



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för vårdvetenskap

Sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede

En litteraturstudie

Fredrika Axelsson och Emma Johansson

2023

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

Handledare: Anna Andersson och Monique Toratti Lindgren
Examinator: Malin Jordal

Sammanfattning

Bakgrund: Barn som insjuknar i en dödlig sjukdom kan till slut komma till ett stadie där sjukdomen inte längre går att bota. Då inleds palliativ vård som i sin sista fas kallas för vård i livets slutskede. I livets slutskede ansvarar sjuksköterskan för en god symtomlindring, att främja god livskvalité och att slutligen främja en god död för det drabbade barnet. I sjuksköterskans roll vid vård i livets slutskede ingick även stöd till barnets familj. **Syfte:** Syftet var att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede. **Metod:** Metoden som användes var en litteraturstudie med beskrivande design. Sökningar gjordes i databasen PubMed med sökord som nurse experience, pediatric care och end of life care. Elva artiklar inkluderades efter kvalitetsgranskning och analyserades med tematisk analysmetod. **Huvudresultat:** I resultatet framkom två huvudteman: sjuksköterskors upplevelser av vård i livets slutskede och sjuksköterskors upplevda känslor och copingstrategier med fyra tillhörande subteman. Sjuksköterskorna upplevde att kommunikationen och relationen till barnet och familjen var viktig. Kunskap i hur man samtalar och kommunicerade om döden med barn och familj upplevdes bristande. Sjuksköterskorna upplevde att det fanns en brist på utbildning i palliativ vård. Känslomässiga reaktioner uppstod hos sjuksköterskor och olika copingstrategier tillämpades för att ha möjlighet att hantera arbetet med döende barn. **Slutsats:** Arbetet med barn i livets slutskede kräver att en relation etableras mellan sjuksköterskan, barnet och familjen. Kommunikationen är väsentlig för att en relation ska uppstå och för att denna ska vara vårdande. Resultaten visar att utbildningen inom palliativ och pediatrik till sjuksköterskor är bristfällig, vilket får sjuksköterskor att tvivla på sin kompetens. Arbetet med döende barn kan vara känslomässigt påfrestande vilket medför att coping och medvetenhet kring sina inre och yttre resurser är en viktig faktor för att orka fortsätta med sitt känslomässiga arbete och för att våga möta döden tillsammans med patient och familj.

Nyckelord: Erfarenhet, livets slutskede, pediatrik omvårdnad, sjuksköterska.

Abstract

Background: Children with terminal illnesses may at one point get to a stage where the illness is incurable. At this point, the child will be introduced to palliative care, which inevitably will lead to the last stage of life where end-of-life-care is provided. In end-of-life-care nurses are responsible for symptom management, to foster quality of life and ultimately give the opportunity for a good death for the child. End-of-life-care also includes support of the child's family. **Aim:** The aim of this study was to explore the experiences of nurses working with children receiving end-of-life-care. **Method:** The method for this study was a literature review with a descriptive design. The search for articles was conducted in the database PubMed with search terms such as nurse experience, pediatric care and end-of-life-care. Eleven studies were identified and examined to be analyzed using a thematic analysis method. **Results:** The result revealed two main themes: nurses experiences with end-of-life-care and nurses emotional reactions and coping strategies with four associated subthemes. The nurses felt that communication and the relationship with the child and the family were important. Knowledge of how to talk and communicate about death with children and family was perceived as lacking. The nurses felt that there was a lack of education in palliative care. Emotional reactions arose in nurses and different coping strategies were applied to be able to handle the work with dying children. **Conclusion:** Working with children at the end of life requires that a relationship is formed between the nurse, the child and the family. Communication is needed for that to be possible and to make the relationship caring. The results show that education in palliative and pediatric care for nurses is inadequate, which makes nurses doubt their competence. Working with dying children may be emotionally difficult which makes coping and inner and outer resources for coping important to be able to continue working with such an emotional task and to have the courage to meet death together with the patient and the family.

Keywords: Experience, end of life care, pediatric care, nurse.

Innehållsförteckning

1	INTRODUKTION	1
1.1	BAKGRUND.....	1
1.2	VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE.....	1
1.3	BARN I LIVETS SLUTSKEDE.....	2
1.4	PREVALENS.....	2
1.5	FAMILJENS UPPLEVELSER AV ETT DÖENDE BARN.....	3
1.6	SJUKSKÖTERSORS ROLL INOM PALLIATIV VÅRD.....	4
1.7	CENTRALT BEGREPP: OMVÅRDNAD.....	4
1.8	TEORETISK REFERENSRAM.....	5
1.9	PROBLEMFORMULERING.....	5
1.10	SYFTE.....	6
2	METOD	6
2.1	DESIGN.....	6
2.2	SÖKSTRATEGI.....	6
2.3	URVALSKRITERIER.....	7
2.4	URVALSPROCESS.....	7
2.5	DATAANALYS.....	8
2.6	FORSKNINGSETISKA ÖVERVÅGANDEN.....	9
3	RESULTAT	9
3.1	SJUKSKÖTERSORS UPPLEVELSER AV VÅRD I LIVET SLUTSKEDE.....	9
3.1.1	<i>Relationen och kommunikationens betydelse</i>	10
3.1.2	<i>Kunskap, utbildning och erfarenheters betydelse</i>	11
3.2	SJUKSKÖTERSORS UPPLEVDA KÄNSLOR OCH COPINGSTRATEGIER.....	13
3.2.1	<i>Känslomässiga reaktioner</i>	13
3.2.2	<i>Yttre och inre copingresurser</i>	15
4	DISKUSSION	16
4.1	HUVUDRESULTAT.....	16
4.2	RESULTATDISKUSSION.....	17
4.2.1	<i>Kommunikation</i>	17
4.2.2	<i>Relation</i>	18
4.2.3	<i>Kunskap och utbildning</i>	19
4.2.4	<i>Känsloupplevelser och coping</i>	20
4.3	METODDISKUSSION.....	21
4.4	KLINISKA IMPLIKATIONER FÖR OMVÅRDNAD.....	23
4.5	FORTSATT FORSKNING.....	23
4.6	SLUTSATS.....	24
5	REFERENSER	24

Bilaga 1

Bilaga 2

Bilaga 3

Bilaga 4

1 Introduktion

Att förlora ett barn är ett utav det värsta en familj kan uppleva och att vårda ett döende barn är en omtumlande och svår upplevelse för alla inblandade (Hallström 2015).

Sjuksköterskors arbete innefattar att bemöta och vårda döende patienter vilket också innebär att arbeta nära starka känslor såsom lidande och sorg men även konceptet död. Sjuksköterskor är delaktiga i människors sista tid i livet och det innebär att omvårdnaden är viktig och ska bedrivas utifrån respekt, förståelse och engagemang (Alvariza, Lindqvist, Rasmussen & Öhlen 2019).

1.1 Bakgrund

1.2 Vård i livets slutskede

Palliativ vård är en vårdform med fokus på ett helhetsperspektiv och det innebär att människans fysiska, psykologiska, existentiella och sociala behov ska mötas och där ett lindrande av lidande är en väsentlig aspekt. Vårdformen inleds när sjukdom eller ålder påverkar människan i den riktning att livet går mot sitt slut. I livets slutskede är det väsentligt att patienten är fri från smärta och lidande samt att personen får leva och dö utifrån egna villkor. De fyra hörnstenarna är ett förhållningssätt inom palliativ vård och består av symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation. Sjuksköterskor använder de som ett verktyg i praktiken som syftar till att främja livskvaliteten hos patienten. Att stötta de närstående är även det en viktig del av palliativ vård (Socialstyrelsen 2016). Palliativ vård innehåller olika faser som tidig palliativ fas vilket innebär att förlänga livet även om tillståndet är obotligt. Specifika behandlingar som inriktar sig på patientens situation samt införandet av insatser och bidrar till välbefinnande samt livskvalite under behandlingen. I sen palliativ fas ändras åtgärderna eftersom behandlingen inte har någon livsförlängande effekt och kan bli skadlig för patienten, målet blir att främja livskvalite mot livets slutskede. Vård i livets slutskede inleds då patienten endast har dagar till veckor kvar i livet. När det inte längre finns en möjlighet att förlänga livet och behandlingen övergår till att symtomlindra, fortsatt bidra till livskvalité och slutligen främja en värdig och god död. Att bidra till en värdig och god död innebär att bevara patientens integritet, autonomi och identitet (Vårdhandboken 2021; Regionala cancercentrum i samverkan 2021). Symtom som ofta uppstår i den sista fasen i livet är smärta, rosslande andning, ångest, förvirring, andnöd och

illamående, vilket sjuksköterskan har i uppgift att lindra. Sjuksköterskor har en betydande roll i patienters och anhörigas liv i vård i livets slutskede, omvårdnaden förutsätter att sjuksköterskan finns där och stannar kvar när det är som svårast (Alvariza et. al 2019).

1.3 Barn i livets slutskede

I Sverige definieras en person som barn tills de fyller 18 år och därmed blir myndig. Barn är särskilt sårbara i vårdsammanhang eftersom de är i en beroendeställning till sina föräldrar både känslomässigt men även ur ett praktiskt perspektiv, sjuksköterskor behöver därmed anpassa stödet och vårdandet när de kommer till barn. Informationen behöver rättas efter mognad och intellektuellt förstånd relaterat till utvecklingsfasen barnet befinner sig i. Ordval och begrepp samt hur dessa uttrycks behöver anpassas till individen som samtalet riktar sig till. Barn kan uppleva starka känslor vid svår sjukdom och det är av vikt att sjuksköterskor men även föräldrar visar och ger ett lugn samt trygghet. Andra saker som förmedlar trygghet är att barnet får träffa kompisar eller att barnet får möjlighet att delta i olika aktiviteter (Sand & Strang 2013). Barn har både fysiska och psykologiska behov som ska tillgodoses i livets slutskede. De fysiska behoven består av att se till att barnen får näring, vätska, god hygien, insatser som främjar komfort, deltagande i fritidsaktiviteter samt mobiliseras. De psykologiska behoven kan tillgodoses genom att inte behandla barnet som ett sjukt barn utan ge underhållning och blanda in humor. Att framkalla glädje och ge motivation till barnet är av vikt för att främja livskvaliteten. Socialt umgänge med familj och kompisar är viktigt för att barnets ska få distans från smärtan och sin sjukdom (Adistie, Lumbantombing, Maryam 2019).

1.4 Prevalens

I Sverige dör ca 600 barn om året, varav hälften inte hunnit fylla ett år. Cancersjukdomar orsakar runt 10% av dödsfallen varje år (Johansson 2014) och var en utav de vanligaste dödsorsakerna hos barn mellan 1-14 år under 2021 enligt Statistiska Centralbyrån (2021). Därefter listas skador och förgiftningar samt skador med oklar avsikt och självmord som vanliga dödsorsaker (Statistiska centralbyrån 2021). År 2010 öppnades nordens första barnhospice, det är därmed det första boendet med inriktning och kompetens i palliativ vård av barn. Hospicet heter Lilla Erstagården och är

fortfarande det enda av sitt slag i Norden (Nationella rådet för palliativ vård 2022). I denna studie är barnens åldrar begränsade till 6–12 år.

