



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Sjuksköterskans upplevelser att vårda barn i behov av palliativ omvårdnad

En litteraturstudie

Annica Axelsson

2018

Uppsats, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete inom omvårdnad

Handledare: Gunilla Lindström
Examinator: Ingela Enmarker

Sammanfattning

Bakgrund: Palliativ vård av barn blir aktuellt i de fall där den kurativa, medicinska, behandlingen inte längre räcker till. Sjuksköterskans roll är att främja barnets bästa samtidigt som denne måste involvera och stötta närstående i behandlingen.

Syfte: Syftet med föreliggande litteraturstudie är att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda ett barn i behov av palliativ omvårdnad

Metod: Föreliggande studie är en litteraturstudie med deskriptiv design. I studiens resultat används elva vetenskapliga artiklar. Sökning av utvalda artiklar har utförts i databaserna PubMed och Cinahl. Urvalsmetoderna i samtliga artiklar har granskats.

Huvudresultat: Den emotionella påverkan hos sjuksköterskor som jobbar med barn och dess närstående inom palliativ vård är ofrånkomlig. Denna känslomässiga påverkan ledde till att det blev svårt att hitta en balans mellan att hålla ett professionellt bemötande och att bli för privat med den drabbade familjen. Kommunikationen med de drabbade sågs som en av de viktigaste delarna i behandlingen då det skapar en bra relation vilket i sin tur leder till god vård.

Artiklarna som är inkluderade i föreliggande studie har använt sig av bekvämlighetsurval, ändamålsenligt urval och icke slumpmässigt urval.

Slutsats: Det har visat sig vara näst intill ofrånkomligt att påverkas emotionellt inom den palliativa vården av barn. För att kunna hantera detta krävs erfarenhet, stöd och samarbete från kollegor samt god kommunikation med barnet och dess närstående.

Nyckelord: Sjuksköterska, palliativ vård, upplevelser, Barn

Abstract

Background: Palliative care of children becomes relevant in cases where the curative, medical, treatment is no longer sufficient. The nurse's role is to promote the child's best while at the same time it needs to involve and support relatives in the treatment.

Purpose: The purpose of the present literature study was to describe nurses' experiences of caring for a child in need of palliative care.

Method: The present study is a literature study with descriptive design. The study result uses eleven articles. The search of selected articles has been performed in PubMed and Cinahl. The selection methods in all articles have been reviewed.

Main result: The emotional impact of nurses working with children and their relatives in palliative care is inevitable. This emotional impact made it difficult to find a balance between being professional and becoming too private with the affected family.

Communication with the child and their related was one of the most important parts of the treatment as it creates a good relationship, which in turn leads to good care.

The articles in the present study have used convenience sampling, purposive sampling and non-random sampling.

Conclusion: It has been found to be almost impossible to be emotionally affected in the palliative care of children. To handle this requires experience, support and cooperation from colleagues, as well as good communication with the child and its related.

Keyword: Nurse, Palliative care, Experience, Child

Innehållsförteckning

1	Introduktion	1
1.1	Palliativ vård	1
1.2	Palliativ vård av barn	1
1.3	Sjuksköterskans roll	2
1.4	Teoretisk modell	2
1.5	Problemformulering	3
1.6	Syfte och frågeställningar	3
2	Metod.....	3
2.1	Design	3
2.2	Sökstrategi och Urvalskriterier	4
2.3	Urvalsprocessen	5
2.4	Dataanalys	6
2.5	Forskningsetiska överväganden	6
3	Resultat	6
3.1	Emotionell påverkan	7
3.2	Upprätthålla en balans	8
3.3	Kommunikation	9
3.4	Metodologisk aspekt - Urvalsmetoder i valda artiklar	11
4	Diskussion	11
4.1	Huvudresultat	11
4.2	Resultatdiskussion	12
4.3	Diskussion metodologisk aspekt	15
4.4	Metoddiskussion	15
4.5	Kliniska implikationer för omvårdnad	16
4.6	Förslag på fortsatt forskning	16
4.7	Slutsats	17
5	Referenser.....	18
	Bilagor	1

1 Introduktion

1.1 Palliativ vård

Palliativ vård blir aktuellt i de fall där den kurativa, medicinska, behandlingen inte längre räcker till. Syftet är att främja livskvalitén för den drabbade individen den sista tiden i livet. Här ingår både fysisk vård, som smärtlindring såväl som psykisk och andlig vård och stöd (WHO 2017; Socialstyrelsen 2016). Det krävs specifik kunskap på området av dem som utför omvårdnaden och därför samarbetar ofta flera professioner för att kunna tillgodose de behov som finns (Socialstyrelsen, 2016; Hagelin & Edwinsson-Månsson 2008; Goebel, Guo & Wood 2016). Psykologer är exempel på viktig kompetens, utöver sjuksköterskor och läkare, i den palliativa vården då psykiskt stöd är en stor del i vårdandet (Marc-Aurele & English 2017).

Världshälsoorganisationen beräknar att det globalt finns 40 miljoner människor i behov av palliativ vård varje år, varav 6 % av dessa är barn (WHO 2014). I Sverige dör varje år knappt 100 000 människor och 1 % av dessa är barn, 0-18 år. I de flesta län i Sverige kan den sjuka välja vart denne vill få sin omvårdnad den sista tiden i livet; sjukhus, hospice eller i hemmet. Gällande barn sker den största delen av behandling på någon form av vårdenhet eller familjehem, dock ska barn och närstående vara delaktig i beslutet vart vården ska utföras (Socialstyrelsen 2016). Närstående är en stor del i behandlingen av barn och består oftast av föräldrar och syskon (Edwinsson Månsson & Enskär, 2008).

1.2 Palliativ vård av barn

Palliativ omvårdnad har samma syfte oavsett om det gäller en vuxen person eller ett barn. Det är viktigt att varje barn bedöms och vårdas individuellt utifrån dess behov (Socialstyrelsen 2016). Kommunikationen blir annorlunda när det är ett barn som är den drabbade istället för en vuxen (WHO 2014; Price, Jordan & Prior 2013). Vårdgivaren måste anpassa sitt språk till en nivå som barn förstår (Edwinsson-Månsson 2008). Det kan vara svårt att prata om livets slut på ett ärligt sätt just med barn, både med den som är drabbad rent fysiskt och med dennes syskon (Price, Jordan & Prior 2013). Ett framgångsrikt hjälpmedel att använda sig av är lekterapi, där även barnet får chansen att uttrycka sig på ett eget sätt (Edwinsson-Månsson 2008; Sezici, Ferda Ocakci, Kadioglu, 2017).

Barnets närstående är en viktig del för att den palliativa omvårdnaden ska fungera. Dels för att barnet behöver de runt sig samt att de närstående i sin tur också behöver stöd från sjukvården (Edwinsson-Månsson 2008). Det stödet skall finna både under tiden som barnet fortfarande är vid liv och efter att barnet gått bort (Hagelin & Edwinsson-Månsson 2008; Socialstyrelsen 2016). När en behandling avslutas i och med barnets bortgång behöver närstående känna att det finns någon att vända sig till med frågor och funderingar. Det upplevs en trygghet i att få hjälp av dem som vårdat barnet och som de redan har en relation till (Muskat, Jones, Lucchetta, Shama, Zupanec & Greenblatt, 2017).

