



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Examinerat och godkänt: 2023-06-05

Sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn inom palliativ vård

En litteraturstudie

Nurses' experiences of caring for children in a palliative care

A literature study

Författare: Jessica Carstenius Holm
Hanna Larsson

Handledare: Jenny Karlsson, Adjunkt

Examinator: Leah Okenwa Emegwa, med. dr., lektor, Docent

Röda Korsets Högskola

Besöksadress: Hälsövägen 11C, 141 57 Huddinge | Postadress: Röda Korsets Högskola, Box 1059, 141 21 Huddinge
Telefon: 08 – 587 516 00 | E-post: info@rkh.se | www.rkh.se

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Många barn är i stort behov av palliativ vård värden över. Palliativ vård handlar om att lindra lidande och förbättra livskvalitén för barn och deras familjer i livets slutskede. Sjuksköterskor finns med barnet under hela behandlingstiden vilket gör att de har en central roll i att vårda barn i livets slutskede.

Syftet: Syftet med denna studie var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn inom den palliativa vården.

Metod: En kvalitativ litteraturstudie som följde Polit & Becks niostegsmodell har använts. Kvalitativa originalartiklar har analyserats enligt Braun & Clarke tematiska analys.

Resultat: Fyra subteman och två teman identifierades. Första två subteman var: *att anpassa kommunikationen* samt *att hantera känslor* med tillhörande tema: *hinder och möjligheter*. De andra två subteman var: *att få stöd* och *att ge stöd* med tillhörande tema: *behov av stöd*.

Slutsats: Palliativ vård för barn innebär en komplex vårdsituation, en känslomässigt påfrestande arbetsmiljö och svårigheter att acceptera ett barns död bland sjuksköterskor. Palliativ vård innebär lidande för barn, familjer och sjuksköterskor. Kunskap, utbildning och erfarenhet kan bidra till att sjuksköterskor bättre kan hantera denna känslomässigt påfrestande arbetsmiljö samt förbättra omvårdnaden för barnet och dess familj.

Nyckelord: barn, erfarenheter, palliativ vård, sjuksköterskor.

ABSTRACT

Background: Many children are in great need of palliative care worldwide. Palliative care is about alleviating suffering and improving the quality of life for children and their families at the end of life. Nurses are with the child throughout the treatment period, making them a key player in caring for children at the end of life.

Aim: The aim of this study was to highlight nurses' experiences of caring for children in palliative care.

Method: A qualitative literature review following Polit & Beck's nine-step model was used. Original qualitative articles were analyzed according to Braun & Clarke thematic analysis.

Results: The first two sub-themes were: *adjust the communication* and *manage with emotions* with the associated theme: *barriers and opportunities*. The second two sub-themes were: *getting support* and *giving support* with the associated theme: *need of support*.

Conclusion: Palliative care for children involves a complex care situation, an emotionally stressful work environment and difficulties in accepting the death of a child among nurses. Palliative care involves suffering for children, families and nurses. Knowledge, education and experience can help nurses better manage this emotionally stressful environment and improve the care of the child and family.

Keywords: children, experiences, palliative care, nurses.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION.....	1
BAKGRUND.....	2
Palliativ vård.....	2
Palliativ vård för barn.....	3
Föräldrars erfarenheter av att ha barn som vårdas palliativt.....	3
Sjuksköterskans omvårdnadsansvar inom palliativ vård.....	4
Bärande begrepp.....	5
Vårdande kommunikation.....	5
Lidande.....	6
Problemformulering.....	7
METOD.....	9
Design.....	9
Urval.....	9
Datainsamling.....	10
Dataanalys.....	11
Etiska aspekter.....	13
RESULTAT.....	14
Hinder och möjligheter.....	14
Att anpassa kommunikationen.....	14
Att hantera känslor.....	15
Behov av stöd.....	16
Att få stöd.....	16
Att ge stöd.....	16
DISKUSSION.....	18
Metoddiskussion.....	18
Resultatdiskussion.....	20
SLUTSATSER.....	23
REFERENSER.....	24
BILAGOR	

INTRODUKTION

Livet börjar med att en människa föds och slutar med att en människa dör, döden är en naturlig del av livet. Förhoppningen om att leva ett långt och lyckligt liv finns förmodligen hos de allra flesta men ibland blir livet inte som det är tänkt, sjukdomar som leder till en för tidig död kan drabba oss alla. Vård av barn i livets slutskede påverkar sjuksköterskor som har en av nyckelrollerna inom den palliativa vården. Sjuksköterskors uppgift är bland annat att ge barnet trygghet och lindra fysisk och psykisk smärta. Att vårda barn och deras familjer i livets slutskede kräver insikt, kunskap, förståelse samt en hel del praktiska färdigheter. Palliativ vård ligger oss varmt om hjärtat då vi själva har fått ta del av den på nära håll och vi anser att det är en viktig del av sjukvården där sjuksköterskors kompetens sätts på sin spets. Att det blev just palliativ vård med inriktning barn beror på att vi har erfarenhet av att arbeta med barn sedan tidigare samt att vi gärna ser oss själva på en barnavdelning i framtiden. För att hjälpa sjuksköterskor och främja deras arbetssituation och omvårdnadsarbete inom den palliativa vården av barn behövs en djupare kunskap och förståelse inom ämnet, vilket vi med denna uppsats vill bidra till.

BAKGRUND

Palliativ vård

Enligt Världshälsoorganisationen [WHO] (2020) innebär palliativ vård att förbättra livskvaliteten för patienter och deras närstående som står inför utmaningar i samband med livshotande sjukdomar (WHO, 2020). Radbruch et al., (2020) beskriver hur den palliativa vården till en början enbart fokuserade på att lindra lidande i livets slutskede. En ny och bredare definition av palliativ vård har arbetats fram av den internationella organisationen för hospice och palliativ vård [IAHPC]. Denna definition är en modifierad version av WHO:s definition. Enligt den nya definitionen handlar palliativ vård om holistisk vård som ska ges till individer i alla åldrar med ett allvarligt hälsorelaterat lidande orsakat av sjukdom eller skada av något slag. Vården syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och deras familj och anhöriga (Radbruch et al., 2020). Palliativ vård ska tillämpas inom alla vårdformer och vårdnivåer och kan ges av personal med grundläggande utbildning i palliativ vård. I komplexa fall krävs tillgång till palliativ specialistvård med ett tvärprofessionellt team. Den palliativa vården ska ges med respekt för patientens och närståendes kulturella värderingar och trosuppfattningar. Palliativ vård syftar varken till att påskynda eller fördröja döden och döendet ska ses som en naturlig process (Radbruch et al., 2020).

En välfungerande palliativ vård består av fyra dimensioner och fyra hörnstenar (Socialstyrelsen, 2013). Dimensionerna består av fysiska, psykiska, sociala samt existentiella behov och kan tillgodoses med hjälp av de fyra hörnstenarna som består av samarbete, symtomlindring, kommunikation och relation samt stöd till de närstående. Den palliativa vården kan delas in i två faser, en tidig fas och en sen fas (Socialstyrelsen, 2013). Den tidiga fasen kan pågå länge och har som syfte att se till att patienten får lämplig livsförlängande behandling samt främja en högre livskvalité under behandlingen. Den senare fasen är ofta kort och målet är att lindra lidande samt främja livskvaliteten för patienten och dess närstående. Övergången mellan de två faserna, när vården övergår från att vara livsförlängande till att vara lindrande kan vara svår att fastställa (Socialstyrelsen, 2013). Enligt Socialstyrelsen (2018) övergår en patient till palliativ vård när ett beslut tagits om att den pågående sjukdomen inte längre går att bota. Ett brytsamtal tillsammans med ansvarig läkare görs med patienten och eventuella närstående för att förklara att den pågående behandlingen ändrar riktning till att symtomlindra i stället för att bota. Genom att vårdpersonal identifierar, bedömer och behandlar smärta oavsett om det är fysiskt, psykiskt, andligt eller socialt kan det förebygga och lindra lidande (Socialstyrelsen, 2018).

Att lindra allvarligt hälsorelaterat lidande är ett globalt etiskt ansvar (WHO, 2020). Enligt Radbruch et al. (2020) är tillgången till palliativ vård otillräcklig eller obefintlig i flera delar av världen, framför allt i låginkomstländer. Uppskattningsvis är 60 miljoner människor drabbade av hälsotillstånd förknippade med lidande som skulle kunna förbättras genom palliativ vård och minst 80 % saknar tillgång till de mest grundläggande palliativa åtgärderna som smärtstillande medicin. I takt med att

befolkningen blir äldre och lever längre kommer det globala behovet av palliativ vård att öka (Radbruch et al., 2020).

Palliativ vård för barn

Enligt FN:s barnkonvention definieras ett barn som en individ under 18 år (Barnombudsmannen, 2021). Palliativ vård för barn ska vara tillgänglig för alla barn som behöver det oavsett kultur, nationalitet, eller vart de bor. Trots det är det många barn som inte får den vård de behöver (Downing, 2015). Neilson et al. (2021) uppskattar att det finns 21 miljoner barn globalt som är i behov av palliativ vård i livets slutskede och att behovet ständigt ökar (Neilson et al., 2021). Det palliativa behovet bland barn är störst i låg- och medelinkomstländer varav nästan hälften av alla barn bor i Afrika (WHO, 2020). Downing (2015) lyfter fram att den palliativa vården för barn inte är tillgänglig alternativt begränsad och inte anpassad efter barnens behov i ett flertal låg- och medelinkomstländer. Brist på utbildning, resurser och läkemedel är vanligt förekommande. Barns rätt till palliativ vård är en global hälsofråga och det behövs mer forskning om hur palliativ vård ska bedrivas för att möta barnens behov (Downing, 2015). Palliativ vård för barn kan ges från dess att barnet får en diagnos som inte går att bota och fortsätter fram till dess att barnet dör (Ebadinejad & Fakhr-Movahedi, 2022). Enligt Ranallo (2017) handlar palliativ vård om att symtomlindra och inte bota sjukdomen. Palliativ vård för barn innefattar holistisk vård av barnets sinne, kropp och själ vilket betyder optimering av livskvalité och minskat lidande för barnet och dess familj. Barn upplever smärta och lidande precis som vuxna och har därför samma behov av palliativ vård (Ranallo, 2017). Genom att involvera det palliativa teamet som består av vårdpersonal till exempel sjuksköterskor, läkare, undersköterskor, fysioterapeuter och psykologer, tidigt i sjukdomen och använda de resurser och kunskaper som det palliativa teamet besitter ökar chanserna att barnet får rätt symtomlindring, smärthantering och omvårdnad (Ranallo, 2017). Inom den palliativa vården för barn ingår att skapa en förtroendefull relation mellan familj och vårdpersonal vilket behövs för att kunna planera och tillhandahålla den bästa vården under behandlingstiden och i livets slutskede (Ranallo, 2017). Den palliativa vården kan utföras både på sjukhus, vård och omsorgsboende eller i hemmet, ibland andra platser enligt specifika önskemål. Det är familjen tillsammans med vårdpersonal som bestämmer vart vården ska ske. I livets slutskede önskar många att befinna sig hemma i en miljö som uppfattas som trygg (Atout, 2020).

