Röda Korsets Högskola
1867
SVENSKA RÖDA KORSET

Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Examinerat och godkänt: 2026-01-21

När ett barn är i livets slutskede

- Sjuksköterskors erfarenheter av att möta hela familjen

When a child is at the end of life

- Nurses' experiences of meeting the whole family

Författare: Rebecka Allard
Marielle Lundberg

Handledare: Lana Zelic, Adjunkt

Examinerande lärare: Catarina Nahlén Bose, Ph.D.

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Pediatrisk vård i livets slutskede syftar till minskat lidande för både barnet och familjen. Familjen är väsentlig för barnet varav sjuksköterskor har en central roll i att tillämpa familjecentrerad vård för att möta deras behov. Tillgången till pediatrisk vård i livets slutskede är dock begränsad och uppskattningsvis är 21 miljoner barn världen över i behov av det.

Syfte: Att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede i samspel med barnets familj.

Metod: En allmän litteraturstudie med kvalitativ ansats där Polit och Becks niostegsmodell använts som studiedesign. Elva originalartiklar har inkluderats och analyserats utifrån Braun och Clarkes tematiska analys.

Resultat: Två teman och fem subteman framkom; *Erfarenhetens betydelse inom professionen* med subtema *att känna osäkerhet inom kompetensområdet, att känna medlidande* samt *att behöva organisatoriskt stöd*. Det andra temat utvecklades till *Familjecentrerad omvårdnad i en pressad vårdmiljö* med subtema *att främja vårdrelationen* och *att vårda med bristande resurser*.

Slutsatser: Pediatrisk vård i livets slutskede innebär stora utmaningar för sjuksköterskor. För att ge sjuksköterskor bättre förutsättningar krävs utbildning, kompetensutveckling och emotionellt stöd. Ytterligare forskning behövs för ökad kunskap om och tillgång till adekvat pediatrisk vård i livets slutskede.

Nyckelord: Barn, Familj, Sjuksköterskors erfarenheter, Vård i livets slutskede

ABSTRACT

Background: Pediatric end-of-life care aims to reduce suffering for both children and families. The family is essential to the child and nurses have a central role in implementing family-centered care to meet their needs. However, access to pediatric end-of-life care is limited, with an estimated 21 million children worldwide in need.

Aim: To illuminate nurses' experiences of giving end-of-life care to children in interaction with the child's family.

Method: A literature study with a qualitative approach using Polit and Beck's nine-step model as a design. Eleven original articles were included and analyzed with Braun and Clarke's thematic analysis.

Results: Two themes and five subthemes emerged; *The importance of experience in the profession* with the subthemes of *uncertainty within the area of competence*, *experiencing compassion* and *a need for organizational support*. The other theme was *Family-centered nursing in a pressured healthcare environment* with the subthemes of *promoting the care relationship* and *caring with insufficient resources*.

Conclusion: Pediatric end-of-life care presents major challenges for nurses and to provide them with better opportunities these factors are required: education, professional development and emotional support. Therefore, further research is needed to increase knowledge and access to adequate pediatric end-of-life care.

Key words: Child, End-of-life care, Family, Nurses' experiences

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION 1
BAKGRUND 2
Pediatrisk palliativ vård i livets slutskede 2
Definition av barn och familj 3
Barns perspektiv inför livets slut 3
Familjens perspektiv av att ha barn i livets slutskede 4
Sjuksköterskans kompetensområde och stöd 4
Familjecentrerad omvårdnad 5
Barns behov av palliativ vård i livets slutskede är komplext 5
Bärande begrepp 6
Lidande 6
Vårdrelation 7
Problemformulering 7
SYFTE 9
METOD 10
Design 10
Urval 10
Datainsamling 11
Dataanalys 13
Etiska aspekter 16
RESULTAT 17
Erfarenhetens betydelse inom professionen 17
Att känna osäkerhet inom kompetensområdet 18
Att känna medlidande 18
Att behöva organisatoriskt stöd 19
Familjecentrerad omvårdnad i en pressad vårdmiljö 19
Att främja vårdrelationen 19
Att vårda med bristande resurser 20
DISKUSSION 21
Metoddiskussion 21
Resultatdiskussion 23
SLUTSATSER 26
REFERENSER 27

BILAGA I. Sökmatris CINAHL....1
BILAGA II. Sökmatris PubMed....3
BILAGA III. Artikelmatris....5
BILAGA IV:1 SBU:s Granskningsmall....10
BILAGA IV:2 SBU:s Granskningsmall....11
BILAGA IV:3 SBU:s Granskningsmall....12
BILAGA V. Resultatmatris....13

INTRODUKTION

Globalt är tillgången till vård i livets slutskede för barn mycket begränsad med uppskattningsvis 21 miljoner barn världen över i behov (Connor et al., 2017). Under sjuksköterskeutbildningen har författarna kommit i kontakt med sjuka barn och deras familjer men aldrig barn som befinner sig i livets slutskede. Författarna har fått förståelse för hur viktiga familjen är för barnen och hur svårt det kan vara att bemöta deras oro. För barnet är föräldrarna den främsta tryggheten och samverkan med och stöd till dem krävs för att kunna tillgodose en god omvårdnad till barnet. Att ett barn är döende väcker starka känslor då barn förväntas leva länge. Genom att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede i samspel med barnets familj kan det bidra till mer kunskap där förbättringsområden kan identifieras. Detta för att sjuksköterskor ska bli trygga i sitt bemötande och minska lidandet för barnet och familjen. Med tanke på att så många barn världen över är i behov av vård i livets slutskede är detta ett viktigt område att uppmärksamma. Studien fokuserar därför på att beskriva vård av barn i livets slutskede i samspel med deras familj.

BAKGRUND

Pediatrisk palliativ vård i livets slutskede

Definitionen av palliativ vård är enligt Socialstyrelsen (2018, s. 12–13) att lindra lidande och bibehålla god livskvalité för patienter med obotlig sjukdom eller skada som kräver särskild hänsyn till fysiska, psykiska och existentiella behov samt stöd av närstående. Tiden för palliativ vård kan vara kort men även sträcka sig under en längre tidsperiod. Vård i livets slutskede är palliativ vård som ges under den absolut sista tiden av patientens liv och syftar till att främja välbefinnande genom minskat lidande. World Health Organization [WHO] (2023) påpekar att palliativ vård för barn skiljer sig från palliativ vård för vuxna och innebär att ha ett helhetsperspektiv över både barnet och familjens behov. Omvårdnaden syftar till att ge stöd och lindra både fysiskt och psykiskt lidande för barnet och familjen i och med den kris som uppstår när ett barn är döende. Socialstyrelsen (2025, s. 12) beskriver att en adekvat palliativ vård bygger på fyra hörnstenar som innefattar samarbete mellan vårdpersonal, symtomlindring, kommunikation och stöd till närstående. Vidare beskriver Socialstyrelsen (2025, s. 18–28) de nationella riktlinjerna för palliativ vård vilka inkluderar nio rekommenderade insatser för att kunna bemöta behov och upprätthålla ett palliativt förhållningssätt. Dessa innefattar samverkan med andra vårdformer, kontinuerlig kompetensutveckling, möjlighet till samtal vid allvarliga sjukdomstillstånd, regelbunden symtomskattning, en individuellt anpassad vårdplan, tillgång till specialiserad palliativ vård, psykologiskt, socialt och existentiellt stöd till patient men även till närstående samt efterlevnadssamtal för närstående (Socialstyrelsen, 2025, s. 18–28).

Vidare förklarar Ternestedt (2017, s. 230) att inom palliativ vård utgör de 6 S:n ett förhållningssätt gentemot patienten för att förstå dennes livsvärld. Grunden för de 6 S:n är (1) *Självbild* som inrymmer både en kognitiv- och emotionell dimension. Det vill säga hur patienten tänker och känner inför sig själv. Självbilden påverkas av hur personen upplever sin sjukdom och de tankar som finns kring döden. (2) *Symtomlindring* betonar vikten av att uppmärksamma det fysiska lidandet. (3) *Självbestämmande* som är en central del för personcentrerad vård. (4) *Sociala relationer* vilket innebär att främja viktiga relationer för personen. (5) *Sammanhang* belyser behovet av att få samtala om viktiga delar av livet. Och till sist (6) *Strategier* som ger fokus till de förhållningssätt och strategier patienten har inför döden (Ternestedt, 2017, s. 230).

Övergången från palliativ vård till vård i livets slutskede är enligt Socialstyrelsen (2016, s. 11) en process som individuellt har varierande längd. Trots att tiden kvar i livet kan vara kort, kan den tiden fortfarande upplevas som meningsfull. Skiftet från palliativ vård till vård i livets slutskede beslutas genom en medicinsk bedömning, då behandling som syftar till att behandla patientens sjukdom inte längre ger någon effekt och döden väntas inom en snar framtid. Denna identifiering är en viktig brytpunkt och skapar förutsättningar till att möta de behov, önskemål och rädslor som patienten och de närstående har. Jakobsson & Öhlen (2019, s. 229) menar att det ibland kan vara tydligt och i vissa fall svårt att förutse när en person befinner sig i livets slutskede. Villanueva et al. (2016) förtydligar att när ett barn närmar sig livets slutskede kan tecken på upprördhet förekomma. Detta visar sig genom ångest, gråt, rastlöshet, irritabilitet och agitation. Även tecken på förvirring, talstörningar och hallucinationer är vanligt förekommande. Vidare redogör Benini et al. (2022) för att andra symtom hos barn i livets slutskede som identifierats är smärta, andningssvårigheter, fatigue, nedsatt aptit och mobilitet samt illamående och kräkningar. Denna tid innebär mycket lidande för barnet där förloppet i många fall är oförutsägbar, snabb och utmanande. Connor et al. (2014, s. 20) förklarar att det största behovet globalt för vård i livets slutskede finns hos barn med medfödda missbildningar, neonatala tillstånd, protein-energiundernäring, meningit samt kardiovaskulära sjukdomar.

Definition av barn och familj

Enligt United Nations Children's Fund [UNICEF] (2024a) benämns definitionen av barn i enlighet med Förenta nationernas (FN) barnkonvention som avser barn under 18 år. Barnkonventionen omfattar 54 artiklar som beskriver barns mänskliga rättigheter och hur de ska upprätthållas. Idag har 196 länder skrivit under och är förpliktade att följa dessa regler. Bestämmelserna grundas enligt UNICEF (2024b, s. 4) på fyra centrala principer som alltid måste tas i beaktande vid barnrelaterade frågor; barns lika värde där alla barn har samma rättigheter, beslut som rör barn ska alltid ta hänsyn till det som betraktas vara för barnets bästa, alla barns lika rätt till liv och utveckling samt att alla barns åsikter ska beaktas då alla barn har rätt till yttrandefrihet (UNICEF, 2024b, s. 4). Barnkonventionen innefattar även alla barns rätt till trygg och god hälso- och sjukvård. Därmed ska konventionsstaterna eftersträva och kontrollera att alla barn får åtkomst till sådan hälso- och sjukvård. Detta inkluderar även att barn och föräldrar får adekvat information (UNICEF, 2024b s. 24–25). Det är vårdnadshavare som har det yttersta ansvaret i uppfostran och utveckling för barnet. Därav innefattar även barnkonventionen stöd till föräldrar och vårdnadshavare för att främja det som staten bedömer vara för barnets bästa (UNICEF, 2024b, s. 15). Sedan 1 januari 2020 har barns rättigheter ingått i svensk lag. Detta innebär att barnkonventionens innehåll och syn på barn prioriteras högre då barnkonventionen har samma status som övriga svenska lagar. Detta stärker barns rättigheter och ställning, i synnerhet inom det svenska rättsväsendet. Därav ställs högre krav gällande kompetens om barns behov och rättigheter på beslutsfattare, myndigheter och domstolar (UNICEF, 2020). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS: 2017:30, 5 kap, 6§) ska barnets bästa särskilt beaktas när barn vårdas inom hälso- och sjukvården. Information ska i enlighet med Patientlagen [PL] (SFS: 2014:821, 3 kap, 6§) anpassas utifrån patientens ålder och mognad där önskan om att avstå information ska respekteras. När patienten är ett barn ska såsom föreskrivs i PL (SFS: 2014:821, 3 kap, 3§) omfattande information ges till barnets vårdnadshavare.

