

Examensarbete, Högskolan på Åland, Utbildningsprogrammet för sjukskötare

PEDIATRISK PALLIATIV VÅRD

- Sjukskötarens erfarenheter av omvårdnaden

Catrin Karlsson & Alexandra Åstrand



27:2019

Datum för godkännande: 24.05.2019
Handledare: Magdalena Häger

EXAMENSARBETE

Högskolan på Åland

Utbildningsprogram:	Utbildningsprogrammet för vård
Författare:	Catrin Karlsson & Alexandra Åstrand
Arbetets namn:	Pediatrik palliativ vård - Sjukskötarens erfarenheter av omvårdnaden
Handledare:	Magdalena Häger
Uppdragsgivare:	

Abstrakt

Bakgrund: Sjukskötare har många utmaningar inom pediatrik palliativ vård, då alla familjemedlemmars behov skall tillgodoses. Sjukskötare är nyckeln för en god omvårdnad inom kontexten.

Syfte: Syftet med denna studie var att belysa sjukskötarens erfarenheter av pediatrik palliativ omvårdnad.

Metod: En kvalitativ litteraturstudie med ett induktivt förhållningssätt har använts. En systematisk litteraturöversikt gjordes på basen av tio vetenskapliga artiklar.

Resultat: Det tio valda artiklarna gav studien sex kategorier baserade på sjukskötarens erfarenheter inom pediatrik palliativ vård: *Kommunikation, Emotionell påverkan, Sjukskötarens professionella roll, Personliga dilemman och etiska konflikter, Strategier för hanterbarhet och Ett givande hedersuppdrag.*

Diskussion: Genom att belysa sjukskötarens erfarenheter av omvårdnaden kan sjukskötare förvärva kunskap i området och vara mer förberedda på utmaningar. Resultatet återkopplades till Kari Martinsens omvårdnadsteori.

Konklusion: I de funna vetenskapliga artiklarna framkom ett stort behov av strategier som en nödvändighet för sjukskötare inom kontexten, vilket kan vara något som behöver lyftas inom framtida forskning.

Nyckelord (sökord)

Pediatrik, Barn, Sjukskötarens erfarenheter, Palliativ vård, Vård vid livets slutskede

Högskolans serienummer:	ISSN:	Språk:	Sidantal:
27:2019	1458-1531	Svenska	37 sidor

Inlämningsdatum:	Presentationsdatum:	Datum för godkännande:
17.05.2019	22.05.2019	24.05.2019

DEGREE THESIS

Åland University of Applied Sciences

Study program:	Health and Caring Sciences
Author:	Catrin Karlsson & Alexandra Åstrand
Title:	Pediatric Palliative Care - The Nurse's Experiences of the Care
Academic Supervisor:	Magdalena Häger
Technical Supervisor:	

Abstract
<p>Background: The nurse has multiple challenges in pediatric palliative care, when all family members' needs have to be met. The nurse is the key to a good care within the context.</p> <p>Aim: The purpose of this study was to highlight the nurse's experiences in pediatric palliative care.</p> <p>Method: A qualitative literature study with an inductive approach has been used. A systematic literature review was performed on the basis of ten scientific articles.</p> <p>Result: The ten selected articles gave the study six categories based on the nurse's experiences in pediatric palliative care: <i>Communication, Emotional impact, Nurse's professional role, Personal dilemmas and ethical conflicts, Strategies for manageability and A rewarding honorary mission.</i></p> <p>Discussion: By highlighting the nurse's experiences of nursing, nurses can acquire knowledge in the context and be more prepared for situations which can be challenging. The result was linked to Kari Martinsen's nursing theory.</p> <p>Conclusion: In the scientific articles that were found, a great need for strategies emerged as a necessity for nurses within the context, which may be something that needs to be highlighted in future research.</p>

Keywords
Pediatrics, Children, Nurses' experiences, Palliative care, End-of-life-care, Terminal care

Serial number:	ISSN:	Language:	Number of pages:
27:2019	1458-1531	Swedish	37 pages

Handed in:	Date of presentation:	Approved on:
17.05.2019	22.05.2019	24.05.2019

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	4
1.1 Bakgrund	4
1.1.1 De fyra hörnstenarna i palliativ vård	5
1.1.2 Pediatrisk palliativ vård	5
1.1.3 Statistik på barnadödlighet	7
1.1.4 Närståendes upplevelse och situation	7
1.1.5 Sjukskötaren inom palliativ kontext	8
1.2 Problemformulering	9
1.3 Syfte	9
2. METOD	10
2.1 Datainsamling och urval	10
2.2 Analys	11
2.3 Forskningsetik	12
3. RESULTAT	13
3.1 Kommunikation	13
3.2 Emotionell påverkan	14
3.3 Sjukskötarens professionella roll	15
3.4 Personliga dilemman och etiska konflikter	16
3.5 Strategier för hanterbarhet	16
3.6 Ett givande hedersuppdrag	17
4. DISKUSSION	18
4.1 Resultatdiskussion	18
4.2 Metoddiskussion	20
4.3 Konklusion	22
LITTERATURFÖRTECKNING	23
BILAGOR	29
Bilaga 1: Tabellöversikt av litteratursökning	29
Bilaga 2: Tabellöversikt av resultatartiklar	31

INLEDNING

Inom den pediatrika palliativa vården befinner sig barnet, familjen och sjukskötaren i en komplex situation vilken består av olika förlopp av sjukdom samt varierande vårdbehov. Alla barn och familjer är olika och familjemedlemmarna sörjer på olika sätt, vilket sjukskötaren måste tillgodose genom att stödja före och efter dödstillfället (Castor, 2017; Hill & Coyne, 2012). Sjukskötaren inom pediatrik palliativ vård har en påfrestande men givande roll (Hill & Coyne, 2012).

En fjärl lyser bredvid oss som en solstråle och för ett kort ögonblick tillhör dess ära och skönhet vår värld. Men den flyger iväg igen och även om vi önskar att den kunde ha stannat, känner vi oss så lyckliga över att ha fått se den. (Mullen, Reynolds, & Larsson, 2015, s. 53)

1.1 Bakgrund

Då ett barn är döende känns tiden lång och skrämmande. Sjukskötaren har möjlighet att underlätta situationen för barnet, familjen och dem själva (Morgan, 2009). Nyckeln till god pediatrik palliativ vård är att uppmuntra barnet och familjen till att uttrycka sina gemensamma önskemål för att tillsammans med vårdteamet genom vårdplanering kunna uppnå dessa behov (Hill & Koyne, 2012). Sjukskötaren måste vara icke-dömande och bör inte heller jämföra olika familjer med varandra under den kritiska perioden (Braganza, 2014). Palliativ vård ges då en sjukdom är obotbar, till skillnad från kurativ vård som innebär vård som syftar till att bota (Benkel, Molander, & Wijk, 2016). Palliativ vård är ett multiprofessionellt område och innefattar bland annat en omvårdnadsvetenskaplig grund där syftet är att förbättra livskvalitet för patienten och hans eller hennes närstående. Genom att upptäcka, analysera och behandla smärta samt andra psykiska, fysiska och existentiella hinder kan och ska lidande förebyggas och lindras (Johansson, 2014). Den palliativa vården varken påskyndar eller fördröjer döden, eftersom döden ses som en normal process. Vården stödjer den sjuka patienten i att få leva med största möjliga välbefinnande till slutet (Nationella rådet för palliativ vård, u.å).

1.1.1 De fyra hörnstenarna i palliativ vård

Ordet palliativ kommer från latinets *pallium* vilket betyder mantel eller kappa översatt till svenskan. Att palliera har innebörden att dölja och bemantla men även att lindra tillfälligt. Begreppet *palliativ* kan vara ett uttryck för lindringsmedel och för en egenskap i betydelsen lidande (Friberg & Öhlén, 2011). Världshälsoorganisationen, World Health Organization (WHO) definierar palliativ vård utifrån fyra hörnstenar. En av dem är *symtomkontroll*, vilket gäller lindrande av olika symtom som berör fysisk, psykisk, social samt existentiell omvårdnad. *Kommunikation* skall ske mellan patient, närstående och vårdpersonal samt mellan olika vårdenheter och *teamarbete* innebär inom kontexten att alla i personalen utnyttjar sina kompetenser för att få en så optimal palliativ vård som möjligt. *Närståendestöd* skall erbjudas till de närstående både genom praktisk hjälp samt emotionellt stöd. Närståendestödet bör finnas både under sjukdomsförloppet men också efter dödsfallet (Benkel, Molander, & Wijk, 2016). En *närstående* är en person som känner patienten väl, vilket kan vara en partner, vän eller släkting (Sandberg, 2015).

