina upplevelser med andra som delar liknande erfarenheter underlättar bearbetning av sorgen och minskar risken för emotionell utmattning (Curcio et al., 2017). Speglingar och reflektioner inom arbetsgruppen ses som en betydande resurs för att kunna hantera det svåra arbetet. Vissa arbetsplatser har strukturerade avlastningssamtal

efter en patients bortgång, vilket kan hjälpa personalen att hantera sina känslor och skapa en mer hållbar arbetsmiljö (Camara et al., 2024). Behovet av bättre stödstrukturer, handledning och vidareutbildning inom palliativ vård lyfts som nödvändiga för att minska de negativa effekterna av att arbeta med barn i livets slutskede (Nurse & Price, 2017; Richoux et al., 2022). Utöver det kollegiala stödet är organisatoriska insatser avgörande för att skapa en mer hållbar arbetsmiljö, där bristen på strukturerat stöd från arbetsgivaren, såsom regelbundna reflektionsmöten och handledning, kan öka känslan av ensamhet och emotionell belastning. Sjuksköterskan betonar vikten av att arbetsplatser tillhandahåller resurser för psykiskt och andligt stöd samt att chefer och ledning aktivt bidrar till en stödjande arbetsmiljö för att minska den emotionella påfrestningen (McConnel & Porter, 2017; Roach et al., 2023).

Utbildning och praktisk träning betraktas som centrala komponenter för att sjuksköterskan ska känna sig förberedd att vårda barn i livets slutskede, då bristande utbildning upplevs skapa osäkerhet, särskilt i kommunikationen med familjen och hantering av svåra situationer (Camara et al., 2024; Richoux et al., 2022; Roach et al., 2023). Att få observera mer erfarna kollegor, delta i handledning samt få möjlighet till vidareutbildning kan öka tryggheten i att utföra arbetet. De nyutexaminerade sjuksköterskorna uppger att möjligheten att få skugga sina mer erfarna kollegor är bristfällig. Detta blir särskilt påtagligt när de mer erfarna sjuksköterskorna vill beskydda nya sjuksköterskor från att uppleva svåra situationer och därav hindrar de från att utöva vissa delar av vården. När de nyutexaminerade sjuksköterskorna med tiden förväntas ta mer ansvar saknas erfarenheterna för att kunna hantera de mer komplexa vårdssituationerna. De nyutexaminerade sjuksköterskorna föredrar vägledning i de svåra situationerna snarare än att överbeskyddas av sina mer erfarna kollegor då detta kan leda till ökad rädsla inför vården av barn i livets slutskede (Nurse & Price, 2017).

6.6 RESULTATSSAMMANFATTNING

Sjuksköterskor som vårdar barn i livets slutskede upplever starka känslor av sorg och maktlöshet. De första dödsfallen kan vara särskilt svåra, och känslomässig distansering används ibland som en strategi för att hantera den psykiska belastningen. Obearbetad sorg kan leda till utbrändhet särskilt om sjuksköterskorna är oförberedda på de känslomässiga utmaningarna. Kommunikation med familjen kan upplevas som den mest utmanande aspekten då rädslan för att säga fel skapar stress. Etiska dilemman uppstår när familjens önskemål krockar med medicinska beslut. Kulturella skillnader påverkar även vårdandet, särskilt i relation till synen på döden. Brist på strukturerat och kollegialt stöd kan leda till känslomässig isolering. Det är därav av stor vikt att reflektion och vidareutbildning erbjuds till sjuksköterskorna för att hjälpa de hantera de svåra situationer som uppstår i vårdandet.

7 DISKUSSION

7.1 METODDISKUSSION

Studien valdes att utformas som en litteraturstudie med kvalitativa och kvantitativa artiklar för att ge en bred bild av sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i livets slutskede. Genom att kombinera både kvalitativa och kvantitativa artiklar möjliggjordes en djupare förståelse av sjuksköterskans upplevelse, där kvalitativa studier belyser de subjektiva aspekterna medan kvantitativa studier ger en mer objektiv och mätbar bild. Metodvalet bedömdes som lämpligt eftersom en litteraturstudie möjliggör en systematisk sammanställning av befintlig forskning och ger en översikt av aktuell kunskap (Henricsson, 2017). En empirisk studie hade kunnat ge en mer direkt inblick i sjuksköterskans egna erfarenheter och upplevelser genom intervjuer. Detta hade möjliggjort en djupare förståelse för individuella perspektiv och nyanser i studien (Friberg, 2022b). Dock valdes en litteraturstudie eftersom den möjliggör en bredare kartläggning av redan befintlig forskning och därmed ger en mer omfattande bild av ämnet. Att genomföra en empirisk studie hade krävt mer tid och resurser, särskilt vid rekrytering av deltagare, vilket författarna inte ansågs vara möjligt inom tidsramen för denna studie.

Inklusionskriterierna var noggrant utvalda för att säkerställa att den insamlade datan svarade på studiens syfte. Genom att endast inkludera peer-reviewed artiklar säkerställdes att de granskats och godkända av experter inom området (Eriksson & Helgesson, 2013). Samtidigt innebär denna begränsning att studien inte kan inkludera artiklar som publicerats i andra typer av källor som kan ha värdefull information, vilket potentiellt skulle kunna ha breddat eller kompletterat resultatet. Kravet på de utvalda artiklarna var även att de skulle vara etiskt godkända vilket ökar pålitligheten i studien. Detta görs för att säkerställa att artiklarna har skyddat deltagarnas integritet, framför allt eftersom de valda artiklarna inkluderade intervjuer från personer vars konfidentialitet och samtycke tagits i beaktande. Valet att inkludera alla legitimerade sjuksköterskor, oavsett kompetens eller utbildningsnivå, ger en bredd i studiens resultat vilket gör att det kan ge en övergripande bild av yrket i denna specifika kontext. Detta kan ha påverkat resultatet då mer erfarna sjuksköterskor kan ha andra upplevelser än sina nyutexaminerade kollegor. Exkludering av artiklar äldre än tio år säkerställer att sammanställningen reflekterar den senaste forskningen och relevanta insikter inom området (Forsberg & Wengström, 2015). Detta ökar trovärdigheten i resultatet, men kan också innebära en risk att äldre, fortfarande relevanta studier utesluts. Att ha uppdaterad information är särskilt viktigt inom exempelvis pediatrik palliativ vård då nya riktlinjer och metoder ofta implementeras (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021). Inga begränsningar tillämpas gällande etnicitet eller geografi då det bedöms att upplevelserna vid vård av barn i livets slutskede är likartat oavsett var i världen den bedrivs. De valda artiklarna kommer enbart från industriländer, vilket gör att överförbarheten av resultaten kan vara större för Sverige, då vårt sjukvårdssystem liknar dessa länders.

Användningen av databaserna CINAHL, PubMed och Medline var välmotiverad då dessa är etablerade inom ämnet omvårdnad, vilket ökar chanserna att finna relevant forskning (Östlundh, 2022; Karlsson, 2017). Användningen av fler än en databas resulterar i en bredare sökning som minskar risken för att relevanta artiklar missas (Henricsson, 2017). Detta

förbättrar resultatets omfattning och trovärdighet genom att inkludera en större mängd forskning. Valet att använda trunkering och boolesk söklogik var en styrka, då dessa tekniker optimerade sökstrategier genom att inkludera fler termer och synonymer. Detta ökar chansen att hitta relevanta studier och minskade risken för snäva sökresultat (Östlundh, 2022).