Definitionen av familj är enligt Broberg (2023, s. 49–50) starkt präglat i samhället av en kärnfamilj med en mor och far. Den moderna familjekonstellationen kan däremot ta andra former som exempelvis familjer med en ensamstående vårdnadshavare, bonusfamiljer, särbofamiljer, samkönade familjer och flergenerationsfamiljer (Broberg, 2023, s. 49–50). I denna studie används begreppet familj genomgående vilket exempelvis kan inkludera föräldrar, syskon, mor- och farföräldrar. Definitionen av familj görs i enlighet med Institute for Patient- and Family-Centered Care [IPFCC] (u.å.) som förklarar att det är patienterna och familjerna själva som definierar vilka som ingår i familjen samt hur deras deltagande och beslut ska utformas.

Barns perspektiv inför livets slut

Lin et al. (2023) beskriver att många barn inte upplever döden med skuld och ånger på samma sätt som de flesta vuxna gör. Yngre barn föreställer sig vanligtvis ett liv där de kan komma tillbaka efter döden, medan äldre barns uppfattningar blir mer komplexa likt vuxnas synsätt på döden. Oavsett ålder vill barn i de flesta fall bli inkluderade i samtal kring livets slut då det hjälper dem att känna sig delaktiga. Många barn vill reflektera över sina liv, fortsätta bygga relationer och bidra med kärlek till den värld de kommer lämna bakom sig. Dock är det vanligt att barn utesluts från dessa samtal på grund av sin kognitiva utveckling eller att barn generellt anses vara oförmögna att fatta beslut. Att exkludera och att undvika att prata om livets slut med barn kan dock medföra att de känner sig isolerade. Därav är det viktigt att inkludera barn i diskussioner eftersom de redan känner sig ensamma och hjälplösa inför döden. Känslan av ensamhet bottnar ofta i att familj och vänner inte ska dö, döden är något de själva måste möta. Mot denna bakgrund spelar familjen en viktig roll, det är inte döden i sig som barn fruktar mest, utan separationen och att bli bortglömd av människorna de älskar (Lin et al., 2023).

Familjens perspektiv av att ha barn i livets slutskede

Hansson et al. (2022) betonar hur ångestfylld tiden är för familjer till barn med behov av palliativ vård i livets slutskede. Några av de största bekymren som föräldrar upplever under barnets sista tid i livet är förlust av kontroll och att hantera barnets symtom. Samtidigt beskriver Lotz et al. (2016) föräldrars svårigheter i att delta i planeringen kring vården i livets slutskede för sitt barn. I de flesta fall kan det handla om att föräldrarna inte känner sig redo och behöver vara i nuet för att undvika känslomässigt påfrestande tankar. I det läget är det viktigt att vårdpersonal samtalar om det vardagliga och ger bekräftelse i föräldraskapet för att stärka och trösta. Att tidigt få information om hur sista tiden kommer att se ut och vilka möjligheter som finns främjar dock att föräldrarna gör bra val för sina barn (Lotz et al., 2016).

Vidare belyser Tay et al. (2024) även hur syskon till barn som är döende påverkas emotionellt vilket leder till både inre och yttre reaktioner. Det kan visa sig genom nedstämdhet, tillbakadragenhet, ångest men även utagerande beteenden såsom agitation och ökad impulsivitet. Detta ses framförallt hos syskon som är äldre än det sjuka barnet vilket kan förklaras av den märkbara förändringen i deras liv. Deras föräldrar blir frånvarande då de spenderar mycket tid med det sjuka barnet och äldre syskon antas vara stora nog att kunna hantera sina egna känslor. Därav är även syskon i behov av stöd för att hjälpa dem förstå och hantera förändringarna i deras liv (Tay et al., 2024).

För att lindra lidandet behövs enligt Hansson et al. (2022) olika hanteringsstrategier och där har vårdpersonalen en central roll att stötta hela familjen. Genom att erbjuda psykologiskt och praktiskt stöd kan familjer uppleva en känsla av att de har kontroll. De flesta föräldrar och syskon föredrar detaljerad information framför ovisshet, för att veta vad de har att förvänta sig inför barnets död (Hansson et al., 2022). Det är av stor vikt att information ges till familjer på ett finkänsligt och anpassat sätt. Även om det sjuka barnet inte kan ta beslut kring behandling önskar föräldrar att barnets röst synliggörs i anpassade samtal utifrån barnets förmåga till förståelse (Lotz et al., 2016).

Vidare förtydligar Ångström-Brännström (2020, s. 369–370) att föräldrarna är det främsta stödet för sitt barn under vårdtiden vilket innebär att det är av stor vikt att föräldrarna är närvarande och delaktiga. Även syskon behöver inkluderas då de många gånger vill vara med och ta hand om sitt sjuka syskon. Genom delaktighet kan de finna tröst och samhörighet vilket skapar trygghet då barnet får vara med hela sin familj (Ångström-Brännström, 2020, s. 369–370). Sjuksköterskor behöver därför skapa utrymme för familjer att vara nära barnet för att kunna avleda, lugna och trösta. På så vis skapar familjen en brygga i kommunikation mellan barn och vårdpersonal (Kristensson Hallström, 2023, s. 32–33). Sjuksköterskor behöver även göra föräldrarna delaktiga genom uppmuntring och vägledning i omvårdnadsmomenten för att minska deras känsla av osäkerhet. Genom delaktighet minskar således den emotionella stressen som både föräldrarna och barnet upplever (Çamur et al., 2021).

Sjuksköterskans kompetensområde och stöd

Enligt Förenta Nationerna [FN] (2023) är människors och familjers rätt till hälsa och välbefinnande en del av Universal Declaration of Human Rights (UNHR). Därtill hör även rätten till hälsovård, sociala tjänster, stöd vid sjukdom samt stöd vid närståendes bortgång för att främja god livskvalitet. Vidare beskriver United Nations Development Programme [UNDP] (2024) att Agenda 2030 innefattar 17 globala mål med förebyggande insatser i syfte att skapa hållbar utveckling globalt. Däribland finns mål som syftar till att främja hälsa, välbefinnande och minska ojämlikheter i världen. International Council of Nurses [ICN] (2021, s. 2–12) förtydligar att både mänskliga rättigheter och Agenda 2030 ingår i sjuksköterskors omvårdnadsarbete genom att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt att minska lidande för att bidra till en respektfull död. Professionen bygger på de mänskliga rättigheterna där ICN:s etiska kod för sjuksköterskor ska användas i syfte att upprätthålla dem. Koden har fyra centrala områden; ge omvårdnad till människor i behov, yrkesutövningen, professionen samt

sjuksköterskors ansvar för global hälsa. Sjuksköterskor ska kontinuerligt sträva efter att utvecklas i sin profession genom fortsatt utbildning för att öka sina kunskaper. Detta gäller även sjuksköterskor som är ledare eller chefer vilka även ska bidra med verksamhetsutveckling för att öka kvaliteten i arbetet (ICN, 2021, s. 2–12). Sjuksköterskans specifika kompetensområde handlar om omvårdnad som innefattar både vetenskaplig kunskap samt ett humanistiskt synsätt. Kliniska beslut sker självständigt vilket möjliggör förbättrad hälsa, att hantera sjukdom eller att ge förbättrad livskvalitet och välbefinnande till livets slut (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2024). I sitt arbete ska sjuksköterskor använda omvårdnadsprocessen som är ett internationellt accepterat ramverk. Omvårdnadsprocessen är en målinriktad problemlösningsmetod som sjuksköterskor använder sig av i syfte att identifiera, planera, genomföra, utvärdera och dokumentera patienters behov. Modellen är dynamisk och systematisk och utgår från ett personcentrerat förhållningssätt (Florin, 2019, s. 47).

Vidare framhäver Rafiee et al. (2024) att sjuksköterskor har ett stort ansvar gällande palliativ vård och vård i livets slutskede för patienter. Under patientens vårdtid är sjuksköterskor den profession de mestadels är i kontakt med. Därav står sjuksköterskor för majoriteten av kommunikationen till patienten, närstående och övrig sjukvårdpersonal. Två viktiga faktorer för sjuksköterskor är att ha adekvat kunskap och en motiverande samt positiv attityd till att vårda patienter i livets slutskede. Därav är det enligt SSF (2021, s. 5) av stor vikt att värderingar som representerar sjuksköterskans omvårdnadsarbete präglas av empati, integritet, lyhördhet, medkänsla, omsorg, respekt, rättvisa och tillit. Denna värdegrund ska vara central i hela yrkeslivet samt vara en vägledande grund för etiska ställningstaganden som sjuksköterskor ställs och kommer att ställas inför.

Familjecentrerad omvårdnad

Enligt SSF (2015, s. 1) ingår familjecentrerad omvårdnad under paraplybegreppet familjefokuserad omvårdnad som betonar vikten för familjens betydelse inom vård- och omsorg. Conway et al. (2006) beskriver att familjecentrerad omvårdnad vilar på de fyra centrala begreppen (1) *värdighet och respekt* som belyser vikten av att lyssna på familjen och värna om deras perspektiv. Deras kunskap och värderingar ska inkluderas i planering samt genomförandet av barnets vård. (2) *Informationsdelning* till familjen ska ske utan att förvränga eller undanhålla innehåll så att familjen kan ta välinformerade beslut. (3) *Delaktighet* innebär att vårdpersonal ska uppmuntra till deltagande i vården samt beslut gällande barnet. Och till sist (4) *Samarbete* mellan patienten, familjen, vårdpersonal och sjukhusledare för en familjecentrerad vård i form av utveckling, implementering och utvärdering (Conway et al, 2006). Vidare förklarar Benzein et al. (2023, s. 19–21) att utgångspunkten i den familjecentrerade omvårdnaden är att se hela familjen som en helhet. Samspelet mellan familjemedlemmarna är i fokus för omvårdnaden då det har betydelse för deras hälsa samt sättet de hanterar sjukdom på. Förändringar hos en person inom familjen påverkar därmed alla. Detta innebär att när en familjemedlem blir sjuk och upplever lidande, kan det ha negativ inverkan på hela familjen. Detsamma gäller för om en familjemedlem upplever välbefinnande trots sjukdom, kan det påverka familjen på ett positivt sätt. Genom att inkludera alla familjemedlemmar i omvårdnadsprocessen kan allas kompetens och resurser tas till vara på där möjlighet ges till att främja barnets och hela familjens hälsa (Benzein et al., 2023, s. 19–21).

Barns behov av palliativ vård i livets slutskede är komplext

Varje år dör ungefär 170 000 barn i Europa som är i behov av palliativ vård i livets slutskede. Barn i höginkomstländer har större tillgång till adekvat palliativ vård medan barn i låg- och medelinkomstländer inte har samma förutsättningar (WHO, 2023). Ur ett globalt perspektiv är tillgången till palliativ vård för barn mycket begränsad. Istället riktas de flesta globala hälsoinsatser främst till att minska barns dödlighet. Uppskattningsvis rör det sig om 21 miljoner barn över hela världen som är i behov av palliativ vård och vård i livets slutskede (Connor et al., 2017). Globalt beräknas det att omkring fem procent av alla barn har tillgång till denna vårdform. Detta grundar sig i

att det delvis saknas förståelse för vad denna typ av vård innebär och det behov som finns. Resurser för att utveckla och utöka vård i livets slutskede för barn är begränsade då det globalt saknas vårdpersonal med tillräcklig kunskap (International Children's Palliative Care Network [ICPCN], 2022). I Sverige används enligt Socialstyrelsen (2016, s. 78–83) rutiner och bestämda tillvägagångssätt för att trygga en adekvat palliativ vård i livets slutskede för barn och ungdomar. Över hälften av barn- och ungdomskliniker bekräftar att dessa rutiner finns. Dock finns skillnader mellan regioner i samverkan med den specialiserade palliativa vården vilket synliggör att det är ett område i behov av utveckling (Socialstyrelsen, 2016, s. 78–83).