Föräldrars erfarenheter av att ha barn som vårdas palliativt

Chong, Khalid & Abdullah (2022) beskriver hur en av de mest smärtsamma upplevelser en förälder kan vara med om i livet är när ens barn lider av en obotlig sjukdom och vårdas i livets slutskede (Chong, Khalid & Abdullah, 2022). Familjen blir sårbar och föräldrar pressas till sina mentala och fysiska gränser, att ta hand om ett döende barn kan försämra föräldrars hälsa och orsaka ekonomiska svårigheter (Eskola et al., 2017). Enligt Chong, Khalid & Abdullah (2022) tvingas många föräldrar inom den palliativa vården att ta svåra beslut om deras barns hälsa vilket gör att dessa föräldrar i högre utsträckning lider av stress, depression och ångest. En del föräldrar beskriver en brist på

känslomässigt stöd och kommunikation från vänner, arbetskamrater, familj och andra personer som befinner sig i deras omgivning vilket i sin tur leder till frustration och ilska. Dem är i stort behov av vägledning och stöttning för att klara av den psykiska påfrestning som det innebär att vårda ett svårt sjukt barn (Chong, Khalid & Abdullah, 2022). Även Verberne et al. (2019) betonar hur föräldrar till obotligt sjuka barn lider av känslomässiga och fysiska besvär samt upplever sig ha en lägre livskvalité jämfört med föräldrar till friska barn. Dessa föräldrar hamnar i en svår situation där de vill ge sitt barn den bästa omsorg och omvårdnad samtidigt som de behöver hantera sina egna känslor och tankar. Många föräldrar upplever också en stor sorg över att livet pausas på grund av sjukdomen, att de inte längre kan arbeta, träffa vänner och familj eller har tid för egna fritidsintressen (Verberne et al., 2019). Eskola et al., (2017) betonar vikten av att föräldrar har regelbunden kontakt med sjuksköterskor samt får stöd i sin sorgeprocess under sjukdomstiden.

Sjuksköterskans omvårdnadsansvar inom palliativ vård

Inom den palliativa vården arbetar både grundutbildade- och specialistsjuksköterskor eftersom vården inte enbart sker på specialiserade avdelningar (Atout, 2020). Sjuksköterskor inom palliativ vård har flera viktiga ansvarsområden, det kan till exempel handla om att upprätthålla en någorlunda normal vardag, stödja barnet och dess familj, stärka känslan av hopp, förbereda familjen inför den prognos och behandling som väntar, samt förbereda inför mötet med döden (Ebadinejad & Fakhr-Movahedi, 2022). Enligt Docherty et al. (2012) inkluderar palliativ vård för barn insatser som fokuserar på optimering av funktion, lindra lidande, samt förbättra livskvalité utan möjlighet till bot av sjukdomen. Effektiv kommunikation är ett av sjuksköterskors främsta verktyg för att kunna tillhandahålla palliativ vård av hög kvalitet (Docherty et al., 2012). Albuquerque Soares et al. (2014) betonar vikten av att sjuksköterskor bevarar leken hos barnen för att underlätta vården. Genom att använda sig av resurser som teckningar, musik och leksaker kan sjuksköterskor hjälpa barnen att förbereda sig inför olika behandlingar och ingrepp samt minimera risken att barnen upplever trauma från sjukdom och sjukhusvistelse (Albuquerque Soares et al., 2014). (Docherty et al. (2012) menar att genom att arbeta som ett team där både barnet, föräldrar, syskon och sjuksköterskor ingår kan dessa insatser bäst uppnås. Sjuksköterskor finns med barnet under hela den palliativa vården vilket också leder till att sjuksköterskor får en nyckelroll i det palliativa teamet. Sjuksköterskor är ofta närvarande under längre perioder vilket ger unika möjligheter att utforska och bedöma barnets och familjens behov vilket i sin tur kan ge bättre förutsättningar för en lindrande vård. Viktigt därför att ta del av sjuksköterskors erfarenheter för att kunna förbättra den palliativa vården för barn samt deras närstående (Docherty et al., 2012).

Bärande begrepp

Studien baseras på två bärande begrepp: *vårdande kommunikation* och *lidande* vilka beskrivs nedan.

Vårdande kommunikation

Ordet kommunikation kommer ursprungligen från latinska "communica'tio" som betyder "ömsesidigt byte" som beskrivs som en process av att utbyta information mellan två eller flera personer (Nationalencyklopedin, u.å). Enligt McCabe (2004) är kommunikation en ömsesidig process där utbyte av information sker med hjälp av verbal och icke-verbal kommunikation. Inom hälso- och sjukvården är fungerande kommunikation en avgörande del för patienternas upplevelse samt för att kunna upprätthålla omvårdnad av god kvalitet. Sjuksköterskor har en central roll i att skapa relationer med sina patienter vilket är en förutsättning för att kunna ge personcentrerad och god omvårdnad (McCabe, 2004).

I ett vårdande möte menar Fredriksson (2017) att kommunikation och språk är grunden för en god omvårdnad. En vårdande kommunikation strävar efter ett gemensamt mål och handlar inte om hur informationen överförs mellan vårdgivare och patient utan kan i stället ses som en process av problemlösning (Fredriksson, 2017). En vårdande kommunikation ger patienter och sjuksköterskor verktyg för att kunna tillgodose en personcentrerad vård genom insikt i patientens verklighet, lidande och förväntningar. Den vårdande kommunikationen beskrivs som mer än budskap som förmedlas mellan patient och vårdgivare, den grundar sig i att göra något gemensamt. Fredriksson (2017) menar att den vårdande kommunikationen utgör både ett medel och ett mål. Medel tillhör den dualistisk-reduktionistiska traditionen som innebär förmedling av objektiv information med hjälp av en sändare och mottagare. Den kan ses utifrån två aspekter: en instrumentell och en emotionell. Den instrumentella aspekten beskrivs som förmedling av objektiv information från vårdgivare till patient om exempelvis sjukdom eller behandling som syftar till att förbereda eller reducera ångest för patienten. Den emotionella aspekten syftar till att stödja patienten genom att se till att patienten har rätt förutsättningar och möjligheter för att kunna hantera sin situation och ska grunda sig i tillit, respekt och tröst. Medan målet enligt Fredriksson (2017) syftar till den holistisk-humanistiska traditionen och beskrivs som en ömsesidig tolknings- och problemlösningsprocess med fokus på två områden: relationen mellan patient och vårdgivare och hur patienter och vårdgivare tillsammans formar berättelser (Fredriksson, 2017).

Kommunikation mellan sjuksköterskor och andra professioner som är verksamma inom vården är även avgörande för att vården ska kunna utföras med god kvalitet (Foronda et al., 2016). För att bibehålla en patientsäker vård behöver alla professioner inom hälso- och sjukvården vara införstådda i vad som kan vara bidragande till misskommunikation samt hur man som ett team kan förbättra kommunikationen (Foronda et al., 2016).

Lidande

Enligt Eriksson (1994) är begreppet lidande svårt att definiera, hon förklarar grundbegreppet som början till all vård och vårdtagarnas hjärta. Lidande kan vara relaterat till både det andliga, mentala, kroppsliga eller livet självt. Lidandet är en naturlig del av livet och kan ses som en kamp mellan det onda och det goda. Lidande och lust är kärnan i allt mänskligt liv och att leva innebär också att lida, samtidigt menar Eriksson att det lidande som barn får utstå inom vården helt saknar mening (Eriksson, 1994). Hälsa och lidande är tätt kopplat till varandra och utgör innehållet i lidandets kamp och i människans kamp för att överleva. Vidare beskriver Eriksson att människan inte kan uppskatta hälsa innan hen har varit med om sjukdom. Genom lidande kan hälsa få en ny mening då människan blir medveten om kontrasterna. Om lidandet ses som en naturlig del av människan betyder det att lidandet är en naturlig del av hälsan. Det handlar ofta om en kamp mellan liv och död eller hopp och hopplöshet. Varje människas lidande är unikt vilket gör det svårt att förstå lidandet, i det finns sorgen över det vi har förlorat eller håller på att förlora. I lidandet finns också sorgen och sörjandet (Eriksson, 1994). Oftast uppfattas lidandet som något ont och människan bär på ångest, rädsla och oro inför lidandet. En människa som lider kan ha ångest men lidandet är inte liktydigt med ångest. Ångest kan däremot vara en orsak till lidandet. Lidandets kamp handlar om att människan kan kämpa eller ge upp beroende på livssituation (Eriksson, 1994). Även om lidandet är en naturlig del av hälsan och livet vill människor inte lida och försöker därför lindra eller fly sitt lidande. Lidandet leder vanligtvis till en känsla av hopplöshet och människan behöver därför känna hopp för att kunna lindra sitt lidande. Lidande kan upplevas outhärdligt men genom tröst kan lidandet minskas. Tröst och hopp behövs för att människan ska orka kämpa emot sitt lidande (Eriksson, 1994).