1.3 Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskans huvudsakliga uppgift inom vården är att jobba hälsofrämjande vilket innebär att förebygga hälsorisker likaväl som att se och utnyttja det friska. Här ingår att motivera, informera och stödja patienter och dess egna resurser samt att involvera närstående (Willman 2009). I och med att närstående är en viktig del i den palliativa vården av barn så är det sjuksköterskans ansvar att stödja och informera även dem. Det innebär att sjuksköterskans roll i omvårdnaden inte tar slut när behandlingen av barnet avslutas vid livets slut. Ansvaret för att ge det stöd och hjälp som närstående behöver kvarstår (Hagelin & Edwinsson-Månsson 2008; Socialstyrelsen 2016). Ansvaret för närstående för dock inte ske på bekostnad av barnets bästa då det ingår i sjuksköterskans roll att alltid se till barnets behov och att beslut tas därefter (SFS 2017:30). Det görs tillsammans med andra professioner och i samråd med närstående för att på bästa sätt förebygga och minska barnets symtom och lidande (Hagelin & Edwinsson-Månsson 2008). Sjuksköterskan ska utöva sina uppgifter med respekt för barnets och dess närståendes värderingar, religion och mänskliga rättigheter (ICN 2012; Dobrowolska, Wroniska, Fidecki & Wysokinski 2007).

180116-8616

1.4 Teoretisk modell

Aaron Antonovsky är grundare till begreppet KASAM - känsla av sammanhang. Det har sin grund i det salutogena synsättet inom omvårdnad. Det syftar till att se till de tillgångar som finns istället för att fokusera endast på de medicinska aspekterna. Inom KASAM finns tre centrala begrepp; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet

(Antonovsky 2005). Om en sjuksköterska begriper, hanterar och finner meningsfullhet i en situation bidrar detta till att KASAM stärks. Denne har då bättre förutsättningar att hitta egna resurser att hantera svåra och tuffa situationer (Langius-Eklöf 2009). Att sjuksköterskor inom barnsjukvården vet hur de ska förhålla sig till det drabbade barnet och dess närstående är en förutsättning för att känna en känsla av sammanhang i arbetet (Lundqvist 2015).

1.5 Problemformulering

Palliativ vård av barn blir aktuellt när den kurativa behandlingen inte längre ger resultat. Den har som syfte att öka livskvalitén för det drabbade barnet och dess närstående under sista tiden i livet både vad gäller på fysisk, psykisk och andligt plan. Sjuksköterskans roll i omvårdnaden av barn i behov av palliativ omvårdnad är att kunna anpassa vården så att den blir begriplig för de inblandade på en nivå som ett barn och familj i sorg ska kunna ta till sig. Svårigheter för sjuksköterskan har identifierats från tidigare studier gällande detta, bland annat brister i kommunikationen. I föreliggande studie kommer en sammanställning av tidigare studier göras i ämnet för att få kunskap över hur sjuksköterskor går till väga för att på bästa sätt, för alla inblandade, ta sig an den palliativa omvårdnaden av barn. Detta för att kunskapen ska kunna spridas vidare till grundutbildade sjuksköterskor som är i behov av stöd.

1.6 Syfte och frågeställningar

Syfte: Beskriva sjuksköterskans upplevelser av att vårda barn i behov av palliativ omvårdnad samt att beskriva urvalsmetoderna i de valda artiklarna.

Frågeställningar:

1. Hur beskriver sjuksköterskan upplevelsen att vårda barn i behov av palliativ omvårdnad?
2. Vilka urvalsmetoder har använts i de genomförda studierna?

2 Metod

2.1 Design

Föreliggande studie har genomförts som en litteraturstudie med deskriptiv design (Polit & Beck 2017)

2.2 Sökstrategi och Urvalskriterier

I processen med att hitta empiriska vetenskapliga artiklar till denna litteraturstudie har databaserna Medline via Pubmed och Cinahl använts. Dessa databaser är de största databaserna med fokus på omvårdnadsforskning och de är därför mest relevanta utifrån valt syfte och frågeställningar (Polit & Beck 2017). För att få fram användbara söktermer för avsett syfte och frågeställningar har författaren använt sig av Svensk Mesh via Karolinska Institutet. MeSH-termer används i PubMed och motsvarande termer i Cinahl kallas Headings (Polit & Beck 2017). MeSH-termer som utnyttjats är *Palliative Care, Pediatric Nursing, Terminal Care och Attitude of health personnel*. I Cinahl har följande sökord använts som fritext; *Palliative Care, Pediatric Nursing, Terminal Care, Experience of Palliative care och End of life care*. För att avgränsa sökningen valdes den booleska sökoperatören AND för att inkludera samtliga valda termer i varje sökning (Polit & Beck 2017; Willman, Stoltz & Bahtsevani 2011).

Begränsningar som har använts är att artiklarna ska vara publicerade från 2007 och framåt, vara publicerade på engelska och inkludera barn i åldern 0-23 månader vilket innebär att "all infants" markeras i båda databaserna. Se tabell 1 för genomförande av sökalternativ.

Inklusionskriterier i föreliggande studie är att artiklarna som använts ska vara relaterade till syfte och frågeställningar. De ska innefatta studier som varit skrivna ur sjuksköterskans perspektiv och innefatta ett palliativt vårdbehov av barn på avdelning. Exklusionskriterier är artiklar vars syfte syftar till barnets eller närstående perspektiv samt review-artiklar.

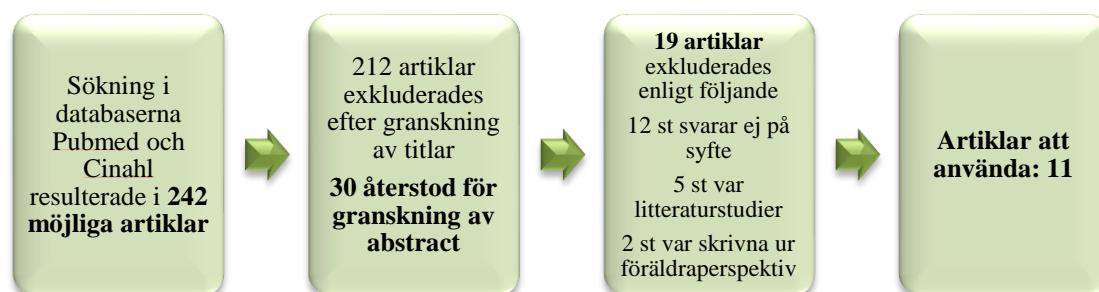
Tabell 1 Resultat av databassökning

Databas	Begränsningar (limits) sökdatum	Söktermer	Antal träffar	Valda artiklar
Pubmed	2007-2018, engelska Nyfödd – 23 månader 2018-01-22	Palliative Care (MeSH) AND Pediatric Nursing (MeSH)	27	3
Pubmed	2007-2018, engelska Nyfödd – 23 månader 2018-01-22	Terminal care (MeSH) AND Pediatric nursing (MeSH)	26	2
Pubmed	2007-2018, engelska Nyfödd - 23 månader 2018-01-22	Attitude of health personnel (MeSH) AND Pediatric Nursing (MeSH) AND Terminal Care (MeSH)	14	0
Cinahl	2007 - 2018, engelska, Nyfödd – 23 månader 2018-01-23	Palliative care (fritext) AND Pediatric nursing (fritext)	71	0
Cinahl	2007 - 2018, engelska, Nyfödd – 23 månader 2018-01-23	Terminal care (fritext) AND Pediatric nursing (fritext)	45	2
Cinahl	2007 - 2018, engelska Nyfödd – 23 månader 2018-01-23	Experience of palliative care (fritext) AND pediatric nursing (fritext)	14	1
Cinahl	2007 - 2017, engelska Nyfödd – 23 månader 2018-01-23	End of life care (fritext) AND pediatric nursing (fritext)	45	3
			242	Total: 11

2.3 Urvalsprocessen

Databassökningen av artiklar gav totalt 242 träffar. Nedan, i figur 1, finns ett flödesschema över hur urvalsprocessen gått till. Av de 242 artiklar hade 30 stycken en relevant titel till föreliggande studies syfte. 19 artiklar av dessa 30 exkluderades efter

granskning av artiklarnas abstract. 12 artiklar svarade inte till syftet, 5 artiklar var litteraturstudier och 2 artiklar var skrivna ur föräldraperspektiv. Kvar blev 11 artiklar som samtliga svarar till föreliggande studies syfte.