Trots att det i Sverige finns riktlinjer och styrdokument om att vården ska vara jämlik, finns det stora ojämlikheter inom hälso- och sjukvården för palliativ vård i livets slutskede gällande tillgång och kvalitet (Socialstyrelsen, 2025, s. 5). Implementering av evidensbaserade metoder har stora regionala skillnader i Sverige och hotar därmed att uppnå jämlik vård (SSF, 2017, s. 6–8). Globalt ligger tillgången till palliativ vård för barn långt efter den palliativa vården för vuxna. Detta beror delvis på geografiska faktorer, brist på utbildning, okunskap och stigma (WHO, 2018, s. 15). Detta går inte i linje med de globala målen som strävar efter att tillgängliggöra sjukvård och att säkerställa lika rättigheter för alla för att minska ojämlikhet (UNDP, 2024). I dagsläget krävs sjukförsäkring i många länder för att vara berättigad till pediatrisk vård i livets slutskede. Detta leder till att barn och familjer med lägre socioekonomisk status som är oförsäkrade inte har samma förutsättningar för en rättvis vård. Därav behövs ekonomiskt stöd från statliga, nationella och globala organisationer för att säkerställa att även dessa får tillgång till god vård i livets slutskede för barn (Jawed, 2022). Jämlik vård ska beakta att lika behov ska ges på lika villkor och för att jämna ut skillnader ska personer med mer omfattande behov prioriteras framför de med mindre behov (SSF, 2017, s. 25). För en rättvis vård i livets slutskede för barn oavsett kön, ålder, socioekonomi samt etnicitet krävs att brister åtgärdas och att förbättringar skapas gällande tillgänglighet och kvalitet på vården (Jawed, 2022).

Bärande begrepp

För att kunna belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede i samspel med barnets familj, används de bärande begreppen *lidande* och *vårdrelation*.

Lidande

Lidande är enligt Eriksson (2015, s. 59–60) en del av helheten i människans hälsa och innebär att en människa som upplever lidande samtidigt kan uppleva hälsa. Dock är det skillnad på uthärdligt och outhärdligt lidande, då outhärdligt lidande hindrar utveckling och leder till bristande hälsa. För att förstå begreppet lidande behövs förståelse att hälsa ständigt är i rörelse mellan görande, varande och vardande. Denna rörelse innefattar även lidandet genom *att ha lidande*, *vara i lidandet* och att *varda i lidandet*. Att ha och att vara i lidande innebär ofta en flykt från känslan medan vardande av lidande är en kamp mellan hopp och hopplöshet, liv eller död. Vidare förklarar Eriksson (2015, s. 26–32) att lidande därav är en blandning av gott och ont, lust och lidande. I lusten finns livsglädje medan det onda lidandet gör att människan känner hopplöshet. Eftersom människan strävar efter en förklaring till varför och vill förstå sin värld, medför lidande ofta existentiella frågeställningar. Oftast går det inte att förklara varför just en person måste utstå lidande vilket medför känsla av meningslöshet. Dock sker en förändring vid acceptans till att inte kunna förklara varför. Lidandets kamp innebär att våga erkänna och att vara i lidandet. Det associeras med känslor av rädsla, ångest och oro som i sig kan orsaka själva lidandet. Ett första steg för att överkomma de känslorna är att omfamna lidandet och beroende på livssituation antingen kämpa eller ge upp kampen. När kampen hos människan upphör, upplevs inte längre lidande på samma sätt (Eriksson, 2015, s. 26–32)

Arman (2017, s. 213–217) beskriver att kunskap och förståelse för lidande är det mest centrala av vårdandet. Att lida har många betydelser då det kan handla om att lida av en sjukdom, att ta sig igenom något svårt, att bära på något känslomässigt samt fysisk smärta. Det är ofrånkomligt att

lidande och medlidande relaterar till varandra. För sjuksköterskor kan barnets och familjens lidande väcka ett medlidande och empati. Genom att se en annan människas lidande sker en naturlig reaktion av att känna medlidande som evolutionsmässigt gjort att mänskligheten överlevt. Enligt Eriksson (2015, s. 53) kan dock medlidande hämmas av eget lidande. I vissa fall kan föräldrar till svårt sjuka barn bli oförmögna till att känna medlidande, då de själva våndas av att se sitt barn lida. Arman (2017, s. 217) betonar vikten av att kunna hantera medlidande och att det är en utav de viktigaste egenskaper som vårdpersonal har i sitt bemötande till den som lider. Det krävs ett naturligt förhållningssätt av ömhet och att vara äkta i sin vilja att lindra lidandet för patienten.

Vidare förtydligar Eriksson (2015, s. 90–92) att vårdpersonal bör sträva och göra allt i sin makt för att lindra lidande hos patienter, även det lidande som inte kan elimineras. För det krävs en vårdkultur och vårdmiljö där patienten känner sig välkommen, respekterad och delaktig. Det handlar också om att kunna delge information som patienten önskar få svar på för att minska oro och ängslan. Dessutom är kontinuerliga kärlekshandlingar av största betydelse i att lindra lidande. Det kan handla om en vänlig blick, att visa uttryck för ärligt medlidande men även att använda lek för att finna en strimma av lust i det svåra. Mattsson et al. (2014) belyser att föräldrar till barn som är svårt sjuka upplever att deras lidande lindras genom att sjuksköterskor visar genuin omsorg och personligt engagemang för barnets behov. Genom att göra det lilla extra för barnet utöver de rutiner som finns, skapas en emotionell tillgänglighet, öppenhet och tillit. Arman och Rehnfeldt (2007) beskriver att det lilla extra är symboliska handlingar vilket verkar som en bro i mänsklig interaktion där tid, närvaro och omtanke ger tröst och minskat lidande för patienten. Genom att bli sedd som en unik människa och inte identifieras med en diagnos, bevaras därmed patientens värdighet.

Vårdrelation

Nyström (2019, s. 467–474) beskriver att vårdrelation är ett begrepp som förklarar för den relation som finns mellan patienter och vårdpersonal. För att upprätthålla en vårdrelation måste vårdpersonalen utgå ifrån sina kompetenser för att skapa en personlig kontakt till patienten utan att vara privat. Vårdaren behöver i mötet med patienten vara självkritisk till den egna förförståelsen och försöka sätta sig in i hur patienten upplever sin livsvärld. Söderlund (2017, s. 299–300) belyser att vårdrelationen ska präglas av omtänksamhet, respekt och viljan av att lindra människors lidande, detta förutsätts av att vårdpersonalen samarbetar och tar ansvar. Patienters värdighet ska värnas fram till döden genom respektfullt bemötande till den unika personen. Vårdrelationen ses som en ömsesidig kamp för livet genom att den vårdande processen möjliggör resurser för människan. Genom tillit och förtroende för vårdandet, kan patienten skapa en känsla av framtidstro och hopp trots begränsad livslängd. Det i sin tur ger förutsättningar att nå ett meningsfullt liv med känslan av möjlighet till ett värdigt avslut (Söderlund, 2017, s. 299–300).

Vidare betonar Söderlund (2017, s. 301–303) att vården ses som en kamp för att lindra patientens lidande vilket även inkluderar eventuella närstående. Denna kamp ses både ur vårdares perspektiv, patientens perspektiv samt närståendes perspektiv i att lindra lidande både hos patient samt det egna lidandet som uppstår. Patienter och de närstående behöver vårdares närvaro för att kunna tillgodose det existentiella behov som uppstår. När närstående blir delaktiga i vårdandet leder det till ökad hanterbarhet vilket skapar förutsättningar att försonas med det oundvikliga och bidrar därmed till minskat lidande. Genom att inkludera närstående och skapa känsla av samförstånd kan vårdare bekräfta och ge tröst till de närstående i en omvälvande livssituation. Att vårda innebär då att hjälpa närstående att hitta kraft att gå vidare genom empati, tid och utrymme. På så vis kan närstående förmå sig att sörja den livssituation som inte går att förändra (Söderlund, 2017, s. 301–303).

Problemformulering

Pediatrisk palliativ vård i livets slutskede syftar till att minska lidande både för det döende barnet och hela familjen. Därav behöver sjuksköterskor ha ett helhetsperspektiv i omvårdnaden genom att främja vårdrelationen till både barnet och familjen genom ett familjecentrerat förhållningssätt. Omvårdnaden innebär att ge stöd samt att lindra både psykiskt och fysiskt lidande och att möta de behov både barnet och familjen har. Familjen har en avgörande roll för barnet som vårdas i livets slutskede, där familjens delaktighet i omvårdnaden är central för barnets trygghet. En förutsättning för att beakta barnets bästa är att det finns tillgång till välfungerande pediatrisk vård i livets slutskede som möjliggör stöd för både barnet och familjen. Trots att majoriteten av världens länder har skrivit under barnkonventionen i syfte att belysa barns rättigheter och behov, saknar många länder tillgång till adekvat pediatrisk palliativ vård i livets slutskede. Den bristande tillgången leder till global ojämlikhet vilket skapar onödigt och stort lidande för både barn och familjer. Trots att det även i Sverige finns riktlinjer och styrdokument för pediatrisk palliativ vård i livets slutskede, förekommer det ändå brister i vårdkvaliteten och tillgången till vård.

Att tillgodose vård i livets slutskede för barn är komplext då forskning visar att det i dagsläget saknas förståelse och tillräcklig kunskap hos vårdpersonal. Pediatrisk palliativ vård ligger långt efter den palliativa vården för vuxna vilket synliggör ett område i behov av forskning för att minska lidande på individnivå hos både barn och familjer. Sjuksköterskor ska arbeta för att främja jämlik vård och se till vilka behov som behöver prioriteras. De har inom sin profession ett ansvar att se både barnet och familjens behov och att kunna tillgodose dem genom att skapa en tillitsfull vårdrelation. Eftersom sjuksköterskor står för den närmsta kontakten med både barnet och familjen är det relevant att utforska sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede i samspel med barnets familj. Detta kan således bidra till ökad kunskap för att förbättra pediatrisk palliativ vård i livets slutskede och minska lidande för både barn och familjer.

SYFTE

Syftet med denna studie var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede i samspel med barnets familj.

METOD

Design

Denna studie är en allmän litteraturstudie med kvalitativ ansats. När ett problemområde och frågeställning identifierats är det väsentligt enligt Polit och Beck (2021, s. 82–83) med en systematisk granskning av tidigare forskning. Genom att systematiskt granska och sammanfatta information utifrån valt problemområde, skapas förutsättningar för författarna att framställa en högkvalitativ studie. För att fördjupa förståelsen kring det valda problemområdet är forskning med kvalitativ ansats att föredra (Polit & Beck, 2021, s. 82–83). Kvalitativ ansats valdes eftersom författarna i denna studie ville få ökad förståelse för olika fenomen som påverkar omvårdnaden vid pediatrisk vård i livets slutskede utifrån sjuksköterskors perspektiv. Polit och Beck (2021, s. 55) menar att på så vis skapas nyanserade insikter av känslor, beteenden och uppfattningar. Därav är en kvalitativ allmän litteraturstudie relevant för att besvara syftet i denna studie.

För att skapa struktur i arbetsprocessen har Polit och Becks niostegsmodell (2021, s. 85) tillämpats (se figur 1) där **steg 1** innebär att formulera ett syfte utifrån ett problemområde. Författarna identifierade ett problemområde i bakgrunden vilket sedan utmynnade i en problemformulering och syfte. Syftet med denna studie var att utforska sjuksköterskors erfarenhet av att vårda barn i livets slutskede i samspel med barnets familj.