1.5 Familjens upplevelser av ett döende barn

En stor omställning sker för närstående när en nära anhörig blir svårt sjuk. Hur omställningen upplevs beror på tidigare erfarenheter och hur den närståendes livssituation ser ut vid tidpunkten insjuknandet sker. Känslor som kan uppkomma är rädsla för vad som kommer att ske och hur vardagslivet praktiskt kommer utformas, i nutid och kommande tid. De närståendes nya roll kommer att innebära att hjälpa samt stötta barnet i livsstilsförändringen, ett ansträngande men betydelsefullt ansvar (Benkel, Molander & Wijk 2016). Föräldrar till ett döende barn lever med en daglig oro och ångest över att förlora sitt barn, de upplever det omänskligt att behöva överleva sitt eget barn. Olika saker relaterat till vård i livet slutskede kan påminna om deras egen verklighet och föräldrar får ett behov av att skydda sitt barn mot något som kan vara ett hot mot barnets hälsa. Diagnostisering av sjukdom ger en insikt om hur sårbart barnet men även livet som de känner det är. En ny sorgprocess uppstår vid försämring av barnets tillstånd, exempelvis när barnet slutar äta eller kommunicera, och detta resulterar i att föräldrar upplever saknad och sorg. Begränsningar i det egna livet är något som föräldrar upplever såsom hinder i att utvecklas i sin karriär eller avsaknad av fritidsintressen. Relationer till omgivningen runt om begränsas eller upphör eftersom föräldrarna oftast vill delta i vården av barnet (Verbene et. al 2019). En öppen och ärlig kommunikation från vårdpersonal under barnets slutskede är något som önskas av föräldrar. Det hjälper föräldrarna att bearbeta vad som kommer närmast och därmed kan de prioritera det som anses vara av vikt under den sista tiden med barnet (Noyes, Herbert, Moloney, Irving & Bradford 2022). Syskon till det sjuka barnet kan se när deras tillstånd försämras genom att deras symtom blir värre men de är inte alltid förberedd på att deras syster eller bror kan dö. Syskonen vill vara delaktig i vården och ta del av information gällande de sjuka syskonets tillstånd samt att de hjälper dem att förstå situationen. Ilska samt rädsla kan uppstå hos syskonen relaterat till att inte få ta del av vad som händer. De vill spendera mycket tid med sitt sjuka syskon och vill gärna inte att sina vänner pratar om döden då de upplever det svårt att underhålla ett normalt liv (Gaab, Owens & Macleod 2014).

1.6 Sjuksköterskors roll inom palliativ vård

Sjuksköterskor behöver besitta allmän kunskap i omvårdnad men kunskaper som riktar sig specifikt till palliativ omvårdnad är en fördel att ha. Relationsskapande är grundläggande i den palliativa vården och det är väsentligt att sjuksköterskor strävar efter att knyta an till patienter och deras närstående. Att anpassa och balansera de egna känslorna är även av vikt för sjuksköterskor i den palliativa vården (Friedrichsen 2012). Inom den palliativa vården ska sjuksköterskor utgå från hela människan vilket innebär att vårda förebyggande, behandla symtom och samordna insatser till både patient och anhörig. Sjuksköterskors uppgifter innehåller även koordination av vårdplanering med utvärdering, uppföljning och dokumentering (Benkel, Molander & Wijk 2016). Sjuksköterskor fungerar som patienters förespråkare vilket innebär att hjälpa patienten förstå information, från bland annat läkare, samt att uttrycka de som patienten finner svårt att förmedla själv. Sjuksköterskor ansvarar även för att patienten ska vara smärtfri och att bekvämlighet tillgodoses (Sekse, Hunskaar & Ellingsen 2017). Stöd till närstående är det med en viktig del i palliativ vård och i det ingår att se närståendes stress, oro, behov samt ge stöd för att skapa trygghet i en utsatt situation (Alvarzia et. al 2019). Sjuksköterskan ansvarar för att de närstående får chansen att vara delaktiga i vården och att ge de förståelig information (Beltran & Hamel 2021). I Sverige kan grundutbildade sjuksköterskor välja att vidareutbilda sig och bli barnsjuksköterskor vanligtvis är det sjuksköterskor med specialiserad kompetens som möter barnen på sjukvårdsavdelningar för barn. Grundutbildade sjuksköterskor kan möta barn på avdelningar och mottagningar som inte är specialiserade och utformade specifikt för barn (Socialstyrelsen 2022).

1.7 Centralt begrepp: Omvårdnad

Omvårdnad är sjuksköterskans kompetensområde såväl som ett vetenskapligt område (Svensk sjuksköterskeförening 2021). Omvårdnadsarbetet utgår från ett humanistiskt samt existentiellt filosofiskt synsätt där människan är del av ett sammanhang. Målet med omvårdnad är att främja hälsa och välbefinnande, förebygga ohälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening 2016). Begreppet kopplas till hälsa genom Florence Nightingale som skriver att sjuksköterskans främsta uppgift är att bevara hälsa och att återbringa hälsan vid ohälsa (Björkman, Lützén & Jakobsson Ung 2019).

Omvårdnad beskrivs av Eriksson (2019) som ett fenomen som inte existerar i relationer mellan förövare och offer utan i jämställda och frivilliga relationer.

1.8 Teoretisk referensram

Coping är ett begrepp som beskriver hur vi människor hanterar svåra situationer i livet för att undvika känslor, men främst ångest. Att använda sig av fungerande copingstrategier ger struktur och sammanhang vilket hjälper människan att förstå sin tillvaro och gör den hanterbar, det vill säga gör den begriplig och ger den mening. Tre olika strategier finns inom coping: Problemfokuserad, Emotionsfokuserad och meningsskapande coping. Problemfokuserad coping syftar till att individen är aktiv och försöker hitta lösningar på problemet eller situationen. Vid emotionsfokuserad coping ligger personens fokus på att mildra eller avleda de jobbiga känslorna.

Meningsskapande coping är där personen i stället försöker ge situationen en mening eller ett syfte (Sand & Strang 2013). Copingresurser är något som en individ har till förfogande och kan använda sig av för att möta och hantera påfrestande händelser. Yttre resurser för coping kan exempelvis vara socialt stöd, religion, arbete och ekonomi. Inre resurser är de personen själv påverkar exempelvis egna tankar, självtillit, självkänsla, personlig kontroll och affekthantering (Brattberg 2008). Författarna väljer coping som teoretisk referensram till litteraturstudien då arbetet med barn i livets slutskede kan upplevas känslomässigt påfrestande vilket medför att coping är en stor del i sjuksköterskans vardag.

1.9 Problemformulering

Vård i livets slutskede inleds när det inte längre finns en möjlighet att förlänga livet och patienten endast har dagar till veckor kvar i livet. Behandlingen övergår till att symtomlindra, fortsatt bidra till livskvalité och slutligen främja en värdig och god död. Det innebär en stor omställning för både barnet och deras familj samt att det är en omtumlande upplevelse för alla inblandade att vårda ett döende barn. Föräldrar upplever daglig ångest och sorg när deras barn tillstånd försämras samt över hur den sista tiden med barnet kommer att se ut. Sjuksköterskor har vid vård i livets slutskede en betydande roll i att symtomlindra, främja livskvalité och hålla barnet smärtfritt. Det finns begränsad kunskap om hur sjuksköterskor upplever att arbeta med barn i palliativ vård. Vid vård i livets slutskede får sjuksköterskan bara en chans att ge patienten en

värdig död, detta motiverar författarna att öka kunskapen inom vård i livets slutskede för barn. Att sammanställa aktuell forskning om sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede kan öka kunskapen och utveckla palliativ vård för barn.

1.10 Syfte

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede.

2 Metod

2.1 Design

Författarna utför en litteraturstudie med beskrivande design. Innehållet kommer från tidigare forskningsresultat inom ämnet (Polit & Beck 2017).

2.2 Sökstrategi

Artikelsökningar utfördes i databasen Pubmed för att finna relevanta studier som svarar på syftet. Databasen är en sökmotor i databasen MEDLINE som har tillgång till fria omvårdnadsrelaterade artiklar (Polit & Beck 2017). Sökorden som användes var nurse experience, nurse perception, palliative care, end of life care, pediatric care, pediatric nursing och child. Fritext och MeSH-termer användes och sedan för att utöka eller avgränsa nyttjades booleska termer AND och OR (Polit & Beck 2017). Begränsningar som använts vid sökningarna var publiceringsdatum på de senaste 10 åren, vara publicerad på engelska samt inkludera barn från 6–12 år. Se tabell 1.

Tabell 1. Utfall av databassökning.

Databas	Begränsning	Söktermer	Utfall	Valda artiklar (exklusive dubletter)
Pubmed	Engelska, 10 år 6-12 år 23-01-27	Nurse experience (fritext) OR perception (fritext) AND end of life care (fritext)	240	2
Pubmed	Engelska, 10 år 6-12 år	Nurse perception (fritext) OR Nurse experience (fritext) AND end of life care (fritext) AND Child [MeSH]	126	8

	23-01-18			
Pubmed	Engelska, 10 år 6-12 år 23-01-18	Pediatric care (fritext) AND end of life care (fritext) AND nurse experience (fritext)	65	0
Pubmed	Engelska, 10 år 6-12 år 23-01-18	Pediatric nursing [MeSH] AND end of life care (fritext)	47	0
Pubmed	Engelska, 10 år 6-12 år 23-01-18	Nurses perception (fritext) OR nurses experience (fritext) AND palliative care [MeSH] AND pediatric nursing [MeSH]	9	1
			Totalt: 487	Totalt: 11

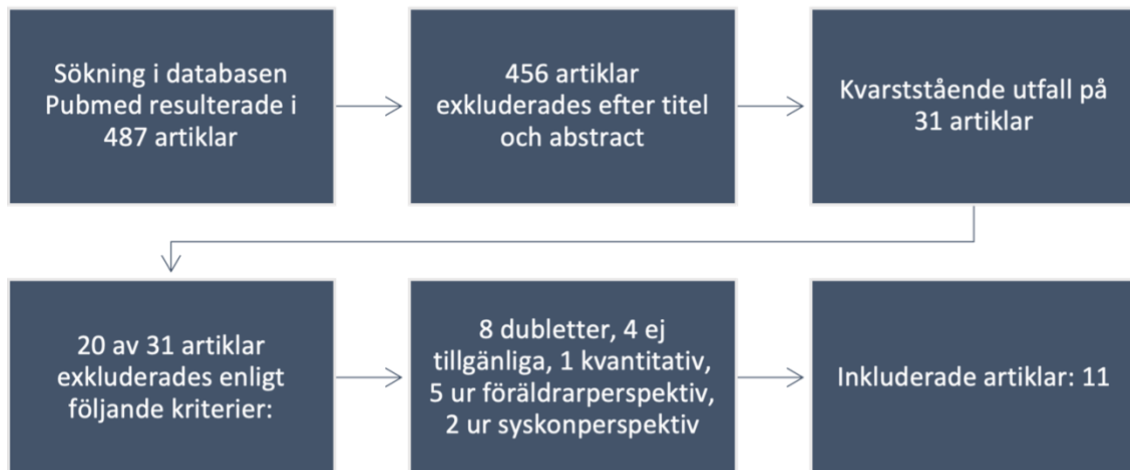
2.3 Urvalskriterier

Inklusionskriterierna var att använda empiriska vetenskapliga artiklar som innehåller relevant information och svarar på examensarbetets syfte. Artiklarna ska belysa sjuksköterskors upplevelse av att bemöta barn i livets slutskede. En kvalitativ ansats valdes eftersom de enligt Polit och Beck (2017) kan ge djupare förståelse av erfarenhet. Vidare ska artiklarna vara publicerade på engelska, ha publicerats de senaste 10 åren samt inkludera barn i åldern 6–12 år. Exklusionskriterier som användes var artiklar med perspektiv från närstående och föräldrar, syskonperspektiv eller barnets egna upplevelser samt dubletter.