Figur 1 Flödesschema Urvalsprocessen

2.4 Dataanalys

För att få en konsekvent sammanställning av de valda artiklarna granskades de ett flertal gånger av författaren till denna studie. Artiklarna skrevs ut i pappersform. Fynden i resultaten färgkodades och kunde därefter delas in i olika teman för att strukturera upp resultatet. Tack vare färgkoderna kunde likheter och skillnader urskiljas på ett opartiskt och strukturerat sätt (Willman, Stoltz & Bahtsevani 2011 & Polit & Beck 2017). Artiklarnas urvalsmetoder har granskats och markerats med färgkoder och redovisas i studiens resultat i text och i tabell 2.

Sammanfattningar av samtliga artiklar återfinns i bilaga 1 och 2.

2.5 Forskningsetiska överväganden

Författaren till föreliggande studier har granskat de valda artiklarna ett flertal gånger. Detta för att på ett opartiskt sätt redovisa resultatet utan egna värderingar, tolkningar eller åsikter. Förfalskningen eller plagiering av data har ej skett (Polit & Beck 2017). Författaren har, vid artikelsökning, valt de artiklar som ansetts relevanta till studiens syfte. Därmed har artiklar medvetet inte valts bort som skulle kunna motsäga sig resultatet (Polit & Beck 2017)

3 Resultat

Föreliggande studie baseras på elva vetenskapliga artiklar där resultatet beskriver sjuksköterskans upplevelser av att vårda barn i behov av palliativ omvårdnad. Fem av

de har kvalitativ ansats, fem har kvantitativ ansats och en har mixad ansats. Resultatet redovisas nedan utifrån fyra underrubriker: *Emotionell påverkan*, *Upprätthålla en balans*, *Kommunikation med barn och familj* samt *Samarbete*. Samtliga rubriker baseras utifrån sjuksköterskans upplevelser. Den metodologiska aspekten presenteras under rubriken *Metodologisk aspekt – Urvalsmetod* och avser vilka artiklarnas urvalsmetod var. En resultatöversikt samt metodologisk översikt av de valda artiklarna presenteras i Bilaga 1 och 2. De artiklar som ligger till grund till föreliggande studiens resultat är markerade med * i referenslistan.

3.1 Emotionell påverkan

Att vårda barn i livets slutskede påverkar många sjuksköterskor emotionellt. Det har visat sig vanligt att bli personligt involverad i behandlingen och sorgen som barn och familj går igenom. Detta trots att ett professionellt förhållningssätt eftersträvas utifrån de riktlinjer som finns (Erikson & Davies 2017; Wright, Marilyn, Prasun & Hilgenberg 2011; Chen et al. 2012; Iranmanesh, Banazadeh & Azizzadeh Forozy 2016; Stayer & Lockhart 2016; Hendricks-Ferguson et al. 2015; Docherty, Miles & Brandon 2007). Det finns dock de sjuksköterskor som är mer inställda på att det är en del av jobbet. De menar att de intar en roll och kan därmed hålla uppe en slags fasad som gör det lättare att hålla personliga känslor utanför (Hendricks-Ferguson et al. 2015; Akpınar, Ozcan Senses, & Aydin Er 2009).

Nyutexaminerade sjuksköterskor beskriver att det kommit som en chock att den personliga påverkan varit så stor. De ansåg att det saknas utbildning och verktyg för att hantera den emotionella påverkan (Erikson & Davies 2017). I Docherty, Miles & Brandon's (2007) studie beskriver deltagarna att de fått bra utbildningar i det kliniska arbetet inom palliativ vård men att det skulle behövas mer fokus på just hanteringen av de emotionella känslorna. Då bristen på psykiskt stöd från arbetsgivaren ofta är stor till sjuksköterskor så har mentorskap upprättats där erfaren personal står till förfogande att stödja (Kilcullen & Ireland 2017; Hendricks-Ferguson et al. 2015 & Docherty, Miles & Brandon 2007). I flera studier påvisas det att det är just kollegorna på avdelningen som är den största hjälpen i att hantera sina känslor (Kilcullen & Ireland 2017 & Wright et al. 2011). Det är av stor betydelse att det finns kollegor att anförtro sig åt och söka kunskap ifrån när det behövs. Erfarna kollegor på avdelningen ger en trygghet för dem som är nya och inte jobbat med denna typ av vård tidigare (Erikson & Davies 2017 & Hendricks-Ferguson et al. 2015). Erfarna sjuksköterskor beskriver att det aldrig blir

lättare att se sjuka barn och dess närstående men att det däremot blir lättare att hantera (Stayer & Lockhart 2016).

Vanliga känslor som upplevdes generellt hos både erfarna och oerfarna sjuksköterskor var känslan av hjälplöshet, ledsamhet och frustration över att inte kunna göra mer (Stayer & Lockhart 2016). Känslan av misslyckande vid inträffande av barnets död var också vanlig. Detta trots vetskapen om att det inte fanns något som kunde rädda barnet. Dessa känslor bottnade i en grundtanke att ”barn ska inte dö”. Att barnets närstående fanns kvar gjorde också att känslorna blev mer påtagliga då sjuksköterskorna ”inte bara kunde gå vidare” (Chen et al. 2012). För att hantera dessa situationer var det viktigt för sjuksköterskan att veta att denna gjort allt för att göra det så bra som möjligt för familjen. Både under behandlingstiden och även tiden efter att barnet gått bort (Epstein 2008; Stayer & Lockhart 2011). Epstein (2008) beskriver även att det ger en tillfredställelse i att kunna hjälpa närstående att skapa fina minnen tillsammans med barnet den sista tiden. När barnet gått bort kunde sjuksköterskorna hjälpa till att ta fina kort, bada barnet och klä på barnet kläder som familjen valt. Detta hjälpte inte bara närstående utan även sjuksköterskorna att gå vidare och hantera känslorna som uppkommer när ett barn går bort (Stayer & Lockhart 2016; Hendricks-Ferguson et al. 2015).

3.2 Upprätthålla en balans

Den största utmaningen som uttrycks i de studier som granskats anses vara att hitta balansen mellan rollen som sjuksköterska och de personliga känslorna gällande förhållandet till vårdtagaren (Erikson & Davies 2017; Stayer & Lockhart 2016; Hendricks-Ferguson et al. 2015 & Docherty, Miles & Brandon 2007). Sjuksköterskans största ansvar är att se barnets behov och då krävs det god kontakt och tillit från barnet och dess närstående. Det är just denna relation som är svår att uppnå utan att passera gränsen att bli för personligt involverad. Om gränsen passeras resulterar det i att sjuksköterskan kan få svårt att hantera obekväma situationer då denna inte vet hur hon ska förhålla sig. Barnet och dess närstående kan ha förväntningar på sjuksköterskan om de ser denne som en vän och dessa kan i sin tur inte alltid uppfyllas sett ur ett sjuksköterskeperspektiv (Hendricks-Ferguson et al. 2015). Det finns också en risk att patientsäkerheten blir sämre om gränsen mellan yrkesrollen och det personliga engagemanget passeras. Detta för att risken för att inte se objektivt på situationen riskeras om sjuksköterskan har en personlig relation till vårdtagaren. Det beskrivs att

sjuksköterskan kunde ha ”hjärtat på utsidan” och därmed försvåra arbetet i den palliativa vården (Docherty, Miles & Brandon 2007). Ett exempel då detta kunde inträffa var när ny information och nya besked skulle ges i behandlingen. Rädslan för att inte veta hur informationen skulle mottas eller att ”ge information på fel sätt” var stor, speciellt om sjuksköterskan kände ett åtagande även som vän (Erikson & Davies 2017; Stayer & Lockhart 2016).