Enligt Eriksson, (1994) har vårdande och vårdorganisationer historiskt sätt uppkommit för att lindra människans lidande. Inom sjukvården finns det tre lidande: *sjukdomslidande*, *vårdlidande* och *livslidande*. Sjukdomslidande handlar om att sjukdom och behandling kan åstadkomma lidande i form av smärta för patienten. Vårdlidande innebär till exempel att patienten lider på grund av felaktig eller utebliven vård. Vårdlidande kan innebära att patienten utsätts för kränkningar eller fördömlse. Livslidande berör hela människans livssituation och kan till exempel upplevas vid obotlig sjukdom som palliativ vård innebär. För att lindra lidandet måste det finnas en vårdkultur där patienten känner sig respekterad och får den vård hen behöver (Eriksson, 1994).

Problemformulering

Trots den ökade medvetenheten och betydelsen av palliativ vård, är tillgången till och kvaliteten i palliativ vård för barn fortfarande otillräcklig i många delar av världen. I dessa områden lider många barn av allvarligt hälsorelaterat lidande som skulle kunna förbättras genom palliativ vård. Detta skapar en global ojämlikhet i tillgången till palliativ vård och leder till onödigt lidande för barnen och deras familjer. Palliativ vård innebär en komplex och utmanande vårdssituation för alla inblandade. Sjuksköterskor har en central roll i att vårda och finnas till för barn och deras närstående vilket ger en unik möjlighet att tillgodose deras behov. Genom att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn palliativt hoppas vi med denna studie kunna bidra med kunskap som förbättrar omvårdnaden för barn och deras närstående i livet slutskede.

SYFTE

Syftet är att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn inom den palliativa vården.

METOD

Design

En litteraturoversikt med fokus på artiklar med kvalitativ ansats användes då den ansågs mest lämpad för att besvara studiens syfte. Genom att använda en litteraturoversikt kunde tidigare forskning om sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård för barn sammanställas och analyseras för att därefter utveckla ny kunskap och förståelse om ämnet vilket presenteras i denna studie (Polit & Beck, 2021, s. 82–83). Enligt Polit & Beck (2021, s. 11) används vanligtvis en kvalitativ ansats för att undersöka mänskliga erfarenheter och upplevelser för att få en djupare förståelse inom ett visst ämne.

För att få hjälp med att skapa en tydlig struktur genom hela arbetsprocessen har Polit och Becks systematiska niostegsmodell för litteraturoversikter tillämpats (se figur 1). Denna modell hjälper till att öka reproducerbarheten samt stärka studiens kvalitet. Niostegsmodellen inleddes med steg ett vilket innebar att identifiera ett problemområde och formulera ett syfte (Polit & Beck, 2021, s. 82–85).

Figur 1. Polit & Becks niostegsmodell (Polit & Beck, 2021, s. 82–85). Fritt översatt till svenska av författarna.



Urval

I steg två enligt Polit och Becks niostegsmodell gjordes en sökstrategi vilket innebar att sökord och fritextord på engelska formulerades och valdes ut med hjälp av ämnesordlistan svenska Medical Subject Headings (MeSH). Sökorden och fritextorden som användes valdes ut för att besvara studiens syfte (Polit & Beck, 2021, s. 85). Sökorden som användes kan ses i datainsamlingen samt bilaga 1. Till sökningen av originalartiklar användes två databaser Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) och Public Medicine (PubMed). Databaserna användes för att bredda sökningen

och skapa så mycket material som möjligt. Artiklar i CINAHL har ett omvårdnadsperspektiv medan artiklar i PubMed har ett mer medicinskt perspektiv. I CINAHL användes vertyget "CINAHL Subject Terms" för att finna färdiga ämnesord som var specifikt för den databasen som sedan jämfördes med de andra sökorden och fritextorden. I PubMed användes MeSH-termer och sökord i artikelsökningarna för att undvika att relevanta artiklar föll bort (Polit & Beck, 2021, s. 90–94).

I denna litteraturstudie har vetenskapliga artiklar med en kvalitativ ansats bearbetats. För att begränsa och specificera sökningarna och få relevanta artiklar för studiens problemformulering och syfte konkretiserades inklusions- och exklusionskriterier (Polit & Beck, 2021, s. 261). Inklusionskriterierna var: etiskt godkända, peer-reviewed granskade originalartiklar, engelsk text, utgivningsår 2012–2023 samt utgick från sjuksköterskeperspektivet. Exklusionskriterier var: artiklar som inte fokuserade på palliativ vård för barn. Genom att använda referentgranskade "peer-review" artiklar innebär det att andra forskare har granskat artikeln före publicering vilket hjälpte till att säkerställa en god kvalitet och öka trovärdigheten (Polit & Beck, 2021, s. 796).

Datainsamling

I enlighet med steg tre av niostegsmodellen genomfördes sökningen med de utvalda sökorden i de ovan nämnda databaserna. Enligt Polit & Beck (2021, s. 90) kan citattecken användas vid frassökning för att förhindra att orden utgör två separata ord i sökningen, vilket författarna använde till fraserna "*palliative care*", "*end of life care*" och "*pediatric palliative care*". För att säkerställa att inga relevanta artiklar föll bort i sökningen gjordes först sökningar med frasorden separat. Trunkeringsymbol i form av en asterix(*) har använts i databaserna för att få fram alla olika ändelser av orden *child* och *nurse* vilket breddade sökningen och gav fler artiklar att välja på (Polit & Beck, 2021, s. 89). I sökningarna användes den booleska operatoren "AND" vilket gör att utvalda sökord finns med i samtliga artiklar i sökningen, detta gjordes för att hjälpa till att specificera sökningen ytterligare. Även den booleska operatoren "OR" användes för att hjälpa till att bredda sökningen och inte gå miste om artiklar som använts sig av likande ämnes- eller sökord. Exempel som författarna använde sig av var *nurs* AND experience*, "*palliative care*" OR "*end of life care*" samt *pediatric OR child** (Polit & Beck, 2021, s. 89–93).

Steg fyra enligt niostegsmodellen innebar att författarna behöll 130 originalartiklar som var av intresse genom att läsa deras titlar. Därefter lästes 56 abstrakt för att avgöra om de var av relevans för studiens syfte. De 17 artiklar som var intressanta behölls för vidare granskning (Polit & Beck, 2021, s. 85).

Steg fem i niostegsmodellen innebar att författarna enskilt läste samtliga 17 artiklar i sin helhet. Därefter läste författarna artiklarna tillsammans samt bestämde om artiklarnas resultat var i enighet med studiens syfte. 17 artiklar lästes varav tio artiklar inkluderades och sju artiklar exkluderades, en artikel exkluderades på grund av att den var kvantitativ, resterande sex artiklar exkluderades på grund av att den inte stämde överens med studiens syfte samt inkluderade fler än enbart

sjuksköterskor i sina studier. Två av tio artiklar hittades via "ancestry approach" vilket innebär att man granskar referenslistan på en artikel ur databassökningen för att hitta andra artiklar inom samma forskningsområde (Polit & Beck, 2021, s. 87). Totalt inkluderades tio artiklar till resultatet vilka presenteras i en sökmatris (se bilaga I) där den kompletta sökningen från databaserna kan ses.

I steg sex av niostegsmodellen läste författarna alla artiklar ännu en gång samt grundligt granskade deras innehåll. Därefter användes en artikelmatris för att redovisa varje artikel för sig. (se bilaga II).

I steg sju av niostegsmodellen granskades artiklarnas kvalitet. Samtliga utvalda artiklar har granskats enligt en kvalitetgranskningsmall för kvalitativa studier från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2022). (Se bilaga 3).

Dataanalys

Figur II. Braun & Clarks 6-stegsmodell (Braun & Clark, 2006). Fritt översatt till svenska av författarna till denna studie.



I steg åtta enligt niostegsmodellen påbörjades analysen av artiklarna som valts ut under datainsamlingen. Till sin hjälp använde sig författarna av Braun & Clarks tematiska analysmetod i sex steg (se figur II). Meningen med en tematisk analys är att få hjälp att strukturera, organisera och hitta meningsfulla mönster utifrån insamlade artiklar. Denna metod lämpar sig för kvalitativa studier och syftet är att få hjälp att hitta mönster i texten som senare kan bilda teman. Varje tema som bildas ska vara relevant för att besvara studiens frågeställning. (Braun & Clarke, 2006).

Första steget i modellen enligt Braun & Clarke (2006) var att läsa artiklarna flera gånger för att bekanta sig med materialet. Hela tiden fördes anteckningar vid sidan av för att skriva ner tankar och idéer som uppstod. Steg två innebar att författarna bildade koder som stämde överens med studiens syfte utifrån det insamlade materialet. I steg tre sökte författarna efter mönster bland de olika koderna för att därefter kunna kategorisera de i subteman och teman. I detta steg använde författarna sig av *forskartrianglering* vilket innebar att författarna läste materialet var för sig för att undvika att materialet färgades av någon av författarna (Polit & Beck, 2021, s. 154 & 572). Steg

fyra innebar att det kodade materialet jämfördes med de teman som uppkommit. I steg fem namngavs alla teman. I steg sex av Braun & Clarks (2006) modell sammanställdes allt material i ett resultat vilket även är i enlighet med steg nio av niostegsmodellen från Polit & Beck (2021, s. 85).

Tabell I. Exempel på analysprocessen.