2.4 Urvalsprocess

I Pubmed hittades totalt 487 artiklar och 456 artiklar exkluderades på grund av att titeln inte svarade till studiens syfte. Av 487 artiklar återstod 31 artiklar som var relevant till studiens föreliggande syfte. Av 31 artiklar exkluderades 20 artiklar på grund av följande anledningar: åtta dubletter från tidigare sökkombinationer, två avgiftsbelagda och två som inte fanns att tillgå som fulltext via biblioteket på Högskolan i Gävle, en artikel med kvantitativ ansats, fem artiklar som var skrivna ur föräldraperspektiv och två skrivna utifrån syskonperspektiv. Elva möjliga artiklar skrevs ut i pappersformat och bedömdes till syftet och inklusionskriterierna samt kvalitets och-relevans granskades med hjälp av en granskningsmall. Se bilaga 4: kvalitetsgranskningsmall. Relevanta artiklar inkluderades efter djupare genomläsning av och abstract och resultat. Båda

författarna har läst alla artiklar och lagt egna kommentarer till artiklarnas relevans och vad i resultatet som är väsentligt till litteraturstudiens resultat. Alla elva artiklar inkluderades till studiens resultat. Sammanställning av urvalsprocessen presenteras i ett flödesschema, se figur 1.



Figur 1: Flödesschema – *Urvalsprocessen*

2.5 Dataanalys

Data analyserades och sammanställdes enligt Aveyards (2014) analysmetod där teman identifierats utifrån de valda artiklarnas resultat. Resultatet sammanfattades till en hanterbar mängd samt tolkades och därefter identifierades likheter och skillnader. Aveyard (2014) beskriver att målet med sammanställningen av de inkluderade artiklarnas resultat är att finna ny mening från redan existerande teman. De ska tolkas samt ses utifrån en helhet och inte utifrån att enbart läsa varje artikel individuellt. Första steget enligt Aveyards (2014) modell för tematisk analys är att sammanfatta artiklarnas resultat. Författarna skrev ut artiklarna i pappersformat och sammanfattade de för att kunna jämföra resultaten och se likheter och skillnader. I andra och tredje steget i Aveyards (2014) modell identifierades teman utifrån artiklarnas resultat. För att identifiera egna teman har författarna färgkodat artiklarna, klippt ut relevanta resultat delar och individuellt delat in dessa i teman efter de stycken och meningar som identifierats. Därefter diskuterades och sammanslogs de teman som framkommit vilket

resulterade i huvudteman och underteman som sedan namngavs. I enlighet med Aveyard (2014) har författarna i det fjärde steget diskuterat styrkan i de olika artiklarna. De artiklarna med övergripande liknande resultat har givits mer utrymme i resultatet. En granskning av teman med likheter och skillnader har gjorts av författarna. Aveyard (2014) understryker vikten av att vara medveten om att resultaten kan skilja sig från varandra och därmed inte stödja varandra och ha samma slutsats.

2.6 Forskningsetiska överväganden

Artiklarna är lästa och granskade av båda författarna för att sträva efter en objektiv tolkning av resultat. Författarna kommer inte plagiera eller falsifiera fakta eller information i enlighet med Polit & Beck (2017) som benämner det som vetenskapligt fel i redovisning av forskningsresultat. Författarna har eftersträvat att utesluta egna värderingar vid tolkning av resultat samt enbart inkluderat artiklar som är aktuell för studiens syfte. Artiklar med motsägande resultat har därmed inte medvetet valts bort.

3 Resultat

Litteraturstudiens resultat är byggt på elva kvalitativa vetenskapliga artiklar som belyser sjuksköterskans erfarenhet av att vårda barn i livets slutskede. Utifrån den tematiska analysen identifierades två huvudteman; *Sjuksköterskors upplevelser av vård i livets slutskede* och *sjuksköterskors upplevda känslor och copingstrategier* med tillhörande subteman. Resultatet redovisas i löpande text och huvudteman och subteman redovisas i tabell 2. En resultatöversikt samt en metodologisk översikt av de valda artiklarna presenteras i Bilaga 1 och 2.

Tabell 2. Sammanställning av resultatets teman

Huvudtema	Subtema
Sjuksköterskors upplevelser av vård i livets slutskede	<ul style="list-style-type: none"> • Relationen och kommunikationens betydelse • Kunskap utbildning och erfarenheters betydelse
Sjuksköterskors upplevda känslor och copingstrategier	<ul style="list-style-type: none"> • Känslomässiga reaktioner • Yttre och inre copingresurser

3.1 Sjuksköterskors upplevelser av vård i livet slutskede

3.1.1 Relationen och kommunikationens betydelse

Sjuksköterskor uttryckte att de ville erbjuda en professionell vård och att vård i livets slutskede handlade om att hjälpa familjer att hantera det svåraste de någonsin kommer att uppleva, men att de är människor med känslor och kunde bli känslomässiga i arbetet när en god relation etablerats. Sjuksköterskor förklarade att de hjälpte patienten förstå situationen, såg efter deras känslomässiga och fysiska behov samt främjade deras bekvämlighet. Det beskrevs att det var enklare att ge stöd när sjuksköterskan kände barnet och föräldrarna såväl som barnets sjukdomsförlopp, det kunde annars vara svårt att bedöma vilket stöd de ville ha och var i behov av (Pearson 2013). Sjuksköterskor upplevde stress när de blev introducerade för patient och familj sent i sjukdomsförloppet då relationen blev mer framtvungad och det inte fanns tid att bygga upp en djupare trygghet (Reid 2013). Sjuksköterskor berättade att de ibland inte hade ord för att stötta föräldrarna. Det förklarades av en sjuksköterska att alla familjer är olika och att en del vill prata om sina känslor medan andra är mer tillbakadragna (Pearson 2013).

Sjuksköterskor uppgav att de kunde främja relationen till barnet och familjen men även mellan familjen och barnet genom att ta hand om barnets yttre, det kunde exempelvis vara genom att fläta barnets hår. Det upplevdes ge föräldrarna en känsla av omtanke samtidigt som det gav sjuksköterskorna mer tid att utveckla relationen med barnet (Bloomer, Endacott, Coprell & O'Connor 2016). När barnets död närmade sig berättade sjuksköterskorna att deras ansvarsområden och fokus förändrades. De öppnade upp sig för att ge mer stöd till familjen, de kunde även gå utanför sin yrkesroll för att erbjuda ytterligare stöd (Hendricks-Ferguson et. al 2015). Ett sätt att ge stöd var att ge familjen förutsättningar för att skapa minnen tillsammans med barnet. Detta beskrevs kunna vara genom att minimera medicinsk utrustning, främja samtal i familjen och mer specifika saker som att hjälpa till att göra handavtryck och minneslådor (Bloomer et al. 2016; Hendricks-Ferguson et. al. 2015). Relationen till barnet beskrev sjuksköterskorna som kärleksfull och minnesvärd, de förklarade att barnet kunde känna igen sjuksköterskorna ända till slutet (Curcio 2017).

Sjuksköterskor förklarade att samtal om vård i livets slutskede ofta var svåra för familjen vilket gjorde att de upplevde en spänning i rummet vid sådana diskussioner (Hendricks-Ferguson et. al 2015; Pearson's 2013). Chew, Ang och Shorey (2020) skrev att

sjuusköterskorna upplevde att det är svårt att veta hur de ska kommunicera med familjemedlemmar efter barnets död, detta kunde bero på skillnader i kulturell bakgrund och en oro att förolämpa eller säga något fel. En annan situation där kommunikation kunde upplevas svårt var då barnet pratade och frågade sjuusköterskor om döden (Furingsten, Sjögren & Forsner 2015). Pearson (2013) skriver att sjuusköterskorna beskrev att det kunde uppstå konflikter där föräldrarna önskade insatser som vården inte rekommenderade, men att dessa utfördes för att lugna föräldrarna trots att åtgärden inte var nödvändig. Sjuusköterskorna uppgav att situationen kunde förvärras om föräldrarna inte fick det de bad om då föräldrarna blev oroliga och även kunde bli aggressiva.

Hendricks-Ferguson et. al. (2015) beskrev att många sjuusköterskor upplevde en spänning och oklarhet kring vilka arbetsuppgifter som tillhör deras yrkesroll, detta framstod mest kring ämnet kommunikation med patienten och dess familj. Samtal kring vård i livets slutskede och döden upplevde sjuusköterskorna var svåra att inleda och de visste inte alltid om det var deras ansvar. Sjuusköterskorna förklarade att de upplevde osäkerhet när de visste om ett barns försämrade tillstånd eller prognos och de uppstod frågor från föräldrarna som ännu inte besvarats av läkare. När läkare tagit ett svårt samtal med patienten och familjen upplevde sjuusköterskorna att de ofta lämnades ensamma kvar för att besvara frågor och ge stöd till patienten och familjen.

3.1.2 Kunskap, utbildning och erfarenheters betydelse

Sjuusköterskor upplevde att de inte hade tillräcklig kunskap för att ge en god vård till patienten samt dess familj i livets slutskede. Främst upplevdes en brist på kunskap kring kommunikation och att samtala om vården och döden med patienten och anhöriga.

Sjuusköterskorna upplevde att det var svårt att erbjuda stöd och att agera som självständig sjuusköterska i omvårdnaden (Chew et. al 2020; Hendricks-Ferguson et. al 2015; Pearson 2013). Mer kunskap inom kategorin kommunikation önskades av sjuusköterskorna för att ha möjlighet att agera självständigt, förbereda familjen på döendeprocessen och döden, svara på anhörigas frågor men även hjälpa familjen att acceptera döden och ge stöd efter barnet avlidit (Hendricks-Ferguson et. al 2015).