De sjuksköterskor som lyckades hålla en god balans mellan sin roll som sjuksköterska och det privata engagemanget kände sig mer tillfredsställda med sitt arbete än de som släppte in familjen för nära till sig själv. De beskrev att de hittat ett arbetssätt att få vårdtagarnas tillit utan att komma för nära privat och utan att de ska ha för höga krav på sjuksköterskan. Detta gjordes genom att hålla sin egna bakgrund, erfarenheter och privata åsikter för sig själv och agera mer som lyssnare (Erikson & Davies 2017). Sjuksköterskor tog även hjälp av andra sjuksköterskor för att få hjälp och stöd att inte gå över gränsen från yrkesrollen. Genom att bli påmind av de riktlinjer som fanns för avdelningen och sjuksköterskeprofessionen minskade den psykiska stress som upplevdes när de kommit vårdtagaren för nära. Sjuksköterskan kunde då ta ett steg tillbaka och upplevde själv att vården som utfördes förbättrades och att gränsen inte passerades (Hendricks-Ferguson et al. 2015).

Stayer & Lockhart (2016) påvisar i sin studie att det fortfarande är möjligt att sörja med närstående efter att barnet gått bort, utan att passera gränsen till att bli för personligt involverad. Det kan i sin tur vara en fördel för att sjuksköterskan själv ska kunna gå vidare lättare. Det är dock viktigt att inte ta över sorgen från de närstående.

3.3 Kommunikation

En fungerande kommunikation är en viktig faktor för att ett bra samarbete mellan kollegor på en avdelning ska uppnås. Det blir lättare att ta hjälp av varandra, stötta varandra och dra nytta av varandras kunskap. Detta gynnar inte bara sjuksköterskan utan ger även en mer patientsäker vård när yrkesrollerna pratar med varandra om vårdtagarens behov (Epstein 2008). På grund av tidsbrist finns det dock stor risk för att kommunikationen brister på avdelningarna. Både arbetsklimat och patientsäkerhet blir då lidande (Beckstrand, Rawle, Lynn Callister & Mandleco 2010)

För att kunna stötta barn och närstående på bästa sätt i den palliativa vården beskriver sjuksköterskor att det krävs en rak och ärlig kommunikation genom hela vårdtiden (Kilcullen & Ireland 2017; Epstein 2008). För sjuksköterskan innebär det

att vara ärlig i hela processen runt den palliativa vården. Genom att ge god och rätt information upplever sjuksköterskor att det underlättar för närstående att kunna ta vidare beslut i behandlingen. Det är också bra att komplettera med skriftlig information för att familjen ska kunna ta till sig informationen (Kilcullen & Ireland 2017). I Kilcullen & Ireland (2017) & Stayer & Lockhart (2016) studie beskriver sjuksköterskor att de alltid bör ha i åtanke att agera ”barnets advokat”. Med det menar de att det är viktigt att kommunicera information utifrån barnets bästa även om det kan innebära tuffa beslut för de närstående).

Vid en bra relation mellan parterna är det lättare för sjuksköterskan att känna av situationen för en specifik familj. Det är en fördel om sjuksköterskan har så pass bra kontakt med de närstående att de vet vart i sorgen de befinner sig. Detta för att hitta en bra nivå på kommunikationen och vilken information familjen kan ta till sig för stunden (Stayer & Lockhart 2016). Vart de än befinner sig i sorgen är det viktigt att ge familjen tid både under behandling och efter barnets bortgång att ta in informationen. Det är en stor förutsättning för att kommunikationen ska fungera att tiden finns både för att informera men också att lyssna på frågor och funderingar (Beckstrand et al. 2010; Hendricks-Ferguson et al. 2015).

För att kunna ge den bästa vården är det en förutsättning att hålla en god relation till vårdtagaren. Relationen byggs upp tack vare god kommunikation och sjuksköterskor upplever att det är lättare att ge bra vård när det finns en bra god kontakt med familjen. Kommunikation och relation kan dock påverkas av sjuksköterskans och barnet och dess närståendes värderingar, kultur och bakgrund. Den kan också försvåras av att de närstående inte vill acceptera situationen (Epstein 2008). En annan faktor som påverkar kommunikation och relation negativt för både sjuksköterska och närstående är språkbegränsningar. Det kan ske missuppfattningar samtidigt som irritation kan uppstå då båda parter kan tycka att de är så tydliga som det går. Det är också viktigt att hålla kommunikationen på en nivå som de närstående förstår och kunna anpassa därefter (Beckstrand, et al. 2010).

I flera studier beskriver sjuksköterskorna att kommunikationen kan försvåras när andra yrkeskategorier, till exempel läkare, inte kommunicerar på ett rakt och ärligt sätt. De väljer att gå runt ämnet och viktig information som rör behandlingen svävar i luften. När detta händer beskrivs det som ”elefanten i rummet” då det är något som finns där men ingen riktigt vågar prata öppet om. Det medför att sjuksköterskan

hamnar i en obekväm sits och det upplevs som ett hinder i arbetet (Stayer & Lockhart 2016 & Hendricks-Ferguson et al. 2015).

3.4 Metodologisk aspekt - Urvalsmetoder i valda artiklar

Urvalsmetoder som använts i artiklarna skiljer sig. Tre av artiklarna använde sig av ändamålsenlig urvalsmetod (Kilcullen & Ireland 2017; Stayer & Lockhart 2016; Docherty, Miles & Brandon 2007). Ytterligare tre artiklar använde sig av bekvämlighetsurval (Chen et al. 2012; Wright et al. 2011; Erikson & Davies 2017). I en studie fick deltagarna själva anmäla sig (Akpinar, Ozcan Senses & Aydin 2009). Resterande fyra artiklar redovisar inte vilken urvalsmetod som används (Epstein 2008; Iranmanesh, Banazadeh Azizzadeh Forozy 2016; Beckstrand, Rawle, Lynn Callister & Mandleco 2010; Hendricks-Ferguson et al. 2015).

Bekvämlighetsurval	Chen et al. 2012; Wright et al. 2011; Erikson & Davies 2017
Ändamålsenligt urval	Kilcullen & Ireland 2017; Stayer & Lockhart 2016; Docherty, Miles & Brandon 2007
Icke slumpmässigt Frivillig anmälan	Akpinar, Ozcan Senses & Aydin 2009
Ej beskrivet	Epstein 2008; Iranmanesh, Banazadeh Azizzadeh Forozy 2016; Beckstrand, Rawle, Lynn Callister & Mandleco 2010; Hendricks-Ferguson et al. 2015

Figur 2: Urvalsmetoder

4 Diskussion

4.1 Huvudresultat

I föreliggande studies resultat framkom det att den emotionella påverkan hos sjuksköterskor som jobbar med barn och dess närstående inom palliativ vård är ofrånkomlig. Känslor som skuld och frustration beskrivs av sjuksköterskorna som deltagit i de studier som granskats. Denna känslomässiga påverkan ledde till att det blev svårt att hitta en balans mellan att hålla ett professionellt bemötande och att bli för privat med den drabbade familjen. Kommunikationen med de drabbade sågs som en av de viktigaste delarna i behandlingen då det skapar en bra relation vilket i sin tur leder till

god vård. Av de elva artiklar som använts i föreliggande studie har sju stycken tydligt beskrivit sina urvalsmetoder. Dessa var bekvämlighetsurval, ändamålsenligt urval och icke slumpmässigt urval. Resterande fyra artiklar har ej redovisat urvalsmetod men har tolkats av författaren till föreliggande studie. Av dessa använde sig tre av ändamålsenligt urval och en artikel av bekvämlighetsurval.