Dataextrakt	Kod	Subtema	Tema
<p>“Many nurses felt communication with children required a different skills set and was different from conversations with adult patients. Communicating with children required more thought and words had to be simple. Explorative conversations of inner feelings and emotion were limited. Nurses would use drawing, art, or play to communicate and it was developmental age rather than chronological age of the child that influence their choice of method of communication.” (Chong, & Abdullah, 2017, s. 127)</p>	Kommunikation	Att anpassa kommunikationen	Hinder och möjligheter
<p>”Most of the nurses described being underprepared to deal with the emotional impact of the death of a CYP. Rather than the younger participants or those with least experience, it appeared to be those without a child nursing qualification who struggled to reconcile themselves with the concept of child death.” (Reid, 2013, s. 542)</p>	Orättvisa	Att hantera känslor	Hinder och möjligheter
<p>”The nurses faced great psychological stress when coping with patients’ deaths and were eager for understanding and support. After witnessing a death, nurses felt physical and mental exhaustion, and felt the need for emotional support.” (Ma et al., 2021, s. 5)</p>	Tröst	Att få stöd	Behov av stöd
<p>“The nurse participants described a strong commitment to provide sensitive, meaningful interactions to the children and their families during PC/EOL care and after the child’s death. Examples of nursing care included facilitating protected and private time for parents to be with and hold their child during PC/EOL care and after their child’s death. Also, the examples of nursing care included quotes illuminating the nurses’ commitment to ensure consistent delivery of caring acts in support of parents during their child’s life and after their child died.” (Hendricks-Ferguson et al., 2015, s. 244)</p>	Trygghet	Att ge stöd	Behov av stöd

Etiska aspekter

Enligt Polit & Beck (2021, s. 133) innebär forskningsetik att författarna bör reflektera över etiska hänsynstaganden. Polit & Beck beskriver hur forskningsetik bygger på principer som samtycke, konfidentialitet, respekt samt att den ska göra gott och inte skada (Polit & Beck, 2021, s. 134–136). Författarna har därför kontrollerat att ett etiksställningstagande enligt god forskningssed redovisats i samtliga artiklar som innebär etiskt godkännande, informerat samtycke, arkivering osv. Deltagarnas integritet har skyddats av författarna genom att resultatet presenteras på ett sätt där svaren inte går att spåra tillbaka till någon deltagare. Författarna har även valt att läsa alla artiklar enskilt till en början för att kunna skapa en egen uppfattning och inte påverkas av varandras åsikter innan innehållet diskuterades. Författarna har under hela arbetsprocessen försökt ha ett neutralt och objektivt synsätt för att minimera risken att resultatet blir påverkat av författarnas egna åsikter.

RESULTAT

Syftet med denna studie är att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn inom den palliativa vården. I resultatet nedan presenteras material från sammanlagt 10 kvalitativa originalartiklar. Studierna är utförda i Kina (1), Malaysia (1), USA (2), Skottland (1), Australien (1), Brasilien (1), Thailand (1), Iran (1), och Portugal (1). Fyra subteman samt två huvudteman skapades utifrån den tematiska analysen (se figur III).

Figur III. Subteman & Teman

Subteman	Teman
Att anpassa kommunikationen Att hantera känslor	Hinder och möjligheter
Att få stöd Att ge stöd	Behov av stöd

Hinder och möjligheter

Sjuksköterskor beskriver både hinder och möjligheter i vårdandet av palliativt sjuka barn. De hinder och möjligheter som identifierades under den tematiska analysen var: *att anpassa kommunikationen & att hantera känslor* vilket blev våra subteman.

Att anpassa kommunikationen

Enligt Chong & Abdullah (2017) beskriver flera sjuksköterskor att det krävs en annan kompetens att kommunicera med barn jämfört med vuxna patienter. För att kommunicera med yngre barn krävs eftertanke och fantasi, orden och meningarna behöver vara enklare och anpassade efter barnets ålder och utvecklingsnivå. Vidare beskriver Chong & Abdullah (2017) att en del sjuksköterskor föredrar att använda sig utav teckningar, böcker och lek för att kommunicera med yngre barn. Äldre barn och tonåringar kräver också ett anpassat kommunikationssätt. Då sjuksköterskor behöver anpassa sin kommunikation efter barnets ålder beskriver flera sjuksköterskor att de upplever deras kommunikationsförmåga som bristfällig (Chong & Abdullah, 2017). Även Reid (2013) och Alves et al. (2020) beskriver hur sjuksköterskor upplever svårigheter med att kommunicera och att de ibland saknar färdigheter och skicklighet för att kommunicera med barnet och dess familj (Reid, 2013; Alves et al. 2020). Vidare redogör Reid hur sjuksköterskor beskriver oro över att inte alltid kunna rikta samtalet direkt till barnet då sjuksköterskor behöver kommunicera med föräldrarna samtidigt (Reid, 2013). Barnets föräldrar företräder och medverkar vanligtvis i beslut som tas angående barnets vård. Därutav blir kommunikationen med föräldrarna central och avgörande för att nå både barnet samt

familjen (Chong & Abdullah, 2017; Hendricks-Ferguson et al., 2015). Ett flertal studier belyser vikten av att sjuksköterskor är tydliga och raka i sin kommunikation till barnet och familjen för att undvika missförstånd. Ett aktivt lyssnande där sjuksköterskor visar intresse för barnet och familjens önskemål angående barnets vård är avgörande för hur familjen och barnet upplever samtalet (Alves et al., 2020; Sawin et al., 2019; Hendricks-Ferguson et al., 2015).

Eftersom sjuksköterskor är involverade under en längre tid i barnets vård får de ofta ett starkt band till familjen och beskrivs som en del av familjen. Detta gör att kommunikationen inte enbart handlar om vårdandet utan även om vardagliga samtalsämnen till exempel deras välmående, intressen samt religion (Hendricks-Ferguson et al., 2015). Enligt Alves et al. (2020) handlar en bra kommunikation inte enbart om det verbala, det kan också handla om att sjuksköterskor använder kommunikation på andra sätt till exempel genom beröring, att ge en kram för att ge tröst. Alves et al. (2020) beskriver vikten av att sjuksköterskor har en god kommunikation med kollegor, i vissa situationer saknar de ord för att själva kunna uttala sig om ett palliativt barns tillstånd och därför föredrar att den behandlande läkaren sköter "svåra" samtal (Alves et al., 2020). Sjuksköterskor beskriver även att läkare behöver bli bättre på att kommunicera och föra tydliga diskussioner med barn och deras familjer angående information om barnets prognos, behandling, och död (Hendricks-Ferguson et al., 2015). Samtidigt beskriver andra sjuksköterskor hur det finns läkare som är duktiga på att se, bekräfta och ha barnet i fokus under hela samtalet vilket underlättar för sjuksköterskors relation med familjen men även samarbetet i det palliativa vårdteamet (Bloomer et al., 2015).

Att hantera känslor

Ett flertal artiklar belyser att vårda barn och deras familjer i livets slutskede är känslösamt för sjuksköterskor. De som själva är mammor eller har släktingar med barn i samma ålder beskriver att det är extra jobbigt att vårda svårt sjuka barn (Chong & Abdullah, 2017; Ma et al., 2021). Vidare beskrivs att det är svårt att acceptera ett barns död och att sjuksköterskor inte alltid är tillräckligt förberedda för att hantera de känslor som uppstår i samband med ett barns död. Att vänja sig vid ett barns död och sätta sig in i den svåra situation som familjen befinner sig i blir inte lättare oavsett erfarenhet beskriver sjuksköterskor (Reid, 2013; Ma et al., 2021; Pattaranuch Poompan, 2020; Sadeghi et al., 2021). Sjuksköterskor fokuserar på att hantera familjens sorg framför sitt eget bearbetande av känslor (Ma et al., 2021). Sjuksköterskor beskriver sorg och orättvisa över att vissa barn får utstå långa behandlingsperioder med mycket lidande (Hendricks-Ferguson et al., 2015). Sadeghi et al., (2021) och Hendricks-Ferguson et al., (2015) beskriver hur sjuksköterskor kan känna stress av att vårda barn i livets slutskede. En del upplever att det är svårt att lämna jobbet när det är dags att gå hem för dagen. Att tankarna och känslorna följer med hem och kan göra det svårt att sova på nätterna på grund av mardrömmar med scener där till exempel föräldrar står och gråter. Sjuksköterskor beskriver att barnen som de vårdat har gjort starkt avtryck och dessa möten bär sjuksköterskorna med sig under lång tid (Sadeghi et al., 2021; Hendricks-Ferguson et al., 2015).

På grund av djupa och långa relationer med barnet och dess familj blir det extra påtagligt för sjuksköterskor när barnet går bort. Barns död kan leda till att sjuksköterskor tvivlar på sin förmåga att vårda, samt ge känslor av maktlöshet och skuld. Efter ett barns död kan en del sjuksköterskor känna ångest över att inte ha gjort tillräckligt (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Ma et al., 2021; Alves et al., 2020). Samtidigt lyfter sjuksköterskor att det är värdefullt att arbeta med barn och att de får mycket tillbaka av barnen i form av glädje och kärlek. Barnen ger energi trots att de är svårt sjuka och mår dåligt och ett leende kan ge tröst i svåra situationer (Duarte et al., 2021; Ma et al., 2021).

Behov av stöd

Betydelsen av stöd framkom som tema i samtliga artiklar. *Att få stöd* och *att ge stöd* belystes som viktigt för sjuksköterskor och därför blev det två subteman.