Sjuusköterskorna beskrev att de ofta visste när barnet närmade sig döden då de mött flertalet barn och hade kunskap om det kliniska förloppet av sjukdomen. De beskrev hur

de kunde känna "dödsskuggan" över ett barn då de hade varit på återkommande besök under en tid och tillståndet blev sämre för varje gång (Curcio 2017; Ebadinejad & Movahedi 2022). En del sjuksköterskor förklarade dock att mer kunskap kring fysiska tecken på döden krävdes för att ha möjlighet att ge rätt information till familjen. Bristen på kunskap uppgavs bidra till ett lågt självförtroende och en osäkerhet samtidigt som det gjorde det symtomlindrande arbetet svårare (Hendricks-Ferguson et. al 2015). Sjuksköterskorna upplevde sin kunskap i eftervård när barnet avlidit bristfällig. Det upplevdes som ett hinder då de ville visa familjen samt barnet och dess kropps respekt och omtänksamhet även efter döden. Till följd av glappet mellan kunskapen sjuksköterskorna besatt och kunskapen som arbetet krävde upplevde sjuksköterskorna en känsla av otillräcklighet (Chew et. al 2020; Hendricks-Ferguson et. al 2015). Relaterat till bristen på erfarenhet upplevde sjuksköterskorna även nervositet och lågt självförtroende trots att de hade den teoretiska kunskapen (Pearson 2013). Sjuksköterskor uttryckte dock att en positiv aspekt med deras arbete var den personliga och professionella utvecklingen det bidrog med, vid varje ny patient kom en ny familj med nya behov (Chew et. al 2020; Muscat, Greenblatt, Anthony, Beaune, Hubley, Newman, Brownstone & Rapoport 2020). Sjuksköterskorna beskrev att de fick träna på problemlösning och arbeta med nya specialiserade områden vilket gav nya kunskaper (Chew et. al 2020; Muscat et. al 2020).

Sjuksköterskorna berättade att de hade otillräcklig utbildning inom palliativ vård, till den nivå att alla inte kunde definiera vad det innebär eller vad som skiljde mellan palliativ vård och vård i livets slutskede (Pearson 2013). Flertalet av sjuksköterskorna uppgav att de hade fått begränsad utbildning inom palliativ vård eller ingen alls under sin grundutbildning (Chew, Ang & Shorey 2020; Pearson 2013; Reid 2013). Den kunskap som fanns uppgavs komma från möten med döden i sjuksköterskornas egna privatliv exempelvis när en närstående till de själva avlidit eller från kliniska delar under praktisk utbildning (Pearson 2013). Flertalet sjuksköterskor uppgav att de kände ett behov av vidare utbildning dels för att förstå sjukdomarna och dess symtom i ett senare stadie samt för att hantera den emotionella påverkan som drabbade sjuksköterskorna i samband med ett barns död (Pearson 2013; Reid 2013).

Mentorer på arbetsplatsen kunde vara en tillgång enligt nyutbildade sjuksköterskor då det uppgavs vara det bästa sättet att lära sig samt gynnade kompetensutveckling. Det

skapade egna erfarenheter av arbetet utan att de nyutbildade sjuksköterskorna upplevde att de var ensamt ansvariga för omvårdnaden. Mentorerna liknades vid stöd hjul och gav sjuksköterskorna en känsla av att inte vara ensam med döden och kunde även ge stöd med copingstrategier som den teoretiska utbildningen inte kunde erbjuda (Hendricks-Ferguson et. al 2015).

3.2 Sjuksköterskors upplevda känslor och copingstrategier

3.2.1 Känslomässiga reaktioner

I Reid's (2013) studie beskrev sjuksköterskorna att de var oförberedda på den känslomässiga påverkan som ett barns död medförde, de som hade svårast att försona sig med dödsfall av barn var de som saknade barnsköterskeutbildning. Känslor som beskrevs var en känslomässig trötthet, förvirring, en känsla av att ha en klump i halsen, att vara överväldigad och kvävd samtidigt som troende sjuksköterskor ofta ifrågasatte sin egen religion. Furingsten et. al. (2015) och Chew et. al. (2020) beskriver vidare att sjuksköterskorna upplevde känslor av ledsamhet, meningslöshet och en känsla av otillräcklighet vilket resulterade i emotionell smärta. Tidsbrist förhindrade känslor av lugn, fridfullhet och stillhet vilket påverkade hantering samt reflektion av existentiella frågor hos sjuksköterskorna. Det påverkade även omvårdnadsarbetet där sjuksköterskorna upplevde att patienterna inte fick tillräckligt god omvårdnad.

Emotionell smärta uppstod även hos sjuksköterskorna när de hade mer kunskap om barnets tillstånd än vad de kunde berätta, exempelvis då de väntade på läkarsamtal. De försökte hålla sig lugna och lyssna mer till patienten än att säga något som kunde skapa falska förhoppningar. Den emotionella påfrestningen framställdes vidare av sjuksköterskorna som svårhanterlig när vad som upplevts som rätt sak att göra skiljde sig från vad som hade förskrivits. Sjuksköterskorna kände sig hjälplösa när de skulle stödja familjen eller lindra barnets symtom, de visste inte alltid vad familjen eller barnet behövde (Pearson 2013). Macdermott och Keenan (2014) fann i sin studie att sjuksköterskor inte upplevde att de hade tillåtelse till att sörja eftersom de skulle uppehålla en typ av professionalitet. Sorg upplevdes av sjuksköterskorna som något enbart familjen var berättigad till. Curcio (2017) beskriver vidare att sjuksköterskors upplevda sorg kunde förhindra de från att förbättra interaktionen mellan föräldrarna och det döende barnet i de sista stunderna. Sorg var en känsla som beskrevs av

sjuksköterskorna kunde avskräcka dem från att tillhandahålla god vård till det döende barnet. Sjuksköterskorna beskrev vidare att arbetet med barn i livets slutskede innebär att vara modig, ärlig och att våga visa sina egna känslor, men samtidigt att vara försiktig och att inte störa relationen mellan barnet och familjen (Furingsten et. al 2015).

Känslor som ledsamhet och orättvisa uppstod hos sjuksköterskorna när ett barn blev hospitaliserad och fick genomgå en långvarig kamp med behandlingar och biverkningar av dessa. Sjuksköterskor upplevde skuld och ånger även efter ett barns död. De beskrev att de knyter an till sina patienter vilket gjorde de svårt att hantera barnets död (Hendricks-Ferguson et al 2015). Att inte få vara närvarande utan distanserad från barnet hade upplevts som smärtsamt. Enligt sjuksköterskorna ville föräldrarna ibland inte låta dem vara med vid ombyte och tvätt av barnet då de ville göra detta själva, detta gjorde det svårt att se kliniska tecken på barnets kropp. Sjuksköterskorna beskrev att de fick justera och kompromissa utifrån föräldrarnas önskemål. De berättade att föräldrarna ibland kunde få de att känna sig utfrysta från vårdandet, speciellt då de förnekade att barnet var döende (Furingsten et. al 2015).

Chew et. al (2020) studieresultat visade att sjuksköterskor upplevde deras första möte med döden i barn sammanhang som mest minnesvärd och den med störst emotionell effekt. Tillbakadragande av livsuppehållande behandling upplevde sjuksköterskorna som obekvämt, de beskrev att det gav känslan av skuld som om de bidrog till barnets död. Vid ett dödsfall upplevde sig sjuksköterskorna vilsna och förvirrade när de skulle förstå vad som hänt samtidigt som de skulle hantera den svåra situationen. De klandrade sig själv och upplevde att de misslyckats att uppfylla sin skyldighet som sjuksköterska. Sjuksköterskorna kunde utveckla tvivel mot den medicinska behandlingen som getts till patienten. Duarte, Glamzner, Bagatini, Silva & Mattos (2021) studieresultat visade även att sjuksköterskor upplevde ett lidande när de utförde invasiva ingrepp på barn, som att sätta infarter eller ta venprover, eftersom de kunde orsaka smärta hos barnet, trots att de visste att åtgärden var något barnet var i behov av.

Reid (2013) fann i sin studie att sjuksköterskorna upplevde sitt arbete givande trots de känslor som kan uppstå vid en sådan privat, personlig och förödande tidpunkt i patientens liv. Sjuksköterskorna upplevde sig som privilegierade och kände sig berikade för att de fått vara med och klarat av situationen. Furingsten et. al (2015) nämner att

sjuksköterskor redogör för att bearbetningen av den egna rädslan gav de förutsättningar för personlig och professionell utveckling.

3.2.2 Yttre och inre copingresurser

Sjuksköterskorna beskrev att en copingstrategi de använde i arbetet med barn i livets slutskede var att söka stöd hos medmänniskor. Sjuksköterskor beskrev hur andra personer i deras omgivning som familj och vänner kunde erbjuda stöd samt ge styrka för att orka med arbetet. De förklarade att de som kollegor fanns där för varandra, såg efter varandras behov samt samarbetade vilket sjuksköterskorna uppgav var av stor vikt för att ge god vård till patienterna (Hendricks-Ferguson et. al 2015; Pearson 2013). Möjlighet att kunna ventilera till kollegor på arbetsplatsen som förstod och kunde relatera var en strategi som utnyttjades av flertalet sjuksköterskor (Chew et. al 2020; Muscat et. al. 2020). Sjuksköterskorna uttryckte att det var viktigt men svårt att bibehålla professionalism i ett känslomässigt engagerande arbete för att hantera sina egna känslor. Detta försökte en del sjuksköterskor göra genom att hålla en distans mellan sig själva och den känslomässiga situationen runt barnet och dess familj (Chew et. al 2020; Pearson 2013; Macdermott & Keenan 2014).

En del arbetsplatser erbjöd organiserat stöd i form av samtal, diskussion och reflektion kring arbetet. Det ansågs för de flesta sjuksköterskorna som positivt då sjuksköterskorna fick utsatt tid till att hantera sina känslor som emotionell stress samt att personalen kunde komma fram till förbättringsmöjligheter i verksamheten (Hendricks-Ferguson et. al 2015; Muscat et. al 2020; Pearson 2013). Curcio (2017) och Muscat et. al (2020) fann i deras studier att sjuksköterskorna valde att fokusera på en arbetsuppgift i taget för att inte överväldigas av känslor. En del sjuksköterskor berättade att de använde restiden till jobbet för att tillgodose behovet att skilja på arbetsliv och det privata livet.

Sjuksköterskor uttryckte vikten av att vara medveten om sina egna behov, styrkor och begränsningar. Att stödja familjen innebar att sjuksköterskorna behövde balansera sina egna känslor och lägga de egna känslorna åt sidan på arbetsplatsen (Furingsten et. al 2015; Curcio 2017; Chew et. al 2020; Muscat et. al 2020). Sjuksköterskorna beskrev att arbetet blev lättare att hantera om de upplevde att de gjorde sitt bästa på jobbet samtidigt som de tog hand om sin egen hälsa med motion och fritidsaktiviteter (Muscat

et. al 2020). Andra faktorer sjuksköterskorna beskrev hjälpte i hantering av sina känslor var spiritualitet och religion samt egna egenskaper som humor och självkänedom. Tron beskrevs minska sjuksköterskornas upplevelse av dödsångest och känslor som hjälplöshet, dock upplevde många att de tvivlar på sin tro när de ser patienter lida i slutet av livet (Chew et. al 2020; Muscat et. al 2020; Pearson 2013). Arbetet med döden kunde även ge sjuksköterskorna en annan bild av livet vilket ledde till mer uppskattning för vad de själva hade (Chew et. al 2020).

Slutligen, var det väsentligt att få ett avslut efter att en patient avlidit för att orka fortsätta arbeta vidare med barn i livets slutskede. Avslut kunde sjuksköterskorna få genom att exempelvis, gå på patientens begravning. Detta var något sjuksköterskorna uttryckte borde vara en del av rollen som sjuksköterska till patienter i livets slutskede. Om man inte hade möjlighet att gå på begravningen fanns andra sätt att få ett avslut, exempelvis beskriver en sjuksköterska hur hennes kollegor släppte en ballong utanför sjukhuset i samband med att begravningen började för att säga sitt hejdå (Muscat et. al 2020; Pearson 2013).