Granskningen av de inkluderade artiklarna gav, med hjälp av Fribergs granskningsmall, en strukturerad bedömning av deras innehåll och kvalitet. Detta gjorde författarna till studien för att säkerställa att artiklarna var av god kvalitet, vilket stärker validiteten i resultatet (Friberg, 2022a). Fördelen av att vara två författare vid granskningen av artiklarna var att författarnas förförståelser var olika och bidrog till att subjektiviteten kunde identifieras, vilket stärkte studiens bekräftelsebarhet. Genom att aktivt diskutera med handledare och medstudenter under arbetets gång, har författarna också kunnat säkerställa att egna åsikter inte påverkade resultatet. Handledare och medstudenterna bidrog med nya perspektiv, vilket hjälpte till att bevara objektiviteten och säkerställa att arbetet speglade aktuell forskning snarare än författarnas personliga värderingar. Samtidigt kunde författarnas egna värderingar och erfarenheter ändå ha påverkat urvalet samt tolkningen av artiklarna, vilket kan ses som en begränsning i studien.

Studien har utformats så den ska kunna upprepas, vilket säkerställs genom en detaljerad beskrivning av metoden. Eftersom sökstrategier, inklusion- och exklusionskriterier samt analysprocessen har redovisats noggrant, finns goda förutsättningar för att liknande studier skulle kunna ge samma resultat. Samtidigt kan ny forskning eller förändrade direktiv påverka en framtida replikation. En utmaning med en litteraturstudie är att forskarens egna tolkningar kan påverka urvalet. Trots detta anses studien ge en bra överblick av sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i livets slutskede och bidrar till en djupare förståelse och kunskap för ämnet.

7.2 RESULTATSDISKUSSION

Resultatet visar att sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i livets slutskede präglas av komplexa känslomässiga, etiska och professionella utmaningar. Detta bekräftas av Shorey och Chua (2022) som skriver om utmaningar som är starkt kopplade till de emotionella belastningar som följer med att vårda ett barn i livets slutskede. Vidare visar resultatet att sjuksköterskan inte bara hanterar sin egen sorg och förlust, utan även etiska dilemman och behovet av att stödja både barnet och familjen samtidigt som de bevarar sitt professionella förhållningssätt. Utifrån Erikssons (1994) caritativa teori kan dessa utmaningar förstås som en del av medlidandet, där lidandet inte enbart drabbat patienten utan även sjuksköterskan då vården ses som ömsesidig och påverkas av hur sjuksköterskan hanterar sitt lidande.

En av de mest framträdande upplevelserna för sjuksköterskan i resultatet är den känslomässiga belastningen och sorgen. Sjuksköterskan upplever ofta djup sorg efter ett barns dödsfall, vilket kan ha långsiktiga effekter på deras välbefinnande. Denna emotionella påfrestning förstärks av starka relationer till barnet och dess familj, vilket kan göra det svårt att separera det professionella från det personliga. Detta styrks av Bloomer et al. (2025) som skriver att dödsfallen ofta resulterar i en känsla av tomhet och frustration, vilket i vissa fall

kan leda till långvarig ångest. För att hantera dessa känslor använder sjuksköterskor olika strategier, exempelvis professionell distansering eller att engagera sig med tydliga gränser. Shorey och Chua (2022) beskriver att erfarenhet spelar en avgörande roll för att kunna hantera denna balans. Detta styrker även Roseland et al. (2023) som skriver om stödets betydelse till familjen i sorg samtidigt som sjuksköterskan bör upprätthålla en professionell roll, vilket är en färdighet som utvecklats med tiden och erfarenhet. Bloomer et al. (2025) skriver däremot om hur ett starkt band mellan sjuksköterskan, barnet och dess familj kan underlätta sorgprocessen för sjuksköterskan då sorgen kan delas med familjen efter barnets bortgång.

I resultatet framgår det att nyutexaminerade sjuksköterskor ofta upplever chock och tomhet vid sina första erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede, medan mer erfarna sjuksköterskor har utvecklat strategier för att hantera sina känslor. Enligt Eriksson (1994) kan denna balans förstås genom vårdandets kärna, där tro, hopp och kärlek är centrala element. Genom att vårda med kärlek och upprätthålla hoppet kan sjuksköterskan ge tröst till barnet och dess familj samtidigt som de skyddar sig själva från empatitrott. Roseland et al (2023) beskriver omtanken för patienterna som en bidragande faktor till utbrändhet som kan minska genom ökad förberedelse och förbättrad utbildning som ger den kunskap och förståelse som krävs för att minska känslan av ångest. Resultatet visar vidare att sjuksköterskan kan uppleva en inre konflikt när det gäller rätten att sörja. Särskilt den mer erfarna sjuksköterskan som uttrycker att sorgen inte kan jämföras med familjens, vilket skapar en känsla av skuld och otillräcklighet. Shorey och Chua (2022) beskriver balansen mellan att ge professionellt stöd till både barn och familj samtidigt som egna mentala hälsa skyddas är en stor utmaning som kan arbetas vidare genom utbildning och stöd från verksamheten. Detta bekräftas vidare av Grimston et al. (2018) som beskriver hur sjuksköterskan försökte dämpa sina känslor inför familjen för att upprätthålla en professionell roll, för att senare i ensamhet ge utlopp för egna känslor.

En av de mest utmanande aspekterna av att vårda barn i livets slutskede är enligt resultatet kommunikationen med familjen. Att informera föräldrar om barnets försämrade tillstånd eller bortgång beskrivs som en av de mest emotionellt krävande delarna av sjuksköterskans arbete. Shorey och Chua (2022) skriver att sjuksköterskor ofta oroar sig för att använda fel ord eller uttrycka sig på ett sätt som kan förvärra föräldrarnas lidande. Därför efterfrågas mer utbildning i samtalsteknik och stöd för att hantera dessa svåra situationer. Detta styrks av Bloomer et al. (2025) som skriver att sjuksköterskan ofta undviker att trösta familjen efter barnets bortgång på grund av osäkerhet kring vad som kan sägas utan att riskera att ta över familjens sorg. Resultatet visar att sjuksköterskan beskriver vikten av att ha en tydlig strategi för samtalen med familjen, för att minska den stress och osäkerhet som ofta uppstår i dessa svåra situationer. Shorey och Chua (2022) betonar sjuksköterskans egna känslor av sorg eller förlust som ibland kan komma i konflikt med behovet att ge ett professionellt och empatiskt stöd till familjen. Denna balans mellan att vara närvarande och tillgänglig för familjen utan att låta sina egna känslor ta över är en ytterligare utmaning som sjuksköterskan måste hantera. Förståelsen att samtala med familjen handlar inte bara om att förmedla information om barnets tillstånd eller död, utan också om att bygga förtroende och relationer (Shorey & Chua, 2022).

En annan aspekt som lyfts i resultatet är sjuksköterskans osäkerhet inför samtal med familjen. Sjuksköterskan känner inte att rätt verktyg eller utbildning tillhandahålls för att genomföra samtal med den nödvändiga känslomässiga och praktiska förståelsen. Det är en fin linje mellan att erbjuda tröst och förvärpa föräldrarnas lidande, och sjuksköterskan upplever en ständig oro för att säga fel saker som kommer att bli föräldrarnas last länge efteråt. Shorey och Chua (2022) skriver om att förmågan att ge svår information med empati och tydlighet kräver tid och erfarenhet för att utvecklas, och sjuksköterskan föreslår att en mer strukturerad utbildning i kommunikation och förhållningssätt för svåra situationer skulle kunna minska känslan av osäkerhet och rädsla inför dessa svåra moment. Vidare kan detta styrkas av Grimston et al. (2018) som beskriver hur sjuksköterskan önskar finnas där och erbjuda familjen stöd genom att lyssna på deras tankar och känslor. De redogör emellertid för de personliga svårigheter som uppstår, där sjuksköterskan upplever att gå på glas. Att säga något olämpligt som orsakar mer smärta än nytta, samt att ge falska förhoppningar.