Att få stöd

Sjuksköterskor beskriver behov av att ventileras sina känslor och tankar särskilt efter ett barns bortgång men även kontinuerligt under arbetet (Ma et al., 2021). En del sjuksköterskor beskriver att det är svårt för partners och familj att förstå vad de går igenom känslomässigt när ett barn dör. Flera uttrycker att de inte får stöd i form av förståelse från partner och familj som de behöver och önskar för att kunna gå vidare och släppa sorgen. Att ha en stödjande partner hemma beskrivs av sjuksköterskor som betydelsefullt i bearbetandet av sina egna känslor (Ma et al., 2021). Sjuksköterskor beskriver att en del av arbetet handlar om att förlika sig med faktumet att barn dör och finna acceptans i att det påverkar en både i person och profession. Sjuksköterskor beskriver därför att det krävs bearbetning och stödhantering för att kunna komma över sorgen. Sjuksköterskor föredrar informellt kollegialt stöd framför formella rådgivare (Bloomer et al., 2015). Sjuksköterskor uttrycker ett värde i att kunna prata med andra kollegor som har upplevt samma sak som dem själva. Att kunna diskutera sina känslor och funderingar med någon som förstår ger sjuksköterskor en känsla av tröst och känslomässigt stöd (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Chong & Abdullah, 2017). För sjuksköterskor med lite erfarenhet av palliativ vård anses seniora sjuksköterskekollegor vara ett bra känslomässigt stöd och hjälp för vägledning i hur känslomässigt påfrestande situationer kan underlättas, särskilt under perioder med en ökad arbetsbelastning (Chong & Abdullah, 2017). Ma et al., (2021) beskriver hur relationen med barnen kan bidra till känslomässig närvaro och tröst. Även att finnas där för familjerna fungerar som tröst då sjuksköterskor fokuserar på att finnas till för familjerna vilket ger de styrka att fortsätta arbeta (Ma et al., 2021).

Att ge stöd

Inför slutskedet i den palliativa vården av ett barn beskriver sjuksköterskor att det är viktigt att skapa en förståelse för döden hos föräldrarna och försöka anpassa den tiden utifrån barnet och familjens önskan (Bloomer et al., 2015; Hendricks-Ferguson et al., 2015). Det innefattar att vården inte endast ska handla om att upprätthålla livsuppehållande åtgärder utan också tillgodose omvårdnad genom att optimera miljön runt omkring, det kan innebära att täcka sår eller flätning av hår (Bloomer et al.,

2015; Hendricks-Ferguson et al., 2015). Att kunna stödja patienten och familjen men samtidigt inte vara i vägen är en svår balansgång för sjuksköterskor i deras arbete (Hendricks-Ferguson et al., 2015). Sjuksköterskor har en aktiv och avgörande roll med att tillgodose behov och anpassa stödet till både barnet och familjen (Bloomer et al., 2015; Alves et al., 2020; Duarte et al., 2021; Pattaranuch Poompan et al., 2020). Stödet som ges ska vara personcentrerat och samtidigt inkludera familjen vilket kan vara en utmaning då varje familj inte är den andre lik. Genom att skapa en god relation och inkludera familjen ökar förutsättningarna för att kunna erbjuda rätt stöd och tröst genom hela omvårdnadsprocessen. Ett starkt band mellan sjuksköterskor och familjer är gynnsamt för båda parter då det ger stöd i lidandet samt främjar familjens återhämtning på sikt (Bloomer et al., 2015; Alves et al., 2020; Duarte et al., 2021; Pattaranuch Poompan et al., 2020).

Pattaranuch Poompan et al. (2020) och Sawin et al. (2019) beskriver att flera sjuksköterskor saknar erfarenhet och inte vet hur de ska stödja familjer i deras sorg efter att ha gett dåliga nyheter om deras barn. Sjuksköterskor uttrycker därför ett behov av utbildning i hur de ska hjälpa familjer i dessa situationer (Pattaranuch Poompan et al., 2020; Sawin et al., 2019). Alves et al. (2020) betonar vikten av att verksamheter tillhandahåller psykologiskt stöd och utbildning i att hantera sorg och lidande för sjuksköterskor eftersom att möta barn i livets slutskede uppfattas som en komplex och svår situation att acceptera. Genom att ge sjuksköterskor utbildning kan de få bättre och effektivare strategier för att hjälpa sig själva samt sina patienter att ge stöd i lidandet (Alves et al., 2020).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Den här studien består av en litteraturöversikt med fokus på endast artiklar med kvalitativ ansats vilket valdes för att besvara syftet som var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn palliativt. En fördel med att använda sig utav en litteraturöversikt är att det ger en bra överblick över nuvarande kunskapsläge samt lättare att kunna få en bredare geografisk täckning än om till exempel en intervjustudie hade valts. Däremot går det att göra intervjuer över internet idag så det är inte omöjligt att författarna hade fått samma geografiska spridning oavsett studiedesign.

För att öka studiens trovärdighet och identifiera styrkor och svagheter har Lincolns & Gubas (1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s.569–570) ramverk för kvalitativ forskning använts. Ramverket består av fyra grundkriterier vilka är: *tillförlitlighet*, *giltighet*, *överförbarhet* och *validitet* samt ett femte kriterium: *trovärdighet* som är en sammanställning av de övriga fyra. *Tillförlitlighet* handlar om att tydligt redovisa hur resultatet har framkommit samt säkerställa att insamlad data och tolkningar av den är sanningsenliga vilket är en förutsättning för att forskningen ska hålla en hög kvalitet. För att öka studiens tillförlitlighet använde sig författarna av *forskartrianglering* vilket innebär att två eller fler personer analyserar och tolkar material tillsammans. Detta gjordes för att undvika att materialet färgades av en enskild persons förståelse (Polit & Beck, 2021, s. 154 & 572). *Giltighet* är tätt sammankopplat med objektivitet vilket innebär att flera oberoende personer analyserar och tolkar insamlad data. Sökningen ska kunna genomföras på nytt vid ett annat tillfälle och få samma sökresultat. *Överförbarhet* avser om studien kan appliceras till andra sammanhang. Artiklar som inkluderats till denna studie är utförda i Kina (1), Malaysia (1), USA (2), Skottland (1), Australien (1), Brasilien (1), Thailand (1), Iran (1), och Portugal (1). Studien är ej överförbar till låginkomstländer då inga låginkomstländer har studerats vilket kan ses som en svaghet för studien. Däremot har ingen geografisk begränsning gjorts då en stor geografisk spridning är bra och ökar studiens tillförlitlighet (Lincoln & Gubas 1984, refererad i Kristensson, 2014, s. 125). *Validitet* innebär att all data i resultatet ska vara beskrivet på ett objektivt sätt och vara fritt från författarna egna tolkningar (Polit & Beck, 2021, s. 569–570).

Tematisk analys enligt Braun & Clark (2006) har använts som analysmetod till denna studie vilket hjälpte författarna att identifiera, analysera och strukturera data för att skapa teman. Författarna har valt att redovisa analysprocessen i en tabell (tabell I) för att visa hur kodningen har gjorts samt öka studiens verifierbarhet. Genom att använda validerade modeller ökar studiens trovärdighet. Författarna identifierade potentiella teman genom att använda markeringspennor och post-it lappar. Detta gjordes för att kunna jämföra artiklarna och hitta likande resultat. Olika färger på post-it lappar och markeringspennor användes för att skilja på de olika potentiella temana. Materialet fördes sedan in i ett word-dokument i en tabell. Utifrån tabellen kunde författarna lättare finna information och resultat från varje artikel.

För att hjälpa författarna att ha ett strukturerat arbetssätt har Polit & Becks (2021) niostegsmodell använts genom hela arbetsprocessen. Det betyder att niostegsmodellen har använts för att utforma studiens design, urval, datainsamling samt analys vilket hjälper läsaren att följa hur författarna har gått till väga. Niostegsmodellen möjliggör för andra forskare att kunna replikera studien det vill säga återskapa studien och få samma resultat. Genom att använda sig av niostegsmodellen kan det hjälpa till att öka studiens trovärdighet och tillförlitlighet. Ett strukturerat arbetssätt minskar även risken för bias vilket är ett systematiskt fel som kan påverka tillförlitligheten av utfallet i resultatet enligt Polit & Beck (2021, s. 154–155). För att andra författare ska kunna upprepa studien och finna liknande resultat är det nödvändigt att använda och följa niostegsmodellen (Polit & Beck, 2021, s. 97).

Artikelsökningarna genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed som enligt Polit & Beck (2021, s. 90–94) är trovärdiga databaser vid omvårdnadsforskning. Genom att använda erkända databaser höjs studiens tillförlitlighet och giltighet. För att göra sökningen mer specifik och begränsad togs inklusions- och exklusionskriterier fram (Polit & Beck, 2021, s. 261). Artikelsökningen skulle inkludera originalartiklar som var etiskt godkända och peer-reviewed granskade, vilket innebär att artiklarna har genomgått en referentgranskning av andra forskare inom området före publicering (Polit & Beck, 2021, s. 796). Vidare inkluderades artiklar som hade utgivningsår 2012–2023 för att artiklarna skulle innehålla aktuell forskning och öka studiens giltighet. Då vetenskap och forskning ständigt utvecklas är forskning inom närtid att föredra och ökar studiens trovärdighet. Sökningar med tidigare årtal än år 2012 genomfördes inte, därav kan författarna inte veta om tidigare forskning hade varit aktuell för studien. I PubMed var det inte möjligt att begränsa sökningen efter årtal eller om artiklarna var peer-reviewed granskade och därför gjordes det manuellt i efterhand. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska för att sälla bort eventuella artiklar skrivna på språk som författarna inte kunde läsa. Författarna valde att endast utgå ifrån sjuksköterskors perspektiv för att kunna besvara studiens syfte. Artiklar som inte hade fokus på palliativ vård för barn exkluderades. Det gjorde även artiklar som utgick från patientens eller familjens perspektiv. Sökningarna resulterade i sex artiklar från CINAHL, två artiklar från PubMed samt två artiklar med hjälp av ancestry approach. Flertalet artiklar exkluderades eftersom de utgick från hela vårdteamets erfarenheter och därför inte gick att urskilja specifikt vad sjuksköterskor erfor. Genom att exkludera dessa artiklar kan författarna inte veta om relevant information uteslutits. Vidare exkluderades kvantitativa artiklar eftersom de inte svarade till studiens syfte.

Översättningsverktyg såsom Mesh, Deepl och Google Translate har använts för att översätta materialet då engelska inte är författarnas modersmål. Genom att använda översättningsprogram har författarna fått en bättre förståelse för artiklarnas innehåll samtidigt som det har minimerat risken för egen tolkning. Samtidigt finns det en risk att feltolkningar har skett vid översättningen och därför kan det som en svaghet i studien. Författarna har valt att granska artiklarna var för sig innan gemensamma analyser har gjorts, vilket ökar studiens validitet och tillförlitlighet.