1.1.2 Pediatrik palliativ vård

Pediatrik har betydelsen av att ha kunskap gällande sjukdomar och olika hälsoområden hos barn (NE, nationalencyklopedin, u.å). WHO definierar palliativ vård av barn som en total omvårdnad av både barnets kropp, själ och genom ett stöd till barnets familj. Vården skall börja då sjukdomen är diagnostiserad och fortskrida oavsett om barnet får behandling eller inte mot sjukdomen. Vårdpersonalen skall utvärdera och lindra barnets fysiska och psykiska smärta samt de sociala konsekvenserna. Tvärvetenskapliga strategier skall inkludera hela familjen för att få en så effektiv vård som möjligt. Vården skall kunna genomföras på ett gott sätt även om resurserna är begränsade, både på sjukhus och i barnets hem (WHO, 1998).

Den palliativa vården av barn har både likheter och skillnader i jämförelse med palliativ vård av vuxna. Föräldrarna till barnet är ofta mer involverade i vården av barnet i jämförelse med närstående i en vuxen patients palliativa vård. Även om barnet är drabbat av samma lidande som en vuxen, det vill säga av psykiska, fysiska, etiska samt andliga aspekter så bör det beaktas att barnet inte skall betraktas på samma sätt som en vuxen. Det kan finnas stora skillnader i hur barnet, föräldrarna och sjukvårdsteamet uppfattar det palliativa tillståndet hos

barnet. Skillnader finns i etiska frågor, såsom i exempelvis självbestämmande (Socialstyrelsen, 2013). Den pediatrika palliativa vården innefattar ofta ovanliga tillstånd som är specifika för just barn och att utse en prognos kan vara svårt. Den palliativa fasen är ofta längre än hos en vuxen och med flertal oförutsägbara episoder. Ibland kan tillstånden vara ärftliga och andra barn i släkten kan ha levt med eller dött av sjukdomen i fråga (Hill & Coyne, 2012).

Då ett barn blir allvarligt sjukt och behöver vistas på sjukhus under lång tid kan barnet känna av att livet inte är som förut och att det normala livet förändrats, vilket kan resultera i nedstämdhet hos barnet. Genom att ta in leken i sjukhusmiljö främjas barnets välbefinnande och känsla av normalisering på sjukhus. Tryggheten i sjukhusmiljö främjas av att leken är närvarande. Sjukskötare hävdar också att stressnivån hos barnen reduceras genom leken (Soares, Da Silva, Santos & Depianti, 2016).

Barnets kommunikationsnivå beror på mognaden, vilket betyder att personalen bör ha kunskap om kommunikationsstrategier med barn (Socialstyrelsen, 2013). Samtal med barn och unga kompliceras för sjukskötaren eftersom barnet och sjukskötaren inte delar samma ordförråd, vilket gör det svårt för båda parter att förstå varandras frågor och svar. Om ett barn känner sig tryggt blir svaren ofta mer adekvata och ger en bredare information. Om barnet också får träffa samma sjukskötare flera gånger och även befinna sig i samma miljö ökar barnets trygghet och mer uttömmande information om barnets upplevelse av situationen kan fås (Sandberg, 2015). Barn tar ofta själva initiativet till att kommunicera om döden. Kommunikationen sker ofta genom sagor, berättelser och filmer. Vissa föräldrar vill skydda sina barn från döden så långt som möjligt och vill därför inte samtala om döden med dem. Barn har ofta en känsla beroende på ålder att de är döende, utifrån föräldrarnas sinnesstämning. Äldre barn kan före sin död börja diskutera hur de vill att deras begravning ska se ut samt börja ge bort leksaker. I vissa kulturer är det viktigt för föräldrarna att barnen ska få behålla sitt hopp om liv ända fram till döden, vilket i sin tur kan leda till etiska konflikter mellan föräldrar och vårdpersonal (Jalmsell et al., 2015).

1.1.3 Statistik på barnadödlighet

Barnadödligheten i Norden är relativt låg i internationell jämförelse. Av de barn som dör före 18-års ålder, så är 90 procent under 5 år. Barn i ålder 0-5 år är mycket sårbara. Ett samband kan ses mellan barnadödlighet och hur samhället är uppbyggt inom den sociala och ekonomiska strukturen i ett land och även hur väl sjukvårdssystemet är uppbyggt (Globalis, 2017). I Sverige dör cirka 600 barn (0 till 18 år) per år. De barn som avlider under sitt första levnadsår är ofta till följd av medfödda eller genetiska avvikelser. Barn över ett år utgör nästan 50 procent av dödsfallen i olyckor. Dödsorsaken för de resterande består av 20-30 procent onkologiska sjukdomar och 10-20 procent till följd av neurologiska, metabola, endokrina sjukdomar samt medfödda missbildningar, respiratoriska- och kardiologiska sjukdomar. Definitionerna kring hur många barn som lever med livsförkortande sjukdom är svårt att beräkna eftersom de kan vara otydliga. Enligt European Association for Palliative Care (EAPC) har det uppskattats att minst ett av 1000 barn mellan 0-19 år i Västeuropa lider av någon form av livstidsförkortande sjukdom (Castor, 2017).

1.1.4 Närståendes upplevelse och situation

Den komplexa situationen en familj befinner sig i då ett barn ges palliativ vård påverkar alla inom den. Syskon till det sjuka barnet blir åsidosatta och fokus blir på det sjuka barnet. Detta ger föräldrarna en känsla av skuld. Förhållandet mellan föräldrarna påverkas också ofta negativt. Föräldrar till ett barn som ges palliativ vård vill gärna vara delaktiga i sitt barns vård, trots att det många gånger kan vara en balansgång mellan vad föräldrarna orkar och kan ta ansvar för. Många föräldrar önskar att delges olika alternativ av vård för sina barn men medger samtidigt att de inte har den medicinska kunskapen i omvårdnaden (Rodriguez & King, 2014). Föräldrar till döende barn uppskattar det lilla extra som sjukvårdspersonalen gör för dem. Det är alltså inte enbart den medicinska aspekten som är viktig. Föräldrar påpekar att den allra minsta handlingen kan betyda väldigt mycket för familjen. "De kommer inte att minnas hur bra sjukskötaren var på att medicinera, utan snarare hur du stöttade familjen genom den mest jobbiga perioden i deras liv" (Braganza, 2014, s. 367). I en del kulturer betonas även vikten av att sjukskötaren respekterar föräldrarnas relation till det andliga och att det är viktigt att ge utrymme för deras tro, efter familjens önskan (Nafratilova, Allenidekania, & Wanda, 2018).

Föräldrar som intervjuades efter deras barns bortgång beskrev att de upplevde stora brister i kommunikationen, delvis genom att personalen använde sig av medicinska termer, vilket var svårt att tolka. Vissa av föräldrarna hade inte ens förstått innebörden av deras barns sjukdom där orsaker kunde vara användning av svåra medicinska termer eller att personalen inte klarade av att hantera situationen vad gäller att förklara sjukdomens allvarliga konsekvenser. Miljön var inte heller optimal för att ta farväl av sitt barn i och med känsla och solidaritet saknades. Föräldrarna kände en sorg över att de inte upplevde en värdig död av sitt barn (Halal et al., 2013). En svensk studie beskriver att då ett sjukt barn vårdas i hemmiljö kan situationen främja familjen till att fortsätta vardagslivet på ett annat sätt än i sjukhusmiljö. Familjelivet stärks eftersom tid och energi sparas för alla parter, speciellt för det sjuka barnet som då slipper alla färder av och an till sjukhuset (Castor, Landgren, Hansson, & Kristensson Hallström, 2017). De flesta föräldrar är positiva till att dela med sig av sin historia efter att de har förlorat ett barn, för att kunna underlätta för föräldrar som är i samma situation. Det skulle kunna tänkas att föräldrar som förlorar ett barn vill vara ensamma under dödsögonblicket, men det har visat sig att de som förblir ensamma under denna stund besvärar en lång tid efteråt (Johansson, 2014).