Vid vård av barn i livets slutskede behöver sjuksköterskan också hantera kulturella och religiösa skillnader. I vissa kulturer är döden ett tabuämne, vilket kan skapa en konflikt mellan sjukvårdens behov av transparens och familjens önskan att skydda barnet från vetskapen om sin egen situation. Shorey och Chua (2022) menar att sjuksköterskan behöver rätt stöd och utbildning för att kunna navigera i dessa etiska dilemman på ett respektfullt och professionellt sätt. Bloomer et al. (2025) betonar vikten av att förstå familjens kulturella och religiösa behov för att skapa en värdig vård under barnets sista tid i livet. Resultatet visar att sjuksköterskan upplever betydande utmaningar i att skapa utrymme för andlighet och religion i sjukhusmiljön. Sjuksköterskan måste ofta navigera mellan olika trosuppfattningar och seder för att erbjuda så bra vård som möjligt. Bloomer et al. (2025) skriver om vikten av att förstå de kulturella och religiösa behoven hos familjer efter ett barns bortgång, vilket ses som en central del av den vård som sjuksköterskan erbjuder. Att delta i bön med familjen, oavsett egen trosuppfattning, upplevs som betydelsefullt då det kan stärka tron och tilliten till sjuksköterskan samt bidra till att lindra familjens sorg. Resultatet visar vidare på att bristen på strukturerande andliga resurser kan skapa en känsla av begränsningar i sjuksköterskans arbete, vilket i sin tur kan påverka både vårdkvalitet och sjuksköterskans välbefinnande. Detta styrks av Shorey och Chua (2022) som skriver om sjuksköterskor som stödjer det spirituella genom att tillhandahålla religiösa böcker, kontakta präster som håller i religiösa ritualer vid behov för att öka välbefinnandet hos barnet och dess familj.

Sjuksköterskan hanterar den emotionella påfrestningen i palliativ pediatrik vård genom stöd från kollegor och reflektion inom arbetsgruppen. Att ventilera erfarenheter och dela känslor med kollegor är en avgörande strategi för att förebygga emotionell utmattning. Grimston et al. (2018) beskriver vikten av kollegialt stöd som en central faktor för att hantera arbetsrelaterad stress på ett hållbart sätt. Strukturerande avlastningssamtal efter en patients bortgång kan underlätta bearbetningen och bidra till en mer hållbar arbetsmiljö. Bloomer et al. (2025) beskriver det organisatoriska stödet som en viktig del för att hjälpa sjuksköterskan bearbeta de tunga känslorna som arbetet medför, med hjälp av regelbundna reflexiva samtal. Vidare visar resultatet att sjuksköterskor ofta upplever en brist på handledning och möjlighet att skugga mer erfarna kollegor inom pediatrik palliativ vård. Denna avsaknad av stöd kan skapa känslor av osäkerhet och otillräcklighet, vilket i sin tur påverkar tryggheten i

vårdandet. I vissa fall begränsas den nya sjuksköterskan från att delta i vården av barn i livets slutskede för att skyddas från de emotionella påfrestningarna, detta kan istället leda till ökad rädsla och osäkerhet. Detta styrker Bloomer et al. (2025) genom att beskriva kollegor som en viktig informationskälla samt källa till tröst. Där är det kollegiala stödet avgörande för att sjuksköterskan ska kunna hantera och bearbeta sina känslor. Vidare visar resultatet att en annan strategi som sjuksköterskor använder för att hantera den emotionella belastningen är att utveckla professionell distans eller fokusera på de positiva aspekterna av vården. Att se meningsfullheten i arbetet och att kunna göra skillnad för barnet och dess familj beskrivs som en viktig källa till styrka. Samtidigt finns en medvetenhet om att obearbetad sorg kan leda till psykisk ohälsa och utbrändhet, vilket understryker behovet av bättre stödstrukturer och regelbunden handledning. Detta bekräftas av Grimston et al. (2018) som beskriver hur sjuksköterskan rapporterar om lidande och sorg både under och efter vårdandet, vilket får långvariga effekter. Resultatet visar att detta är särskilt relevant i pediatrik palliativ vård där sjuksköterskan ständigt möter svåra känslomässiga situationer. Sjuksköterskan som ges möjlighet till reflektion och emotionellt stöd löper mindre risk att drabbas av emotionell trötthet och arbetsrelaterad stress. Vidare skriver Grimston et al (2018) att otillräckligt stöd och brist på tid att sörja identifieras som en nyckelfaktor i jobbrelaterat stress. Och beskriver vikten av att tillhandahålla adekvat stöd och resurser för sjuksköterskorna för att kunna hantera sina känslor och tankar.

7.3 KONKLUSION

Resultatet av denna studie visar att sjuksköterskor som arbetar med barn i livets slutskede ofta ställs inför både emotionella och etiska utmaningar som påverkar deras arbete. De känslomässiga påfrestningarna, särskilt vid hantering av dödsfall, innebär att sjuksköterskor behöver hitta en balans mellan professionell distans och medkänsla för att undvika emotionell utmattning. Samtidigt spelar kommunikationen med familjer och anhöriga en avgörande roll, där sjuksköterskor ofta känner osäkerhet kring hur svåra besked bör förmedlas. Dessa utmaningar understryker vikten av att sjuksköterskor får tillgång till stöd och handledning, både genom mer erfarna kollegor och kontinuerlig utbildning. Detta för att kunna navigera de etiska dilemman som ofta uppstår vid vård av barn i livets slutskede. Det framgår också att erfarenheter och en god arbetsmiljö är avgörande för att sjuksköterskan ska kunna ge en god vård samtidigt som de tar hand om sina egna känslomässiga behov. Vidare behövs ökad medvetenhet om de kulturella och religiösa faktorerna som påverkar både sjuksköterskan, patienter och familjer.

7.4 KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV ÄMNET

Sjuksköterskan som arbetar inom pediatrik palliativ vård behöver mer emotionellt stöd, för att kunna hantera de svåra situationer som möts. För att förebygga utmattning och säkerställa en hållbar arbetsmiljö bör arbetsgivaren erbjuda avlastningssamtal och organisatoriskt stöd, i form av handledning. Dessutom behövs en ökad utbildning i kommunikation och hantering av etiska svårigheter för att ge sjuksköterskan en ökad trygghet i vården och förmåga att stödja såväl patienterna som deras familjer på bästa sätt. I

detta tänker författarna att det vore gynnsamt att i grundutbildningen erbjuda sjuksköterskestudenter möjligheten till rollspel i de svåra samtalen med såväl patienter som närstående för att få den känslomässiga förståelsen för vad samtalen innebär. Författarna hade velat se mer känslomässiga aspekter i grundutbildningen snarare än beskyddande av studenterna från det tunga för att få en ökad förberedelse inför kommande situationer i arbetslivet. För att förbättra vården bör riktlinjer och verktyg inom pediatrik palliativ vård utvecklas. Detta kan underlätta standardisering av vården och stärka sjuksköterskans kunskaper samt självförtroende i vårdandet. För fortsatt utveckling av ämnet behövs mer forskning, särskilt studier som undersöker sjuksköterskans perspektiv genom empiriska studier. Även studier som undersöker de olika implementeringarna som uppkommer vid förbättringsarbetet såsom olika utbildningsinsatser.

8 REFERENSER

Artiklar använda i resultatet markeras med *

Under arbetet med den här texten har författarna använt AI i syfte att få feedback i enskilda stycken med frågan om texten följer röd tråd samt om det förekommer upprepningar. Efter användning av verktyget har författarna noggrant gått igenom och reviderat texten och tar fullt ansvar för innehållet i texten.