4 Diskussion

4.1 Huvudresultat

Syftet med litteraturstudien var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede. I resultatet framkom att kommunikation var en viktig del i arbetet och en förutsättning för att skapa en god vårdrelation. Att bygga upp en trygghet var av vikt för relationen mellan sjuksköterskor, barnet samt familjen. När en god relation etablerats var det lättare för sjuksköterskor att ge stöd eftersom de kände till barnet och familjen. Kunskapen upplevdes som mest bristfällig i kommunikation och hur man samtalade om döden med barn och familj. En professionell utveckling uttrycktes dock även av sjuksköterskorna eftersom vid varje ny patient kom en ny familj och därmed nya behov. Grundutbildningen uppgavs ha gett otillräcklig utbildning om palliativ vård och hur man hanterar döden. Vidareutbildning önskades av sjuksköterskor för att förstå sjukdomarna och dess symtom. Sjuksköterskor upplevde känslor som ledsamhet, meningslöshet och otillräcklighet vid arbetet med döende barn. Sjuksköterskorna behövde våga visa känslor och vara närvarande samtidigt som de gav stöd till en familj i en utsatt situation. Sjuksköterskorna använde sig av olika

copingstrategier såsom stöd från medmänniskor, distansering från känslor, stöd via religion eller motion, vilket var väsentligt för att hantera arbetet med döende barn.

4.2 Resultatdiskussion

4.2.1 Kommunikation

Sjuksköterskorna upplevde att stämningen vid samtal om vård i livets slutskede mellan barnet, familjen och vårdgivaren kunde bli spänd. Konversationer kring svåra ämnen som exempelvis barnets dåliga prognos kunde därmed upplevas påfrestande (Hendricks-Ferguson et. al 2015). Regionala Cancercentrum (2022) beskriver att vårdpersonal upplever att det är svårt att förmedla tunga besked till barn med familj. De vet inte alltid hur, vart eller när de ska framföra beskedet. Detta trots att studier som Brouwer, Maeckelberghe, Van der heide, Hein och Verhagen (2021) fann att föräldrar ofta önskar få information om barnets tillstånd tidigare även om prognosen är dålig. Att det uppstår en spänd stämning vid samtal om svåra ämnen tror författarna skulle kunna bero på att både familjen och vårdpersonalen upplever att det är obekvämt. Som sjuksköterskor har beskrivit innebär arbetet med barn i livets slutskede att visa mod och ärlighet (Furingsten, Sjögren & Forsner 2015) vilket även behöver finnas med när sjuksköterskor deltar i svåra samtal.

Sjuksköterskor berättade att de ibland hade svårt att veta hur de skulle stödja föräldrarna, att de ibland saknade ord. Det förklarades även av en sjuksköterska att alla familjer är olika och att en del ville prata om sina känslor medan andra var mer tillbakadragna (Pearson 2013). Stöd till närstående är en viktig del av den palliativa vården och där ingår det att se närståendes stress, oro och behov. Samtidigt ska stöd ges för att skapa trygghet i en utsatt situation (Alvarzia et. al 2019). Sand och Strang (2013) förklarar att en del människor blir mer tystlåtna när det uppstår situationer som är känslomässigt svåra samt att de kan fungera som ett sätt att hantera smärtan som personen upplever. De benämner även coping som ett sätt att hantera svåra händelser som uppstår i livet och att de finns olika strategier att ta till. Emotionsfokuserad coping fokuserar främst kring att avleda jobbiga känslor som uppstår. En tolkning av det kan vara att föräldrar använder sig av olika strategier för att hantera situationen de befinner sig i. Sand och strang (2013) benämner även yttre och inre resurser som olika saker personer kan ha användning av vid hantering av påfrestande situationer. Det kan tydas

som att en del föräldrar använder sig av en yttre resurs såsom socialt stöd från sjuksköterskor medan andra eventuellt vänder sig till de inre såsom personlig kontroll eller egna tankar. Friedrichsen (2012) förklarar vidare att det är väsentligt att stötta familjen och att stöd inte enbart behöver innebära något verbalt utan även kan bestå av fysisk närvaro.

4.2.2 Relation

Sjuksköterskor upplevde stress när en relation mellan de och barnet blev framtvungad under tidspress och de hade en önskan om att få mer tid till att upprätta en trygghet i relationen (Reid 2013). Nyström (2019) beskriver att en vårdrelation kan vara under en längre tid upp till år och bygger på att skapa en trygghet mellan vårdtagare och vårdgivare. Relationen kan ge kraft till att klara av och hantera svåra situationer som uppkommer i livet. Björklund (2012) styrker även att trygghet skapas när sjuksköterskan vågar stanna kvar med familjen efter exempelvis överlämning av ett tungt besked. Därmed tror författarna att tid med patienten kan vara avgörande för en god vårdrelation. Dock förklarar Sand och Strang (2013) att en relation kan skapas även under stress om fokuset ligger på patienten som person och att andra arbetsuppgifter läggs åt sidan en stund. Friedrichsen (2012) understryker att relationsskapande är grundläggande inom den palliativ vården och det är väsentligt att sjuksköterskor strävar efter att knyta an till patienter och deras närstående. Marcinowicz, Abramowicz, Zarzycka, Abramowicz, Konstanynowicz (2014) framför att barn beskriver sjuksköterskor som trevliga, snälla och artiga. Barnen berättar att sjuksköterskor är försiktiga och att det gillar när sjuksköterskor har humor samt en vänlig ton när de pratar. Författarna anser att det är viktigt att se barnens perspektiv för att kunna utveckla vården. Egenskaperna barnen nämner kan vara användbara för sjuksköterskor då det kan främja relationen till barnen då de bemöts på ett sätt som de upplever positivt.

Pearson (2013) skriver att sjuksköterskor upplevde att det var svårt att veta hur de skulle stötta patienterna såväl som deras närstående, speciellt om de inte haft tid att lära känna de. Houska och Loucka (2019) beskriver vuxna patienters preferenser i livets slutskede. Saker som att känna sig "normal" och att fokusera på att leva är faktorer som står i centrum, i detta ingår att patienten känner att hen har energi för dagliga aktiviteter och att fortsatt bli respekterad som individ. För vissa kan även fortsatt planering av

framtiden vara ett sätt att leva vidare, om det så bara är planer för dagen, tiden som är kvar eller i relation till förväntad tid kvar i livet, orealistiska planer längre fram i tiden. Med detta menar författarna inte att vuxna patienters preferenser kan direkt översättas till barn, men vuxna patienter kan vara mer medvetna om sin situation och kunna uttrycka sina önskemål tydligare. Detta skulle sjuksköterskor i vård av barn i livets slutskede möjligtvis kunna ha användning för då det förklarar hur patienter kan önska ha det och på så sätt uppfylla dessa önskningar och ge en trygg relation.

4.2.3 Kunskap och utbildning

Sjuksköterskornas beskrev deras egen upplevda brist på utbildning och kunskap i palliativ vård och hur de ansåg att grundutbildningen inte gett de tillräcklig med utbildning inom området (Chew et. al 2020; Pearson 2013 & Reid 2013). Price et. al (2017) uppger att vårdpersonal har ett professionellt ansvar att ge högkvalitativ vård i livets slutskede. Detta tolkar författarna som att det är väsentligt att sjuksköterskor är kompetenta inom grundläggande palliativ vård. Pearson (2013) och Reid (2013) förklarade vidare att sjuksköterskorna önskade mer utbildning för att ha möjlighet att förstå sjukdomsförloppet och symtom som uppstod när döden närmade sig för att ge en bättre vård. Price et. al (2017) beskriver i stället att sjuksköterskor främst behövde ha mer utbildning för att vara till hjälp för familjens coping. Att ha kunskap i att lindra smärta samt kommunicera med familjen och ta de svåra samtalen som palliativ vård ofta innebär.

Smith et. al (2018) beskriver att det finns begränsat med möjligheter för studenter att öva på kommunikation med patienter och familjer i palliativ vård. Detta resulterar i att studenterna inte utvecklar de kunskaper som behövs i praktiken och att patienterna inte kan erbjudas tillräckligt god vård. Kommunikationen är viktig för flera aspekter av vården inklusive symtomlindring, psykiskt stöd och vårdplanering. Smith et. al (2018) har därför undersökt metoder för att utöka den praktiska träningen genom att utveckla utbildningen med hjälp av simulationer av patientsituationer där sjuksköterskestudenter kan träna på kommunikationsfärdigheter. Simulatorerna var uppbyggda på olika sätt med olika konstellationer för att öka kunskapen. Författarna tror att det är viktigt att få öva på de praktiska momenten. Som Pearson (2013) skrev berättar sjuksköterskor att det

bara går att läsa sig till en del av kunskapen, men att de inte tror att de är möjligt att veta hur man agerar förrän de upplevt det i praktiken.

4.2.4 Känslopplevelser och coping

Sjuksköterskorna beskrev att arbetet med döende barn gav känslomässiga reaktioner som trötthet, förvirring, ledsamhet, otillräcklighet samt meningslöshet. De förklarade även att de upplevde att deras första möte med döden bland barn hade störst emotionell effekt och som de minns tydligast (Furingsten et. al 2015; Reid 2013; Shefaly 2020; Yi jie et. al 2020). Shorey och Chua (2022) styrker att sjuksköterskor upplever den första händelsen av barndöd som smärtsam och att den blir negativt laddad. Känslor som är återkommande är sorg och chock samt maktlöshet som relateras till brist på kompetens. Strand och Strang (2013) förklarar att positiva och negativa känslor är något som kan överföras mellan människor. Människor påverkas av möten med andra personer som går igenom en svår situation eftersom deras känslor speglas tillbaka. Att lindra patienters lidande kan även lindra en del av den egna smärtan som uppstår hos en sjuksköterska.

Upplevelsen av sorg ansåg sjuksköterskorna som något enbart familjen var berättigad till. Sjuksköterskorna upplevde att sorg kunde förhindra de från att förbättra interaktionen mellan föräldrarna och det döende barnet i de sista stunderna. Sorg var en känsla som beskrevs av sjuksköterskorna kunde avskräcka de från att tillhandahålla god vård till det döende barnet (Keenan & Macdermott 2014; Curcio 2017). Shorey och Chua (2022) fann i sitt resultat att sjuksköterskor och sjuksköterskestudenter inte var tillåtna att visa sårbarhet och att de kunde få kommentarer om att de inte klarade av arbetet. Manliga sjuksköterskor tryckte undan sina känslor utefter samhällets normer om att män inte ska visa sina känslor öppet. Författarnas tolkning av detta är att de finns behov av att initiera hur man hanterar barn död för både sjuksköterskor på arbetsplatser och inkludera det i grundutbildningen för sjuksköterskestudenter. Hedrenius och Johansson (2013) skriver att det är professionellt att påverkas och visa känslor när man arbetar med svåra upplevelser. Det är en förutsättning för att kunna vara lyhörd och närvarande. Författarna tyder att detta visar på att sjuksköterskor även kan visa känslor och att det är mänskligt att bli påverkad vid dessa situationer.