Samtliga artiklar granskades enligt SBU:s mall för kvalitetsgranskning (2022) för kvalitativa metoder. Kvalitetsgranskningsmallen användes för att säkerställa en god kvalitet på artiklarna som inkluderades i studien. Författarna ansåg att nio av tio artiklar som valdes ut var av hög kvalitet och en artikel ansågs vara av måttlig kvalitet då den var otydlig i vissa frågor. I några av artiklarna användes svarsalternativet "oklart" på frågan om författarna och deltagarna känner varandra sedan tidigare vilket försvårade helhetsbedömningen av artikeln. Därmed kan det utgöra en potentiell svaghet för studien och minska studiens trovärdighet. Samtidigt var nio av tio artiklar av hög kvalitet enligt författarna vilket ökar studiens trovärdighet. Författarna refererade enligt American Psychological Association [APA] genomgående i studien för att undvika plagiering (Södertörns högskola, 2021).

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn inom den palliativa vården. Detta resulterade i fyra subteman och två teman (se figur III). Första två subteman var: *att anpassa kommunikationen* samt *att hantera känslor* med tillhörande tema: *hinder och möjligheter*. De andra två subteman var: *att få stöd* och *att ge stöd* med tillhörande tema: *behov av stöd*. Subteman och teman diskuteras nedan utifrån tidigare forskning samt två bärande begrepp: *vårdande kommunikation* och *lidande*.

Som resultatet visade beskrev sjuksköterskor ett flertal utmaningar med att kommunicera vid vårdandet av svårt sjuka barn. Genom att behöva använda olika kommunikationssätt för att nå barnen beskrev sjuksköterskor sin kommunikationsförmåga som bristfällig. Detta kan bli problematiskt eftersom McCabe (2004) & Fredriksson (2017) beskriver hur en fungerande kommunikation är avgörande för patienters upplevelse och för att kunna upprätthålla en god omvårdnad. I resultatet framkom även att kommunikation mellan sjuksköterskor, barnet och familjen kan ske på flera sätt än bara verbalt, till exempel genom fysisk beröring i form av en kram. Detta går i linje med McCabe (2004) som beskriver att vårdande kommunikation är en ömsesidig process där utbyte av information kan ske med hjälp av verbala och icke verbala kommunikationsfärdigheter. McCabe (2004) menar att kommunikation är mycket mer än bara ord. En blick, en hand, eller en persons kroppsspråk är exempel på icke verbal kommunikation som helt kan avgöra hur patienter upplever vårdssituationen. Detta kan kopplas till lidande då Eriksson (1994) beskriver hur patienter kan uppleva mer eller mindre lidande beroende på hur vårdpersonal använder sig utav icke verbal kommunikation. En utebliven blick kan släcka hopp och glädje samtidigt som en smekning på kinden kan ge guldkant på tillvaron (Eriksson, 1994). I resultatet framkom att sjuksköterskor behövde kunna kommunicera med fler än enbart barnet då föräldrar företrädde och medverkade i beslut gällande barnets vård. Det betyder att kommunikationen med föräldrar är minst lika betydelsefull, vilket överensstämmer med Foronda et al. (2004) som beskriver vikten av att sjuksköterskor upprätthåller en god kommunikation med patienter, deras anhöriga samt andra professioner inom vården. I föreliggande studie framgick vikten av att sjuksköterskor lyssnade på barnet och familjen samt tog hänsyn till deras behov och önskemål gällande barnets vård. Detta stärks av McCabe (2004) som menar att med hjälp av rätt kommunikation kan sjuksköterskor få

patienter att känna sig respekterade och lyssnade på. Även Koskinen (2017) beskriver hur en av de bästa gåvor vårdpersonal kan ge en patient är att lyssna och vara inkännande. Vidare beskriver Koskinen (2017) att det inte kostar vårdpersonal något att lyssna men att det är värdefullt för patienten. En reflektion utifrån detta är att det troligtvis kostar personalen känslomässigt att vara närvarande och inlyssnande vilket skulle kunna vara en av anledningarna till att sjuksköterskor beskriver lidande och behov av psykiskt stöd.

Ett av sjuksköterskors grundläggande ansvarsområde är att lindra patienters och närståendes lidande (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). Dock visar resultatet att den palliativa vårdsituationen skapar lidande även för sjuksköterskor då det beskrevs som känslolöst att vårda barn i livets slutskede. Detta utmanade sjuksköterskor i deras professionella roll men också som privatpersoner. Utmaningarna i den professionella rollen kunde handla om en oro att känslor skulle påverka och hindra omvårdanden. Detta går i linje med Ramos Silveira et al. (2016) som beskriver hur en utmanande arbetsmiljö kan skapa moraliskt lidande hos sjuksköterskor med psykologiska reaktioner som rädsla, ångest och osäkerhet. Även Forster & Hafiz (2015) tar upp i sin artikel hur arbetet med palliativ vård för barn är en betydande orsak till stress hos sjuksköterskor och betonar vikten av att få hjälp att hantera denna utmanande situation för att kunna utföra ett bra jobb. Kollegialt stöd för att kunna dela erfarenheter med andra som gått igenom samma sak ansågs hjälpsamt för sjuksköterskors stress. Däremot kunde kollegialt stöd i vissa fall även leda till att sjuksköterskor kände mer ångest och stress och i stället fick en motsatt effekt (Forster & Hafiz, 2015). Vidare framkom ur resultatet att sjuksköterskor hade ett stort behov av att ventilera sina tankar och känslor efter ett barns bortgång. För att kunna bearbeta sin upplevelse beskrevs stöd från sin omgivning som hjälpsamt, och då framför allt stöd från kollegor och anhöriga. Detta överensstämmer med Forster & Hafiz (2015) då deras studie belyser hur en av deras copingstrategier var att få stöd från sjuksköterskors anhöriga. Detta för att hantera den känslomässigt påfrestande arbetssituationen som de är med om. Sjuksköterskor beskrev det som värdefullt att ha en familj eller partner där hemma att kunna diskutera sina erfarenheter och upplevelser med efter att ett barn hade dött (Forster & Hafiz, 2015). En reflektion utifrån detta är att det kan uppstå problem med den typen av stöd då vårdpersonal har tystnadsplikt och inte får diskutera sina patienter med någon som inte är insatt i patientens vård. Att diskutera patienter utanför vården bryter mot Offentlighets- och sekretesslagen [OSL] (SFS 2009:400, 25 kap, 1 §) som syftar till att skydda information om patienten till obehöriga. I resultatet framkom att sjuksköterskor som var nya inom den palliativa vården uppskattade att ha en senior kollega att vända sig till för att få stöd och vägledning i den psykiskt utmanande arbetssituationen som vård i livets slutskede innebär. Detta skulle kunna stärkas av tidigare forskning som visar att sjuksköterskor arbetar bäst i team där de kan hjälpa och stötta varandra (Docherty et al. 2012). Utifrån resultatet beskrev sjuksköterskor att ett barns död skapade känslor av att inte ha gjort tillräckligt för barnet och familjen. Att sjuksköterskor tvivlade på sig själva och kände känslor som maktlöshet och skuld. Detta avviker från Beaune et al., (2018) då artikeln beskriver hur sjuksköterskor upplever att de har gjort allt för sina patienter och känner sig nöjda och stolta med sina

insatser efter ett barns död. Beroende på hur sjuksköterskor förhåller sig till sina känslor kan deras känslor vara både en tillgång och ett hinder i vårdandet av livets slutskede.

I resultatet framkommer att vårdtiden för barn ofta blev långvarig vilket ledde till att djupa relationer skapades till både barnet och barnets familj. När barnet dog blev det extra känslösamt med anledning av relationen som hade utvecklats. Det blir problematiskt eftersom Eriksson (1994) beskriver hur djupa relationer hjälper till att lindra patienters lidande. I enlighet med McCabe (2004) har sjuksköterskor en central roll i att skapa relationer med sina patienter och att det är en förutsättning för att kunna ge personcentrerad och god omvårdnad. Utifrån resultat framkom det att sjuksköterskor hade en viktig roll i att stödja barnet och familjen, samt anpassa vården efter deras behov och önsningar. Detta överensstämmer med Eriksson (1994) som beskriver att de anhöriga också kan ses som patienter och behöver hjälp och stöd från vårdpersonal. Det är vanligt att föräldrar upplever skam och skuld över att ha orsakat barnet sjukdom och lidande. Ibland kan de anhörigas lidande vara svårare än patienternas (Eriksson, 1994). Tidigare forskning beskriver hur sjuksköterskor som ofta är delaktiga i barnets vård under längre perioder besitter unika möjligheter att tillgodose barnets och familjens behov. Detta kan i sin tur leda till bättre förutsättningar för att lindra lidande (Docherty et al. 2012). Genom att bli bekräftad och sedd i sitt lidande kan det skapa tröst. Bekräftelse kan ske på olika sätt, till exempel med beröring, en blick, eller ord. Däremot om lidandet ignoreras kan det leda till ännu mera lidande (Eriksson, 1994). En reflektion utifrån detta är att sjuksköterskor behöver finnas till för både barnet och dess familj vilket ställer höga krav på deras kompetens och därmed skulle kunna vara en bidragande faktor till en ökad känslomässig belastning hos sjuksköterskor. I resultatet framkom att sjuksköterskor beskrev att de saknade utbildning i hur de bäst ska stödja familjer i deras sorg efter ett barns bortgång. Att få utbildning i hur familjer bäst ska stödjas beskrevs kunna hjälpa sjuksköterskor att hantera den komplexa situation som palliativ vård för barn innebär. Detta överensstämmer med Forster & Hafiz (2015) som beskriver hur flera sjuksköterskor upplever sig sakna utbildning i att ge stöd och att det därför är viktigt att prioritera utbildning i detta. Vidare beskriver Forster & Hafiz (2015) att det kan vara svårt att ge stöd till familjer eftersom alla är olika och därmed vill ha stöd på olika sätt.