Akard Foster, T., Hendricks-Ferguson, V. L. & Gilmer, J. M. (2019). Pediatric palliative care nursing. *Annals of palliative medicine*, 8(1), 39-48.
<https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>

*AL-Qatameen, A. I., Obeidat, H. M., Habeeh-Allah, A., Alja'afreh, M. A., Aloweidi, A. S. & Arabiat, D. (2024). A qualitative study of the comfort care experience from the perceptions of health care providers providing care for terminally ill infants in neonatal intensive care unit at the end of life. *Journal of neonatal nursing*, 30(4), 388-392. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2023.11.014>

Anderzén Carlsson, A. (2014). Rädsla hos barn med cancer. I B. Andershed, B- M. Ternestedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård - begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 299-311). Studentlitteratur.

Benkel, I., Molander, U. & Wijk, H. (2016). *Palliativ vård ur ett tvärprofessionellt perspektiv* (1:a uppl.). Liber.

Bloomer, M. J., Brooks, L. A., Coventry, A., Ranse, K., Rowe, J. & Thomas, S. (2025). "You need to be supported": An integrative review of nurses' experiences after death in neonatal and paediatric intensive care. *Australian Critical Care*, 38(3).
<https://doi.org/10.1016/j.aucc.2024.101149>

*Bloomer, M. J., O' Connor, M. & Copnell, B. (2015). Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: Nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study. *Australian critical care*, 28(2), 87-92. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.01.002>

Boyden, J. Y., Hill, D. L., Nye, R. T., Bona, K., Johnston, E. E., Hinds, P., Friebert, S., Kang, T. L., Hays, R., Hall, M., Wolfe, J. & Feudtner, C. (2022). Pediatric palliative care parents' distress, financial difficulty, and child symptoms. *J pain symptom manage*, 63(2), 271-282. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.08.004>

*Camara, C., Rosengarten, L. & Callum, J. (2024). Experiences of nursing students providing end of life care for children and young people: A focus group study. *Nurse education today*, 137. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2024.106147>

Castor, C. & Lindström, C. (2024). *Palliativ vård av barn*. Regionala cancercentrum i samverkan. <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-var/d/palliativ-var-d-av-barn/#region-specific-lower>

*Chew, Y. J. M., Ang, S. L. L. & Shorey, S. (2020). Experiences of new nurses dealing with death in a paediatric setting: A descriptive qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 77(1), 343-354. <https://doi.org/10.1111/jan.14602>

- *Curcio, D. L. (2017). The Lived Experiences of Nurses Caring For Dying Pediatric Patients. *Pediatric nursing*, 43(1), 8-14.
- Davies, R. (2009). Caring for the child at the end of life. I J. Price & P. MacNeilly (Red.), *Palliative care for children and families- an interdisciplinary approach* (s. 172-191). Palgrave macmillan.
- Delamere, T., Balfe, J., Fraser, K, L., Sheaf, G. & Smith, S. (2024). Defining and quantifying population- level need for children ´s palliative care: findings from a rapid scoping review. *BMC Palliative Care*. 23(212). <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01539-8>
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan* (2:a uppl.). Liber.
- Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen* (5:e uppl.). Liber.
- Eriksson, S & Helgesson, G. (2013). *Publiceringsetik* (1a uppl.). Studentlitteratur.
- Falk, C. (2014). Historiska och nutida aspekter på sjuksköterskeyrket och ämnet omvårdnad. I. B. Klang Söderkvist & I. Thorell Ekstrand (Red.), *Sjuksköterskans omvårdnadskunnande: En praktisk och teoretisk grundbok* (s. 1-12). Pearson. (Originalarbete publicerat 2012)
- Feudtner, C. (2015). Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making. *National institutes of health*. 54(5). <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.07.008>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning (4:e utg.). Natur & kultur.
- Friberg, F. (2022a). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s. 185-198). Studentlitteratur AB.
- Friberg, F. (2022b). Tankeprocessen under examensarbetet. I Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s. 41-56). Studentlitteratur AB.
- *Ghaljeh, M., Mardani-Hamooleh, M. & Pezaro, S. (2024). Nurses' perceptions of compassionate care in pediatric oncology: a qualitative interview study. *BMC health services research*, 24(1165). <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11661-1>
- Grimston, M., Butler, A. E. & Copnell, B. (2018). Critical care nurses' experiences of caring for a dying child:A qualitative evidence synthesis. *Wiley*. <https://doi.org/10.1111/jan.13701>
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 411-438). Studentlitteratur.
- Högskolan i Skövde. (2017, 5 oktober). *Ämnet omvårdnad – definition, beskrivning och progression* (Diarienummer 2017/786). <https://www.his.se/utbildning/fristaendekurser/omvardnad/amnesbeskrivning-omvardnad>

- Janzelius, H. & Yxne, A. (2024, 22 april). *Palliativ vård*. Hämtad 29 november, 2024, från <https://www.varhandboken.se/var-doch-behandling/dodsfall-och-var-d-i-livets-slutskede/palliativ-var-d/oversikt/>
- Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricsson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81–97). Studentlitteratur.
- *Kaye, C. E., Gattas, M., Kiefer, A., Li, C., Lu, Z. & Baker, N. J. (2019). Provision of Palliative and Hospice Care to Children in the Community: A Population Study of Hospice Nurses. *Journal of pain and symptom management*, 57(2), 241-250. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.10.509>
- Koyu, Ö. H., Algul, G. & Töruner, E. K. (2023). Realities and ideals: Experiences and needs of pediatric oncology nurses in communication processes with children and their families at the end-of-life period: A photovoice qualitative study. *Nursing & health sciences*. 25(4), 491-740. <https://doi.org/10.1111/nhs.13062>
- *McConnell, T. & Porter, S. (2017). The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study. *Nurse education today*, 16(15). <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0189-9>
- McFarlan, M. & Price, J. (2009). Palliative care for children a unique way of caring. I J. Price & P. MacNeilly (Red.), *Palliative care for children and families- an interdisciplinary approach* (s. 1-17). Palgrave macmillan.
- Nationella rådet för palliativ vård. (u.å). *Vad är palliativ vård?*. Hämtad 29 november, 2024, från <https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-var-d/>
- *Nurse, S. & Price, J. (2017). 'No second chance' – Junior neonatal nurses experiences of caring for an infant at the end-of-life and their family. *Journal of neonatal nursing*, 23(2), 50-57. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2016.04.008>
- Price, J & Cairns, C. (2009). Communicating effectively. I J. Price & P. MacNeilly (Red.), *Palliative care for children and families- an interdisciplinary approach* (s. 38-63). Palgrave macmillan.
- Pyke- Grimm, K. A., Fisher, B., Haskamp, A., Bell, C. J. & Newman, A. R. (2021). Providing palliative and hospice care to children, adolescents and young adults with cancer. *Semin oncol nurs.* 37(3). <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2021.151166>
- Regeringens skrivelse 2001:62. *Etikgranskning av medicinsk forskning: Regeringens skrivelse 2001:62*. <https://www.regeringen.se/contentassets/302459a782b54b92bfbe69cf4b6f4b85/etikprovning-av-forskning-som-avser-manniskor/>
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2021). *Palliativ vård av barn – nationellt vårdprogram*. (Rev. utg.). <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/var-dprogram/nationellt-var-dprogram-palliativ-var-d-av-barn.pdf>
- *Richoux, D. N., Chatmon, B. N., Davis, A. H. & Sweeney, B. (2022). Factors impacting pediatric registered nurse attitudes toward caring for dying children and their

families: A descriptive study. *Journal of pediatric nursing*, 67, 155-160.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.09.010>