I resultatet beskrev sjuksköterskorna att de kunde få hjälp att hantera sina känslor genom spiritualitet och religion samt egna egenskaper som humor och självkänedom (Chew, Ang & Shorey 2020; Muscat et. al 2020; Pearson 2013). Zheng, Lee och Bloomer (2017) stärker att religion och spiritualitet är något sjuksköterskor ofta vänder sig till för coping. Sand och Strang (2013) benämner att begreppet coping beskriver hur vi människor hanterar svåra situationer i livet. Meningsskapande coping är en strategi som kan användas och den syftar till att ge mening till en svår situation. Brattberg (2008) beskriver även religion som en yttre resurs och självkänedom som en inre resurs. Att kombinera yttre med inre resurser anser författarna kan fungera effektivt i hantering vid svåra känslomässiga situationer.

Muscat et. al (2020) och Pearson (2013) beskrev att copingstrategier sjuksköterskor använde och tyckte var viktigt var att få ta farväl när en patient avled och att det fanns olika sätt att göra det på, sjuksköterskor beskrev bland annat en önskan om att närvaro vid begravning skulle ingå i deras arbetsroll. Kusmaul, Latimer och Wladkowski (2021) beskriver dock att önskan om ett farväl inte uppstår hos alla sjuksköterskor. I deras studie vill flertalet sjuksköterskor gärna få tid att säga hejdå efter ett dödsfall, medan andra berättar hur de inte vill säga hejdå för att det kan "göra för ont". Författarna reflekterar att de är viktigt att hitta individuella copingstrategier som fungerar för sjuksköterskan som individ och att inte förlita sig för mycket på kollegors strategier då dessa kan se olika ut.

4.3 Metoddiskussion

I föreliggande litteraturstudie har författarna valt att använda en deskriptiv design vars syfte var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livet slutskede. Artiklar med kvalitativ ansats inkluderades eftersom dessa tenderar att vara mer holistiska och ämnar ge djupare förståelse av ämnet (Polit & Beck 2017), vilket författarna anser som en styrka i litteraturstudien. En litteraturöversikt beskrivs av Polit och Beck (2017) som en kritisk sammanfattning av forskning. Enligt Friberg (2022) är en litteraturöversikt en översiktlig sammanfattning av ett område där det nuvarande kunskapsläget redogörs. Det är en metod som kan användas när ett begränsat område inom exempelvis omvårdnad ska undersökas. Författarna ser det som en styrka eftersom översikten kan användas av sjuksköterskan som ett underlag till kompetens inom området.

Vid artikelsökningen användes databasen Pubmed vilket beskrivs av Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016) innehålla omvårdnadsrelaterade tidskrifter. Databasen anser författarna som en styrka eftersom den innehåller artiklar relevanta till området omvårdnad. Willman et. al. (2016) beskriver dock att det kan vara till fördel att använda fler databaser för att erhålla ytterligare relevanta artiklar eftersom utfallen på artiklar kan variera mellan databaser. En svaghet som kan förekomma i arbetet eftersom enbart en databas använts och därmed kan ytterligare relevanta artiklar till ämnet ha utslutits. Booleska söktermerna AND och OR användes för att avgränsa samt utvidga sökningarna vilket ses som en styrka av författarna, eftersom Polit och Beck (2017) beskriver att de termerna används för att få fram relevanta artiklar relaterat till det valda området. MeSH och fritext användes i sökningarna för att generera ett brett utfall på artiklar vilket författarna anser som en styrka. Polit och Beck (2017) beskriver att MeSH termer (Medical subject Headings) används för att lättare finna artiklar med de valda nyckelorden.

I sökkombinationerna har begränsningen av ålder från 6–12 använts för att författarna hade till avsikt att exkludera neontalbarn samt vård av ungdomar. Anledningen var för att författarnas ambition var att undersökningsgruppen skulle vara av talbar ålder men ändå räknas till kategorin barn. Det kan betraktas som en svaghet eftersom det ger ett mindre faktaunderlag till litteraturstudien. Begränsningen säkerställer att sökresultaten presenterar barn mellan åldrarna 6–12 år, men fler artiklar innehåller även ungdomar eller spädbarn vilket resulterar i att författarna inte kan garantera att deltagarna i artiklarna inte har uppgett erfarenheter med barn i åldrar utanför sökbegränsningen. Författarna har dock i största möjliga mån inkluderat de upplevelser som tydligt beskrivs vara i inom åldersbegränsningen, men är transparent med att det inte går att säkerställa.

I några artiklar ingår fler professioner i undersökningsgruppen än sjuksköterskor vilket kan ses som en svaghet. Författarna har dock valt ut de delar där sjuksköterskans upplevelser presenteras. Att artiklarna skulle vara publicerade på engelska var en ytterligare begränsning vilket kan anses som brist i arbetet då det ej är författarnas modersmål. Tolkningar av resultatet riskerar därmed att snedvridas relaterat till författarnas kompetens. I urvalsprocessen har artiklarna relevans och kvalitets granskats

(se bilaga 3), detta är en styrka för litteraturstudien då det förtydligar vad litteraturstudien grundas på och att studierna uppnår en viss kvalitet (Friberg 2022).

I urvalsprocessen valdes artiklar efter inklusionskriterierna. Artiklar som inte var kvalitativa eller presenterade andra perspektiv än sjuksköterskans sorterades bort. Att inte inkludera artiklar ur andra perspektiv kan vara en svaghet då fler perspektiv hade gett en större bild av hur vård i livets slutskede för barn ser ut. Valet att inte ta med andra perspektiv kan dock ses som positivt utifrån litteraturstudiens syfte. Dataanalysen utgår från en tematisk analys och resultatets olika delar har därför kodats in i olika färger och tilldelats teman. Polit och Beck (2017) beskriver att de är ett bra tillvägagångssätt för att organisera resultatet och underlätta inhämtning av information och analysering av materialet. I analysen har båda författarna även läst och granskat alla artiklar för att sträva efter en objektiv tolkning av resultatet. Utifrån forskningsetiska principer kan det anses som en styrka eftersom fakta inte medvetet har falsifierats eller plagierats av författarna (Polit och Beck 2017).

4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad

Föreliggande studie har påvisat att etablera en god relation och kommunikation med barnet och familjen är av vikt för att sjuksköterskor ska bedriva god vård i livets slutskede. Att arbeta med döende barn ger upphov till känslomässiga reaktioner som sjuksköterskor behöver lära sig att kontrollera och balansera för att fortsätta att arbeta inom palliativ vård. Kännedom inom området kan tillföra att utbildning i palliativ vård etableras i grundutbildningen och därmed ger ökad kompetens till nyutbildade sjuksköterskor. Professionellt förhållningssätt beskrivs som en väsentlig copingstrategi för att hantera arbetet och sjuksköterskornas egna känslor i omvårdnadsarbetet.

4.5 Fortsatt forskning

Fortsatt forskning kan fokusera på att sätta in interventioner såsom utbildning inom kommunikation med barn. Det för att kommunikation med barn skiljer sig gentemot kommunikation med vuxna relaterat till barnets kognitiva förmåga. Hur sjuksköterskor ska hantera döden och existentiella frågor kan även vara av intresse för framtiden, eftersom det kan vara starkt påfrestande i arbetet. Identifiering av hur yttre och inre

resurser kan identifieras hos den egna individen kan vara av vikt för kommande sjuksköterskor och deras hantering av känslomässiga påfrestningar.

4.6 Slutsats

Arbetet med barn i livets slutskede kräver att en relation etableras mellan sjuksköterskan och barnet samt mellan sjuksköterskan och familjen. Kommunikationen är väsentlig för att en relation ska uppstå och för att denna ska vara vårdande. Det är även viktigt att sjuksköterskan får tid tillsammans med barnet och familjen för att dem ska lära känna varandra och för att barnet och familjen ska känna tillit. Resultaten visar att utbildningen inom palliativ och pediatrik till sjuksköterskor är bristfällig, detta får sjuksköterskor att tvivla på sin kompetens och känna sig osäkra. Kunskap i palliativ vård och pediatrik behövs för att sjuksköterskan ska känna en säkerhet i sin yrkesroll och kunna erbjuda en god vård samt för att sjuksköterskan ska kunna hantera sina egna känslor eftersom arbetet med döende barn ofta väcker starka känslor hos sjuksköterskor. Det medför att coping och medvetenhet kring sina inre och yttre resurser är en viktig faktor för sjuksköterskan. Coping kan hjälpa sjuksköterskan att orka fortsätta med sitt känslomässiga arbete, detta kan exempelvis vara genom att ventileras och samtala med kollegor eller andra medmänniskor, genom fritidsaktiviteter och motion eller genom sjuksköterskans egen religiösa tro eller spiritualitet. Detta är en förutsättning för att sjuksköterskan ska våga möta döden tillsammans med patient och familj.

5 Referenser

*= Artiklar som ingår i resultatet

Adistie, F., Lumbantobing, V-B-M., & Maryam, N-N-A. (2019). The needs of children with terminal illness: a qualitative studie. *Child care in practice*, 26(3). ss. 257-272.

DOI: <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1555136>

Alvariza, A. Lindqvist, O. Öhlen, J. & Rasmussen, B-H. (2019). Omvårdnad i livets slut. I Edberg, A-K. & Wijk, H. (red.). *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa*.

Studentlitteratur AB: Lund

Aveyard, H. (2014). *Doing a literature Review in Health and Social care*. 3rd ed.

London: Open University Press.

Axelsson, B. (2016). *Palliativ medicin i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.

Beltran, S-J. & Hamel, M-N. (2021). Caring for Dying Infants: A Systematic Review of Healthcare Providers' Perspectives of Neonatal Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 38(8). DOI:

<https://doi.org/10.1177/1049909120965949>

Benkel, I. Molander, U. & Wijk, H. (2016). Att samverka i team. *Palliativ vård ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. Liber AB: Stockholm

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2017) Relationen mellan familj och sjuksköterska- ett systematiskt förhållningssätt. *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Studentlitteratur AB: Lund. ss. 53-63.

Bergbom, I., Nåden, D., & Nyström, L. (2021) Katie Erikssons' caring theories. Part 1. The caritative theory, the multidimensional health theory and the theory of human suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 36(3). ss. 782-790. DOI:

<https://doi.org/10.1111/scs.13036>

Björklund, L (2012). Att ge besked-samtalskonst. I Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.). *Palliativ medicin och vård*. Liber AB: Stockholm.

Björkman, I. Lütznén, K. & Jakobsson, U. (2019). Sjuksköterskan som professionell yrkesutövare, forskare och samhällsförändrare. I Ehrenberg, A. & Wallin, L. (red.) Omvårdnadens grunder : ansvar och utveckling. Studentlitteratur AB: Lund.