Figur 1. Polit och Beck niostegsmodell *(Polit & Beck, 2021, s. 85). Fritt översatt till svenska av författarna.*

Urval

Steg 2 (se figur 1) i niostegsmodellen innebär att ha tydliga sökningsstrategier genom att avgränsa med inklusions- och exklusionskriterier (Polit & Beck, 2021, s. 85). Inklusionskriterier var vetenskapliga originalstudier för att få tillgång till förstahandsdata, att de primära studierna hade kvalitativ ansats eftersom sjuksköterskors erfarenheter eftersöktes och att de erhållit etiskt godkännande. Vidare inklusionskriterier var legitimerade sjuksköterskor samt att originalstudierna undersökte fenomenet av

att vårda barn som befinner sig i livets slutskede i samspel med barnets familj. Urvalet och definitionen av barn i denna studie inkluderar barn under 18 år. Begränsningar i artiklarna gjordes där artikeln skulle publicerats inom de 10 senaste åren, vara skrivna på engelska och peer reviewed. Författarna valde att inte begränsa studien geografiskt, utan ville utforska ett globalt perspektiv med tanke på det identifierade problemområdet. Detta för att få en bredare och mer mångfacetterad bild av fenomenet som kunde generera både likheter och skillnader mellan länderna.

Exklusionskriterier i denna studie avser vuxna som patientgrupp, pediatrisk palliativ vård i tidig fas, palliativ vård till barn som inte beskriver vård i livets slutskede, artiklar som inte besvarar denna studies syfte, icke originalstudier såsom litteraturöversikter och systematiska översikter, artiklar som fokuserade på erfarenheter från andra än sjuksköterskor, artiklar som icke var etiskt godkända, artiklar med kvantitativ ansats samt originalstudier publicerade för mer än 10 år sedan. Författarna exkluderade även artiklar som vid kvalitetsgranskning ansågs ha låg kvalitet.

Datainsamling

Vidare i **steg 2** identifierades relevanta nyckelord utifrån syftet vilket blev de grundläggande sökorden till att hitta vetenskapliga artiklar; *Nurses experiences*, *End of life care*, *Child* och *Family*. Därefter valdes två databaser, Cumulative Index Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) och National Library of Medicine (åtkomst via PubMed) då författarna ville hitta artiklar relaterat till omvårdnad. Polit och Beck (2021, s. 90–93) beskriver att databasen CINAHL är inriktad på forskning inom hälso- och sjukvård med omvårdnadsfokus och PubMed inkluderar forskning relaterat både till omvårdnad och medicin (Polit & Beck, 2021, s. 90–93). Utifrån de nyckelord som identifierats skapades synonymer delvis med hjälp av Medical Subject Headings (MeSH). MeSH utgör enligt Forsberg och Wengström (2016, s. 71) ett sätt att söka utifrån en ämnesordslista som skapar huvudkategorier och underkategorier. Författarna valde endast att använda MeSH för att få fram synonymer till *end of life care,* vilket resulterade i termerna *palliative care* och *terminal care*, där *palliative care* valdes bort för att smalna av sökningen. Detta för att minska antalet irrelevanta artiklar och därmed effektivisera arbetsprocessen för att besvara syftet i denna studie. Sökordet *terminal care* är därav en MeSH-term och övriga sökord är fritextsökord (se tabell 1 och tabell 2).

CINAHL sökning

Som ovan beskrivet i **steg 2** (se figur 1) valdes CINAHL som sökmotor. Vidare i **steg 3** av Polit och Beck (2021, s 85) niostegsmodell utfördes datainsamlingen med nyckelord och valda synonymer (se tabell 1) tillsammans med booleska operatorer. Polit och Beck (2021, s. 89) förklarar att booleska operatorer är ett tillvägagångssätt för att utöka eller begränsa sökningar genom att kombinera sökord med AND, OR eller NOT. Sökorden kombinerades med OR i fyra olika sökblock. För att få en mer detaljerad sökning utifrån syftet kombinerades de fyra sökblocken med AND (se bilaga I). Begränsningar gjordes för att få fram artiklar som var publicerade mellan 2015–2025, skrivna på engelska och att de var peer reviewed. I **steg 4** gjordes en systematisk gallring av artiklarna genom att först läsa rubriker där irrelevanta titlar valdes bort. Sökningen gav 97 resultat varav författarna läste alla 97 titlar där 64 artiklar exkluderades då det framgick i titeln att de inte behandlade livets slutskede eller sjuksköterskors erfarenheter. Relevanta artikeltitlar öppnades sedan för att granska abstract varav 33 abstract lästes och 21 artiklar uteslöts då det framkom att de inte behandlade livets slutskede för barn eller att de inte var relevanta för studiens syfte. Avslutningsvis i **steg 5** lästes 12 hela artiklar för att se om resultatet svarade på författarnas syfte. Fem artiklar exkluderades då de inte besvarade denna studies syfte. En utav de resterande sju artiklarna behandlade perspektiv både från sjuksköterskor och läkare. Denna artikel inkluderades då sjuksköterskors perspektiv kunde urskiljas i resultatet. De sju valda vetenskapliga artiklarna sparades sedan för vidare dataanalys (se bilaga I).

Tabell 1. Sökord CINAHL

Nyckelord	Synonymer
End of life care	*Terminal Care, Terminally ill, dying, hospice*
Nurses experiences	*Nurses perceptions, nurses perspectives, nurses attitudes, nurses views, nurses feelings, nurses roles*
Family	*Families, parents*
Child	*Children, adolescents, teenagers, kids, infants, pediatric, paediatric, newborns*

PubMed sökning

Under **steg 2** (se figur 1) valdes även PubMed som databas. Likt sökningen i CINAHL under **steg 3** användes fyra olika sökblock av nyckelorden och synonymer som kombinerades med OR. Författarna valde här att fylla på med synonymer för att inkludera *neonate* och *neonatal* (se tabell 2). Dessa fyra sökblock kombinerades med AND (se bilaga II). Filter användes för att enbart visa artiklar som var publicerade under de tio senaste åren samt innehålla text på engelska. I **steg 4** utförde författarna en systematisk utsortering av de 38 artiklar som framkommit i sökningen. Författarna läste alla 38 titlar varav en artikel exkluderades då det i rubriken framkom att det var en litteraturöversikt. 37 abstract granskades varav 27 artiklar exkluderades då det i abstract framgick att artiklarna inte fokuserade på sjuksköterskans erfarenheter av vård i livets slutskede för barn, fokus låg på palliativ vård i stort eller plötslig död av barn. I **steg 5** lästes tio fullständiga artiklar där tidskrifterna granskades för att säkerhetsställa att artiklarna var peer rewieved vilket framkom i tidskrifternas informationsdel. Sex artiklar exkluderades då de inte besvarade denna studies syfte. De fyra valda artiklarna sparades sedan för vidare dataanalys (se bilaga II).

Tabell 2. Sökord PubMed

Nyckelord	Synonymer
End of life care	*Terminal care, Terminally ill, dying, hospice*
Nurses experiences	*Nurses perceptions, nurses perspectives, nurses attitudes, nurses views, nurses feelings, nurses approaches, nurses roles*
Family	*Families, parents*
Child	*Children, adolescents, teenagers, kids, pediatric, paediatric, newborns, neonate, neonatal*

I **steg 6** i Polit och Beck (2021, s. 85) niostegsmodell sammanställdes de elva valda artiklarna som sökts fram med sökord i databaserna i en artikelmatris (se bilaga III).

Kvalitetsgranskning

Steg 7 i Polit och Beck (2021, s. 85) niostegsmodell innebär att granska de valda artiklarnas kvalitet för att identifiera eventuella metodologiska svagheter eller risker för bias. Detta gjordes med hjälp av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] (2022) granskningsmall av kvalitativa studier (se bilaga IV) för att avgöra om resultatartiklarnas kvalitet var tillräckligt höga. Mallen granskar huvudsakligen fem områden; *metod*, *urval, datainsamling, analys* och *forskaren*. *Metod* bedömer om studien har genomförts i enlighet med den nämnda teorin. I *Urvalet* bedöms eventuella brister i urvalet av deltagare samt svagheter i rekryteringsmetoden. Under *Datainsamling* utvärderas om datainsamlingen hänger ihop med frågan, vilket innebär att granska om intervjuerna är lämpliga.

Analys värderas utifrån hur detaljerat beskriven analysen är. Till sist bedöms *Forskarens roll* då det kan påverka tillförlitligheten. Därav granskas forskarens kompetens, bakgrund, förförståelse, relationer till deltagarna samt om det finns ekonomiska konflikter eller intressekonflikter (SBU, 2022).

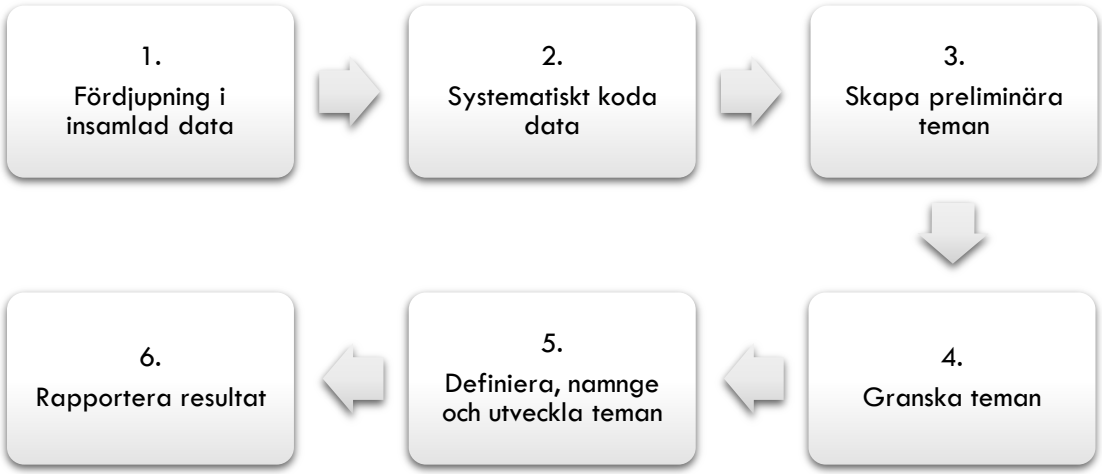
För att bedöma artiklarnas trovärdighet bedömde författarna utifrån SBU:s (2022) granskningsmall först om syftet överensstämde med metoden. Om detta överensstämde gick författarna vidare till att granska om urvalet och rekryteringsmetoden var lämplig eller om det fanns allvarliga brister som kunde påverka tillförlitligheten. Under datainsamling utvärderade författarna vilka metoder som hade använts för att identifiera brister. Sedan granskades analysmetoden om den var lämplig, detaljerad, om forskarna var reflexiva i tolkningen och om de validerades. Sista steget i granskningen var att utvärdera om forskaren var oberoende eller om forskaren på något sätt kunnat påverka analysen (se bilaga IV). Författarna i denna studie kvalitetsgranskade artiklarna tillsammans för att kunna diskutera eventuella otydligheter. Åtta artiklar bedömdes ha hög kvalitet (se bilaga III), då de hade obetydliga eller mindre brister. Dessa artiklar hade en detaljerad beskriven och transparent metod och analys. Urvalet redogjordes tydligt samt att tolkningar i analysen var reflexiva. En artikel bedömdes ha medelhög kvalitet (se bilaga III) med måttliga brister då urvalet av deltagare var litet samt var information otillräcklig om forskarnas reflexivitet. Vid brister som kunnat påverka trovärdigheten, granskades att artiklarna tydligt redovisat eventuella brister som kunnat påverka studien. Två artiklar från CINAHL bedömdes ha låg kvalitet då metoden var sämre förklarad, detaljerad beskrivning av deltagare saknades, forskarnas reflexiva tolkning redovisades inte samt deras förförståelse av området. Därav exkluderades dessa artiklar.

Snöbollssökning

Då två utvalda artiklar från CINAHL under kvalitetsgranskningen exkluderades på grund av låg kvalitet valde författarna även att inkludera snöbollssökning. Detta är en bra sökmetod i litteraturstudier för att hitta relevanta artiklar enligt Polit och Beck (2021, s. 663). Genom att i PubMed titta på en utav författarnas valda artiklar, gav PubMed förslag på liknande artiklar vilket var början på snöbollssökningen. Artikeln för snöbollssökningen valdes slumpmässigt vilket genererade i två nya artiklar. Därav valde författarna att inte göra snöbollssökning på resterande utvalda artiklar, då tillräckligt med material hade uppnåtts som var relevanta till syftet samt bedömdes ha hög kvalitet utifrån SBU:s (2022). Därefter reviderades artikelmatrisen med de två nya artiklarna från snöbollssökningen (se bilaga III). Utifrån snöbollssökningen, CINAHL och PubMed inkluderades slutligen 11 artiklar vidare för dataanalys.