- Riiser, K., Holmen, H., Winger, A., Steindal, S. A., Castor, C., Kvarme Gravdal, L., Lee, A., Lorentsen Bruun, V., Misvaer, N. & Früh Albertini, E. (2022). Stories of paediatric palliative care: a qualitative study exploring health care professionals' understanding of the concept. *BMC palliative care*, 21(187).
<https://doi.org/10.1186/s12904-022-01077-1>
- *Roach, E. J., Omari, O. A. & Khalaf, A. (2023) Challenges Experienced by Nurses in Providing Pediatric Palliative Care: An Interpretive Phenomenological Analysis. *Journal of palliative care*, 38(3). <https://doi.org/10.1177/08258597231173313>
- Roseland, A. K., Connelly, P. & Dungan, R. J. (2023). Decreasing Nurses' Anxiety About Pediatric End-of-Life Care With Simulation. *The journal of continuing education in nursing*, 54(12), 574-580. <https://doi.org/10.3928/00220124-20231013-04>
- *Rubic, F., Cukovic, M., Brajkovic, L., Nevajdic, B., Novak, M., Filipovic-Grcic, B., Mestrovic, J., Tomulic, K. L., Peter, B. & Borovecki, A. (2022). End-of-Life Decision-Making in Pediatric and Neonatal Intensive Care Units in Croatia—A Focus Group Study among Nurses and Physicians. *Medicina* 58(2).
<https://doi.org/10.3390/medicina58020250>
- Shorey, S. & Chua, C. (2022). Nurses and nursing students' experiences on pediatric end-of-life care and death: A qualitative systematic review. *Nurse education today*, 120.
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2022.105332>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede- Vägledning, rekommendationer och indikatorer- Stöd för styrning och ledning.* (Artikelnr 2013-6-4). Socialstyrelsen.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt- enligt WHO. I P. Strang & B. Beck- Friis (Red.) *Palliativ medicin och vård* (4e uppl., s. 30-34). Liber.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *Omvårdnad och god vård*. Svensk sjuksköterskeförening.
<https://swenurse.se/download/18.5c16b8c4176843245032c41d/1609769678625/Omv%C3%A5rdnad%20och%20god%20v%C3%A5rd.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Rev. utg.).
<https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf>
- UNICEF Sverige. (2018). *Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter*.
<https://unicef.se/rapporter-och-publikationer/barnkonventionen>
- Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten- van Meeteren, A. Y. N., Van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A. & Van Delen, J. J. M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving

pediatric palliative care: a qualitative study. *European journal of pediatrics*. 178(7), 1075-1085. [https://doi.org/ 10.1007/s00431-019-03393-](https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-)

Wager, J., Kubek, L. A., Brenner, M., Calmanti, S., Doyle, C., Lovgren, M., Kreichbergs, U., Kremer, L., Le Moine, P., Robert, G., Schuilling-Otten, M., Schroder-Bäck, P., Verhagen, E. & Zernikow, B. (2022). Expert survey on coverage and characteristics of pediatric palliative care in Europe – a focus on home care. *BMC palliative care*, 21(185). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01078-0>

Willman, A. & Andersson, Å. (2021). *Sjuksköterska – ett jobb för livet*. (1:a uppl.). Studentlitteratur.

World health organization. (2023, juni). *Palliative care for children*. Hämtad 19 november, 2024, från <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>

Ångström-Brännström, C. (2017). Långvarigt sjuka barn och tröst. I Andersson, B. & Ternstedt, B.-A. (Red.). *Palliativ vård*. (2:a uppl.). Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s. 79-109). Studentlitteratur AB.

BILAGA 1- Översiktstabell artikelsökning

Databas Datum	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Valda artiklar
PubMed 27/1-2025	nurs* AND experience* AND caring* AND child* AND end of life*	11	11	5	3	1
PubMed 27/1-2025	nurs* AND experience* AND care* AND child* AND end of life*	108	108	25	11	3
Medline 27/1-2025	end of life* AND pediatric* AND experience* AND care	78	78	20	4	2
CINAHL 28/1- 2025	nurse* AND experience* AND palliative* AND child*	99	99	17	10	1
CINAHL 28/1- 2025	end of life* AND child* AND nurse's experience* AND care*	52	52	12	6	5

Bilaga 2 - Fribergs granskningsmall för kvalitativa och kvantitativa 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 det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
- Hur har data analyserats?
- Hur hänger metoder 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, till exempel vårdvetenskapliga antaganden?
- 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 det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur har urvalet gjorts (t.ex antal personer, ålder, inklusions- respektive exklusionskriterier)?
- Hur har data analyserats? Vilka statistiska metoder användes? Var dessa adekvata?
- Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop? I så fall hur?
- Vad visar resultatet?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall, till exempel vad gäller generaliserbarhet?
- Sker en återkoppling till teoretiska antagande, till exempel omvårdnadsvetenskapliga antagande?

BILAGA 3- Översiktstabell analyserade artiklar

Titel Författare Tidskrift Årtal	Syfte perspektiv	Metod	Resultat	Diskussion	Förekomst av forskningsetiska överväganden
<p>Titel: Experiences of nursing students providing end of life care for children and young people: A focus group study</p> <p>Författare: Camara, C., Rosengarten, L. & Callum, J.</p> <p>Tidskrift: Nurse education today</p> <p>Årtal: 2024</p>	<p>Syfte: Denna studie syftar till att öka förståelsen för barnsjuksköterskestudenter erfarenheter av att vårda en patient vid, under eller efter livets slut. Studien undersöker de känslor som studenterna upplever samt deras uppfattningar om utbildning och behov av stöd vid vård av barn och ungdomar i livets slutskede.</p> <p>Perspektiv: Barn sjuksköterskestudenternas perspektiv</p>	<p>Metod: Studien genomfördes med en kvalitativ metodik, vilket möjliggjorde ett pragmatiskt tillvägagångssätt för fokusgruppsstudien. Nio barnsjuksköterskestudenter deltog i två fokusgrupper.</p>	<p>Resultat: Författarna identifiera sex teman.</p> <p>Emotionell praktik: studenterna upplevde starka känslor som tomhet och sorg, beroende på om dödsfallet var väntat eller inte.</p> <p>Vårdens hjärta: Fokus låg på barnet och familjen men det var svårt att hantera familjens sorg och beslut</p> <p>En bestående effekt: Vissa dödsfall hade en långvarig påverkan på studenterna, särskilt vid starka relationer eller traumatiska händelser.</p>	<p>Diskussion: Studien undersöker barnsjuksköterskestudenter upplevelser av att vårda barn i livets slutskede, deras känslomässiga reaktioner samt behov av stöd och utbildning. Resultaten visar att studenter ofta känner sig oförberedda, särskilt i kommunikation med familjer. Vårdrelationer kan påverka hur djupt de upplever sorg och många upplever brist på erkännande av sin sorg. Kollegialt stöd och debriefing är viktiga hanteringsstrategier,</p>	<p>Forskningsetiska övervägande: Etiskt godkännande beviljades av vårduniversitetet.</p>

			<p>Sorgens hierarki: Studenterna upplevde att deras egen sorg var mindre betydelsefull och exkluderades ibland från vårdplanering och debriefing.</p> <p>Erfarenheter, kunskap och förståelse: De kände sig oförberedda men uppskattade den kunskap de fick genom erfarenheten.</p> <p>Värdet av stöd: Kollegialt stöd var avgörande men ojämnt fördelat, vilket gjorde att vissa studenter kände sig ensamma.</p>	<p>men stödet är ojämnt. Studien betonar behovet av bättre utbildning och tydligare stödstrukturer för att hjälpa studenter att hantera dessa utmanande situationer.</p>	
<p>Titel: The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study</p> <p>Författare:</p>	<p>Syfte: Syftet är att förstå sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i palliativt skede eller vid livets slutskede. För att undersöka vilket stöd och utbildning som sjuksköterskan</p>	<p>Metod: Kvalitativt tillvägagångssätt för att få fram djupet i personalens erfarenheter. Fokuserar på ett vårdteam på ett barnhospice i Nordirland. 12 st</p>	<p>Resultat: Trots sorgliga omständigheter och mentalt tungt arbete sågs arbetet som mycket givande. Många upplevde att de är rädda att säga fel saker då det här är den tiden de närstående kommer att minnas.</p>	<p>Personalen ser sina roller som givande då de skapar meningsfulla relationer till de som kommer att minnas detta. Utmaningar identifierades såsom hantering av barnens symtom samt brister i</p>	<p>Forskningsetiska överväganden: Etikgodkännande gavs av The School Research Ethics Committee vid Queen's University Belfast. Alla deltagare gav sitt skriftliga,</p>