4.2 Resultatdiskussion

Resultatet visade att trots den professionella yrkesrollen en sjuksköterska bör ha i sitt arbete är det lätt att påverkas personligt (Erikson & Davies 2017; Wright et al. 2011; Chen et al. 2012; Iranmanesh, Banazadeh & Azizzadeh Forozy 2016; Stayer & Lockhart 2016; Hendricks-Ferguson et al. 2015; Docherty, Miles & Brandon 2007) Nyexaminerade sjuksköterskor betonar att de är chockade över hur mycket vårdssituationerna kring barn och dess närstående påverkar emotionellt (Erikson & Davies 2017). Akpinar, Ozcan Senses, & Aydin Er (2009) och Hendricks-Ferguson, et al. (2015) beskriver i sin tur att sjuksköterskorna som deltagit har gått in i en roll i arbetet för att stänga av sina personliga känslor. Detta har i sin tur lett till att det blir lättare att hantera känslor som uppstår och blir inte lika påverkade. Hanterbarhet är en av tre komponenter inom KASAM (Antonovsky 2005). Att inta en roll, som dessa sjuksköterskor beskriver, kan anses vara ett sätt uppnå just hanterbarhet av situationen. Antonovsky (2005) menar att resurser som finns att tillgå ska utnyttjas. I detta fall kan tänka att sjuksköterskornas förmåga att kliva in i en roll och stänga personliga känslor utanför är deras resurs att uppnå hanterbarhet.

Olika personer reagerar och agerar olika och trots erfarenhet inom området så påverkas sjuksköterskan fortfarande (Erikson & Davies 2017, Stayer & Lockhart 2016). Dock kan det antas att det är lättare att hantera situationer och känslorna omkring ju mer erfarenhet som sjuksköterskan besitter. Kilcullen & Ireland (2017); Hendricks-Ferguson et al. (2015) & Docherty, Miles & Brandon (2007) visar på att erfarna sjuksköterskor känner sig mer bekväma trots den tuffa situation som uppstår när ett barn kräver palliativ vård. Denna erfarenhet har deltagarnas arbetsplatser dragit nytta av i form av mentorskap. Mentorskapet ska underlätta hanteringen av personliga emotionella upplevelser och det kan därmed antas att sjuksköterskorna snabbare ska kunna känna sig mer bekväma i rollen att bemöta den palliativa vården. I Mazanec, Aslakson & Smith's (2016) studie beskrivs att mentorskap resulterar i reflektion och kritiskt tänkande som i sin tur leder vidare till att forma en konkret lösning. I detta fall skulle

det kunna vara att komma fram till ett sätt att hantera den känslomässiga påverkan. Mentorerna kan antas hjälpa andra sjuksköterskor att finna en begriplighet i situationen. Antonovsky (2005) beskriver att det är viktigt att förstå situationen för att få en begriplighet i sammanhanget. Mentorerna har med största sannolikhet en stark begriplighet i förhållande till KASAM då de är redo att stötta andra i liknande situationer.

Erfarna kollegor är en stor trygghet för dem som inte har lika mycket erfarenhet. I flera av de studier som granskats i resultatet påvisas vikten av att kunna anförtro sig till kollegor och också få stöd och råd att hantera olika situationer (Kilcullen & Ireland (2017); Erikson & Davies 2017; Wright et al. 2011; Epstein, 2008 & Hendricks-Ferguson et.al. 2015). Stayer & Lockhart (2016) & Hendricks-Ferguson et al. Haase (2015) påvisar dock att kollegor kan försvåra arbetet då olika professioner har olika sätt att arbeta på. Kommunikationen mellan kollegor anses därför vara otroligt viktig för att arbetsförhållanden ska fungera så bra som möjligt (Epstein 2008) Utifrån detta anser författaren till föreliggande studie att ett tydligt ledarskap är viktigt för att erfaren kunskap och stöd ska kunna utnyttjas. Bra ledarskap ska, enligt författaren, uppmuntra och avsätta tid till just reflektion av arbetssituationen. Kilcullen & Ireland (2017) visar på att ledarskap krävs för att få fram de kunskaper som finns på avdelningen och använda dessa på bästa sätt. Alla medarbetare har dock ett ansvar att se till att arbetssituationen och klimatet upprätthålls på avdelningen (Fransson Sellgren 2009).

Ytterligare ett sätt att hantera den emotionella påfrestningen för sjuksköterskan var att göra allt så bra som möjligt för familjen och följa deras önskemål. Det ger en tillfredsställelse och ett lugn för sig själv att veta att familjen fått allt stöd som är möjligt (Epstein 2008; Stayer & Lockhart 2016). Att känna meningsfullhet är den viktigaste komponenten inom KASAM. Trots en tuff situation kan detta uppnås genom att göra sitt bästa för att barn och närstående ska få det så bra som möjligt (Antonovsky 2005). Det kan dock upplevas som ett hinder att familjen får för mycket att säga till om då det finns en risk att barnets bästa inte sätts i fokus utan familjens bästa kommer i första hand istället. Det kan då bli svårt för sjuksköterskan att nå fram till familjen och beslutsfattning av olika slag kan försvåras (Kilcullen & Ireland 2017; Stayer & Lockhart 2016)

I resultatet beskrivs att information och kunskapslärande angående hantering av krissituationer är näst intill obefintlig på sjuksköterskeutbildningen

(Erikson & Davies 2017; Docherty, Miles & Brandon 2007). Författaren till föreliggande studie anser därför att det finns ett behov av mer utbildning angående emotionell hantering då det är ett utbrett ämne bland de som jobbar med palliativ vård av barn. Författaren anser att om god vård ska kunna ges krävs det att de som ger vården mår bra och har bra stöd att ta hjälp av vid behov.

I resultatet framkommer att det är svårt att hitta en balans mellan sin professionella yrkesroll och sin privata när det kommer till relationen till barnet och dess närstående (Erikson & Davies 2017; Chen et al. 2012; Stayer & Lockhart 2016; Hendricks-Ferguson et. al 2015; Docherty, Miles & Brandon 2007). Det svåra har varit just att vilja komma nära för att få en bra relation och därmed kunna ge den bästa vården. Samtidigt vill sjuksköterskan hålla en professionell attityd för att kunna utföra sitt jobb korrekt (Erikson & Davies 2017; Stayer & Lockhart 2016; Hendricks-Ferguson et al. 2015) De som lyckats hålla denna balans intakt var mer tillfredsställda med sitt arbete (Erikson & Davies 2017).

Något som också resulterar i en lyckad relation är om det finns en bra kommunikation mellan sjuksköterskan och de drabbade. I resultatet beskrivs det att kommunikationen ska vara rak och ärlig för att det ska fungera som allra bäst (Kilcullen & Ireland (2017); Epstein 2008) Det finns dock faktorer som försvårar detta. Det kan dels bero på den familjen som sjuksköterskan vårdar, som till exempel dess bakgrund och värderingar men det kan också vara andra kollegor och yrkesprofessioner som försvårar arbetet (Stayer & Lockhart 2016; Hendricks-Ferguson 2015).