1.1.5 Sjukskötaren inom palliativ kontext

Tidigare forskning betonar att palliativ vård av vuxna är ett komplext område med många utmaningar för sjukskötaren. I en nyutkommen studie beskrevs erfarenheterna som existentiellt svåra och livsombälvande. I studien framkom fyra specifika erfarenheter i området: *Att känna sig hjälplös genom att bevittna lidande, att skapa starka band, att väcka existentiella frågor samt att söka tillflykt och uppskattning.* Sjukskötaren fick en känsla av hjälplöshet i förhållande till att bevittna patientens lidande i sjukdomen. Det nämndes att sjukskötaren knöt starka band till patienter som de vårdat under en längre tid och då patienten sedan avled åtföljdes sorg. Existentiella frågor väcktes inom kontexten, exempelvis genom att döden upplevdes mer närvarande och verklig. Sjukskötarna pratade tillsammans om känslor som uppstod i vården av patienten men att deras egna existentiella tankar och hur dessa påverkade dem personligen aldrig kom till uttryck. Sjukskötarna sökte tillflykt och uppskattning eftersom de sällan fick någon uppskattning själva, men då anhöriga uttryckte tacksamhet så kändes det otroligt bra. Det belystes även att det är viktigt att ledningen visar

uppskattning till sin personal och att sjukskötaren kunde koppla bort arbetet på ledig tid, vilket var en förutsättning för att orka med yrket inom den palliativa kontexten (Ueland & Ramvie, 2018).

1.2 Problemformulering

Palliativ omvårdnad är ur flera synvinklar ett komplext område. Att tillgodose familjens önsknings, besitta kunskap i att kommunicera med barnet och dess föräldrar samt att involvera föräldrar i vården är en del av sjukskötarens utmaningar inom kontexten. I denna studie vill vi specifikt ta reda på sjukskötarens erfarenheter av omvårdnaden inom pediatrik palliativ vård. Då svårigheter lyfts kan sjukskötaren lättare hitta strategier för att kunna hantera sitt arbete.

1.3 Syfte

Syftet med denna studie är att belysa sjukskötarens erfarenheter av pediatrik palliativ omvårdnad.

2. METOD

Denna studie är en kvalitativ litteraturstudie med ett induktivt förhållningssätt. Valet av metod och förhållningssätt har gjorts utifrån studiens syfte och problemformulering.

Kvalitativ metod grundar sig i ett holistisk perspektiv. Ett induktivt förhållningssätt är lämpligt att användas då erfarenheter vill studeras (Henricson, 2017). Detta eftersom syftet var att belysa sjukskötarens erfarenheter av pediatrik palliativ omvårdnad. En litteraturstudie innebär att steg för steg söka vetenskapliga artiklar, kritiskt granska dem och sammanställa funnen fakta inom problemområdet som ämnas undersökas (Forsberg & Wengström, 2014).

2.1 Datainsamling och urval

Kvalitativ ansats där litteraturstudier gjorts med intervju som datainsamlingsmetod är lämplig att användas då fenomen, situationer eller händelser eftersöks (Henricson, 2017). Inklusions- och exklusionskriterier för studien har valts i förhållande till att besvara syftet. Artiklarna skulle vara etiskt granskade då ämnet pediatrik palliativ vård kunde vara känsligt. Endast kvalitativa artiklar har inkluderats, detta för att få reda på sjukskötarens erfarenheter.

Sökningen har begränsats mellan år 2009-2019. Artiklar som är upp till tio år gamla inkluderades eftersom sjukskötarens erfarenhet är ett ämne som fortfarande är relevant ett flertal år efter att en studie gjorts. Artiklar på annat språk än engelska exkluderades. Sökning gjordes i EBSCO host CINAHL, SweMed+ och Pubmed. CINAHL är en online forskningsplattform som används av många institutioner och miljontals användare i världen och har ett stort utbud av vetenskapliga artiklar inom sjukvård. Sökningar gjordes även i PubMed och SweMed+ vilket också är medicinska databaser. Totalt inkluderades tre artiklar från Pubmed och sju artiklar från EBSCO host CINAHL. De valda resultatartiklarna är på engelska och har sammanställts (se bilaga 2). Samtliga sökord som använts i olika meningar och uppbyggnader tillsammans är: *Pediatrics, children, youth, adolescent, child, teenager, pediatric nursing, nurses experience, lived experiences, palliative care, terminal care, end-of-life-care, pediatric nursing, qualitative research, children's palliative care, dying children* samt *nursing perspective* (se bilaga 1). Valet av dessa sökord gjordes genom att inledningsvis göra flertalet fritextsökningar i ämnet där kombinerade sökningar i EBSCO host CINAHL och PubMed gjordes. Vid fritextsökning användes sökord som "pediatrics" and "palliative" and "nurse". Dessa gav många träffar men inte tillräckligt många som besvarade

det direkta syftet. Då ytterligare ämnesord valdes och kombinationssökningar gjordes tillsammans med booleska termer framkom färre artiklar med mer specifikt innehåll som besvarade syftet. Dessa sökord var till exempel (pediatrics) OR (children) AND (nurses experience) AND (palliative care) OR (terminal care) OR (end of life care). I PubMed gjordes avancerade sökningar utifrån MeSH termer inom samma områden. De valda resultatartiklarna är till antalet tio stycken och beskriver genom intervjuer sjukskötares erfarenhet av pediatrik palliativ vård i både hemmiljö- och sjukhusmiljö. Artiklarna är från Storbritannien, Skottland, Brasilien samt USA och är medvetet valda utan geografisk avgränsning, för att få ett bredare internationellt perspektiv. I det funna materialet eftersöktes palliativ omvårdnad av barn från 0-18 år med alla olika orsaker till palliativ vård samt barn i olika faser av den palliativa vården. Materialet som inkluderats har granskats med hjälp av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) kvalitetsgranskningsmall för kvalitativa studier. Artiklar med engelska titlar och begrepp som motsvarar svenskans *terminalvård* eller *omvårdnad vid livets slutskede* av barn har inkluderats då palliativ vård vid livets slutskede motsvarar dessa (Edberg & Wijk, 2013).

2.2 Analys

Analysen har inspirerats av en induktiv ansats gällande det funna innehållet som illustrerats av Graneheim & Lundman (2004) (Henricson, 2017). Materialet har analyserats genom att båda författarna har läst artiklarna ett flertal gånger för att få en fördjupad förståelse av dess innehåll. Sjukskötares erfarenheter i artiklarna har betraktats och eventuella samband, likheter eller olikheter i sjukskötares erfarenheter gällande den palliativa omvårdnaden av barn har granskats. Tydliga samband har dragits parallellt med varandra till ett resultat. De funna vetenskapliga artiklarna analyserades metodiskt för att sedan numreras (1-10) där erfarenheter skrevs ned för varje enskild artikel på lappar som sedan utformades till ett diagram med kategorier. Alla erfarenheter blev koder och antalet numrerade artiklar vilka visade samma kod skrevs in under rätt kategori. Genom att bit för bit para ihop erfarenheter kunde en djupare förståelse fås eftersom perspektivet gick från stort till mindre för varje dragning. Totalt gjordes tre utredningar av erfarenheterna som framkom och utifrån dessa utformades sex övergripande kategorier.

2.3 Forskningsetik

Avseende har fästs vid att samtliga texter är granskade samt att etiska aspekter är beaktade. Syftet med detta är att värna om den enskilda människan vid forskning, samt att skydda och respektera integritet. Etiska regler härleds till exempel från tre etiska principer där rättvisa framkommer genom att sårbara deltagare skyddas och att alla behandlas likvärdigt. Respekt för personen innebär att informerat samtycke har gjorts under forskning och att personens privatliv beaktats. Göra-gott-principen kan liknas med att forskaren har minimerat risker, gjort överväganden genom att studera förhållandet mellan risk mot nytta samt tagit konfidentialitet i beaktande (Henricson, 2017). Dessa forskningsetiska principer har beaktats. Därmed har ett krav varit att artiklarna skulle vara förhandsgranskade. Ingen personlig relation mellan forskare och deltagare fanns och en majoritet av de valda studierna var granskade av en etisk kommitté för godkännande och tillåtelse.

3. RESULTAT

Denna litteraturstudies resultat grundar sig på tio vetenskapliga artiklar. Det funna materialet utmynnade i sex övergripande kategorier med rubriker anpassade efter resultatets väsentliga innehåll (se figur 1). De sammanställda kategorierna är: *Kommunikation*, *Emotionell påverkan*, *Sjukskötarens professionella roll*, *Personliga dilemman och etiska konflikter*, *Strategier för hanterbarhet* samt *Ett givande hedersuppdrag*.