<p>McConnell, T & Porter, S. Tidsskrift: Nurse Education Today Årtal: 2024</p>	<p>behöver för att kunna vårda barn i livets slutskede. Perspektiv: Sjuksköterskans</p>	<p>intervjuer som varade mellan 30 och 45 minuter, en fokusgruppsintervju som varade i 60 minuter.</p>	<p>Pressen att göra rätt den sista tiden är stor. Svårigheter i att samtidigt som man ska kunna vårda familjen efter barnets bortgång ska man kunna hantera sin egen sorg på ett professionellt sätt.</p>	<p>kommunikation. Annan utmanings som identifierades var att hantera flera olika vårdsituationer på samma gång. Det vill säga, balansera sorgen av ett barns bortgång för att sedan skifta över till glädje av att skapa minnen med ett annat. Här belyser man vikten av att uppmuntra personalen till att öppen kommunicera om sina känslor. Ha regelbundna informella stödjande möten som främjar gemenskapen för att stärka gruppen och på så sätt göra det lättare att dela erfarenheter och upplevelser mellan varandra.</p>	<p>informerade samtycke.</p>
<p>Titel: End-of-Life Decision-Making in Pediatric and Neonatal Intensive Care</p>	<p>Syfte: Undersöka beslutsfattande relaterat till barn i livets slutskede på pediatrika och</p>	<p>Metod: Genomfördes på tre olika forskningsplatser, Zagreb, Rijeka och Split i kroatien.</p>	<p>Resultat: Två huvudteman : Kritisk sjukdom och Slutet på livet. Kritisk sjukdom: Fokuset var på barnet och behovet</p>	<p>Diskussion: Det mest framträdande var interaktionen med familjerna och kommunikationen</p>	<p>Forskningsetiska överväganden: Genomfördes enligt riktlinjer i Helsingforsdeklarationen och</p>

<p>Units in Croatia—A Focus Group Study among Nurses and Physicians Författare: Rubic, F., Curkovic, M., Brajkovic, L., Nevajdic, B., Novak, M., Filipovic-Grcic, B., Mestrovic, J., Tomulic, K. L., Peter, B. & Borovecki, A. Tidsskrift: Medicina Årtal: 2022</p>	<p>neonatala intensivvårdsavdelningarna. Mer specifikt låg fokuset i vardagsupplevelsorna hos sjuksköterskor och läkare när det kommer till att fatta beslut. Vilka beslut som fattas och hur de påverkar resultaten. Kommunikationen mellan vårdgivarna samt närstående och patient. Utmaningar sjuksköterskan möter såväl professionellt som personligt. Svåra utmaningar som sjuksköterskorna ställs inför vid komplexa organisatoriska och interpersonella situationer. Perspektiv: Sjuksköterskans och läkarens</p>	<p>Involverade sjukvårdspersonal från fem institutioner. Inkluderade sjuksköterskor och intensivvårdsläkare med minst ett års erfarenhet som arbetar på pediatrik eller neonatal intensivvårdsavdelning. 20 läkare och 21 sjuksköterskor deltog i fokusgruppsessioner där semistrukturerad diskussionsgrupp användes.</p>	<p>av ständig övervakning lyftes där omvärdering av tidigare kliniska beslut måste tas i beaktande. Därefter föräldrarna, där vårdgivarna och föräldrarna har olika uppfattningar kring vården och agerar oftast på känslor snarare än sannolikheter. Här visas svårigheter i "rätt" eller "fel". Föräldrarnas inflytande kunde då skapa spänningar mellan det upplevda bästa för patienten och föräldrarnas önskemål. En stor svårighet här är att kunna finnas känslomässigt tillgängliga för föräldern samtidigt som man måste se till barnets bästa. Livets slut: Här belyses det skillnaderna mellan läkarnas och sjuksköterskornas upplevelser då läkarna tar besluten bland annat baserat på sjuksköterskans rekommendationer då det är sjuksköterskan som konstant är närvarande.</p>	<p>med familjemedlemmarna. Vårdens och familjens olika värderingar och mål när det kommer till beslutsfattande och behandling där olika tillvägagångssätt för att komma fram till ett gemensamt beslut ansågs viktiga. Skillnader i yrkesgrupperna där det visade sig vara sjuksköterskans roll visade sig vara högst värderad.</p>	<p>godkändes av alla etiska komitéer. Deltagarnas konfidentialitet upprätthölls då ingen identifierbar data samlades in. Data granskades upprepade gånger för att säkerställa att exakt information transkriberades.</p>
---	--	---	---	---	--

			<p>Beslutstagandets svårigheter då övervägandet av om det är värt konsekvenserna behöver tas i beaktande. Vilka komplikationer kommer uppstå om vi fortsätter att hålla patienten vid liv?</p>		
<p>Titel: Nurses' perceptions of compassionate care in pediatric oncology: a qualitative interview study</p> <p>Författare: Ghaljeh, M., Mardani-Hamooleh, M & Pezaro, S.</p> <p>Tidskrift: BMC health services research</p> <p>Årtal: 2024</p>	<p>Syfte: Studien syftar till att undersöka sjuksköterskors förståelse och erfarenhet av medkännande vård inom pediatrika onkologiavdelningar.</p> <p>Perspektiv: Sjuksköterskans perspektiv</p>	<p>Metod: Denna studie använde en kvalitativ, deskriptiv design. Innehållsanalys tillämpades för att analysera data som samlades in genom individuella, semistrukturerade intervjuer med 32 sjuksköterskor arbetandes inom pediatrika onkologiavdelningar.</p>	<p>Resultat: Sjuksköterskors förståelse av medkännande vård för barn med cancer delades in i två huvudkategorier: humanistisk medmänsklig vård och medkännande vård i livets slutskede. Den humanistiska vården omfattade empati, medmänsklighet och respekt för familjens kulturella värderingar, medan vården i livets slutskede fokuserade på att underlätta föräldrars närvaro och skapa förutsättningar för att acceptera barnets död.</p>	<p>Diskussion: Studien undersökte sjuksköterskors erfarenheter av medkännande vård för barn med cancer med fokus på empati, medmänsklighet och respekt för familjens kulturella värderingar. Sjuksköterskorna betonade vikten av att vara närvarande, lyssna och gå utöver sina yrkesplikter för att ge stöd. I livets slutskede underströk de vikten av att underlätta föräldrars närvaro och hjälpa familjer att acceptera barnets död.</p>	<p>Forskningsetiska överväganden: Alla metoder genomfördes i enlighet med relevanta riktlinjer och föreskrifter. För att säkerställa etiska överväganden erhöles godkännande för forskningen från den etiska komitten vid Zahedan University of Medical Sciences.</p>