Dataanalys

Steg 8 i Polit och Beck (2021, s 85) niostegsmodell innebär att börja analysera data utifrån de insamlade vetenskapliga artiklarna. I denna studie har författarna valt en tematisk analys med induktiv ansats där all insamlad data har analyserats från artiklarnas resultatdel. Författarna har uteslutit att analysera citat, tabeller och figurer. En tematisk analys beskrivs enligt Braun och Clarke (2006) vara en mångsidig kvalitativ analysmetod vilket innebär att systematiskt gå igenom insamlad data för att identifiera, skapa och rapportera tema. En induktiv ansats innebär att den data som framkommer i materialet inte försöker anpassas utifrån redan förutbestämda koder. De teman som framkommer hör tydligt ihop med datamaterialet, vilket ger en djupare beskrivning med rika detaljer (Braun & Clarke, 2006). Författarna i denna studie har valt att använda Braun och Clarke (2022, s. 35–36) uppdatering av de sex faserna av tematisk analys (se figur 2). Den senaste versionen förtydligar att det är författaren som aktivt och med reflexiv tolkning skapar teman utifrån data. Tidigare versionen antydde att teman var något som redan fanns i datamaterialet och att författaren söker efter dem (Braun & Clarke, 2022, s. 35–36). Författarna har använt induktiv analys och arbetade genomgående tillsammans i de sex faserna genom diskussion och reflektion. Vid olika uppfattningar har författarna tillsammans resonerat fram till en gemensam ståndpunkt.



Figur 2. Braun & Clarkes tematiska analys *(Braun & Clarke, 2022, s. 35–36), fritt översatt till svenska av författarna.*

Fas 1 (figur 2) innebär att bekanta- och fördjupa sig i texternas innehåll genom att upprepade gånger läsa om materialet (Braun & Clarke, 2022, s. 35). Författarna läste alla de valda artiklarna tillsammans och noggrant vid flera tillfällen för att fördjupa sig i texternas innebörd. På så vis kunde författarna identifiera eventuella mönster i texterna som svarade på studiens syfte. Författarna markerade de relevanta delarna och diskuterade tillsammans de textnära enheter som identifierats. Endast sjuksköterskors upplevelser markerades i artikeln som belyste perspektiv både från sjuksköterskor och läkare. Alla markeringar sparades sedan i ett gemensamt dokument. Därefter användes en mall där de samlade textnära enheterna från samtliga artiklar lades in för vidare kodning i nästa fas.

Enligt Braun och Clarke (2022, s. 35) innebär **fas 2** att systematiskt koda och finna segment som är relevanta, intressanta och meningsfulla till syftet. Segmenten kodas till korta kodetiketter som ska vara analytiska och meningsfulla beskrivningar. Genom reflexiv tematisk analys kan koderna fånga det semantiska och latenta innehållet, det vill säga både det ytliga och underliggande budskapet (Braun & Clarke, 2022, s. 35). Författarna arbetade tillsammans för att identifiera latent och semantisk innebörd av de textnära enheterna. De textnära enheterna översattes till svenska kodetiketter och lades in i mallen bredvid befintlig textnära enhet för att sedan användas för att identifiera likheter och skillnader mellan dem.

Braun och Clarke (2022, s. 35) förklarar att i **fas 3** identifieras gemensamma mönster i datamaterialet som utmynnar i olika kluster där de identifierade koderna delar en central kärna. De olika klustren innehåller information som kan vara värdefull för att svara på studiens syfte. Författaren skapar aktivt teman utifrån tillgänglig data, forskningsfråga samt kunskaper och insikter (Braun & Clarke, 2022, s. 35). Författarna skrev gemensamt ned kodetiketter på post-it lappar för att systematisk klustra ihop de koder som relaterade till varandra. Denna process upprepades till dess att alla koder tydligt hörde till ett kluster. Efter det började författarna gemensamt att visuellt organisera kodetiketterna utifrån klustren för att identifiera potentiella teman. Författarna analyserade och sorterade koderna upprepade gånger för att se hur de relaterar till varandra utifrån eventuella övergripande teman och subteman. Förslag på teman skrevs ned på papper för bearbetning. Många koder hade ett tydligt sammanhang medan vissa koder inte passade utifrån potentiella teman och lades tillfälligt åt sidan.

Under **fas 4** i Braun och Clarke (2022, s. 35) bedöms de preliminära teman genom att återgå till den ursprungliga datan och kontrollera om de är rimliga i relation till hela materialet. Där bör varje tema synliggöra de viktigaste mönster som svarar på syftet. I denna fas sker ofta radikal revidering genom

att rensa, slå ihop eller dela upp olika tema. Denna granskning fokuserar på karaktären på varje tema för att få fram dess centrala innebörd (Braun & Clarke, 2022, s. 35). Författarna preciserade gemensamt de olika preliminära teman genom att granska de textnära enheterna och identifierade deras samband utifrån koderna. Författarna kunde då kombinera teman som hörde samman eller separera dem till subteman. Vissa teman uteslöts helt då det saknades tillräckligt med data som styrkte dem. Författarna tog hänsyn till att inom ett tema ska subteman enligt Braun och Clarke (2006) vara internt homogena och externt heterogena vilket innebär att teman ska höra ihop samtidigt som det ska finnas tydliga skillnader.

I **fas 5** av Braun och Clarke (2022, s. 36) säkerställs att det finns en tydlig avgränsning i varje tema som bygger på en kärna. En kort sammanfattning om varje tema är en viktig del under denna fas för att få fram övertygande och informativa namn på varje tema (Braun & Clarke, 2022, s. 36). Författarna analyserade gemensamt de teman som framkommit för att identifiera det centrala innehållet i varje tema. Detta gjordes genom att författarna på nytt granskade de textnära enheterna tillhörande varje tema och subtema för att säkerställa att de tydligt relaterade till varandra och denna studies syfte. Därefter sammanfattades och namngav författarna gemensamt de olika teman och subteman utifrån innehållets kärna (se tabell 3).

Avslutningsvis i Braun och Clarke (2022, s. 36) **fas 6** genomförs skrivandeprocessen vilket strävar efter en sammanhängande och övertygande berättelse relaterat till syftet. Författarna har gemensamt sammanställt och skrivit i linje med Polit och Beck (2021, s. 85) **steg 9** under resultat. De teman och subteman som identifierades samlades även i en resultatmatris (se bilaga V).

Tabell 3. Exempel på analysprocessen

Del av text som svarar på syftet	Kodetikett	Tema	Subtema
Most participants implied that they continue to think about their losses and sadness from the hospital in their social life as well, and they struggle to engage in social activities.	Tar med sig sorgen hem som påverkar deras sociala liv negativt	Erfarenhetens betydelse inom professionen	Att känna medlidande
some participants emphasized the need for communication training to equip nurses with the skills needed to support families, engage in difficult conversations, and respond empathetically to grief.	Utbildningsbehov av kommunikation	Erfarenhetens betydelse inom professionen	Att behöva organisatoriskt stöd
Participants expressed that the hospital conditions were inadequate, and due to the high workload, they struggled to keep up with their tasks. They noted that when these conditions and procedures are more systematically implemented and improved, the quality of the care they provide also increases	Hög arbetsbelastning	Familjecentrerad omvårdnad i en pressad vårdmiljö	Att vårda med bristande resurser

Etiska aspekter

De artiklar som användes i denna studie har granskats utifrån etiskt godkännande genom att författarna har tagit hänsyn till Helsingforsdeklarationens etiska principer som enligt World Medical Association [WMA] (2024) ska beaktas vid forskning som involverar människor. Principerna bygger på respekt och skydd för alla deltagare genom att deltagarnas integritet, identitet och personuppgifter ska skyddas enligt konfidentialitetskravet. Vidare innebär samtyckeskravet att deltagarna frivilligt har möjlighet att ge samtycke till att delta och att när som helst dra tillbaka det. Deltagarna ska tillhandahålla adekvat information kring den studie som ska genomföras, dess syfte, metod, möjliga risker och fördelar enligt informationskravet. Den information som samlats in från forskningsdeltagarna ska i enlighet med nyttjandekravet endast användas för forskningsändamål (WMA, 2024). Båda författarna i denna studie har tillsammans granskat de vetenskapliga artiklar som valts ut genom att identifiera samtycke och integritetsskydd under artiklarnas metod. Eftersom studien utforskar erfarenheter som relaterar till barn, har författarna tagit det i beaktande relaterat till etiska aspekter. Etikprövningsmyndigheten (u.å.) betonar att barn och unga är en sårbar grupp och för att göra forskning jämlik behöver även deras röster göras hörda. Eftersom barn har en beroendeställning till vuxna i sin omgivning är det av största vikt att dessa förhållanden framkommer vid forskning där barn deltar (Etikprövningsmyndigheten, u.å.). Eftersom de vetenskapliga artiklarna beskriver sjuksköterskors perspektiv har inga barn eller unga deltagit i dessa studier. Författarna granskade även resultatet för att säkerställa att sjuksköterskor inte nämnde namn som kan kopplas till specifik identitet. Tillsammans har författarna översatt texterna från engelska till svenska för att undvika att text feltolkas. Vid svårigheter att översätta ord har Google translate använts. Att författarna översatt texter kan dock innebära att textens innebörd förvrängts vilket enligt Polit och Beck (2021, s. 154) utgör en risk för bias. Under arbetsprocessen har författarna genomgående använt sig av systemet The American Psychological Association (APA) och Röda Korsets riktlinjer (Södertörns Högskola, 2021) för en tydlig och transparant referenshantering för läsaren.

RESULTAT

Syftet med denna studie var att utforska sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede i samspel med barnets familj. Resultatet bygger på elva originalartiklar där studier genomfördes i Turkiet (n=4), USA (n=3), Iran (n=1), Sydkorea (n=1), Thailand (n=1) och Egypten (n=1). Vårdkontexter inom pediatrik som förekom i studierna var hematologisk onkologi, onkologi, intensivvård, neonatalvård och slutenvård. Resultatet bygger på 216 sjuksköterskors erfarenheter där tematisk analys användes för att identifiera teman. Analysen resulterade i två teman; E*rfarenhetens betydelse inom professionen* samt *Familjecentrerad omvårdnad i en pressad vårdmiljö*. Till det första temat identifierades tre subteman; *Att känna osäkerhet inom kompetensområdet, att känna medlidande* och *att behöva organisatoriskt stöd*. Det andra temat resulterade i två subteman; *att främja vårdrelationen* och *att vårda med bristande resurser* (se figur 3). En resultatmatris (se bilaga V) finns sammanställd över teman och subteman för respektive originalartikel.

Figur 3. Tema och subtema

Erfarenhetens betydelse inom professionen

I detta tema belyser sjuksköterskor vikten av kunskap och erfarenhet i att ge vård till barn som befinner sig i livets slutskede. Bristande kompetens och osäkerhet hos sjuksköterskor bidrar till att de undviker att bemöta barn och familjer. Att ge vård i livets slutskede till barn påverkar sjuksköterskorna emotionellt, både professionellt och privat. Därav betonar sjuksköterskor behovet av stöd och kompetensutveckling (Aydin et al., 2024; Broden et al., 2024; Budak & Kaatsiz, 2025; Ghaljeh et al., 2023; Gürkan et al., 2025; Lee & Kim, 2025; Montgomery et al., 2017; Poompman et al., 2020; Ramadan et al., 2025; Sawin et al., 2019; Özdemir Koyu et al., 2023)

Att känna osäkerhet inom kompetensområdet

Sjuksköterskor betonade svårigheter i att prata om döden då de inte visste hur de skulle bemöta barnen och familjen i livets slutskede. Känslan av att inte vara säker i sin profession grundade sig i att de inte hade rätt kunskaper och färdigheter samt att de inte var känslomässigt förberedda att tillgodose vård i livets slutskede till barn (Aydin et al., 2024; Lee & Kim, 2025; Sawin et al., 2019). I och med den begränsade kompetensen stod sjuksköterskor inför utmaningar, exempelvis hur de skulle ge adekvat symtomlindring till barnen och lämpliga omvårdnadsåtgärder när livet började nå sitt slut. Vidare belyste sjuksköterskor att bristande förmåga fanns i hur de skulle hantera barnens psykiska lidande och existentiella kris (Broden et al., 2024; Lee & Kim, 2025). Sjuksköterskor förklarade att sådana kunskapsluckor ledde till att de tog avstånd från barnet och familjen, de kände sig bristfälliga i sin profession och ville undvika att behöva besvara frågor om döden. Detta blev en hanteringsstrategi för den osäkerhet som sjuksköterskor kände på grund av deras bristande kompetens. Att undvika barnet och familjen som strategi var vanligare hos nya sjuksköterskor samtidigt som det även förekom hos erfarna (Aydin et al., 2024; Lee & Kim., 2025).