Figur 1: Sammanställning av sjukskötarens erfarenheter av pediatrik palliativ vård.

3.1 Kommunikation

Sjukskötare inom pediatrik palliativ vård ansåg att tydlighet i kommunikationen gällande information om barnets hälsa var viktigt. Trots att det var smärtsamt att säga sanningen om hur illa det var med barnet så var föräldrarna sedan tacksamma för den ärlighet som sjuksköterna framförde (Stayer & Lockhart, 2016). Enligt sjukskötare borde barnet också involveras i diskussioner och få ta del av information angående sin hälsa, då de många gånger visste mer än vad både sjukskötare och föräldrar hade anat. Detta kunde vara svårt om föräldrarna inte tillät en öppen kommunikation med barnet (Reid, 2013a). Då familjen och sjukskötaren inte hade en likvärdig kommunikation så kunde missförstånd uppstå, exempelvis då föräldrarna inte ville förstå situationen eller då föräldrarna till viss del förnekade barnets sjukdom (Pearson, 2013; Stayer & Lockhart, 2016). Vissa sjukskötare klarade inte av att ge

besked om svåra nyheter till föräldrarna (Hendricks-Ferguson et al., 2014). Typiska ämnen som var en utmaning att diskutera var behandlingar, blodprover och undersökningar, speciellt då föräldrarna ville fortsätta behandlingar som inte längre gagnade barnet. Att tala om döden som en naturlig del av omvårdnaden, samt att förtydliga vad läkaren hade sagt då barnets tillstånd försämrats var tungt. Det var inte enkelt att se när föräldrarna var i behov av att diskutera och inte heller att finna rätt ord vid rätt tillfälle (Pearson, 2013).

3.2 Emotionell påverkan

Empati kunde kännas av sjukskötaren då ett oskyldigt barn var döende och sorgen var en dominerande känsla för dem som vårdat barn inom palliativ vård (Curcio, 2017). Sorgen som föräldrarna hade blev också en sorg för sjukskötaren att bära (Neilson et al., 2010). Skuld upplevdes då sjukskötaren kände att hoppet togs ifrån familjen. Ett barns död beskrevs som väldigt emotionellt krävande med ambivalens inför det som komma skulle (Stayer & Lockhart, 2016). Ambivalens uppstod också då föräldrarna inte ville tala öppet med sitt barn om döden (Curcio, 2017). Känslor av sorg, förlust och nedstämdhet kopplat till ett barns död nämndes i flera av artiklarna, speciellt då sjukskötaren hade lärt känna det sjuka barnet och dess familj under en längre tid (de Castro de Oliveira et al., 2018; McCloskey & Taggart, 2010). Extra svårt var det för nyutbildade sjukskötare (Reid, 2013b) som även upplevde situationen som onaturlig, eftersom sjuka barn vanligtvis blir friska igen. De kände sig emotionellt oförberedda inför det som komma skulle. Kontexten upplevdes därför som ett fruktat område (de Castro de Oliveira et al., 2018). Ängest framkom hos sjukskötaren då barnet och dess syskon inte kunde hantera informationen som gavs (Reid, 2013b). Ängest kunde även komma flera år senare då olika syn på medicinering och konflikter kopplat till det rådde (Reid, 2013a).

Känsla av frustration framkom i olika situationer, exempelvis när barnet övergick från ett kurativt stadie till ett palliativt skede och då sjukskötaren kände att hen inte hade kontroll över omvårdnaden (de Castro de Oliveira et al., 2018). Frustration nämns även gällande ekonomiska begränsningar som sekundärt påverkade omvårdnaden. Detta gällde exempelvis begränsade resurser av material för simulering inom kontexten (Reid, 2013a; Verri et al., 2019). Sjukskötare försonades med barnets död men kände oundviklighet och en enorm

smärta och att därför närvara på begravning efteråt kunde vara ett sätt att få uttryck för sin egen sorg (Curcio, 2017; Reid, 2013a).

De främsta känslottringar som påträffades i artiklarna var: *Empati och/eller medlidande* (Curcio, 2017; de Castro de Oliveira et al., 2018; Neilson et al., 2010), *emotionell påverkan* (de Castro de Oliveira et al., 2018; Reid, 2013b; Reid, 2013a; Curcio, 2017; Stayer & Lockhart, 2016; Pearson, 2013), *ångest* (de Castro de Oliveira et al., 2018; Verri et al., 2019; Reid, 2013b), *känsla av oundviklighet* (Curcio, 2017) *nedstämdhet* (Curcio, 2017; de Castro de Oliveira et al., 2018), *känsla av förlust* (de Castro de Oliveira et al., 2018; McCloskey & Taggart, 2010), *frustration* (Reid, 2013a; de Castro de Oliveira et al., 2018; Verri et al., 2019) samt *hjämlöshet* (de Castro de Oliveira et al., 2018; Neilson et al., 2010) (se figur 2).



Figur 2: Sammanställning av sjukskötarens främsta framkallade känslottringar kopplat till omvårdnaden.

3.3 Sjukskötarens professionella roll

Svårigheter eller utmaningar gällande att upprätthålla sin professionella roll förekom i flertalet av artiklarna (Curcio, 2017; Reid, 2013b; Reid, 2013a; Stayer & Lockhart, 2016; Neilson et al., 2010). Detta framkom bland annat då sjukskötare ofta blev involverade i familjen till det sjuka barnet och ibland till och med som en vän till dem, både på sjukhus och inom hemsjukvård (Neilson et al., 2010; Reid, 2013b; Stayer & Lockhart, 2016; Verri et al.,

2019). Många försökte att upprätthålla sin professionella roll genom att inta en självbevarelsedrift där känslor lades åt sidan och gränser sattes upp för en själv för att förebygga nedstämdhet och för att bemästra sitt arbete och sin profession (Reid, 2013b; Curcio, 2017). Sjukskötaren skulle ge stöd till den sörjande familjen och behövde därför kunna upprätthålla ett professionellt sätt gentemot dem i den svåra stunden (Reid, 2013a). Då det handlade om små geografiska områden kände sjukskötare inom hemsjukvård en stress både i sin profession och på fritiden, eftersom alla visste vem de var (McCloskey & Taggart, 2010). Risken att bryta konfidentialitet och anonymitet samt en press till att vara hela samhällets stöttepelare rådde, eftersom bekanta och vänner kunde vara de som skulle vårdas eller var närstående (Reid, 2013b).

3.4 Personliga dilemman och etiska konflikter

En stressfaktor som nämdes var kravet på att bemötandet och samarbetet med familjen skulle fungera optimalt utifrån det första mötet (Pearson, 2013). Ytterligare en stressfaktor var utmaningar med att svara på frågor samt att ha kontroll över alla delar inom omvårdnaden (McCloskey & Taggart, 2010). Svårigheter i att uppfylla familjens alla önskningar upplevdes och kunde kopplas till ett etiskt dilemma. Sjukskötaren hade viljan att uppfylla alla önskningar men samtidigt hade de också insikten om var barnet befann sig i sjukdomen, vilket föräldrarna inte alltid hade (Stayer & Lockhart, 2016). En personlig konflikt för sjukskötaren beskrevs vara då det sjuka barnet inte fick prata om sjukdomen på grund av att föräldrarna tog över i alltför stor utsträckning (Reid, 2013a). Känslan av konflikt mellan att inte vilja ge falska förhoppningar och att det skulle kännas fel att ta bort familjens sista hopp beskrevs (de Castro de Oliveira et al., 2018). Sjukskötare beskrev svårigheter i att koppla bort arbetet på ledig tid (Reid, 2013a). Avsaknad av stöd från kollegor då långa avstånd och stora arealer korsades i ensamhet upplevdes (Reid, 2013b) inom hemsjukvård. Hjälploshet rådde då prioritering gällande till vem de skulle fara först måste göras (Neilson et al., 2010).