SLUTSATSER

Denna studie belyser sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn palliativt vilket är av intresse då det kan hjälpa andra sjuksköterskor att få en insikt i hur det är att arbeta med palliativ vård för barn. Resultaten visar att palliativ vård för barn många gånger innebär en utmanande och påfrestande psykosocial arbetsmiljö. För att sjuksköterskor ska kunna utföra en god omvårdnad för barnet och familjen och samtidigt behålla en god hälsa själva krävs tillgång till resurser som underlättar denna psykosocialt påfrestande arbetsmiljö. Resultatet visar samtidigt att hur mycket erfarenhet sjuksköterskor än besitter kommer ett barns död skapa lidande. Trots den psykosocialt påfrestande arbetsmiljön tycker sjuksköterskor att det är värt det då de får tillbaka mycket mer i form av glädje, kärlek och tacksamhet. Att erfara dödsfall blir inte lättare att hantera med tiden men det kan underlätta om sjuksköterskor är bättre förberedda känslomässigt. Framtida forskning skulle därför kunna fokusera på intervjustudier med djupare beskrivningar av sjuksköterskors upplevelser av att hantera ett barns bortgång.

REFERENSER

* Artiklar som inkluderas i resultatdelen.

Albuquerque Soares, V., da Silva, L. F., Gallindo Cursino, E., & Garcia Bezerra Goes, F. (2014). The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer. *Revista Gaucha de Enfermagem*, 35(3), 111–116. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1590/1983-1447.2014.03.43224>

*Alves Teixeira Fernandes Dos Santos, G. D. F., Rodrigues Alves, D., De Magalhães Oliveira, A. M., De Oliveira Dias, K. C., Saraiva Costa, B. H., & de Souza Batista, P. S. (2020). Palliative Care in Oncology: Nurses' Experience in Caring for Children in The Final Stages of Life. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, 12(1), 689–695. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9463>

Atout, M. (2020). Experience of nurses who work with children with palliative care needs: A mixed-method systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 18(4), 473–485. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1017/S1478951519000956>

Barnombudsmannen (2021). Barnkonventionen. Hämtad 31 maj 2023 från <https://www.barnombudsmannen.se/barnombudsmannen/barnkonventionen/>

Beaune, L., Muskat, B., & Anthony, S. J. (2018). The emergence of personal growth amongst healthcare professionals who care for dying children. *Palliative & Supportive Care*, 16(3), 298–307. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1017/S1478951517000396>

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

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

*Chong, L., & Abdullah, A. (2017). Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(2), 125–131. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1177/1049909115607296>

Chong, L., Khalid, F., & Abdullah, A. (2022). Compassionate Healthcare for Parents of Children with Life-limiting Illnesses: A Qualitative Study. *Indian Journal of Palliative Care*, 28(3), 266–271. https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.25259/IJPC_50_2021

Docherty, S. L., Thaxton, C., Allison, C., Barfield, R. C., & Tamburro, R. F. (2012). The Nursing Dimension of Providing Palliative Care to Children and Adolescents with Cancer. *Clinical Medicine Insights: Pediatrics*, 6, 75–88. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.4137/CMPed.S8208>

*Duarte, M. L. C., Glanzner, C. H., Bagatini, M. M. C., Silva, D. G. D., & Mattos, L. G. (2021). Pleasure and suffering in the work of nurses at the oncopediatric hospital unit: qualitative research. *Revista brasileira de enfermagem*, 74(suppl 3), e20200735. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0735>

Downing, J., Knapp, C., Muckaden, M. A., Fowler-Kerry, S., & Marston, J. (2015). Priorities for global research into children's palliative care: results of an International Delphi Study. *BMC Palliative Care*, 14(1), 1–10. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1186/s12904-015-0031-1>

Ebadinejad, Z., & Fakhr-Movahedi, A. (2022). Palliative care strategies of Iranian nurses for children dying from cancer: a qualitative study. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 28(8), 577–583. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.26719/emhj.22.047>

Eskola, K., Bergstraesser, E., Zimmermann, K., & Cignacco, E. (2017). Maintaining family life balance while facing a child's imminent death-A mixed methods study. *Journal of advanced nursing*, 73(10), 2462–2472. <https://doi.org/10.1111/jan.13304>

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Liber Utbildning.

Foronda, C., MacWilliams, B. & McArthur, E. (2016). Interprofessional communication in healthcare: An integrative review. *Nurse Education in Practice*, 19, 36–40. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2016.04.005>

Forster, E., & Hafiz, A. (2015). Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(6), 294–301. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.12968/ijpn.2015.21.6.294>

Fredriksson, L. (2017). Vårdande kommunikation. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2. uppl., s. 415–425). Studentlitteratur.

*Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., Carr, B., & Haase, J. E. (2015). Novice Nurses' Experiences with Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 240–252. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1177/1043454214555196>

Koskinen, C. (2017). Lyssnande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2. uppl., s. 403–414). Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur & Kultur.

*Ma, R. H., Zhao, X. P., Ni, Z. H., & Xue, X. L. (2021). Pediatric oncology ward nurses' experiences of patients' deaths in China: A qualitative study. *BMC Nursing*, 20(1), 1–8. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1186/s12912-021-00720-1>

McCabe C. (2004). Nurse-patient communication: An exploration of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 13(1), 41–49. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00817.x>

Nationalencyklopedin (u.å.). *Kommunikation*. Hämtad 4 maj 2023 från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/kommunikation>

Neilson, S., Randall, D., McNamara, K., & Downing, J. (2021). Children's palliative care education and training: developing an education standard framework and audit. *BMC medical education*, 21(1), 539. <https://doi.org/10.1186/s12909-021-02982-4>

*Pattaranuch Poompan, Warunee Fongkaew, Jutarat Mesukko, & Srimana Niyomkar. (2020). End-of-Life Care for Children and Families in Pediatric Intensive Care: Thai Nurses' Perspectives. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 24(3), 335–348.

<https://web-p-ebsohost-com.till.biblextern.sh.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=c7a4dc2a-ee95-4873-a8cf-51d92cc6957f%40redis>

Polit, D. & Beck, C. (2021). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer.

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., & Gomez-Garcia, W. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain & Symptom Management*, 60(4), 754–764. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Ramos Silveira, L., Souza Ramos, F. R., Ghizoni Schneider, D., de Oliveira Vargas, M. A., & Devos Barlem, E. L. (2016). Moral suffering in nurses of inspection departments in Brazil. *Acta Paulista de Enfermagem*, 29(4), 454–462. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1590/1982-0194201600062>

Ranallo, L. (2017). Improving the Quality of End-of-Life Care in Pediatric Oncology Patients Through the Early Implementation of Palliative Care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(6), 374–380. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1177/1043454217713451>

*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), 541–547.

<https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.12968/ijpn.2013.19.11.541>

*Sadeghi, N., Hossein Hesami, S. A., Sadeghi, S., & Sadeghi, M. (2021). Barriers to Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit from Nurses' Perspective: A Qualitative Study. *Medical-Surgical Nursing Journal*, 10(2), 1–8.

<https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.5812/msnj.120664>

*Sawin, K. J., Montgomery, K. E., Dupree, C. Y., Haase, J. E., Phillips, C. R., & Hendricks-Ferguson, V. L. (2019). Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication.

Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses, 36(3), 178–190.

<https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1177/1043454219835448>

SFS 2009:400. *Offentlighets- och sekretesslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretesslag-2009400_sfs-2009-400#K25

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer - Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 11 april 2023 från

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. Hämtad 2 juni

2023 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2022). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*. Hämtad 27 april 2023 från

https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Svensk Sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 5

juni 2023 från <https://www.swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-legitimeradsjukskoterska>

Södertörns högskola (2021). *Referenser enligt APA-systemet: Guide för Röda Korset högskola och Södertörns högskola*. Hämtad 10 maj 2023 från

https://www.sh.se/download/18.55720cd517dc29e7e71954d3/1642604491348/APA-guide_HT21_V2.pdf

Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J. M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative

study. *European Journal of Pediatrics*, 178(7), 1075–1085. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1007/s00431-019-03393-w>

Världshälsoorganisationen [WHO] (2020). *Palliative care*. Hämtad 17 oktober 2022 från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

BILAGOR

Bilaga I. Sökmatris

Databas Sökning	Sökord/Fritextord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar
CINAHL 17/4–2023 S1	(nurs* AND experience) AND (MH "Palliative Care" OR "end of life care") AND (pediatric OR child*)	2012–2023, Peer-reviewed, English Language	172	97	40	13	6
PubMed 23/4–2023 S1	((((nurse*) AND (experience)) AND (" pediatric palliative care")) AND (child*))	2012–2023, Abstract, English Language	31	31	14	2	2
Ancestry approach				2	2	2	2
Totalt							10

Bilaga II. Artikelmatris

Författare, tidskrift, årtal, land	Titel	Syfte	Metod (design, urval, datainsamling, analys)	Resultat	Kvalitet
Ma, R. H., Zhao, X. P., Ni, Z. H., & Xue, X. L. <i>BMC Nursing</i> 2021, Kina	Paediatric oncology ward nurses' experiences of patients' deaths in China: A qualitative study.	Att utforska de kognitiva, känslomässiga och beteendemässiga aspekterna av barnsjuksköterskors upplevelser av patienters död.	Design: Deskriptiv kvalitativ studie Urval: 22 onkologisjuksköterskor Datainsamling: semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Tematisk analys	Analysen resulterade i 3 tematiska huvudkategorier: - Olika känslomässiga uttryck - Olika copingstratiger - Ett svagt stödsystem Chefsjuksköterskor bör uppmärksamma problem som sjuksköterskor på barnonkologiska avdelningar möter och vidta riktade åtgärder i form av utbildning för att förbättra den psykologiska anpassningsförmågan och erbjuda ett omfattande stöd.	Hög
Chong, L. & Abdullah, A. <i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i> 2017, Malaysia	Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study.	Att undersöka de erfarenheter som sjuksköterskor inom palliativ vård har av hemsjukvård till barn med livsbegränsande sjukdomar.	Design: Kvalitativ studie Urval: 16 sjuksköterskor Datainsamling: semistrukturerade djupintervjuer Dataanalys: Tematisk analys	2 kategorier identifierades: - Utmaningar som sjuksköterskorna stod inför - Strategier för att hantera dem Utifrån detta identifierades dessa teman: kommunikationsutmaningar, otillräcklig utbildning och kunskap, personligt lidande, systemets utmaningar, intrapersonella copingfärdigheter, interpersonella copingstrategier och systemiskt stöd. Kommunikation med barn, föräldrar, personligt lidande	Medel