*Bloomer, M. Endacott, R. Copnell, B. & O'Connor, M. (2016). 'Something normal in a very, very abnormal environment' - Nursing work to honour the life of dying infants and children in neonatal and paediatric intensive care in Australia. *Intensive and critical care nursing*, 33. ss. 5-11. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.09.001>

Bloomer, M-J., Zheng, R., & Lee, S-F., (2017). How nurses cope with patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2). s. 39-49. DOI: [10.1111/jocn.13975](https://doi.org/10.1111/jocn.13975)

Brattberg, G. (2008). Coping. *Att hantera det ohanterbara- om coping*. Gunilla Brattberg AB: Stockholm

Brouwer, M-A., Maeckelberghe, E-L-M., Van der Heide, A., Hein, I-M., & Verhagen, E-A-E. (2021). Breaking bad news: What parents would like you to know. *Archives of Disease in Childhood*, 106(3). ss. 276-281. DOI: [10.1136/archdischild-2019-318398](https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-318398)

*Chew, Y. Ang, S. & Shorey, S. (2020). Experiences of new nurses dealing with death in a paediatric setting: A Descriptive qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*. 77(1).ss. 343-354. DOI: [10.1111/jan.14602](https://doi.org/10.1111/jan.14602)

*Curcio, D. (2017). The lived experiences of nurses caring for dying pediatric patients. *Pediatric Nursing*. 43(1). ss. 8-14. PMID: 29406660

*Duarte, M-L-C. Glanzner, C-H. Bagatini, M-M-C. Silva, D-G. & Mattos, L-G. (2020). Pleasure and suffering in the work of nurses at the oncopediatric hospital unit: qualitative research. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(3). e20200735. DOI: [10.1590/0034-7167-2020-0735](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0735)

*Ebadinejad, Z. & Fakhr-Movahedi, A. (2022). Palliative care strategies of Iranian nurses for children dying from cancer: A qualitative study. *East Mediterr Health J*, 27(8). ss. 577-583. DOI: [10.26719/emhj.22.047](https://doi.org/10.26719/emhj.22.047)

Eriksson, H. (2019) Framväxt. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt. Studentlitteratur AB: Lund.

Forster, E., & Hafiz, A. (2015). Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. *International journaling of palliative nursing*, 21(6).ss. 1357-6321 DOI: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.6.294>

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I Friberg, F. (red.) Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. ss.185-199. Studentlitteratur AB: Lund.

Friedrichsen, M. (2012). Vårdteamet. I Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.) Palliativ medicin och vård. (4 uppl.). Liber AB: Stockholm.

*Furingsten, L. Sjögren, R. & Forsner, M. (2015). Ethical challenges when caring for dying children. *Nursing Ethics*, 22(2). ss. 176-87. DOI: [10.1177/0969733014533234](https://doi.org/10.1177/0969733014533234)

Gaab, E-M., Owens, G-R., & Macleod, R-D .(2014). Siblings caring for and about Pediatric palliative care patients. *Journal of Palliative medicine*, 17(1).ss. 62-67. DOI: [10.1089/jpm.2013.0117](https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0117)

Hallström, I. (2015) När ett barn är allvarligt sjuk. I Hallström, I., & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. Liber AB: Stockholm. ss. 360-365.

Hedrenius, S. & Johansson, S. (2013) Krisstöd - vid olyckor, katastrofer och svåra händelser. Stockholm: Natur & Kultur.

*Hendricks-Ferguson, V. Sawin, K. Montgomery, K. Durpee, C. Phillips-Salimi, C. Carr, B. & Haase, J. (2015). Novice nurses experiences with palliative and end-of-life

communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.32(4). ss. 240-252. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454214555196>

Johansson, Å. (2014) Att möta döden - omvårdnad vid livets slut. Lund: Studentlitteratur AB.

*MacDermott, C. & Keenan, P-M. (2014). Grief experiences of nurses in Ireland who have cared for children with an intellectual disability who have died. *International Journal of Palliative Nursing*. Vol. 20 nr.12. DOI: [10.12968/ijpn.2014.20.12.584](https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.12.584)

Marcinowicz, L., Abramowicz, P., Zarzycka, J., Abramowicz, M., & Konstantynowicz, J. (2014) How hospitalized children and parents perceive nurses and hospital amenities; a qualitative descriptive study in poland. *Journal of Child Health care*. 20(1). ss 120-128. DOI: [10.1177/1367493514551313](https://doi.org/10.1177/1367493514551313)

*Muscat, B. Greenblatt, A. Anthony, S. Beaune, L. Hubley, P. Newman, C. Brownstone, D. & Rapoport, A. (2020). The experience of physicians, nurses, and social workers providing end-of-life care in a peadiatric acute care hospital. *Death studies*. 44(2). ss. 105-116. DOI: [10.1080/07481187.2018.1526829](https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1526829)

Noyes, M., Herbert, A., Moloney, S., Irving, H., & Bradford, N. (2022). Location of end-of-life care children with cancer: a systematic review of parent experience. *Pediatric blood and cancer*, 69(6): e29621. DOI: <https://doi.org/10.1002/pbc.29621>

Nyström, M. (2019). Vårdrelationer. I Friberg, F. & Öhlen, J. (red.) *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt*. Studentlitteratur Ab: Lund. ss. 465-484.

*Pearson, H-N. (2013). “You`ve only got one chance to get it right”: childrens cancer nurses experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. “You`ve only got one chance to get it right”: children's cancer nurses experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues in comprehensive pediatric nursing*. 36(3).ss.188-211. DOI: [10.3109/01460862.2013.797520](https://doi.org/10.3109/01460862.2013.797520)

Polit, D., & Beck, C-T. (2017) *Nursing Research: Generating and assessing Evidence for nursing Practice*. Lippincott Williams and Wilkins.

Price, D-M., Strodtman, L., Montagnini, M., Smith, H-M., Miller, J., Zybert, J., Oldfield, J., Policht, T., & Ghosh, B (2017). *Palliative and End-of-Life Care Education Needs of Nurses Across Inpatient Care Settings*. *The Journal of continuing education in nursing*, 48(7). s. 329-336. DOI: [10.3928/00220124-20170616-10](https://doi.org/10.3928/00220124-20170616-10)

*Reid, F-C. (2013). Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(11).ss. 541-7. DOI: [10.12968/ijpn.2013.19.11.541](https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.11.541)

Regionala cancercentrum - samverkan. (2021). Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn.

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-var-d-av-barn/var-dprogram/>

Sand, L. & Strang, P. (2013). När döden utmanar livet: om existentiell kris och coping i palliativ vård. Natur & kultur: Stockholm.

Sekse, R-J-T., Hunskaar, I., & Ellingsen, S. (2017). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*. 27(1-2).ss. 21-38.

DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>

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*, 112. DOI: [10.1016/j.nedt.2022.105332](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2022.105332)

Smith, M. Macieira, T. Bumbach, M. Garbutt, S. Citty, S. Stephen, A. Ansell, M. Glover, T. & Keenan, G. (2018). The use of simulation to teach nursing students clinicians palliative care and end-of-life communication: a systematic review. *American journal of hospice and palliative medicine*. DOI:

<https://doi.org/10.1177%2F1049909118761386>

Socialstyrelsen (2022) Barn och unga i hälso- och sjukvården. Barn och unga i hälso- och sjukvården - Socialstyrelsen [23-02-16]

Socialstyrelsen (2016). Nationella riktlinjer - utvärdering 2016 - Palliativ vård i livets slutskede. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-12.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening (2021). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817f0092f0134/1656659417981/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20utskrift.pdf> [2022-07-21].

Svensk sjuksköterskeförening (2021) Kunskapsområdet omvårdnad. Kunskapsområdet omvårdnad | Svensk sjuksköterskeförening (swenurse.se) [2023-03-01].

Svensk sjuksköterskeförening (2014) Omvårdnad och god vård. Omvårdnad och god vård.pdf (swenurse.se) [2023-03-03].

Svensk sjuksköterskeförening (2016) Värdegrund för omvårdnad. värdegrund för omvårdnad reviderad 2016.pdf (swenurse.se)

Verbene, L-M., Kars., M-C., Shouten-Van-Meeteren, A-Y-N., Van den Bergh., E-M-M., Bosman, D-K., Colenbrander, D-A., Grootenhuis, M-A., & Van Delden, J-M-M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*. 178. ss. 1075-1085. DOI: [10.1007/s00431-019-03393-w](https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w)

Statistikmyndigheten (2021) Dödsorsaker efter ålder år 2021. [Dödsorsaker efter ålder år 2021 \(scb.se\)](https://www.scb.se)

Vårdhandboken (2021). Vård i livets slutskede och dödsfall. <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-var-d-i-livets-slutskede/vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/oversikt/> [22-02-12]

Willman, A. (2019) Hälsa och välbefinnande. I Edberg, A-K., & Wijk, H. (red.).
Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa. Studentlitteratur AB: Lund

Willman, A. Bahtsevani, C. Nilsson, R. & Sandström, B. (2016). Evidensbaserad
Omvårdnad- en bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Studentlitteratur AB:
Lund

Wladkowski, S. Kusmaul, N. & Latimer, A. (2021). Grief and loss during care
transitions: Experience of direct care workers. *OMEGA - Journal of Death and Dying*.
DOI: 10.1177/00302228211038797

Bilaga 1. Metodologisk översiktstabell.

Författare	Titel	Design och eventuellt ansats	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
Bloomer, M. Endacott, R. Copnell, B. & O'Connor, M. År: 2016 Land: Australien	Something normal in a very, very abnormal environment - nursing work to honour the life of dying infants and children in neonatal and pediatric intensive care in Australia	Kvalitativ ansats med tematisk analys	21 legitimerade sjuksköterskor från neonatala och pediatrika intensivvårdsavdelningar	Fokusgrupper och individuella intervjuer	Induktiv innehållsanalys
Chew, Y-J., Ang, S-L., & Shorey, S. År: 2020 Land: Singapore	Experiences of new nurses dealing with death in a pediatric setting: A descriptive qualitative study	En deskriptiv kvalitativ design	12 nyexaminerade barnsjuksköterskor	Semistrukturerade intervjuer	Tematisk analys
Curcio, D-L. År: 2017 Land: USA	The lived experiences of nurses caring for dying pediatric patients	Kvalitativ fenomenologisk design	9 legitimerade sjuksköterskor	Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor.	Philosophy of Merleau-Ponty (2008) beskriver den upplevda erfarenheten. Method of van Manen (1990) en sex stegs mall som beskriver betydelser för sjuksköterskornas upplevda erfarenheter
Duarte, M-L-C., Glanzner, C-H., Bagatini, M-M-C.,	Pleasure and suffering in the work of nurses at the	kvalitativ med deskriptiv design	8 sjuksköterskor	Semistrukturerade intervjuer med öppna	Tematisk innehållsanalys