3.5 Strategier för hanterbarhet

Sjukskötare byggde upp barriärer och blockerade sina känslor för att skydda sig från de emotionella svårigheterna i omvårdnaden (de Castro de Oliveira et al., 2018). De ansåg att samarbete och diskussion kring känslor med andra kollegor behövdes för att upprätthålla sig

själva. Det gav också lust och inspiration till att fortsätta jobba inom kontexten (Pearson, 2013; Stayer & Lockhart, 2016). Att gråta för sig själv kunde lätta på svåra känslor (Verri et al., 2019). På grund av att starka känslor kunde leda till stress och i sin tur till sömnlöshet, irritabilitet, sjukskrivning och utbrändhet belystes vikten av olika strategier (McCloskey & Taggart, 2010). I flertal av artiklarna framkom att praktiska övningar (Verri et al., 2019), stöd och utbildning var nödvändigt för att sjukskötare skulle klara av arbetet och ha styrkan till att ge en god omvårdnad (de Castro de Oliveira et al., 2018; Hendricks-Ferguson et al., 2014; Pearson, 2013; Reid, 2013b).

3.6 Ett givande hedersuppdrag

Sjukskötare inom pediatrik palliativ vård kände att varje barn och familj var unik (Neilson et al., 2010) och genom att anordna en fin sista tid för familjen upplevdes slutet ta en positiv vändning från allt det negativa (Stayer & Lockhart, 2016). Trots rädslorna kände sjukskötare att det var givande, unikt och individuellt att få ge vården i situationen (Reid, 2013b). Ett starkt band till familjen upplevdes då det handlade om ett barn, vilket gjorde att sjukskötaren ville göra familjens situation så bra som möjligt (Verri et al., 2019). Sjukskötare inom kontexten kände passion för sitt yrke och genom inspirationen fann de en mening med det svåra arbetet. Eftersom många såg barnen som starka och uthålliga så smittade det av sig på sjukskötaren som därmed lärde sig något nytt och unikt av varje barn, vilket gjorde att varje nytt möte bidrog till sjukskötarens utveckling inom sin profession (Curcio, 2017). Sjukskötare beskrev att det egna lidandet gjorde så de kämpade ännu mer för att ge en så god familjecentrerad vård som möjligt (de Castro de Oliveira et al., 2018) och de önskade skapa meningsfulla minnen för barnet och dess familj. Ett starkt engagemang för att ge en känslig, meningsfull interaktion mellan familjen och barnet före och efter döden upplevdes (Hendricks-Ferguson et al., 2014). Genom att vara med om tragiska händelser kunde sjukskötare ta in dem och vända det till att visa mer kärlek hemma och ta till vara det som var bra i livet (Verri et al., 2019).

4. DISKUSSION

Pediatrik palliativ vård är ett komplext område, vilket kan identifieras utifrån det sammanställda resultatet. De kategorier som framkom var: *Kommunikation, Emotionell påverkan, Sjukskötarens professionella roll, Personliga dilemman och etiska konflikter, Strategier för hanterbarhet* och *Ett givande hedersuppdrag*. Denna diskussionsdel är strukturerad i tre delar: resultatdiskussion, metoddiskussion och konklusion. I resultatdiskussionen återkopplas resultatet i förhållande till annan forskning och Kari Martinsens omvårdnadsteori. Metoddiskussionen tar upp styrkor och svagheter i arbetet, trovärdighet och tillförlitlighet samt sensitivitet. I konklusionen sammanställs slutsatser av det funna resultatet samt förslag på framtida forskning ges.

4.1 Resultatdiskussion

Huvudfynden i resultatet är de sex kategorier som presenterats i rubriker (se figur 1). I dessa kategorier framkom olika erfarenheter hos sjukskötare. De framkallade känslorna som uppstod i omvårdnaden sammanställdes (se figur 2) och dominerande emotionella svårigheter framkom. Slutsatsen kan dras att pediatrik palliativ vård är en komplex form av omvårdnad där sjukskötaren har många utmaningar att bearbeta (Castor, 2017; Hill & Coyne, 2012). Alla familjer är unika och dess sorg kan ej jämföras med varandra (Neilson et al., 2010). Som sjukskötare är det oundvikligt att inte involveras emotionellt (Curcio, 2017). Utmaningar inom omvårdnaden kan vara etiska förfaranden och att hålla sin professionella roll (Neilson et al., 2010; Reid, 2013b; Stayer & Lockhart, 2016; Verri et al., 2019). Praktiska övningar var nödvändigt (Verri et al., 2019), stöd och utbildning underlättade för att sjukskötare skulle klara av arbetet och ha styrkan till att ge en god omvårdnad (de Castro de Oliveira et al., 2018; Hendricks-Ferguson et al., 2014; Pearson, 2013; Reid, 2013b). De hospice-enheter som öppnade först i världen var i Storbritannien och USA och 1982 öppnades världens första barnhospice i Storbritannien (Morgan, 2009). Baserat på våra funna artiklar kan ett samband ses mellan de länder som varit dominerande för forskningen inom pediatrik palliativ vård och de som varit de första länderna i världen med att introducera hospice för barn.

I början av processen eftersöktes likheter mellan sjukskötare som vårdar barn och sjukskötare som vårdar vuxna inom palliativ kontext, för att se om samma erfarenheter beskrevs. En

svensk artikel beskrev de etiska dilemman som framkom hos sjukskötare inom palliativ vård. De främsta fynden kan dras i paralleller till våra huvudfynd. Artikeln beskriver kraftlösheten, frustrationen och känslan av ett stort ansvar till att göra en så fin sista tid som möjligt för patienten och dess närstående (Karlsson, M., Roxberg, A., Barbosa da Silva, A., & Berggren, I., 2010). I bakgrunden relaterar vi till en ny studie gällande sjukskötares existentiella och emotionella påverkan av den palliativa vården av vuxna. Det framkom bland annat att starka band mellan patient och sjukskötare var oundvikligt då omvårdnaden pågått en längre tid (Ueland & Ramvie, 2018). Detta gäller även inom den pediatrika palliativa kontexten. Flertal likheter fanns vilket stärker resultatet på indikationen av att artiklarna i fråga beskrev liknande erfarenheter.

Inom pediatrik palliativ vård kan omvårdnaden och dess omsorg relateras till Kari Martinsen som är en norsk sjukskötare och omvårdnadsteoretiker. Hennes teori representerar en alternativ förståelse för omvårdnadens kunskapsgrund och sjuksköterycket i sig. Omsorg är enligt Martinsen ett ontologiskt fenomen, vilket beskrivs mer ingående inom tre aspekter. Hon menar att omsorgen sker mellan två människor där förhållandet är öppet och nära och omsorgen anses vara en moralisk handling där ansvaret finns i att ta hand om de svaga. Dessa handlingar skall basera sig på förståelse av vad som kan tänkas vara det bästa för den ämnade personen (Kirkevold, 2000). Detta kan vi koppla till vikten av en öppen kommunikation inom pediatrik palliativ vård samt närvarandet av omsorg och en nära relation som förekommer inom kontexten. Martinsen beskriver människans fundamentala beroende av mänsklig respons, särskilt i samband med sjukdom, lidande och funktionsnedsättning samt hur människan inte kan leva isolerat från mänskligheten (Kirkevold, 2000). Att koppla familjers behov av sjukskötares medlidande och empati i situationen då ett barn är döende samt vikten av öppen och sanningsenlig kommunikation anser vi att kan vara grunden för att skapa tillit och en nära relation med den drabbade familjen i fråga.

En medmänsklig respons av förstående kollegor behövs för att vara en trygg arbetsgrupp då arbetet är mycket krävande, vilket kopplat till Martinsens teori om att människan, i detta fall sjukskötares, inte heller skall leva isolerat. Inte i sin sorg, sina tankar eller övriga känslor kopplat till arbetet. Om detta görs stärks de negativa känslorna och därmed ensamheten i den utsatta rollen. Den som mottar omsorg befinner sig i en beroendesituation där relationen pågår

kontinuerligt och innebär att omsorgsgivaren har både ansvar och förpliktelser. Relationen bygger på ömsesidighet, att sörja för den andra personen utan att förvänta sig något tillbaka (Kirkevold, 2000). Kopplat till detta kan sjukskötaren bearbeta och då också sörja med kollegor som förstår kontextens utmaningar. Därmed fås stöd, råd, förståelse och en känsla av sammanhang. Målet med omvårdnaden är enligt Martinsen omsorgen i sig. Hon avviker från att ha ett fastställt resultat och genom att förverkliga omsorgen menar hon att detta görs med handlingar som är konkreta och grundar sig i en professionell bedömning. Genom erfarenheter och en ökad trygghet inom professionen kan detta uppnås (Kirkevold, 2000). Detta kan kopplas till våra resultatartiklar, då vi jämför nyutbildade sjukskötare och sjukskötare med längre erfarenhet av yrket då det visat sig att de som jobbat en längre tid har en starkare förmåga till att kunna hantera arbetet. Förslagsvis kunde den förmågan läras ut och stödja dem i professionen genom föreläsningar och praktiska övningar för sjukskötare med mindre erfarenhet.