<p>Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., Carr, B., & Haase, J. E.</p> <p>Journal of Pediatric Oncology Nursing</p> <p>2015, USA</p>	<p>Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication.</p>	<p>Att beskriva gemensamma perspektiv och erfarenheter hos nyblivna barnonkologisjuksköterskor och barnonkologisjuksköterskors uppfattningar om faktorer som underlättar och försvårar PC/EOL-kommunikation med döende barn, deras familjer och andra vårdgivare.</p>	<p>Design: Deskriptiv fenomenologisk metod med kvalitativ design</p> <p>Urval: 14 pediatrik-onkologiska sjuksköterskor</p> <p>Datainsamling: Ljudinspelade gruppdiskussioner med öppna frågor</p> <p>Dataanalys: fenomenologiska 8-stegsmetod användes för att analysera data</p>	<p>Utifrån de ljudinspelade fokusgruppsdiskussionerna utvecklades följande 6 temakategorier:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Heligt förtroende för att ta hand om barnet och familjen - En elefant i rummet - Kampen mot känslomässiga okända faktorer - Dödens kalejdoskop: Mönster och komplexitet - Träningshjul för samhörighet: Kritiska mentorer under PC/EOL för barn - Att vara närvarande med ett öppet hjärta: Sätt att bevara hoppet och minimera känslomässig oro. <p>Kommunikationsperspektiv</p>	<p>Hög</p>
<p>Reid, F. C.</p> <p>International Journal of Palliative Nursing</p> <p>2013, Skottland</p>	<p>Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas.</p>	<p>Att beskriva erfarenheter och belysa utmaningar som sjuksköterskor som vårdar vuxna patienter på landsbygden upplever när de vårdar barn eller unga personer inom palliativ vård.</p>	<p>Design: En kvalitativ fenomenologisk design</p> <p>Urval: 6 distriktssjuksköterskor, 4 specialistsjuksköterskor palliativ vård</p> <p>Datainsamling: Digitalt inspelade semi-strukturerade intervjuer</p>	<p>Utifrån analysen framkom 4 huvudteman:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Känslomässig beredskap - Att navigera på den professionella "vägen" - Att bli en del av familjen - Att det är allas angelägenhet 	<p>Hög</p>

			Dataanalys: Latent induktiv innehållsanalys		
Bloomer, M. J., O'Connor, M., Copnell, B., & Endacott, R. Australian Critical Care 2015, Australien	Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: Nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study.	Att undersöka hur sjuksköterskor på NIVA och BIVA tar hand om familjer före och efter döden, sjuksköterskornas perspektiv på deras beredskap/förmåga att ge familjevård och att fastställa det känslomässiga innehållet i det språk som används av sjuksköterskorna.	Design: Mixed metod Urval: 22 sjuksköterskor från neonatal och pediatrik intensivvårdsavdelning Datainsamling: semistrukturerade ljudinspelade intervjuer Dataanalys: Tematisk analys	Utifrån den induktiva kvalitativa analysen identifierades 4 centrala teman: <ul style="list-style-type: none">- Förberedelser inför döden- Kommunikationsutmaningar- Relationen mellan sjuksköterska och familj- Sjuksköterskors motståndskraft	Hög
Alves Teixeira Fernandes Dos Santos, G. D. F., Rodrigues Alves, D., De Magalhães Oliveira, A. M., De Oliveira Dias, K. C., Saraiva Costa, B. H., & de Souza Batista, P. S. Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental 2020, Brasilien	Palliative Care in Oncology: Nurses' Experience in Caring for Children in The Final Stages of Life.	Att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med cancer under palliativ vård.	Design: Explorativ studie med kvalitativ ansats Urval: 12 sjuksköterskor Datainsamling: Semistrukturerad intervju Dataanalys: Innehållsanalys	Kategori I - Sjuksköterskors uppfattning om hjälp till barn med cancer inom palliativ vård och stöd till familjemedlemmar Kategori II - Vårdpraxis som används av sjuksköterskor för barn med cancer inom palliativ vård Kategori III - Kommunikation av dåliga nyheter och uppskattning av andlighet inom barnomsorgen inom palliativ vård	Hög
Pattaranuch Poompan, Warunee Fongkaew, Jutarat	End-of-Life Care for Children and Families in Pediatric Intensive Care: Thai	Att utforska sjuksköterskors perspektiv på att ge vård i livets slutskede till barn och deras familjer	Design: Kvalitativ deskriptiv studie	Resultaten presenteras i sex teman: bedömning för vård i livets slutskede, beslutsfattande för vård i livets slutskede, lindra lidande vid	Hög

<p>Mesukko, & Srimana Niyomkar.</p> <p>Pacific Rim International Journal of Nursing Research</p> <p>2020, Thailand</p>	<p>Nurses' Perspectives.</p>		<p>Urval: 24 sjuksköterskor på en pediatrik intensivvårdsavdelning</p> <p>Datainsamling: Deltagarobservation och djupintervjuer</p> <p>Dataanalys: Innehållsanalys</p>	<p>livets slutskede, tillhandahållande av andlig vård, kontinuitet i vård i livets slutskede, och får otillräckligt politiskt stöd</p>	
<p>Sadeghi, N., Hossein Hesami, S. A., Sadeghi, S., & Sadeghi, M.</p> <p>Medical-Surgical Nursing Journal</p> <p>2021, Iran</p>	<p>Barriers to Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit from Nurses' Perspective: A Qualitative Study.</p>	<p>Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av barriärer för palliativ vård på intensivvårdsavdelningar</p>	<p>Design: En innehållsanalys med kvalitativ ansats</p> <p>Urval: 12 sjuksköterskor med erfarenhet av palliativ vård av spädbarn</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Dataanalys: En induktiv konventionell innehållsanalys enligt Graham & Lundman</p>	<p>De extraerade koderna klassificerades i tre huvudkategorier:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ogynnsamma förhållanden - Sjuksköterskors psykiska problem - Utmaningar framöver <p>Subkategorier:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Olämplig fysisk miljö - Brist på sjuksköterskor - Sjuksköterskors psykiska problem inom neonatalvården - Sjuksköterskors psykiska problem i familjeomsorgen - Utmaning med föräldrarnas närvaro - Utmaning med läkares instruktioner 	<p>Hög</p>

<p>Sawin, K. J., Montgomery, K. E., Dupree, C. Y., Haase, J. E., Phillips, C. R., & Hendricks-Ferguson, V. L.</p> <p>Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses</p> <p>2019, USA</p>	<p>Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication.</p>	<p>Att beskriva barnonkologiska sjuksköterskeledares (NMs) perspektiv på kommunikation om palliativ vård/livets slut (PC/EOL)</p>	<p>Design: Denna empiriska fenomenologiska studie</p> <p>Urval: 11 sjuksköterskor med chefsposition</p> <p>Datainsamling: semistrukturerade intervjuer fokusgrupper</p> <p>Dataanalys: styrdes av Colaizzis (1978) iterativa process i åtta steg</p>	<p>Huvudtema: "Fostering a Caring Climate"</p> <p>låg tre kärnteman: (1) Avtryck av tidiga sorg erfarenheter och känslor; (2) Konstant vaksamhet: bedöma och optimera familjecentrerad vård; och (3) Främja en kompetent, omtänksam och omsorgsfull arbetsstyrka</p>	<p>Hög</p>
<p>Duarte, M. L. C., Glanzner, C. H., Bagatini, M. M. C., Silva, D. G. D., & Mattos, L. G.</p> <p>Revista brasileira de enfermagem</p> <p>2021, Portugal</p>	<p>Pleasure and suffering in the work of nurses at the oncopediatric hospital unit: qualitative research</p>	<p>Att analysera erfarenheter som skapar glädje och lidande i sjuksköterskors arbete på en onkopediatrisk slutenvårdsavdelning</p>	<p>Design: Kvalitativ explorativ deskriptiv studie</p> <p>Urval: 14 sjuksköterskor</p> <p>Datainsamling: Ljudinspelad analys</p> <p>Dataanalys: Tematisk analys</p>	<p>Efter att ha analyserat informationen framkom två analytiska kategorier: Nöje för vårdteamet i patientvården inom pediatrik onkologi; och Lidande av sjukskötersketeamet i patientvården inom pediatrik onkologi.</p>	<p>Hög</p>

Bedömning av studier med kvalitativ metodik

UPPDATERAD 2022-05-11

Författare: _____ År: _____

Granskare: _____

Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:

Obetydliga eller mindre

Måttliga

Stora brister, studien ingår inte i syntesen

Kommentarer:

1. Överensstämmelse mellan filosofisk hållning/teori och urval och metodik i studien*

Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?

Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	Ja	Nej	Oklart
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförandet:	Ja	Nej	Oklart
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?	Ja	Nej	Oklart
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:	Ja	Nej	Oklart
Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Validerades tolkningarna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

Stödfrågor för bedömning av brister:	Ja	Nej	Oklart
Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har forskarna hanterat sin förståelse på ett acceptabelt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

Gör en total bedömning av risken för att metodproblem påverkar resultaten. För in det på sidan 1.



Box 1059 | 141 21 Huddinge
Besøksadress Hålsøvågen 11
Telefon 08 587 516 00 | www.rkh.se