Vidare belyste sjuksköterskor att det som ny och oerfaren var svårare att ta beslut, förhålla sig till etiska utmaningar och att ge vård i livets slutskede till barnen. Under den första tiden som ny sjuksköterska var arbetet präglat av stress orsakat av bristande kunskap i att vårda barn samt av att kommunicera med familjer (Budak & Kaatsiz, 2025; Sawin et al., 2019; Özdemir Koyu et al., 2023). Även för erfarna sjuksköterskor uppkom situationer då de kände sig osäkra gällande hur de skulle möta familjen och barnen. Detta bottnade i egen oro och tvivel kring hur de skulle agera i svåra stunder under livets slut. Dessutom beskrev sjuksköterskor utmaningar i att tillgodose transparent information, de ville inte inge falska förhoppningar samtidigt som det fanns en oro kring att hantera reaktioner som kunde uppstå hos barnen och familjer (Aydin et al., 2024; Budak & Kaatsiz, 2025; Montgomery et al., 2017; Ramadan et al., 2025).

Att känna medlidande

I mötet med barnen och deras familjer uppstod känslor som för sjuksköterskorna var svåra att bearbeta då de skapade starka vårdrelationer till barnen (Budak & Kaatsiz, 2025; Ghalijeh et al., 2023; Gürkan et al., 2025; Ramadan et al., 2025; Sawin et al., 2019). En utav de svåraste utmaningarna som sjuksköterskorna upplevde var att känna hopplöshet då vården de gav till barnet inte skulle leda till att barnet överlevde. Dessutom kände de maktlöshet när de såg familjer kämpa med sorg och lidande av att deras barn skulle dö. Det medlidande som sjuksköterskorna kände för barnet gjorde det svårt att bevittna barnets fysiska förändringar i livets slut men även svårigheter av att se föräldrarna ta farväl av barnet (Ghaljeh et al., 2023; Gürkan et al., 2025; Ramadan et al., 2025). Den vårdrelation som sjuksköterskor hade till barnen blev både personlig och privat. Det ledde till att när barnet närmade sig livets slut hade sjuksköterskor svårt att acceptera att barnet skulle dö då det blev för känslomässigt påfrestande. Därav undvek en del sjuksköterskor att närvara under själva dödsögonblicket. Att ta hand om barn under deras sista tid i livet var en känslomässigt tung arbetsuppgift för sjuksköterskor, där erfarenheten och minnena av varje barn de vårdat lämnade kvar starka intryck på sjuksköterskors fortsatta arbete (Gürkan et al., 2025; Ramadan et al., 2025; Sawin et al., 2019). För att hantera det fokuserade sjuksköterskor på att utföra sina arbetsuppgifter och försöka lägga känslorna åt sidan under arbetspasset. Dock kom känslorna upp till ytan när sjuksköterskorna gått hem från arbetet vilket påverkade deras privata liv. Dessa känslor ledde till att sjuksköterskor stundvis hade svårt att delta i sociala sammanhang då de fortsatte att tänka på barnen (Budak & Kaatsiz., 2025; Gürkan et al., 2025; Ramadan et al., 2025; Sawin et al., 2019). Efter barnets död tänkte de tillbaka på deras agerande med ångest över sådant de hade kunnat hantera annorlunda. Detta medförde att sjuksköterskor upplevde psykisk ohälsa med stress och utmattning. Samtidigt kände de skuldkänslor över deras egna svårigheter i vardagen när familjerna de vårdade

stod inför mycket större utmaningar. Med tiden blev sjuksköterskor avtrubbade i sina känslor där erfarenheten ledde till att de istället utförde sina arbetsuppgifter på rutin (Budak & Kaatsiz, 2025).

Att behöva organisatoriskt stöd

Sjuksköterskor belyste att det fanns behov av kunskapsutveckling för att uppnå tillräcklig kompetens i att vårda barn i livets slutskede. Utbildning ansågs väsentligt för att kunna bemöta barn i olika ådrar och för att tillämpa lämpliga kommunikationsstrategier. Vidare belyste sjuksköterskor vikten av kunskap i hur barn och familjer inkluderas i vårdprocessen (Budak & Kaatsiz, 2025; Lee & Kim, 2025; Poompman et al., 2020; Sawin et al., 2019). Dessutom fanns en frustration över att nya sjuksköterskor förväntades lära sig detta genom erfarenhet och inte fick tillgång till adekvat utbildning innan de skulle ta hand om döende barn och deras familjer. Detta innebar att sjuksköterskor med mindre erfarenhet var beroende av erfarna sjuksköterskor för att hantera utmaningar (Sawin et al., 2019). Vidare påtalade erfarna sjuksköterskor vikten av kontinuerlig utbildning då ny och uppdaterad kunskap skulle stärka deras självförtroende och trygghet i att ge lämplig vård (Poompman et al., 2020).

För att hantera de känslomässiga utmaningarna av att vårda barn i livets slutskede uppgav sjuksköterskor att de behövde stöd av sina kollegor. I psykiskt påfrestande situationer ansåg sjuksköterskor att det var betydande med bekräftelse och förståelse, att det fanns ett samarbete mellan personalen samt tillgång till praktisk vägledning (Lee & Kim, 2025; Ramadan et al., 2025; Sawin et al., 2019) Utöver det menade sjuksköterskor att även resiliens och copingstrategier behövdes för att hantera utmaningar. För att främja detta behövdes strukturellt och psykologiskt stöd som normaliserades och integrerades i arbetsrutinerna. Sjuksköterskor förklarade att avsaknaden av sådana stöd hindrade en högkvalitativ vård i livets slutskede (Ramadan et al., 2025; Sawin et al., 2019; Özdemir Koyu et al., 2023). Vidare belyste sjuksköterskor vikten av att utbyta perspektiv mellan kollegor för att ventilera och diskutera erfarenheter. Samtidigt fanns även ett behov för sjuksköterskor att implementera stödgrupper, tillfällen för debriefing och medarbetarstöd för att främja hanterbarheten under känslomässigt tunga situationer i att vårda döende barn (Lee & Kim, 2025; Ramadan et al., 2025; Sawin et al., 2019).

Familjecentrerad omvårdnad i en pressad vårdmiljö

Det andra temat synliggör hur sjuksköterskor behöver balansera mellan att se barnet och familjens behov för att främja familjens delaktighet i omvårdnaden. Genom att se familjen som en enhet möjliggörs sjuksköterskors arbete för en familjecentrerad omvårdnad. Dock är detta en utmaning för sjuksköterskor då bristande resurser och hög arbetsbelastning påverkar möjligheten till en god familjecentrerad omvårdnad. Trots utmaningar fanns en meningsfullhet för sjuksköterskor att göra skillnad för hela familjer när barn befinner sig i livets slut (Aydin et al., 2024; Broden et al., 2024; Budak & Kaatsiz, 2025; Ghaljeh et al., 2023; Lee & Kim, 2025; Montgomery et al., 2017; Poompman et al., 2020; Ramadan et al., 2025; Sawin et al., 2019; Özdemir Koyu et al., 2023).

Att främja vårdrelationen

Sjuksköterskor förklarade att empati, tillit och respekt var väsentliga egenskaper hos sjuksköterskor för att främja vårdrelationen till familjen. Genom aktivt lyssnande och genuin vilja av att kommunicera med barnet och familjen upplevde de att vårdrelationen stärktes. Därav strävade sjuksköterskor efter att vara öppen och ärlig i deras kommunikation samtidigt som de var lyhörda gentemot familjens behov. På så vis skapades öppna dialoger som ökade förtroendet hos familjen vilket i slutändan underlättade informerat beslutsfattande (Ghaljeh et al., 2023; Ramadan et al., 2025; Özdemir Koyu et al., 2023). Sjuksköterskor belyste även att vårdrelationen till familjen stärktes när de betraktade barnet och familjen som en enhet. Genom att tillbringa mer tid hos barnet fick sjuksköterskor större inblick i både barnet och familjens upplevelser. Dock krävde detta tid och ansträngning men var en viktig del då

barns lidande ofta förstås genom föräldrars uppfattningar (Broden et al., 2024). För att se familjen som en enhet behövde sjuksköterskor balansera mellan att se till barnets behov och samtidigt visa respekt till föräldrars övertygelser (Ghaljeh et al., 2023; Lee & Kim, 2025; Montgomery et al., 2017). Dock var detta en utmaning för sjuksköterskor då vissa kulturella föreställningar medförde att föräldrar ansåg att det var deras fel att barnet var döende. När föräldrarna kände skuld upplevde sjuksköterskor utmaningar i att göra dem delaktiga i barnets vård. Därav försökte sjuksköterskor möta och lindra även det psykiska lidandet hos föräldrar för att minska både barnets och familjens emotionella stress (Ghaljeh et al., 2023).

När familjer kände sig genuint omhändertagna betonade sjuksköterskor att föräldrarna blev mer delaktiga i barnets vårdprocess, fann större förtroende för vården samt att de blev lugnare. När föräldrarna deltog i omvårdnaden gav det positiva effekter både för barnet och familjen (Ramadan et al., 2025; Poompman et al., 2020). Därav försökte sjuksköterskor tillgodose familjens behov genom att vara närvarande, bekräfta och vägleda familjer genom döendeprocessen för att minimera familjers lidande (Broden et al., 2024; Poompman et al., 2020). För att underlätta för familjens acceptans till barnets döendeprocess främjade sjuksköterskorna känslomässig samhörighet inom familjen samt skapade utrymme för känslor genom meningsfulla avsked. Därav belyste sjuksköterskor att det var väsentligt med en lugn, skyddad och privat miljö för hela familjen under barnets sista tid i livet för att visa dem respekt (Lee & Kim, 2025).

Vidare förklarade sjuksköterskor att det stöd de gav till familjer stärkte betydelsen av deras arbete (Budak & Kaatsiz, 2025; Ramadan et al., 2025). Under etiska dilemman och påfrestande situationer blev sjuksköterskor stärkta genom bekräftelsen av att deras insatser gjorde skillnad och främjade en empatisk vård. Sjuksköterskor fann ett syfte och en mening i att trösta barnen och familjen, trots att orden inte räckte till. Möten med barnen var betydelsefulla och att stötta barnen ledde till meningsfulla stunder som gav sjuksköterskor styrka i att orka fortsätta vårda barn i livets slutskede (Ramadan et al., 2025).