Omsorg definieras även av Martinsen som ett relationsbegrepp. Relationerna och förståelsen för varandra skapas genom att dela en vardag som innehåller något gemensamt. "När vi förhåller oss till samma upplevelser, som vi förvärvat genom att agera gemensamt upplevda situationer eller genom att ha likartade erfarenheter, växer det fram en ömsesidig förståelse som kan förstärka gemenskap och solidaritet" (Kirkevold, 2000, s. 198). Dessa relationer i förhållandet till erfarenheter kan vi koppla till vikten av en god gemenskap och sammanhållning i arbetsgruppen för att sjukskötaren ska kunna hantera sin profession inom pediatrik palliativ omvårdnad.

Vi är bundna till varandra med ett krav på oss att ha omsorg om den andres liv som, just på grund av detta band, ligger i våra händer...Det är de relationer vi ingår med varandra i konkreta situationer som ger de etiska kraven dess innehåll (Kirkevold, 2000, s. 199).

4.2 Metoddiskussion

I denna litteraturstudie valdes sjukskötarens perspektiv, dels utifrån egen nyfikenhet gällande vad som lockar sjukskötaren till att arbeta inom detta område samt på grund av egen okunskap. Först ämnades föräldrars erfarenheter inom kontexten undersökas, men det konstaterades sedan att det var uppenbart hur pass tung situationen måste vara. Drabbade

föräldrar kanske inte ger en fullt pålitlig bild av hela situationen kring omvårdnaden då en studie gjorts, eftersom den tunga situationen kan ha påverkat resultatet och därmed inte är helt sanningsenlig. I studien valdes ett induktivt förhållningssätt för att slutsatser skulle kunna dras utifrån levda erfarenheter. Detta hade inte varit fullt möjligt om ett deduktivt förhållningssätt valts, där det utgås från en teori och används en hypotes angående ett ämne (Priebe & Landström, 2017). Vi använde oss alltid av peer-reviewed, förhandsgranskade artiklar för att stärka trovärdigheten genom att artiklarna då anses vara vetenskapligt- och etiskt granskade. Under arbetets gång uppstod sensitivitet genom att samma studier återkom trots olika sökordskombinationer på båda sökmotorer, vilket är en indikation på trovärdighet. Som kvalitetskrav på de vetenskapliga artiklarna har hög eller medelhög kvalitet godkänts och om de inte uppfyllt dessa krav så har de exkluderats. Artiklarna är av både fenomenologisk och fenomenologisk-hermeneutisk ansats. Författarna har i en del artiklar åsidosatt sin förförståelse och i andra använt sin förförståelse som ett redskap.

En svaghet i studien är att fler vetenskapliga artiklar skulle varit önskvärt till resultatet, men samtidigt ville syftet besvaras vilket skulle belysa professionen sjukskötare och inte annan vårdpersonal. Flertalet artiklar med blandad profession fanns, vilka exkluderades, även om samma erfarenheter påträffades i stor utsträckning. En svaghet för oss med svenska som modersmål är att samtliga artiklar tolkades och översattes från engelska till svenska och därför fanns en risk för vissa tolkningsfel. Flertalet av artiklarnas forskare var sjukskötare i grunden, vilket kan anses som både en styrka och en svaghet. En styrka på grund av förståelsen för yrket och delvis samma delade perspektiv inom kontexten i fråga men även en svaghet på grund av att vissa intervjufrågor kan ha missats eftersom de kan ha tagits för givet. Efter att samtliga artiklar lästes granskades, jämfördes och diskuterades de gemensamt. Majoriteten är av hög kvalitet och granskade av en etisk kommitté; endast ett fåtal är av medelhög kvalitet vilket stärker studiens trovärdighet gällande resultatet. Ytterligare en styrka är att sjuksköterna i fråga beskriver erfarenheter både från ett perspektiv från 1-40 års arbetserfarenhet vilket ger ett brett utbud av både liknande och olika erfarenheter. En styrka genom hela vår studie har varit vårt samarbete. Båda har tagit del av samtligt innehåll.

4.3 Konklusion

Många sjukskötare anser att pediatrik palliativ vård är ett komplext område med många emotionella utmaningar. Att få stöd av kollegor och att få praktisk simulering inom området har bevisats vara önskvärt för att kunna hantera arbetet. Då sökningar i ämnet gjorts har det framkommit en begränsad mängd studier. Även om barn som vårdas palliativt är relativt ovanligt, så är området viktigt att belysa. Detta för att en så bra tid som möjligt skall kunna uppnås och ges till den drabbade familjen. Då samtliga artiklar beskriver behovet av utveckling och framtida forskning inom kontexten anser vi, förslagsvis att de sjukskötare med längre arbetserfarenhet inom området skulle kunna få en högre roll som mentor eller praktisk lärare på avdelningar för pediatrik palliativ vård, för att alla skall kunna känna sig säkra i sin profession och tillsammans sträva mot samma mål. Blivande sjukskötare kan få mer kunskap samt vara mer förberedda på vilka områden som kan vara komplexa genom denna studie. Studien kan också gynna legitimerade sjukskötare genom att de kan identifiera sig själva i olika nämnda sammanhang. I samtliga vetenskapliga artiklar framkommer behovet av strategier som en nödvändighet för sjukskötare inom området, vilket kan vara något som behöver lyftas upp inom framtida forskning.

LITTERATURFÖRTECKNING

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

Billhult, A. & Henricson, M. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod*. (s. 111-119).

Braganza, V. (2014). Speaking about Death and Dying to Parents' of Pediatric Patients who are terminally ill. *International Journal of Caring Sciences*, 7(2), 362-367.

<http://web.b.ebscohost.com/ha.idm.oclc.org/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=82f6d713-d3fd-490f-9b40-4d785f82d20b%40pdc-v-sessmgr01>

Castor, C. (2017). Palliativ vård för barn. *Palliativ vård*, (4), 7-9. Hämtad 2019-03-28 från <https://www.nrvp.se/wp-content/uploads/2018/05/Palliativ-var-d-for-barn-Charlotte-Castor.pdf>

Castor, C., Landgren, K., Hansson, H., & Kristensson Hallström, I. (2017). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health Social Care Community*, (26), 224-231.
doi:10.1111/hsc.12512

Curcio, D. (2017). The Lived Experiences of Nurses Caring For Dying Pediatric Patients. *Pediatric Nursing*, 43(1), 8-14.

<http://web.b.ebscohost.com/ha.idm.oclc.org/ehost/detail/detail?vid=10&sid=82f6d713-d3fd-490f-9b40-4d785f82d20b%40pdc-v-sessmgr01&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=121353597&db=c8h>

Danielsson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod*. (s. 285-298). Lund: Studentlitteratur.

de Castro de Oliveira, F., Cleveland, L.M., Darilek, U., Borges Silva A.R., & Carmona, E.V. (2018). Brazilian Neonatal Nurses' Palliative Care Experiences. *The journal of perinatal and neonatal nursing*, 32(4), 3-10. doi:10.1097/JPN.0000000000000361

Edberg, A-K., & Wijk, H. (2013). *Omvårdnadens grunder - hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2014). *Att göra systematiska litteraturstudier* (3:e upplagan). Stockholm: Bokförlaget Natur & Kultur

Friberg, F., & Öhlen, J. (2011). *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur.

Globalis. (2017). Digitalt uppslagsverk. Hämtad 2019-18-03 från <https://www.globalis.se/Statistik/Barnadoedlighet>

Halal, G., Jefferson, P., Lago, P., Halal, L., Nilsson, C., & Cabral, F. (2013). Parents' perspectives on the deaths of their children in two Brazilian pediatric intensive units. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(10), 495-501. doi:10.12968/ijpn.2013.19.10.495

Hendricks-Ferguson, V., Sawin, K.J, Montgomery, K., Claretta, D., Phillips-Salimi, C.R., Barb, C., & Haase, J.E. (2014). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-life Communication. *Journal Of Pediatric Oncology*, 1(13), 1-13. doi:10.1177/1043454214555196

Henricson, M. (Red). (2017) *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur.