<p>Titel: Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: Nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study.</p> <p>Författare: Bloomer, M., O'Conner, M & Copnell, B.</p> <p>Tidskrift: Australian Critical Care</p> <p>Årtal: 2015</p>	<p>Syfte: Syftet med denna studie var att undersöka hur neonatal - och barnsköterskor tar vårdar familjer före och efter döden. Att utforska sjuksköterskornas perspektiv på beredskap och förmåga att ge stöd till familjer samt att analysera det känslomässiga innehållet i språket som används av sjuksköterskedeltagarna.</p> <p>Perspektiv: Sjuksköterskans perspektiv</p>	<p>Metod: Fokusgruppsintervjuer och individuella intervjuer genomfördes med 22 sjuksköterskor som arbetar på neonatala och barn intensivvårdsavdelningar vid två sjukhus i Australien. All data spelades in och transkriberades ord för ord. De transkriberade intervjuerna analyserades sedan tematiskt och med hjälp av Linguistic Inquiry för att undersöka det känslomässiga innehållet.</p>	<p>Resultat: Fyra teman identifieras: förberedelse inför döden, kommunikationsutmaningar, relationen mellan sjuksköterskor och familjer samt motståndskraft. Resultatet visade att sjuksköterskor kände obehag och frustration när de fortsatte att ge aggressiv behandling till döende barn samtidigt som de stöttade familjerna. Ibland förhålls de döden för att ge familjerna mer tid att förbereda sig. Genom analysen med Linguistic Inquiry kunde olika typer av känsloladdade samtal som ilska, ångest och sorg urskiljas. Barnsjuksköterskorna hade mer ångestrelaterat samtal jämfört med neonatalsjuksköterskorna.</p>	<p>Diskussion: Sjuksköterskorna upplevde frustration över att ge aggressiv behandling till döende barn och betonade vikten av att förbereda familjer genom närvaro, minnesskapande och stöd. De kände en konflikt mellan behandling och förberedelse, vilket visar behovet av tydligare kommunikation. Skillnad i känslomässigt språk mellan sjukhus antyder att sjukhus kultur och personalstöd kan påverka vårdpersonalens upplevelser.</p>	<p>Forskningsetiska överväganden: Human Research Ethics Committee godkännande togs emot från varje klinisk plats och Monash University.</p>

			För att ge familjerna mer tid att förbereda sig, förhalade sjuksköterskor ibland döden.		
<p>Titel: A qualitative study of the comfort care experience from the perceptions of health care providers providing care for terminally ill infants in neonatal intensive care unit at the end of life</p> <p>Författare: AL-Qatameen, A. I., Obeidat, H. M., Habeeb-Allah, A., Alja'afreh, A. I., Aloweidi, A. S. & Arabiat, D.</p> <p>Tidskrift: Neonatal Nurses Association</p>	<p>Syfte: Undersöka hur sjukvårdspersonal upplever att ge barnet komfort vid livets slutskede. Mer specifikt, känslan av att få barnet att må så bra som möjligt trots omständigheterna.</p> <p>Perspektiv: Sjukvårdspersonalens</p>	<p>Metod: Studien bygger på ett kvalitativt fenomenologiskt tillvägagångssätt. Data samlades in från 20 vårdgivare (sjuksköterskor och läkare) som valdes ut från tre olika jordanska sjukhus. Semistrukturerade intervjuer gjordes och data registrerades och analyserades tematiskt.</p>	<p>Resultat: Fyra teman framkom: Verklighet vs hopp, Övertygelser och känslor, tilhandahållande av tröstvård och anknytningens passion. Även om vårdgivarna förstod att barnets död var oundvikligt hade vissa svårt att släppa taget och acceptera barnets död. Sjuksköterskors känslor efter barnets död varierade då vissa kände sig otillräckliga medan andra kände sig nöjda med att ha gjort allt i deras makt. Här belyses likheterna mellan läkarnas och sjuksköterskornas känslor vid vården av barn i livets slutskede. Sjuksköterskor uppger att dålig kommunikation med läkare bidrar negativt till möjligheten att ge komfortvård till det döende barnet.</p>	<p>Diskussion: Alla deltagarna i studien uppgav känsla av osäkerhet om innebörden av symtom och sjukdomsprogression. Alla deltagarna höll med om att en bortgång på en neonatal intensivvårdsavdelning är hjärtskärande och deltagarna beskriver sina känslor av medkänsla, sorg och hjälplöshet. Samtidigt framkom det att läkarna känner skuld och känsla av överlämnande vid tröstvård av barnet. Samtidigt höll alla sjuksköterskor med om att det ger en tillfredsställande känsla att kunna ge barnet en trivsamt</p>	<p>Forskningsetiska överväganden: Godkännande från Academic Research committee på Mutah Universitet och Institutionell granskningsnämnd. Informerat samtycke erhöles från samtliga deltagare.</p>

Årtal: 2023				miljö vid livets slutskede. Det framkom att sjuksköterskorna och läkarna ofta upplever olikheter i återupplivning av spädbarn då sjuksköterskorna oftare vägrade att avstå från återupplivning medan läkarna var bestämda på att döden är oundviklig.	
<p>Titel: Challenges experienced by nurses in providing pediatric palliative care: an interpretive phenomenological analysis</p> <p>Författare: Roach, J, E., Omari, A, O., John, E, S., Francis, F., Arulappan, J., Shakman, L.,</p>	<p>Syfte: Denna studie syftar till att undersöka de svårigheter sjuksköterskor möter i sitt arbete med att ge palliativ vård till barn med leukemi.</p> <p>Perspektiv: Sjuksköterskans perspektiv</p>	<p>Metod: 11 sjuksköterskor från hematologi-onkologiska avdelningar vid ett teritärssjukhus i Oman deltog i semistrukturerade, individuella intervjuer som genomfördes ansikte mot ansikte och valdes ut genom ett riktat urval.</p>	<p>Resultat: Intervjuer analyserades med tolkningsfenomenologisk metod och visade tre huvudteman med sju underteman kring utmaningar i palliativ vård för barn. Sjuksköterskorna påverkas känslomässigt, upplever tidsbrist, stress vid diagnosbesked och maktlöshet vid försämrat hälsotillstånd. De kände sig även oförberedda på att hantera fysiska och psykosociala aspekter av vården.</p>	<p>Diskussion: Sjuksköterskor inom palliativ vård för barn med leukemi står inför stora känslomässiga och praktiska utmaningar, särskilt vid svåra samtal med föräldrarna och brist på resurser. Många saknar utbildning i palliativ vård och lär sig främst genom erfarenhet. För att förbättra vården behövs fler utbildade sjuksköterskor, bättre arbetsförhållanden</p>	<p>Forskningsetiska överväganden: Forsknings- och etikkomiteén vid Collage of Nursing and Medical Research Etihcs Comitte, vid ett offentligt universitet i sultanatet Oman godkände studien.</p>

<p>Hashmi, A, A., Sabei, A, S & Khalaf, A.</p> <p>Tidskrift: Journal of palliative care</p> <p>Årtal: 2023</p>				<p>och stöd för personalens emotionella hälsa.</p>	
<p>Titel: Factors impacting pediatric registered nurse attitudes toward caring for dying children and their families: a descriptive study</p> <p>Författare: Richoux, N, d., Chatmon, N, B., Davis, H, A & Swweeney, B.</p> <p>Tidskrift:</p>	<p>Syfte: Syftet med denna forskning var att undersöka sjuksköterskors förberedelse och inställning till att ge vård åt barn i livets slutskede och deras familjer.</p> <p>Perspektiv: Sjuksköterskans perspektiv</p>	<p>Metod: En beskrivande studie genomfördes med två oberoende urval för att undersöka attityderna hos sjuksköterskor vid ett pediatrikt sjukhus i sydöstra USA. Deltagarna besvarade Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale, Form B, som består av 30 frågor. För att analysera resultaten användes både beskrivande och inferentiell statistik.</p>	<p>Resultat: En grupp om 132 sjuksköterskor deltog i undersökningen. Resultaten visade en signifikant skillnad i hur sjuksköterskor på hematologi/onkologi- och intensivvårdsavdelningar inställde sig till vården av döende barn, i jämförelse med de som arbetade på andra avdelningar.</p>	<p>Diskussion: Vården av döende barn och deras familjer är en viktig del av sjuksköterskans roll. Utan rätt förberedelser kan brister i kunskap och färdigheter påverka kvalitete på vården. Den här studien har belyst sjuksköterskors attityder och beredskap inom palliativ vård för barn, vilket ger insikter i deras behov. Genom att identifiera dessa brister kan organisationer bättre förbereda sjuksköterskor för</p>	<p>Forskningsetiska överväganden: Godkännande från institutionell granskningsnämnd erhölls från sjukhuset där studien genomfördes innan den påbörjades.</p>