Att vårda med bristande resurser

Sjuksköterskor hade svårigheter att hinna med alla deras uppgifter på grund av hög arbetsbelastning där sjukhusen ofta hade otillräckliga resurser (Aydin et al., 2024; Budak & Kaatsiz, 2025; Lee & Kim, 2025; Ramadan et al., 2025). Dessutom saknade vården många gånger implementerade systematiska rutiner vilket försämrade vårdkvaliteten (Budak & Kaatsiz, 2025; Ramadan et al., 2025). I hög utsträckning skulle alla patienters behov mötas av en läkare och en sjuksköterska vilket gjorde det omöjligt för sjuksköterskor att fokusera på alla patienters behov. Att exempelvis använda lek i kommunikationen med barn var ett effektivt tillvägagångssätt men som tyvärr inte kunde tillämpas på grund av tidsbrist (Aydin et al., 2024). Dessutom upplevde sjuksköterskor stora utmaningar i att ge empatisk vård i livets slutskede på grund av tiden det tog med administrativa uppgifter, samtidigt som de hade ansvar för andra barns behov att tillgodose (Lee & Kim, 2025). Sjuksköterskor beskrev även att deras arbetsbelastning ökade då de var ansvariga både för barnet och hela familjen (Budak & Kaatsiz, 2025). Detta resulterade i att sjuksköterskor upplevde att de misslyckades att ge god vård i livets slutskede till barnet samtidigt som de kände att de inte kunde tillfredsställa familjens behov. Detta på grund av otillräckliga rutiner och en vårdmiljö som inte medförde en fridfull död (Poompman et al., 2020). Försök till att främja avskildhet och en lugn vårdmiljö för barnet och familjen hindrades av konstanta ljud från andra gråtande barn och medicinsktekniska alarm (Lee & Kim, 2025; Poompman et al., 2020). Det fanns dessutom stor frustration i att vårdplatsen prioriterades högre än de känslomässiga behoven av att sörja efter att ett barn avlidit (Sawin et al., 2019).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede i samspel med barnets familj baserad på elva kvalitativa originalartiklar. Författarna valde att genomföra en allmän litteraturstudie med kvalitativ ansats då det ansågs lämpligt utifrån syftet att belysa sjuksköterskors erfarenheter. Forsberg och Wengström (2016, s. 45) instämmer att en kvalitativ ansats är passande då det möjliggör förståelser av upplevelser, innebörder och meningar för olika sociala företeelser. Genom att använda en allmän litteraturstudie kunde författarna därav se till den befintliga kunskap som förekommer inom detta område. Forsberg och Wengström (2016, s. 25) betonar att genom en allmän litteraturstudie summeras och förklaras den kunskap som finns inom ett specifikt område. Möjligtvis hade en kvalitativ intervjustudie varit ett alternativ då det enligt Forsberg och Wengström (2016, s. 119–120) kan ge en djupare förståelse för erfarenheter samt möjlighet att följa upp svar från deltagarna. Dock ville författarna i denna studie utforska ett globalt och bredare perspektiv och valde därav en allmän litteraturstudie med kvalitativ ansats. Författarna har diskuterat denna studies styrkor och svagheter utifrån Lincoln och Guba (1985, s. 300–320) kriterier. För att bedöma *trovärdighet (trustworthiness)* i kvalitativa studier används kriterierna *tillförlitlighet (credibility), pålitlighet (dependability), verifierbarhet (confirmability) och överförbarhet (transferability)*. Kriterierna är ett ramverk för att upprätthålla stringens i forskning (Lincoln & Guba, 1985, s. 300–320).

Tillförlitlighet (credibility) är ett centralt mål som syftar till att dataanalys, resultat och tolkningar är sanningsenliga utifrån deltagarnas perspektiv. Därav behöver forskare sträva efter att fastställa tillit till resultatet och minska risken för förvrängningar (Lincoln & Guba, 1985, s. 301–316). *Tillförlitlighet* har två dimensioner vilka innefattar att studiens genomförande ökar trovärdigheten samt att tydligt redovisa för de steg som genomförts för att komma fram till resultatet (Lincoln & Guba, 1985, s. 296). Därav har författarna av denna studie valt att följa Polit och Beck (2021, s. 85) niostegsmodell för att på ett strukturerat och transparent sätt visa arbetsprocessens tillvägagångssätt för läsaren vilket kan anses vara en styrka i denna studie. Författarna formulerade ett syfte och problemformulering och bekantade sig därefter med det valda området för att få en större förståelse. Enligt Polit och Beck (2021, s. 82) behövs en översikt av litteratur genomföras för att förstå det område som ska utforskas samt vilka kunskapsluckor som finns. Sökningar i två databaser ökar *tillförlitligheten* då de enligt Polit och Beck (2021, s. 90) kompletterar varandra eftersom de kan generera i olika sökresultat. Därav valdes databaserna CINAHL och PubMed för sökning av relevanta artiklar. För att öka *tillförlitligheten* ytterligare hade ännu en databas kunnat användas eftersom det kan finnas relevanta artiklar i fler databaser som innehåller värdefull information. En sökningsstrategi utformades med nyckelord och synonymer (se tabell 1 och tabell 2) samt att tydligt beskriva inklusions- och exklusionskriterier för att visa att valda artiklar relaterar till syftet vilket ökar studiens *tillförlitlighet*. För att definiera barn har författarna i denna studie använt sig av barnkonventionens definition vilket enligt UNICEF (2024a) inkluderar barn under 18 år. Sökningarna filtrerades utifrån att vara publicerade inom de senaste 10 åren samt på engelska i båda databaserna. I CINAHL användes filtreringen peer reviewed vilket saknades i PubMed. För att säkerhetsställa att artiklarna från PubMed var peer reviewed granskade båda författarna tidskrifterna där de var publicerade, då det ska framkomma i tidskrifternas informationsdel.

Pålitlighet (dependability) innebär att säkerhetsställa hur tillförlitligheten är gällande stabilitet över tid. Det vill säga huruvida samma resultat skulle uppnås om undersökningen genomfördes på nytt vid ett annat tillfälle under liknande förhållanden (Lincoln & Guba, 1985, s. 316–318). Författarna har därav tydligt redovisat sökningarna i respektive databas i två olika sökmatriser (se bilaga I och bilaga II) vilket gör att läsaren kan återskapa studien vilket därmed stärker denna studies *pålitlighet*. Författarna har gemensamt läst alla titlar, abstract och artiklar i fulltext för att minimera risken för feltolkningar.

Utifrån syftet skulle artiklarna belysa sjuksköterskors erfarenhet. En av artiklarna som valdes till denna studie framhävde både läkares och sjuksköterskors perspektiv. Eftersom sjuksköterskors perspektiv kunde urskiljas i artikelns resultat inkluderades den därav. I denna studie valde författarna att utöver grundutbildade sjuksköterskor även inkludera specialistsjuksköterskor samt sjuksköterskor med ledande roller, detta för att ge ett rikare innehåll till resultatet. En artikelmatris sammanställdes av de utvalda artiklarna (se bilaga III) för att tydligt skapa en lättillgänglig insyn av datamaterialet för läsaren och stärka *pålitligheten*.

Artiklarnas kvalitet granskades utifrån SBU:s (2022) granskningsmall (se bilaga IV). Författarna kvalitetsgranskade gemensamt de utvalda artiklarna och diskuterade utifrån granskningsmallen vilken grad av kvalitet som artiklarna uppnådde. Eftersom författarna tidigare inte har kvalitetsgranskat är detta en svaghet eftersom det inte framkom tydligt i granskningsmallen vad som kännetecknar obetydliga eller måttliga brister. Därav kunde det stundvis vara svårt att skilja på hög- och medelhög kvalitet medan låg kvalitet tydligt kunde urskiljas då de uppfyllde få kriterier i SBU:s granskningsmall. Därav kan författarna inte med säkerhet uttala sig om artiklarnas kvalitet. Två artiklar exkluderades i kvalitetsgranskningen då författarna ansåg att de inte uppnådde tillräckligt hög kvalitet. Därav kompletterade författarna med snöbollssökning i PubMed utifrån en slumpmässigt utvald artikel. Om alla artiklar använts till snöbollssökningen hade författarna eventuellt fått fram fler relevanta studier till sitt resultat. Därav kan snöbollssökning på endast en artikel anses vara en svaghet. Dessutom kan snöbossökning även anses som en svaghet då det försvårar för läsaren att återskapa resultatet även om det enligt Polit och Beck (2021, s. 664) är en lämplig metod i litteraturstudier. Därefter reviderades artikelmatrisen (se bilaga III) med artiklarna från snöbollssökningen för att stärka *pålitligheten*. Författarna har även granskat att artiklarna tagit hänsyn till Helsingforsdeklarationens (WMA, 2024) etiska principer.

V*erifierbarhet (confirmability)* innebär att resultatet ska vara objektivt och endast återspegla deltagarnas perspektiv utan att vinklas av författarna eller forskarnas bias (Lincoln & Guba, 1985, s. 318–320). Författarna har använt sig av Braun och Clarkes (2022) reflexiva tematiska analys med induktiv ansats vilket motsäger att subjektivitet är ett problem gällande bias. Braun och Clarke (2022, s. 12–13) förtydligar att inom reflexiv tematisk analys är subjektivitet en central resurs. Det är oundvikligt att vara helt objektiv i en analys och därav bör forskarens subjektivitet erkännas för en god kvalitativ forskning. Dock kan analysen ha styrkor och svagheter beroende på forskarens engagemang och teoretiska medvetenhet (Braun & Clarke, 2022, s. 12–13). En svaghet i denna studie är att författarna saknar erfarenhet av reflexiv tematisk analys vilket påverkar potentialen till att få ett djupt och nyanserat innehåll. Därav har författarna tillsammans läst artiklarna för att identifiera textnära enheter och latent innehåll för att skapa teman som svarar på denna studies syfte. För att identifiera mönster, koder, teman och subteman har författarna gemensamt bearbetat och reflekterat texterna utifrån den tematiska analysens sex faser. Analysprocessen har tydligt redovisats (se tabell 3 och figur 3) vilket enligt Lincoln och Guba (1985, s. 296) stärker studiens *tillförlitlighet*. En annan svaghet är att författarna hade begränsat med tid till att skapa kluster för att identifiera mönster till teman. Braun & Clarke (2022, s. 36) förklarar att denna process är mer tidskrävande och särskilt för en oerfaren analytiker. Dessutom är engelska inte författarnas modersmål vilket kan anses vara bristande vid tolkning av text. Detta är en etisk svårighet då det skapar risk för förvrängning av innebörden i texten. Därav har författarna gemensamt och med försiktighet översatt text samt vid hinder av förståelse använt sig av Google translate för att minska risken för misstolkningar. Avslutningsvis genomfördes det skriftliga resultatet gemensamt av båda författarna. En resultatmatris (se bilaga V) sammanställdes för att skapa en tydlig översikt för vilka originalartiklar som förekommer under vilka teman och subteman vilket stärker *pålitligheten* genom att skapa transparens för läsaren.

Överförbarhet (transferability) innebär i vilken utsträckning resultatet kan appliceras i andra kontexter, grupper och miljöer. Datamaterialet ska då vara så pass beskrivande för att möjliggöra för läsaren att

avgöra om resultatet kan överföras till andra sammanhang (Lincoln & Guba, 1985, s. 316). I denna studie valde författarna att inte begränsa artiklarna till något specifikt land, utan valde att ha ett globalt perspektiv. Det resulterade i fyra artiklar från Turkiet, tre artiklar från USA samt en vardera från Iran, Thailand, Egypten och Sydkorea. Genom att utforska ett globalt perspektiv kan det stärka *överförbarheten* då ett bredare perspektiv ges och läsaren kan avgöra om resultatet kan överföras till andra sammanhang. Dock kan ett brett perspektiv även anses vara en svaghet då det exempelvis kan finnas stora skillnader gällande språk, kultur och normer mellan länderna vilket kan försvåra *överförbarheten*. Litteraturstudien omfattade 216 sjuksköterskors erfarenheter och därav är det möjligt att studien kan vara *överförbar* till sjuksköterskor inom liknande sammanhang. Vidare har författarna i denna studie inkluderat artiklar från 2015–2025 vilket innebär att forskningen är aktuell. Däremot utvecklas vetenskaplig evidens kontinuerligt vilket medför att denna studies *överförbarhet* kan minska med tiden.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i livets slutskede i samspel med barnets familj. Resultatet diskuteras utifrån de bärande begreppen *lidande* och *vårdrelation* tillsammans med de centrala delar som framkommer i resultatet. Genomgående visar resultatet på sjuksköterskors känslomässiga utmaningar, att oerfarenhet och okunskap leder till kommunikationshinder samt behov av emotionellt stöd och utbildning för att ge sjuksköterskor rätt förutsättningar.