Silva, D-G., & Mattos, L-G. År:2021 Land: Brasilien	oncopediatric hospital unit: qualitative research			och stängda frågor samt ljudinspelning	
Ebadinejad, Z., & Movahedi, A-F. År: 2022 Land: Iran	Palliative care strategies of iranian nurses for children dying from cancer: a qualitative study	konventionell kvalitativ innehållsanalys	8 sjuksköterskor 1 socialarbetare 1 psykolog 2 barn och 4 mammor från en pediatrik onkologisk avdelning	semistrukturerade och ostrukturerade djupintervjuer med öppna frågor	Granheim och Lundmans metod MAXQDA (2018)
Furingsten, L., Sjögren, R., & Forsner M. År: 2015 Land: Sverige	Ethical challenges when caring for dying children	Kvalitativ ansats med fenomenologisk design	2 sjuksköterskor 2 barnsjuksköterskor assistenter	djupintervjuer med ljudinspelning	Giorgi och Giorgi 4-stegsметod
Hendricks-Ferguson, V-L., Sawin, J-K., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C-R., Carr, B., Haase, J-E. År: 2015 Land: USA	Novice nurse's experiences with palliative and end-of-life communication	kvalitativ empirisk fenomenologisk design Group-as-a whole theory	14 legitimerade sjuksköterskor	Fokusgruppsintervjuer med ljudinspelning	Colaizzi's (1978) med fenomenologisk analys innehållande 8-steg.
MacDermott, C., & Keenan, P-M. År: 2014 Land: Irland	Grief experiences of nurses in Ireland who have cared for children with an intellectual disability who have died	Kvalitativ med deskriptiv design	8 legitimerade sjuksköterskor	Semistrukturerade intervjuer	Pragmatisk förhållningssätt till kvalitativ datanalys

Muskat, B., Greenblatt, A., Anthony, S., Beaune, L., Hubley, P., Newman, C., Brownstone, D., & Rapoport, A. År: 2020 Land:Kanada	The experiences of physicians,nurses and social workers providing end-of-life care in a pediatric acute-care hospital	Kvalitativ “Interpretive descriptive” design	8 sjuksköterskor 8 läkare 9 socialarbetare	individuella Semistrukturerade intervjuer med ljudinspelning	NVivo-10
Pearson, H-N. År: 2013 Land: Storbritannien	“You’ve only got one chance to get it right” Children’s cancer nurses’ experinces of providing palliative care in the acute hospital setting	Kvalitativ fenomenologisk ansats	7 legitimerade barnsjuksköterskor	Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor och ljudinspelning	Strauss & Corbin (2008) metoden.
Reid, F-C År: 2013 Land: Skottland	Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas	Kvalitativ ansats med fenomenologisk design	6 distriktssköterskor 4 specialist sjuksköterskor inom palliativ vård	Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor	Induktiv innehållsanays

Bilaga 2. Översiktstabell av resultat

Författare/Publicationsår/Land	Syfte	Resultat
Bloomer, M. Endacott, R. Copnell, B. & O’Connor, M. År: 2016	Var att beskriva sjuksköterskors försök att ge normalitet i ledsamheten och	Sjuksköterskorna uttryckte ett behov av att se barnet som en person och att skapa möjligheter för familjen att vara tillsammans och samla minnen medan det fanns tid kvar.

Land: Australien	sorgen vid dödsfall av barn i neonatal eller pediatrik intensivvård	Sjuksköterskorna försökte även anpassa miljön inför barnets död vilket även kunde vara utanför sjukhuset.
Chew, Y-J. Ang, S-L. & Shorey, S. År: 2020 Land: Singapore	Var att beskriva erfarenheter, utmaningar och hanteringsstrategier för nya sjuksköterskor som hanterar död i en pediatrik miljö.	Sjuksköterskorna berättade att arbetet var känslomässigt, med känslor som ledsamhet, skuld och rädsla. Det kunde vara svårt att kontrollera sina känslor. Dem kunde lägga skuld på sig själva och på oförutsägbarheten. De nämnde copingstrategier som kollegialt stöd, spiritualitet och att fokusera på personlig utveckling. Nyutbildade sjuksköterskor önskade få mer träning och att ha en plattform där de kunde dela med sig av händelser och få stöd.
Curcio, D-L. År: 2017 Land: USA	Var att utforska, beskriva och förstå erfarenheterna hos sjuksköterskor som vårdar döende barn.	Sjuksköterskor beskrev känslor som empati, att barn inte ska dö. De upplevde ambivalenta känslor kring behandlingar som ibland kan upplevas plågsamma. Sjuksköterskorna berättade att de ofta kan förutsäga vad som kommer näst och att barnen ofta vet att dem ska dö, vilket gjorde det oundvikligt påtagligt. De beskriver den fina relationen som uppstår till barnen. Samt hur coping i form av compartmentalisation kan användas vid sorgen som uppstår vid ett barns död.
Duarte, M-L-C., Glanzner, C-H., Bagatini, M-M-C., Silva, D-G., & Mattos, L-G. År:2021 Land: Brasilien	Var att analysera erfarenheter om vad som ger glädje och lidande i sjuksköterskors arbete på en onkopediatrik slutenvårdsenhet.	Glädje gavs av relationen till barnet och dess familj, av känslan av att kunna göra skillnad för någon och att kunna guida mödrar genom situationen. Lidande kom av att se lidandet i slutstadiet av sjukdomen, döden, att orsaka smärta ex injektioner och av underbemanning som resulterade i stress.
Ebadinejad, Z., & Movahedi, A-F. År: 2022 Land: Iran	Var att utforska iranska sjuksköterskors palliativa vård strategier för barn som dör i cancer.	Sjuksköterskorna öppnade möjligheter för mer interaktioner mellan barn och föräldrar. De gav information, flyttade patienten till ett lugnt rum. Efter dödsfallet gav dem tid att ta farväl, försäkrade dem om att dem gjort allt de kunnat och fanns där som stöd även efter dödsfallet.

<p>Furingsten, L., Sjögren, R., & Forsner M. År: 2015 Land: Sverige</p>	<p>Var att beskriva vårdandet som representeras från sjukvårdspersonalens erfarenheter av att vårda döende barn.</p>	<p>Sjuksköterskorna beskriver vikten av att vara närvarande och ha självkänedom. Dem belyser det egna lidandet, orättvisan i döendet och vikten av stöd från andra i arbetet med döende barn.</p>
<p>Hendricks-Ferguson, V-L., Sawin, J-K., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C-R., Carr, B., Haase, J-E. År: 2015 Land: USA</p>	<p>Var att studera nyutbildade sjuksköterskors upplevelser av kommunikation med barn och deras familj i livetsslutskede.</p>	<p>Sjuksköterskorna hade ett starkt engagemang kring att ge förutsättningar för meningsfulla interaktioner och minnen till familjen. Dem beskrev även den spända atmosfären som kan uppstå kring diskussioner om barnets framstående död. Arbetet var oförutsägbart och emotionell respons från barnet och familjen kunde sätta spår i sjuksköterskan. De beskrev även hur vården kunde variera och att det med det var bra att ha mentorer som nybliven sjuksköterska.</p>
<p>MacDermott, C., & Keenan, P-M. År: 2014 Land: Irland</p>	<p>Var att fastställa sjuksköterskors kunskaper och personliga erfarenheter av sorg och hur det hanteras i vård av barn med en intellektuell funktionsnedsättning.</p>	<p>Sjuksköterskorna upplevde sorg och kunde stänga ned den då upplevelsen var att sorgen inte var deras. Sjuksköterskorna byggde en stark relation till barnet och familjen då dem spenderade mycket tid tillsammans. Sjuksköterskorna upplevde barnens död negativt då de ofta hade ont och var obekväma den sista tiden.</p>
<p>Muskat, B., Greenblatt, A., Anthony, S., Beaune, L., Hubley, P., Newman, C., Brownstone, D., & Rapoport, A. År: 2020 Land: Kanada</p>	<p>Var att utforska erfarenheterna hos sjuksköterskor, socialarbetare och läkare som ger vård i livetsslutskede till barn i en pediatrik sjukhusmiljö.</p>	<p>Sjuksköterskorna upplevde att de behövde kunna anpassa sig efter situationer snabbt och att dem växte i sin professionella roll, dem var hängivna till relationen med familjen och kunde känna sig privilegierade som fick vara med under vårdtiden. Dock kunde personliga relationer påverkas negativt då orken för socialt liv kunde minska. Slutligen kunde sjuksköterskornas perspektiv på livet påverkas, då arbetet av sin natur uppmanade till reflektion.</p>
<p>Pearson, H-N. År: 2013 Land: Storbritannien</p>	<p>Var att studera nya barnsjuksköterskors erfarenheter av att tillhandhålla palliativ vård på ett akutsjukhus.</p>	<p>Sjuksköterskorna upplevde att fått otillräcklig utbildning och träning inom palliativ vård i sin grundutbildning. De upplevde en osäkerhet i sitt arbete relaterat till brist på erfarenhet och de</p>

		upplevde att de blev känslomässigt påverkade och behövde använda sig av copingstrategier för att orka med arbetet.
Reid, F-C. År: 2013 Land: Skottland	Var att lyfta fram utmaningar som sjuksköterskor upplever när de ger vård till döende barn och deras familjer i hemmet.	Sjuksköterskor upplevde en brist på utbildning kring palliativ vård. Bristande vårdplanering kring inläggning och utskrivning samt att bibehålla professionalitet var utmaningar som uppmärksammades.

Artikelförfattare och publiceringsår

		Ja	Delvis	Nej
1.	Är det som studeras i granskad originalstudie ¹ relevant i förhållande till syftet i litteraturstudien ² ?			
2.	Är de deltagare som ingår i granskad originalstudie ¹ relevanta i förhållande till syftet i litteraturstudien ² ?			
3.	Är det sammanhang (kontext) som studeras i granskad originalstudie ¹ relevant i förhållande till syftet i litteraturstudien ² ?			
4.	Är granskad originalstudies ¹ ansats och design relevant i förhållande till syftet i litteraturstudien ² ?			
5.	Sammanvägd bedömning: bör granskad originalstudie inkluderas för kvalitetsgranskning i litteraturstudien ² ?			

¹ Originalstudie kan även kallas primär- eller empirisk studie.

² Litteraturstudie (review) kan även kallas sekundärstudie.

Bilaga 4. Kvalitetgranskningsmall.

		Ja, med motiveringen att...	Delvis, med motiveringen att...	Nej, med motiveringen att...	Går ej att bedöma, med motiveringen att...
Syfte					
1.	Är den granskade studiens syfte och eventuella frågeställningar tydligt formulerade?				
Metod					
2.	Är designen lämplig utifrån studiens syfte?				

3.	Är deltagarna relevanta i förhållande till studiens syfte?				
4.	Är urvalsmetoden samt inklusionskriterier och eventuella exklusionskriterier beskrivna?				
5.	Är det sammanhang (kontext) i vilket forskningen genomförs beskrivet?				
6.	Är datainsamlingsmetoden relevant i förhållande till studiens syfte?				
7.	Är analysmetoden redovisad och tydligt beskriven?				

8.	Är trovärdighetsaspekter för studien beskrivna? (Observera att detta kan finnas beskrivet i en artikels metoddelen och/eller i dess diskussionsdel.)				
9.	Är forskningsetiska frågor för studien beskrivna?				
Resultat					
10.	Är det resultat som redovisas relevant i förhållande till studiens syfte samt är det tydligt beskrivet?				
Diskussion					
11.	Diskuteras studiens resultat i förhållande till tidigare forskning samt eventuellt också teori?				
12.	Diskuteras den kliniska betydelse som studiens resultat kan ha?				

13.	Diskuteras studiens styrkor och svagheter vad gäller metod samt också eventuellt forskningsetik? (Observera att delar av detta kan finnas beskrivet i en artikels metoddel.)				
-----	--	--	--	--	--