Författaren till föreliggande studie anser att KASAM är en bra strategi för sjuksköterskan att jobba efter inom den pediatrika palliativa vården. Genom att uppnå begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet kan en helhet av situationen hjälpa sjuksköterskan att utvecklas. Super, Wagemakers, Picvet, Verkooijen & Koelen (2016) menar att med hjälp och stöd av andra personer i liknande situationer kan ett starkare KASAM uppnås. Behovet av stöd från kollegor är något som framkommer i resultatet (Kilcullen & Ireland 2017 & Wright et al. 2011). Det kan antas att de sjuksköterskor som är beredda att ta hjälp av kollegor redan är på god väg mot ett högre KASAM. Med åldern och livserfarenheter är det vanligare att ett högre KASAM uppnås även att utsatta och svåra situationer påverkar emotionellt (Antonovsky 2005).

4.3 Diskussion metodologisk aspekt

Författaren till föreliggande studie har valt att granska de valda artiklarnas urvalsmetoder. Tre av artiklarna har använt sig av bekvämlighetsurval (Chen et al. 2012; Wright et al. 2011; Erikson & Davies 2017). Det innebär att valet av deltagare görs utifrån vilka som är lättast att tillgå utifrån syfte. Bekvämlighetsurval är den metod som är minst tillförlitlig då det kan innebära att de utvalda deltagarna inte helt representerar den undersökningsgrupp studien vill åt (Polit & Beck 2017). Att denna metod ändå är så pass vanlig kan antas är för att det går snabbt och är enkel att genomföra. Ytterligare tre artiklar använde sig av ändamålsenligt urval (Kilcullen & Ireland 2017; Stayer & Lockhart 2016; Docherty, Miles & Brandon 2007). Författarna själva väljer ut deltagarna utifrån deras specifika kompetens relaterat till aktuellt syfte. Detta kräver att författarna har en bakgrundskunskap om den grupp som ska observeras för att kunna välja ut dem som lämpar sig bäst. Metoden fungerar bra när det är speciell expertkompetens som efterfrågas (Polit & Beck 2017). I en av studierna användes frivillig anmälan (Akpınar, Özcan Senses & Aydın 2009). I samtliga urvalsmetoder som använts anser författaren till denna studie att det finns brister. I och med att författarna själva väljer ut deltagarna så kan resultatet riskera att vinklas.

I fyra av artiklarna finns det ej någon urvalsmetod beskriven. Dessa har, av författaren till föreliggande studie, tolkats med hjälp av *Nursing Research – Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (Polit & Beck 2017). Tre av artiklarna har använt sig av ändamålsenligt urval (Iranmanesh, Banazadeh Azizzadeh Forozy 2016; Beckstrand, Rawle, Lynn Callister & Mandleco 2010; Hendricks-Ferguson et al. 2015). Den sista artikel har använt sig av bekvämlighetsurval (Epstein 2008). Att inte redovisa den använda urvalsmetoden anser författaren till denna studie ge ett otydligt intryck och ger därmed mindre trovärdighet till studien.

4.4 Metoddiskussion

Föreliggande litteraturstudie har använt sig av en deskriptiv design. Det anses, enligt Polit & Beck (2017), som en relevant design för att svara på syftet till studien. En deskriptiv design är passande för att kunna sammanfatta den forskning som redan finns då det innebär att observera och beskriva ämnet (Polit & Beck 2017). I resultatet till föreliggande studie har elva artiklar använts. Fem av dem har kvantitativ ansats, fem av dem har kvalitativ ansats och en har både kvantitativ och kvalitativ ansats.

De databaser som använts vid datainsamling var PubMed och Cinahl.

Dessa databaser är de största inom omvårdnadsforskning (Polit & Beck 2017, Willman et al. 2009). Willman et al. (2009) beskriver vidare att det kan vara bra att använda sig av flera databaser för att få fler alternativ till artiklar då olika tidsskrifter ingår i vardera databas.

De sökord som använts i både PubMed och Cinahl är Palliative Care, Pediatric Nursing och Terminal Care. Ytterligare en sökterm som använts i PubMed är *Attitude of health personnel* och i Cinahl *Experience of palliative care*. Valet att använda olika söktermer i databassökningen beror på att söktermerna visades under ”nyckelord” i relevanta artiklar i respektive databas. Söktermerna har, med hjälp av booleska termen AND, kombinerats med varandra för att begränsa sökningen och på ett systematiskt sätt hitta relevanta artiklar (Willman et al. 2009)

En av dem begränsningarna som används i sökningen är att artiklarna ska vara skrivna på engelska. Då engelska inte är modersmålet till föreliggande studies författare kan detta bidra till missuppfattningar vid granskning av valda artiklar. Detta är en brist i studien. Dock har noggrann granskning skett, flera gånger, i enlighet med vad Polit & Beck (2017) beskriver. Vid granskning har färgkodning använts för att få fram all relevant fakta och kunna dela upp i olika teman. Att det bara finns en författare till föreliggande är en brist då trovärdigheten ökar med fler författare. Detta för att kunna få fler infallsvinklar och undgå missförstånd i tolkning av artiklar (Willman et al. 2009).

4.5 Kliniska implikationer för omvårdnad

Föreliggande studie har visat att den emotionella påverkan är stor hos sjuksköterskor som jobbar med pediatrik palliativ vård. Den visar också på hur viktigt det är att upprätthålla en balans mellan ett professionellt förhållningssätt och att inte bli för privat med vårdtagaren. För att kunna bedriva den bästa vården krävs också en fungerande kommunikation. Det är därför av stor vikt att sjuksköterskor får tiden till att utveckla god relation till barnet och dess närstående med hjälp av just god kommunikation och även att psykiskt stöd ska finnas tillgängligt för sjuksköterskan.

4.6 Förslag på fortsatt forskning

Det finns flera studier som är gjorda utifrån hur sjuksköterskan upplever att vårda barn inom palliativ vård. Det framkommer i flera av dem hur personligt påverkad sjuksköterskan blir. Författaren till föreliggande studie anser dock att det saknas

forskning på hur detta hanteras och vilka resurser som finns att tillgå för att sjuksköterskan ska kunna hantera detta.

4.7 Slutsats

Det har visat sig vara näst intill ofrånkomligt att påverkas emotionellt inom den palliativa vården av barn. För att kunna hantera detta har stödet från kollegor visat sig vara en stor del. Erfarenhet är också en faktor som gjort det lättare att hantera tuffa situationer. Samarbete mellan kollegor på avdelningen samt god kommunikation med vårdtagare var två viktiga komponenter för att sjuksköterskan skulle kunna leverera så god vård som möjligt.