Journal of pediatric nursing Årtal: 2022				att hantera denna känsliga uppgift.	
Titel: "No second chance"- junior neonatal nurses experiences of caring for an infant at the end of life and their family Författare: Nurse, S & Price, J. Tidskrift: Journal of Neonatal Nursing Årtal: 2017	Syfte: Denna studie syftar till att bättre förstå yngre sjuksköterskors erfarenheter av att tillhandahålla vård i livets slutskede. Perspektiv: Sjuksköterskans perspektiv	Metod: En kvalitativ metodik användes för denna studie. Fokusgrupper användes för att samla in data från ett målinriktat urval av neonatala sjuksköterskor från 17 neonatala sjuksköterskestudenter.	Resultat: Tre nyckelteman och ett övergripande tema uppstod från diskussioner som tagits upp inom grupperna. Det som verkade koppla samman alla tre teman och utmaningar som togs upp var det överväldigande trycket och brådskan i samband med sköterskornas medvetenhet om att det inte fanns någon repetition eller andra chanser med en bebis i slutet av livet	Diskussion: Sjuksköterskorna är medvetna om att ett barns död påverkar föräldrars sorg, vilket förvärrar deras egna ångest. De rekommenderade specialistutbildning och stöd för att hantera dessa utmaningar, eftersom nuvarande utbildning inte tillräckligt möter deras behov. De betonade vikten av att inkludera evidensbaserad i livets slutskede, utbildning i utbildningen samt behovet av att integrera utbildning och praktisk erfarenhet.	Forskningsetiska överväganden: Etiskt godkännande beviljas från berörda organisationer.

<p>Titel: Experineces of new nurses dealing with death in a paediatric setting: a descriptive qualitative study</p> <p>Författare: Chew, M, Y, J., Ang, L, S, L & Shorey, S.</p> <p>Tidskrift: Journal of advanced nursing</p> <p>Årtal: 2020</p>	<p>Syfte: Syftet är att undersöka och belysa de erfarenheter, svårigheter och metoder som nyanställda sjuksköterskor använder när de konfronteras med barn som avlider i en sjukvårdsmiljö.</p> <p>Perspektiv: Sjuksköterskans perspektiv</p>	<p>Metod: Intervjuer med en semistrukturerad uppläggning genomfördes för att undersöka upplevelserna hos 12 nyexaminerade barnsjuksköterskor på ett offentligt sjukhus i Singapore. Data samlades in under perioden september till december 2019, och analysen av materialet utfördes genom en tematisk metod.</p>	<p>Resultat: Fyra huvudteman identifierades: känslomässig påverkan, skuldbeläggning, att bearbeta sorgen och nya sjuksköterskors önskemål. Nya sjuksköterskor kände oro och ansvar efter sitt första dödsfall men lärde sig att hantera känslor med hjälp av kollegor, tro och självförverkligande.</p>	<p>Diskussion: Studien visade att sjuksköterskor reagerade olika på döden hos pediatrika patienter, där många kände sig nervösa och ansvariga men lärde sig hantera sina känslor över tid. Vissa dolde sina känslor för att kunna fortsätta arbetet. Brist på förberedelse och svårigheter i kommunikationen med sörjande familjer påverkade upplevelsen. Stöd från kollegor var avgörande för att hantera känslomässiga påfrestningar och behovet av utbildning i palliativ vård och samtal med familjer betonades.</p>	<p>Forskningsetiska överväganden: Etikprövning för studien godkändes av Centralized Institutional Review Board i Singapore innan studien påbörjades.</p>
<p>Titel: The lived experiences of nursing caring for dying</p>	<p>Syfte: Syftet med studien är att utforska de erfarenheter som sjuksköterskor har, av</p>	<p>Metod: Studien använde en fenomenologisk metod enligt Van Manen (1990) för att</p>	<p>Resultat: Intervjuerna visade att sjuksköterskor kände en stark närvaro och ansvar för att lindra lidande hos</p>	<p>Diskussion: Roy Adaptation Model (RAM) användes för att förstå hur</p>	<p>Forskningsetiska överväganden: Godkännande från City University of New Yorks</p>

<p>pediatric patients</p> <p>Författare: Curcio, L, D</p> <p>Tidskrift: Pediatric Nursing</p> <p>Årtal: 2017</p>	<p>att vårda döende pediatrika patienter</p> <p>Perspektiv: Sjuksköterskans perspektiv</p>	<p>undersöka sjuksköterskors levda erfarenheter av att vårda döende barnpatienter. Genom att reflektera över dessa erfarenheter vill forskningen belysa känslomässiga och praktiska aspekter av omvårdnad, vilket kan bidra till att förbättra vård och utbildning inom området.</p>	<p>döende barn, trots vissa tvivel om sin vård. Sju teman framkom: empati, osäkerhet, oundviklighet, andakt, relationer, självbevarande och sorg. Dessa teman reflekterar sjuksköterskors upplevelser i arbetet med döende barn</p>	<p>sjuksköterskor hanterar känslomässiga reaktioner vid vård av döende barn. Studien visade att sjuksköterskor använder censurering för att hantera sorg och osäkerhet, vilket gör att de kan ge optimal vård. Sju teman identifierades: empati, osäkerhet, oundviklighet, inspiration, relationer, självbevarande och sorg. Fynden betonade behovet av att förbättra omvårdnadsutbildningen och ge stöd till sjuksköterskor, särskilt nybörjare. Ytterligare forskning behövs för att utforska censurens roll och sjuksköterskors interaktion med familj och kollegor</p>	<p>institutionella granskning har erhållits</p>
--	--	--	---	--	---

<p>Titel: Provision of palliative and hospice care to children in the community: a population study of hospice nurses</p> <p>Författare: Kaye, C, E., Gattas, M., Kiefer, A., Reynolds., J., Zalud, K., Li, C., Lu, Z & Baker, N, J.</p> <p>Tidskrift: Journal of pain and symptom management</p> <p>Årtal: 2019</p>	<p>Syfte: Syftet med studien var att fastställa erfarenhetsnivåer och trygghet hos hospicesjuksköterskor som vårdar barn och deras familjer.</p> <p>Perspektiv: Hospicesjuksköterskans perspektiv</p>	<p>Metod: En tvärsnittsstudie utformades för att bedöma hospicesjuksköterskors erfarenheter och trygghet inom symtomhantering, vård i livets slutskede, vårdmål, familjecentrerad vård och hantering av dödsfall. Studien pilottestas och distribuerades till hospicesjuksköterskor i en trestatsregion.</p>	<p>Resultat: Av 551 svarade från 71 hospice saknade de flesta utbildning i palliativ barnsjukvård (89,8%). Hälften hade under fem års erfarenhet av hospicevård och nästan lika många (49,4%) saknade pediatrik erfarenhet. De med sådana erfarenheter hade begränsade möjligheter att utveckla sina färdigheter då majoriteten vårdade barn sällan (85,7%). Många kände sig också osäkra i vården av barn vid livets slut.</p>	<p>Diskussion: Många hospicesjuksköterskor saknar erfarenhet av pediatrik palliativ vård, vilket kan leda till bristande vårdkvalitet och ökad belastning på vårdgivare. Eftersom specialiserade program är få, vårdad barn ofta i vuxen riktade miljöer med begränsad kompetens. Förbättringar krävs genom ökad utbildning, samarbete mellan vårdgivare och bättre resurser, inklusive telemedicin, för att säkerställa kvalitativ vård för sjuka barn och deras familjer.</p>	<p>Forskningsetiska överväganden: Studien granskades och godkändes av författarnas etikprövningsnämnd</p>
--	---	---	--	--	--