Hill, K., & Coyne, I. (2012). Palliative care nursing for children in the UK and Ireland. *British journal of nursing*, 21(5), 276-281. doi,10.12968/bjon.2012.21.5.276

Jalmsell, L., Kontio, T., Stein, M., Henter, J-I & Kreicbergs, U. (2015). On the Child's Own Initiative: Parents Communicate with Their Dying Child About Death. *Death Studies*, 39: 111–117, doi:10.1080/07481187.2014.913086

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

Karlsson, M., Roxberg, A., Barbosa da Silva, A., & Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal Of Palliative Nursing*, 16(5), 224-231. doi:10.12968/ijpn.2010.16.5.48143

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier - analys och utvärdering*. (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod*. (s. 57-74). Lund: Studentlitteratur

Lindqvist, O. & Rasmussen, B.H, (2013). *Omvårdnad vid livets slut*. I A.E Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa*. (s. 793-833). Lund: Studentlitteratur

Malmström, S., Györki, I., & A. Sjögren, P. (2006). *Bonniers svenska ordbok*. Nionde upplagan. Stockholm: Bonniers förlag AB.

McCloskey, S., & Taggart, L. (2010). How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses. *International Journal Of Palliative Nursing*, 16(5), 233-239

<http://web.b.ebscohost.com/ha.idm.oclc.org/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=23&sid=82f6d713-d3fd-490f-9b40-4d785f82d20b%40pdc-v-sessmgr01>

Morgan, D. (2009). Caring for Dying Children: Assessing the Needs of the Pediatric Palliative Care Nurse. *Pediatric Nursing*, 35(2), 87-90.

<http://web.a.ebscohost.com/ha.idm.oclc.org/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=716da290-9920-4ff9-9d61-d44df1370180%40sessionmgr4008>

Mullen, J.E., Reynolds, M.R., Larson, J.S. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical care nurse*, 35(6), 46-56, doi:10.4037/ccn2015614

Nafratilova, M., Allenidekania, A., Wanda, D. (2018). Still hoping for a miracle: Parents' experiences in caring for their child with cancer under palliative care. *Indian Journal Of Palliative care*, 24(2), 127-130. doi:10.4103/IJPC.IJPC_195_17

Nationalencyklopedin. (u.å). Uppslagsverket. Hämtad 2019-05-16 från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/pediatrik>

Nationella Rådet för Palliativ Vård. (u.å). Vad är palliativ vård?. Hämtad 2019-03-13 från <https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-varld/>

Neilson, S., Joe, K., MacArthur, C., & Greenfield, S. (2010). Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. *Paediatric Nursing*, 22(3), 31-36. Hämtad 2019-03-28 från <http://web.b.ebscohost.com/ha.idm.oclc.org/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=9bd99c85-e4a0-496c-8e2d-9b52dcec750d%40pdc-v-sessmgr03>

Pearson, H.N. (2013). You only got one chance to get it right: Children's cancer nurses experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Pediatric Nursing*, 36(3), 188-211. doi:10.3109/01460862.2013.797520

Price, J., Jordan, J., & Prior, L., (2013). A consensus for change: Parent and professional perspectives on care for children at the end of life. *Informa healthcare*, 36 (1-2), 70-87. doi:10.3109/01460862.2013.779765

Priebe, G. & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar-grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (Kap. 1. s. 30-32). Lund: Studentlitteratur

Psykologiguiden (u.å). Psykologilexikon. Hämtad 2019-04-16 från
<https://www.psykologiguiden.se/psykologilexikon/?Lookup=coping>

Reid, F. (2013a). Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nursing children and young people*, 25(9), 31-36.
<http://web.b.ebscohost.com/ha.idm.oclc.org/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=9bd99c85-e4a0-496c-8e2d-9b52dcec750d%40pdc-v-sessmgr03>

Reid, F.C. (2013b). Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas. (2013). *International Journal Of Palliative Nursing*, 19(11), 541-547
<http://web.b.ebscohost.com/ha.idm.oclc.org/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=9bd99c85-e4a0-496c-8e2d-9b52dcec750d%40pdc-v-sessmgr03>

Rodriguez, A., & King, N. (2014). Sharing the care: the key-working experiences of professionals and the parents of life-limited children. *International Journal Of Palliative Nursing*, 20(4), 165-171. doi:10.1177/0269216308099958

Sandberg, H. (2015). *Sjuksköterskans samtal - professionalitet och medmänsklighet*. Lund: Studentlitteratur

Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Artikelnr 2013-6-4. Hämtad 2019-03-13 från
<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.p>

Soraes, V., Da Silva, L., Santos, P., & Depianti, J. (2016). The Importance of playing for hospitalized children with cancer in palliative care. *Journal of Nursing*, 10(3), 1047-1053. doi:10.5205/reuol.8702-76273-4-SM.1003201614

Stayer, D., & Lockhart, J.S. (2016). Living with Dying in the Pediatric Intensive Care Unit: A Nursing Perspective. *American Journal of Critical Care*, 25(4), 350–56. doi:10.4037/ajcc2016251

Ueland, V., & Ramvie, E. (2018). Nurses' Process of "Becoming" When Working in the Context of Death and Dying. *International journal for human caring*, 22(1),1-10.
doi:10.201467/1091-5710

Verri, E.R, Santana Bitencourt, N.A., da Silva Oliveira, J.A., dos Santos Júnior, R., Silva Marques, H., Alves Porto, M., & Grigolette Rodrigues, D. (2019). Nursing professionals: Understanding about pediatric palliative care. *Journal of Nursing*, 13(1), 126–36.
doi:10.5205/1981-8963-v13i01a234924p

World Health Organization. (1998). WHO definition of Palliative care. Hämtad 2019-04-25 från <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

BILAGOR

Bilaga 1: Tabellöversikt av litteratursökning

<i>Databas</i>	<i>Sökord</i>	<i>Antal träffar</i>	<i>Antal använda artiklar i studiens resultat</i>	<i>Datum för sökning</i>
EBSCO/CINAHL	Pediatrics OR Children AND “nurses experience” AND “palliative care” OR “terminal care” OR “end-of-life-care”	49	2	11/03/2019
EBSCO/CINAHL	”Nurses experience” AND Children or adolescents or youth or child or teenager AND Palliative care ord end of life care or terminal care or dying	52	1	23/03/2019
EBSCO/CINAHL	“Children’s palliative care” AND nursing AND Experience	6	1	30/03/2019
EBSCO/CINAHL	Research AND nursing AND pediatric palliative care	80	1	17/03/2019
EBSCO/CINAHL	Lived Experiences AND Pediatrics	25	1	02/04/2019

EBSCO/CINAHL	Nurses experience in pediatrics AND palliative care	20	1	01/04/2019
PubMed	Dying children AND Nursing perspective	18	1	26/03/2019
PubMed/MeSH	Pediatric Nursing AND Palliative Care AND Qualitative research	6	1	27/03/2019
PubMed/MeSH	Pediatric nursing AND palliative care	63	1	27/03/2019

Bilaga 2: Tabellöversikt av resultatartiklar

Författare, år, titel, land, tidskrift	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet
<p>Curcio, D. 2017 The lived experiences of nurses caring for dying pediatric patients USA Pediatric Nursing</p>	<p>Att utforska de upplevda erfarenheterna hos sjukskötare inom pediatrik palliativ vård.</p>	<p>Nio kvinnliga sjukskötare med en till fyra års erfarenhet intervjuades.</p>	<p>Kvalitativ, fenomenologisk metod användes. Den filosofiska grunden för Merleau-Ponty (2008) i kombinationen med van Manens (1990) forskningsmetod användes.</p>	<p>Intervjuerna klargjorde sjuksköternas passion för yrket. Alla antydde att närvaron med barnet behövdes för att underlätta barnets lidande. Flera sjukskötare uttryckte självttvivel om vården de gav, men den övergripande känslan var att de var där för att hjälpa och ge stöd, för att underlätta och för att vägleda barnet och familjen genom situationen.</p>	<p>Hög.</p>
<p>de Castro de Oliveira, F., Cleveland, L.M., Darilek, U., Borges Silva A.R., & Carmona,</p>	<p>Att utforska erfarenheter av palliativ vård inom en neonatal intensivvårds avdelning.</p>	<p>Nio registrerade sjukskötare deltog genom semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>En exploratorisk, kvalitativ beskrivande studie gjordes genom sjuksköternas egna</p>	<p>Fyra teman kunde urskiljas: Att leva med sorg, att identifieras med familjen, förberedande att utföra en</p>	<p>Medel.</p>