5 Referenser

- * Akpınar, A., Özcan Senses, M & Aydın Er, R. (2009). Attitudes to end-of-life decisions in pediatric intensive care. *Nursing Ethics*. 16:1. Ss. 83-92. Doi: 10.1177/0969733008097994
- Antonovsky, A. (2005) *Hälsans Mystorium*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur
- * Beckstrand, R L., Rawle, N L., Lynn Callister & Mandelco, B L. (2010). Pediatric nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *American journal of critical care*. 19:6. Ss.543-552. Doi: 10.4037/ajcc2009497.
- *Chen, C-H., Huang, L-C., Liu, H-L., Lee, H-Y., Wu, S-Y., Chang, Y-C & Peng, N-H. (2012). To Explore the Neonatal Nurses' Beliefs and Attitudes Towards Caring for Dying Neonates in Taiwan. *Matern Child Health J*. 17:1. 793–1801 Doi: 10.1007/s10995-012-1199-0
- Dobrowolska, B., Wroniska, W., Fidecki, W & Wysokinski, M. (2007). Moral obligations of nurses based on the ICN, UK, Irish and Polish codes of ethics for Nurses. *Nursing Ethics*. 14(2). Ss 171-180. Doi: <https://doi-org.webproxy.student.hig.se/10.1177/0969733007073697>
- *Docherty, S L., Miles, M S & Brandon, D. (2007). Searching For "The Dying Point:" Providers' Experiences with Palliative Care in Pediatric Acute Care. *Pediatric Nursing*. 33/4. Ss 223-241. Doi:
- Edwinsson Månsson, M. (2008). Barn behöver veta. I Edwinsson Månsson, M & Enskär, K. (red). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur, 49-61
- Enskär, K. & Edwinsson Månsson, M. (2008). Barnsjukvårdens framväxt. I Edwinsson Månsson, M & Enskär, K. (red). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur, 23-30
- *Epstein, EG. (2008). End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit. *J Perinatol*. 28(11) ss.771–778. doi:10.1038/jp.2008.96
- *Erikson, A & Davies, B. (2017). Maintaining Integrity: How nurses navigate boundaries in pediatric palliative care. *Journal of pediatric nursing*. Ss 42-49. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2017.02.031>

Fransson Sellgren, S. (2009). Ledarskap och organisering av omvårdnadsarbetet. I Ehrenberg, A. & Wallin, L. (red). *Omvårdnadens grunder – Ansvar och utveckling*. Lund: Studentlitteratur, 243-270

Goebel, J R., Gup, W. & Wood, K A. (2016). Teamwork and Perceptions of Palliative Care Quality. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 18:3. Ss 242-248. Doi: 10.1097/NJH.0000000000000239

Hagelin, I. & Edwinsson Månsson, M. (2008). Barnet och döden. I Edwinsson Månsson, M & Enskär, K. (red) *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur, 113-121

*Hendricks-Ferguson, V L., Sawin, K J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C R., Barb Carr, B & Haase, J E. (2015). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 32(4). Ss. 240 –252. Doi: 10.1177/1043454214555196

ICN – International Council of Nurses. (2012) 3, place Jean-Marteau, 1201 Genève, Schweiz. isbn: 978-92-95094-95-6. (Hämtad 2017-12-28):
http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_swedish.pdf

*Iranmanesh, S., Banazadeh, M & Azizzadeh Forozy, M. (2016). Nursing Staff's Perception of Barriers in Providing End-of-Life Care to Terminally Ill Pediatric Patients in Southeast Iran. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 33(2) ss. 115-123. Doi: 10.1177/1049909114556878

Jakobsson, E. & Lützen, K. (2009). Omvårdnad som profession och akademiskt ämne. I Ehrenberg, A. & Wallin, L. (red) *Omvårdnadens grunder - Ansvar och utveckling*. Lund: Studentlitteratur AB, 23-46

* Kilcullen, M & Ireland, S.(2017). Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliative Care*. 16:32. Doi: 10.1186/s12904-017-0202-3

Lundqvist, A. (2015) Värdegrund och etiska perspektiv i barnhälsovård och barnsjukvård. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red) *Pediatrisk omvårdnad*, Liber AB: Stockholm. ss. 34-39

Marc-Aurele, K L. & English, N K. (2017) Primary palliative care in neonatal intensive care. *Seminars in Perinatology*. Vol 41 (2). ss 133-139. Doi: <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.005>

Mazanec, P., Aslakson, R., Bodurtha, J & Smith, T. (2016). Mentoring in Palliative Nursing. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 18:6. Ss 488-495. Doi: 10.1097/NJH.0000000000000297

Muskat, B., Jones, H., Lucchetta, S., Shama, W., Zupanec, S., Greenblatt, A. (2017) The Experiences of Parents of Pediatric Patients With Acute Lymphoblastic Leukemia, 2 Months After Completion of Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Vol 34(5) ss: 358-366. Doi: 10.1177/1043454217703594

Polit, D. & Beck, C T. (2017) *Nursing Research – Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Price, J., Jordan, J. & Prior, L. (2013) A consensus for change: Parent and professional perspectives on care for children at the end-of-life. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 36(1-2) ss 70-87. Doi: 10.3109/01460862.2013.779765

Sezici, E. Ferda Ocakci, A. Kadioglu, H (2017) Use of Play Therapy in Nursing Process: A Prospective Randomized Controlled Study. *Journal of nursing scholarship*. 49:2 ss 162-169. doi: 10.1111/jnu.12277

SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen. (2016). Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede – Indikatorer och underlag för bedömning. Stockholm. (Hämtad: 2018-01-07) <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20417/2016-12-12.pdf>

* Stayer, D & Lockhart, J S. (2015). Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective. *American journal of critical care*. 25:4. ss: 350-356. Doi: <http://dx.doi.org/10.4037/ajcc2016251>

Super, S., Wagemakers, M. A. E., Picavet, H. S. J., Verkooijen, K. T. & Koelen, M. A. (2016) Strengthening sense of coherence: opportunities for theory building in health

promotion. *Health Promotion International*. 31(4). Ss 869-878 doi: <https://doi-org.webproxy.student.hig.se/10.1093/heapro/dav071>

Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. I Edberg, A-K. & Wijk, H. (red). *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur AB, 27-44

Willman, A. Stoltz, P & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad - En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization (WHO). (2017). Palliative Care. Geneva: World Health Organization. (Hämtad 2017-12-18)

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

World Health Organization (WHO). (2014). Global atlas of palliative care at the end of life. World Health Organization and World Palliative Care Alliance (Hämtad 2018-01-07)

* Wright, V., Marilyn A., Prasun, M.A. & Hilgenberg, C. (2009). Why Is End-of-Life Care Delivery Sporadic? *Advances in Neonatal Care*. 11:1. ss 29-36. Doi:

DOI:10.1097/ANC.0b013e3182085642

Bilagor

Bilaga 1: Resultatöversikt

Författare	År	Syfte	Resultat
Akpinar, A., Ozcan Senses, M & Aydin Er, R	2009	Beskriva attityder hos sjuksköterskor gällande etiska dilemman relaterat till palliativ vård på intensivvårdsavdelning för barn.	Det var skilda åsikter mellan deltagarna gällande teknisk assistans för att hålla barnen vid liv dock var de flesta överens om att intravenös näringstillförsel ska ges enda till slutet. Svaren från deltagarna visade också på att det är vanligt att låta föräldrarna ta beslut för barnet i livets slutskede.
Beckstrand, R L., Rawle, N L., Lynn Callister & Mandleco, B L.	2010	Beskriva barnsjuksköterskors uppfattning kring utvalda hinder och hjälpmedel för att utföra palliativ vård på barn i USA.	De två hinder som ansågs störst var bristande språkkunskaper samt föräldrarnas obehag vid assisterad andning. Den största stödet som sjuksköterskorna kände att de kunde ge föräldrarna var tid, både innan och efter inträffad död.
Chen, C-H., Huang, L-C., Liu, H-L., Lee, H-Y., Wu, S-Y., Chang, Y-C & Peng, N-H	2012	Identifiera personliga och yrkesmässiga attityder och värderingar hos sjuksköterskor som utför palliativ vård av spädbarn.	Resultatet sammanställs i 8 olika teman som försvårar arbetet för sjuksköterskorna. Dessa är bland annat brist på interna utbildningar, brist på stödsamtal vid behov och personalbrist.
Docherty, S L., Miles, M S & Brandon, D	2007	Att beskriva vårdgivares erfarenheter av att ge palliativ vård till akut svårt sjuka barn.	Sjuksköterskor, läkare, specialistsjuksköterskor och socialarbetare ingick i studien. Trots olika arbetsuppgifter hade professionerna hyfsat lika uppfattning av den palliativa vården. De uppgav bland annat att det är svårt att ta steget från kurativ behandling till palliativ och att ”behålla fokus” kan vara en utmaning men ack så viktigt.

Epstein, EG	2008	Identifiera sjuksköterskors och läkares upplevelse att utföra palliativ vård av barn på intensivvårdsavdelning.	Övergripande för deltagarna, både för sjuksköterskor och läkarna, var att man ville göra det så bra som möjligt för barnets närstående. Detta genom att bygga upp bra relationer, förbereda för vad som händer vid livets slut och skapa minnen.
<u>Erikson, A & Davies, B</u>	2017	Att identifiera sjuksköterskor personliga och professionella gränser gällande vård av svårt sjuka barn och deras familjer.	Sjuksköterskor upplever svårigheter att hitta balans mellan ett professionellt förhållningssätt samtidigt som de vill ha en personlig kontakt med barn och familj.
Hendricks-Ferguson, V L., Sawin, K J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C R., Barb Carr, B & Haase, J E	2015	Identifiera nytexaminerade sjuksköterskors upplevelser angående kommunikation inom palliativ vård av barn.	Intervjuerna resulterade i 6 olika teman som påverkade kommunikationen. Bland annat anges rubriker som <i>En elefant i rummet</i> , <i>Att kämpa med det man inte vet</i> samt <i>Att vara närvarande med ett öppet sinne: Upprätthålla hopp och minimera känslomässig stress</i> .
Iranmanesh, S., Banazadeh, M & Azizzadeh Forozy, M	2016	Beskriva barnsjuksköterskors uppfattning kring utvalda hinder för att utföra palliativ vård på barn i Iran.	Det hinder som ansågs vara det största var att föräldrar och familj hade svårt att acceptera barnets diagnos. Det minsta hindret enligt deltagarna var att sjukhuset inte kunde erbjuda rätt vård.
Kilcullen, M & Ireland, S	2017	Beskriva sjuksköterskor som jobbar på neonatalavdelnings upplevelser om hjälpmedel och hinder i den palliativa omvårdnaden samt om den geografiska placeringen av avdelningen påverkar vården.	6 olika teman sammanställdes från intervjuerna. Ledarskap, Klinisk kunskap samt Moral, värderingar och och tro grupperades under rubriken <i>Personal</i> . Emotionellt stöd, kommunikation samt praktiskt utförande grupperades under rubriken <i>Familjestöd</i> .
Stayer, D & Lockhart, J S	2016	Beskriva och tolka sjuksköterskors upplevelser av att utföra palliativ vård till svårt sjuka barn och deras familjer på intensivvårdsavdelning för barn.	Intervjuerna resulterade i 5 olika huvudteman med 12 underrubriker som innefattar upplevelser från deltagarna. Bland annat beskriver deltagarna den

			emotionella påverkan som uppstår vid vårdandet av ett sjukt barn, att skapa ett värdigt slut för både barn och familj samt brister i kommunikationen.
Wright, V., Marilyn A., Prasun, M.A. & Hilgenberg, C	2011	Identifiera de hinder och hjälpmedel som finns för att utföra palliativ vård på en neonatalavdelning och därmed få större förståelse för utförandet av vården.	Resultatet visade på 5 hinder och 8 hjälpmedel. De hinder som deltagarna uppgav var sjuksköterskornas oförmåga att uttrycka sina åsikter angående värderingar och tro relaterat till den palliativa vården, brister i vårdmiljön, teknik, föräldrars krav och brist på utbildning inom området. Hjälpmedel som identifierades var bland annat stöd från annan personal, föräldrars medverkan i beslutstagande, riktlinjer inom palliativ vård samt samtalsstöd vid behov.

Bilaga 2: Metodologisk översikt

Författare/år/land	Titel	Design och eventuell ansats	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
Akpinar, A., Ozcan Senses, M & Aydin Er, R/2009/Turkiet	Attitudes to end-of-life decisions in paediatric intensive care	Kvantitativ ansats	155 legitimerade sjuksköterskor	Enkät	Pearson chi-squared test
Beckstrand, R L., Rawle, N L., Lynn Callister & Mandleco, B L./2010/USA	Pediatric nurse's perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care	Kvantitativ ansats, deskriptiv design	472 legitimerade sjuksköterskor	Enkät	Cronbach
Chen, C-H., Huang, L-C., Liu, H-L., Lee, H-Y., Wu, S-Y., Chang, Y-C & Peng, N-H/2012/Taiwan	To Explore the Neonatal Nurses' Beliefs and Attitudes Towards Caring for Dying Neonates in Taiwan	Kvantitativ ansats	80 legitimerade sjuksköterskor	Enkät	ANOVA, Mann Whitney
Docherty, S L., Miles, M S & Brandon, D/2007/USA	Searching For "The Dying Point:" Providers' Experiences with Palliative Care in Pediatric Acute Care	Kvalitativ ansats, deskriptiv design	6 legitimerade sjuksköterskor, 4 läkare, 3 socialarbetare, 3 specialistsjuksköterskor, 1 terapeut.	Semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor.	Kvalitativ dataanalys
Epstein, EG/2208/USA	End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit	Kvalitativ och kvantitativ ansats, hermeneutic phenomenology design	21 sjuksköterskor och 11 läkare	Semi-strukturerade intervjuer samt enkäter	hermeneutic circle approach
Erikson, A & Davies, B/2017/USA	Maintaining Integrity: How nurses navigate	Kvalitativ ansats, grounded theory	18 legitimerade sjuksköterskor	Semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor	Bit-för-bit (chunk-by-chunk) analys av varje intervju

	boundaries in pediatric palliative care				
Hendricks-Ferguson, V L., Sawin, K J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C R., Barb Carr, B & Haase, J E/2015/USA	Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication	Kvalitativ ansats, empirisk femnologisk design	14 legitimerade sjuksköterskor	Intervju med öppna frågor i fokusgrupper	Colaizzi's femnologiska 8-steps-metod
Iranmanesh, S., Banazadeh, M & Azizzadeh Forozy, M/2016/Iran	Nursing Staff's Perception of Barriers in Providing End-of-Life Care to Terminally Ill Pediatric Patients in Southeast Iran	Kvantitativ ansats, deskriptiv design	151 sjuksköterskor	Enkät. En översatt modifierad version av NSCCNR-EOLC användes	Deskriptiv analys, Kolmogorov-Smirnov-test (SPSS)
Kilcullen, M & Ireland, S/2017/Australien	Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery	Kvalitativ ansats	8 neonatal-sjuksköterskor	Intervju	Interpretative Phenomenological Analys (IPA)
Stayer, D & Lockhart, J S/2016/USA	Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective	Kvalitativ ansats med hermeneutisk och deskriptiv design	12 barnsjuksköterskor	Intervju	Hermeneutisk femnologisk process (QSR International)
Wright, V., Marilyn A., Prasun, M.A. & Hilgenberg, C/2011/USA	Why Is End-of-Life Care Delivery Sporadic?	Kvantitativ ansats, tvärsnittssdesign	50 legitimerade sjuksköterskor	Enkät	Deskriptiv analys