<p>E.V.</p> <p>2018</p> <p>Brazilian Neonatal Nurses' Palliative Care Experiences</p> <p>Brasilien</p> <p>The journal of perinatal & neonatal nursing</p>			<p>berättelser som spelades in.</p>	<p>human vård samt att känna sig oförberedd inför det som komma skulle.</p>	
<p>Hendricks-Ferguson, V., Sawin, K.J, Montgomery, K., Claretta, D., Phillips-Salmi, C.R., Barb, C., & Haase, J.E.</p> <p>2014</p> <p>Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-life Communication</p> <p>USA</p> <p>Journal of Pediatric</p>	<p>Att utforska sjukskötares kommunikationsstrategier inom pediatrik palliativ vård.</p>	<p>14 nyutbildade sjukskötare med mindre än ett års erfarenhet inom yrket intervjuades.</p>	<p>En kvalitativ, empirisk fenomenologisk studie gjordes genom intervjuer och diskussioner i fyra fokusgrupper.</p>	<p>Det framkom att problem och svårigheter uppstod i kommunikationen, exempelvis att det var svårt att tala om döden som en naturlig del av arbetet vid flertal tillfällen, även om sjukskötarna visste att barnets föräldrar borde få en öppen och rak kommunikation gällande exempelvis barnets</p>	<p>Medel.</p>

Oncology Nursing				tillstånd.	
<p>McCloskey, S., & Taggart, L.,</p> <p>2010</p> <p>How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses.</p> <p>Storbritannien</p> <p>International Journal Of Palliative Nursing</p>	<p>Att utforska sjukskötare som jobbar inom pediatrik palliativ vård inom hospice, sjukhus- och hemsjukvård och stress kopplat till det samt att utforska påverkan kopplat till sjukskötarens privata liv.</p>	<p>18 barnsjukskötare inom hemsjukvård, hospicevård och sjukhusvård deltog. Från början tillfrågades 75 sjukskötare, varav 24% deltog.</p>	<p>Kvalitativ metod, genom fyra fokusgrupper diskuterades och utforskades erfarenheter.</p>	<p>Fyra huvudteman framkom: Sjukskötarens kände sorg och förlust då en nära relation till barnet och dess familj byggts upp. Fler stressfaktorer framkom, såsom pressen att ha koll på alla delar själv inom hemsjukvård vilket kunde leda till bland annat sjukskrivningar och utbrändhet.</p>	<p>Medel.</p>
<p>Neilson, S., Joe, K., MacArthur, C., & Greenfield, S.</p> <p>2010</p> <p>Exploring the experiences of community-based children's nurses providing</p>	<p>Att undersöka sjukskötares erfarenheter av att ge palliativ omvårdnad i hemmiljö till barn med cancer.</p>	<p>30 sjukskötare som hade vårdat barn eller ungdomar med cancer deltog.</p>	<p>Kvalitativ metod med enskilda intervjuer och falldiskussioner gjordes.</p>	<p>Sjukskötarens kände sig ibland hjälplös och bristen på självförtroende kunde leda till en inre stress. Kunskapsbristen i personalen kunde leda till brister såsom sviktande kunskap om symptomkontroll hos barnet.</p>	<p>Hög.</p>

palliative care. Storbritannien Paediatric Nursing				Sjukskötare beskrev varje familj och barn som unikt men hade ibland svårt att hålla sig till sin professionella roll på grund av för känslomässig påverkan.	
Pearson, N. 2013 “You only got one chance to get it right” : Children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. USA Pediatric nursing	Att undersöka sjukskötares erfarenheter av att vårda cancersjuka barn palliativt.	Semi-strukturerade intervjuer som pågick i fem månader gjordes med sju nyutbildade sjukskötare.	Kvalitativ metod.	Många känslomässiga svårigheter framkom såsom brister i utbildning under skoltid vilket gäller palliativ vård. Svårigheter framkom om det inte fanns en plan för patienten, att hantera symtomlindring, känsla av hjälplöshet, svårigheter att kommunicera med familjen samt brist på erfarenheter var ytterligare ting som framkom.	Hög.
Reid, F. 2013a Grief and the	Att framkalla synpunkter från barnsjukskötare	7 sjukskötare inom pediatrik palliativ hemsjukvård intervjuades.	Semi-strukturerade intervjuer gjordes. Data analyserades systematiskt	Fyra huvudteman uppstod: Tjänst-leverans,	Hög.

<p>experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home.</p> <p>Skottland</p> <p>Nursing Children and Young people</p>	<p>med avseende på de personliga, kontextuella och interprofessionella utmaningar som fanns inom palliativ- och slutenvård till barn och unga i samhället.</p>		<p>för att finna teman.</p>	<p>sjukskötare-familjeförhållanden, sjukskötarens sorg, begravningsritualer och stöd i förlust. Sjukskötare upplevde betydande intern och extern press. Vissa faktorer beskrevs som oundvikliga men andra, såsom organisering av vårdförhållandet till familjer och sjukskötarens personliga hantering kunde förbättras med tillräcklig resursstyrka, integrerade strukturer och vägledning genom reflekterande övningar.</p>	
<p>Reid, F.C.</p> <p>2013b</p> <p>Lived experiences</p>	<p>Att utforska utmaningar som sjukskötare står inför vid palliativ vård</p>	<p>10 sjukskötare intervjuades, både de som arbetade kommunalt samt på ett</p>	<p>Kvalitativ, fenomenologisk design användes med semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Fyra sammanhängande teman från den induktiva analysen</p>	<p>Hög.</p>

<p>of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas</p> <p>Skottland</p> <p>International journal och palliative nursing</p>	<p>av barn.</p>	<p>sjukhus i Skottland. Sjuksköterna hade en arbetserfarenhet på i genomsnitt 29,5 år.</p>		<p>fanns.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Emotionell beredskap, sjuksköterskor upplevde att de inte var beredda på den känslomässiga påverkan som fanns 2. Svårigheter i planeringen av vården. 3. Svårigheter med att inte blir för involverad i familjen, istället kunna hålla sin professionella roll som sjukskötare. 4. Trötthet och utmattning. 	
<p>Stayer, D and Lockhart, J.</p> <p>2016</p> <p>Living with dying in the pediatric intensive care unit: A nursing perspective</p> <p>USA</p> <p>American Journal of</p>	<p>Att beskriva och tolka sjukskötares erfarenheter inom palliativ vård av barn samt deras familjer.</p>	<p>12 intensivvårds sjukskötare inom pediatrik intervjuades.</p>	<p>En kvalitativ hermeneutisk fenomenologisk intervjustudie gjordes. Kravet var att sjuksköterna skulle jobbat minst 18 månader inom palliativ pediatrik samt vara villiga att berätta och beskriva sina erfarenheter.</p>	<p>5 huvudteman upptäcktes, varav 12 underteman i dessa. Sjuksköterna ansåg att området var komplext med många olika delar att beakta samt att forskning behövs i framtiden. Sjuksköterna berättade att vikten av stöd</p>	<p>Medel.</p>

Critical Care				av kollegorna var viktigt.	
Verri, E.R, Santana Bitencourt, N.A., da Silva Oliveira, J.A., dos Santos Júnior, R., Silva Marques, H., Alves Porto, M., & Grigolette Rodrigues, D. Nursing Professionals : Understanding about Pediatric palliative care Brasilien Journal of nursing	Att undersöka förståelsen av palliativ vård samt erfarenheter av hur det är att vårda barn inom palliativ kontext.	30 intervjuer valdes slumpmässigt. Fem frågor skulle besvara filosofin och principer gällande palliativ vård av barn.	Kvalitativ, tvärsnittsstudie som var utforskande och beskrivande användes.	Vikten av copingstrategier belystes, eftersom en intensiv ångest som kunde leda till stress beskrevs. Sjukskötare tyckte att det svåra underlättades genom att gråta för sig själva och beskrev att det svåra de jobbade inom kunde främja till att ta vara på det goda de hade hemma samt att deras egna lidande gjorde så de strävade efter att göra en så fin sista tid som möjligt för barnet och dess familj.	Hög.