Resultatet visar att sjuksköterskor har förståelse för vikten av familjecentrerad vård och betydelsen av att inkludera hela familjen i barnets vård. Dock visar resultatet att många sjuksköterskor saknar erfarenhet och adekvata kompetenser för att kommunicera med barnet och familjen och har därmed stora svårigheter att möta dem. Det leder till undvikande beteenden hos sjuksköterskor för att minimera risken att konfronteras med tankar kring döden eller frågor de inte kan besvara. I en studie av Chong et al. (2022) som undersökte föräldrars erfarenheter av vården till deras barn med livsbegränsande sjukdom, förklaras att även föräldrar uppmärksammade att vårdpersonalen undvek samtal om barnets sjukdom och prognos (Chong et al., 2022). I resultatet skapar undvikandet av barnet och familjen en emotionell stress, framförallt hos oerfarna sjuksköterskor. Detta kan förstås som att sjuksköterskor upplever moralisk stress oavsett om de bemöter familjen eller undviker dem. Att undvika barnet och familjen kan ses som en reaktion för att dölja den egna osäkerheten, samtidigt som de känner otillräcklighet när de inte förmår ge det stöd de önskar. Detta blir ett etiskt dilemma mellan att känna sig osäker och otillräcklig vilket kan bidra till att även sjuksköterskor upplever *lidande* då de inte kan upprätthålla en god *vårdrelation*. Detta styrker Passos dos Santos et al. (2018) i en studie som undersöker sjuksköterskors moraliska stress inom pediatrisk vård. Beroende på sjuksköterskors olika engagemang i *vårdrelationen* till barnet och familjen, kan mindre engagemang medföra känslor av frustration, sorg och skuld hos sjuksköterskor. Vid mer engagemang kan det däremot bidra till känslor av ansvar, tillfredsställelse och belöning. Yoo et al. (2020) betonar i en studie som undersöker *vårdrelationen* mellan sjuksköterskor och föräldrar till barn inom pediatrisk vård, att interaktion och samarbete mellan sjuksköterskor och familjen krävs för att skapa en god *vårdrelation* (Yoo et al., 2020).

Vidare visar resultatet att när sjuksköterskor undviker familjer leder det till att familjen blir mindre delaktiga i barnets vård. Detta trots att sjuksköterskor vet att familjens delaktighet är av betydelse då det bidrar till minskat *lidande* för både barnet och familjen. Sjuksköterskors undvikande beteende är inte förenligt med barnkonventionen (UNICEF, 2024b, s. 24–25) som fastslår att barn och föräldrar har rätt till att vara delaktiga och få adekvat information. Dessutom visar befintlig forskning där Lin et al. (2024) belyser att barn vill bli inkluderade i samtal gällande livets slut oavsett ålder. Utifrån resultatet synliggörs att sjuksköterskor har svårigheter att tillgodose detta på grund av osäkerhet. Detta visar på stora brister som inte är förenliga med minskat *lidande* och en god *vårdrelation*. Utifrån denna synvinkel

kan resultatet indikera ett ökat behov av etisk medvetenhet hos sjuksköterskor. Detta betonar Arman och Rehnsfeldt (2007) genom att tydliggöra att en förutsättning för att lindra *lidande*, är att patienter känner sig sedda. Det innebär inte enbart att sjuksköterskor ska utföra sina arbetsuppgifter, utan handlar snarare om en etisk medvetenhet och medmänsklighet genom att möta patienten i sin livsförståelse (Arman & Rehnsfeldt, 2007).

För att stärka *vårdrelationen* betonar sjuksköterskor i resultatet vikten av att vara närvarande samt ha en genuin vilja i att kommunicera med familjen och barnet. För att skapa en trygg *vårdrelation* är det enligt Söderlund (2017, s. 299–303) avgörande att sjuksköterskor samarbetar med patienten samt visar omtanke och respekt i vårdandet. Detta inkluderar även att lindra *lidande* hos patientens närstående. Detta framkommer i resultatet där det är av största vikt med öppen och ärlig kommunikation för att stärka *vårdrelationen* genom ett adekvat familjecentrerat vårdande. Weaver et al. (2015) verifierar detta i en studie som utfördes för att avgöra betydelsen av palliativ vård för barn med cancer, där välfungerande kommunikation till barnet och familjen är centralt. Kommunikation och symtomlindring bör prioriteras då det leder till stärkt psykosocialt stöd och minskat *lidande* för barn och familjer. Även Geithner (2023) belyser i sin studie som utforskar betydelsen av pediatrisk palliativ vård i sin helhet att vårdpersonal behöver vara förmögna att ta de svåra samtalen. Detta för att skapa förutsättningar till minskat *lidande f*ör både barnet och familjen (Geithner, 2023).

Trots utmaningar av öppen och ärlig kommunikation, framkommer det i resultatet att sjuksköterskor strävar efter det. Dock är detta en utmaning som orsakar ytterligare etiska dilemman mellan att vara uppriktig och att inte inge falska förhoppningar i rädsla för barnets och familjens reaktioner. I en studie av Sisk et al. (2021) som undersöker kommunikationshinder mellan vårdpersonal och familjer inom pediatrisk onkologi, bekräftas att kommunikation och familjers känslomässiga reaktioner är en utmaning för sjuksköterskor. Familjemedlemmars behov och prioriteringar kan ibland vara motstridiga, där det förekommer att föräldrar vill skydda barnet från svår information. Detta är särskilt utmanande för oerfarna sjuksköterskor vilket ofta orsakar skuldkänslor (Sisk et al., 2021). I resultatet synliggörs att skuldkänslor är vanligt förekommande hos sjuksköterskor då de ofta ifrågasätter sig själva om de hade kunnat agera annorlunda i omvårdnaden. Detta orsakar ångestkänslor som sjuksköterskor ofta bär med sig hem efter arbetet, där känslor av maktlöshet och sorg har en djupgående inverkan på sjuksköterskors privata liv. Sisk et al. (2021) betonar vikten av att sjuksköterskor är förmögna att sätta gränser för att skydda sitt eget välbefinnande. Dock försvårar dessa gränser förutsättningarna för sjuksköterskor att bygga en god *vårdrelation* (Sisk et al., 2021). I resultatet kan det förstås som att sjuksköterskor behöver sätta gränser för att minska den känslomässiga påfrestningen de upplever. Samtidigt behövs en förståelse i att det kan försvåra en god *vårdrelation*. Utifrån dessa aspekter kan det i resultatet förstås att sjuksköterskor är i behov av medvetenhet och förmåga att balansera det professionella ansvaret och det egna välbefinnandet. Att sätta gränser borde snarare innebära att skilja mellan privatliv och arbete utan att ta bort det personliga i *vårdrelationen*.

I resultatet framgår det att sjuksköterskor i hög utsträckning skapar en anknytning till barnet vilket medför att det blir för känslomässigt påfrestande att närvara när barnet avlider. Detta går att förstås som att sjuksköterskor känner stort medlidande och har svårt att hantera det då det inte finns tillgång till adekvat stöd för dem. Detta styrker Anguis Carreño et al. (2021) i sin studie som undersöker sjuksköterskors känslor och erfarenheter av att barn dör, vilket betonar behovet av psykologiskt stöd för att hantera de emotionella utmaningar som sjuksköterskor upplever (Anguis Carreño et al., 2021). Detta kan i resultatet tolkas som att det leder till ökat *lidande* även hos sjuksköterskor som i sin tur kan försvåra en god omvårdnad och medföra *lidande* både för barnet och familjen. Detta är något som Arman (2017, s. 217) betonar då *lidande* och medlidande står i nära relation till varandra. Medlidande är en utav sjuksköterskors viktigaste egenskaper, dock är det av stor vikt att kunna hantera sitt eget medlidande i mötet med den som lider (Arman, 2017, s. 217). I resultatet framkommer det även att den psykiska påfrestning som sjuksköterskor upplever leder till att de på sikt distanserar

sig. Utifrån resultatet är denna belastning gemensamt för flera studier vilket kan förstås som att sjuksköterskor behöver emotionell kompetens för att kunna hantera sitt medlidande. För att utveckla självmedvetenhet, självreglering och resiliens krävs att sjuksköterskor får tid till adekvat återhämtning. Det finns därav ett stort behov av kollegialt och rutinmässigt stöd på arbetsplatsen för att vårda barn i livets slutskede. Detta bekräftar Bloomer et al (2015) i sin studie som undersökt sjuksköterskors förmåga och beredskap av att tillgodose familjecentrerad vård före och efter barnets död. De belyser vikten av kollegialt emotionellt stöd för att klara av att hantera de känslomässiga utmaningarna i att ta hand om barn i livets slut (Bloomer et al., 2015).

Resultatet synliggör även behovet av utökad kompetens för att kunna tillgodose barnens och familjernas behov. Detta överensstämmer med tidigare forskning där WHO (2018, s. 15) betonar brist på utbildning som en av anledningarna till att tillgången till pediatriskt palliativ vård är otillräcklig. Vidare visar resultatet att sjuksköterskor i dagsläget är beroende av att det finns erfarna sjuksköterskor på avdelningen som kan vägleda dem i hur de ska vårda barn i livets slutskede. Samtidigt utvecklas evidensbaserad kunskap kontinuerligt vilket gör att även erfarna sjuksköterskor upplever att de är i behov av regelbunden utbildning. Ma et al. (2021) intygar i sin studie som utforskar sjuksköterskors upplevelser av barns död att både oerfarna och erfarna sjuksköterskor saknar tillräcklig utbildning. Det innebär att de många gånger får förlita sig helt på tidigare erfarenheter vilket leder till utmaningar i att ge stöd till familjer (Ma et al., 2021). I resultatet framgår att erfarenhet förväntas komma med arbetslivserfarenhet vilket innebär att sjuksköterskor till en början får möta dessa barn och familjer utan adekvat kunskap. Även Anguis Carreño et al. (2021) påvisar detta i sin studie genom att synliggöra sjuksköterskors bristfälliga tillgång till utbildning. Det medför att sjuksköterskor förväntas hantera känslor av att barn dör genom erfarenhet (Anguis Carreño et al., 2021). I resultatet kan det uppfattas som att oerfarna sjuksköterskor ställs inför alltför höga krav vilket försvårar möjligheten för dem att skapa en god *vårdrelation*. Detta kan även ses som att arbetsbelastningen för de erfarna sjuksköterskorna blir högre då de även behöver vara ett stöd för sina oerfarna kollegor. Det skulle kunna antas vara ett etiskt dilemma då sjuksköterskor får mindre tid till barn och familjer även om stödet till oerfarna sjuksköterskor på sikt leder till ökad kompetens och därmed förbättrad vårdkvalitet.

Vidare synliggör resultatet att sjuksköterskor har en för hög arbetsbelastning där de ska hinna med administrativa arbetsuppgifter, tillgodose barnens behov och samtidigt vara ett stöd för familjer. Många gånger saknas dessutom implementerade rutiner och erfarenhet hos sjuksköterskorna. Detta kan förstås som att sjuksköterskor känner sig otillräckliga och har ett behov av en arbetsmiljö som är strukturerad och en ledning som kan möta deras behov. Därav behöver chefer tillämpa både riktlinjer och kompetensutveckling för alla sjuksköterskor för att de ska bli tryggare i att tillgodose optimal vård för barnet och ge rätt stöd till familjer. Detta går i linje med ICN (2021, s. 13) som förtydligar att chefer har en avgörande roll i att verksamhetens kompetenser förbättras. Att besitta tillräcklig kunskap är enligt Rafiee et al. (2024) en central del i omvårdnaden av barn i livets slutskede eftersom sjuksköterskor står för den främsta kontakten med barnet och familjen.

I resultatet framkommer det även att när sjuksköterskor får tid till att skapa empatiska *vårdrelationer* blir de stärkta i sin profession. Genom att känna att deras insatser gör skillnad för barnet och familjen, förbättras därmed sjuksköterskors omvårdnadsarbete. Utifrån detta kan det antas att när sjuksköterskor har rätt förutsättningar leder det till att de på ett empatiskt sätt kan möta både barnet samt familjens behov och tillgodose dem. Dessutom leder det även till att sjuksköterskor själva upplever tillfredsställelse i sitt arbete vilket därmed bidrar till minskat *lidande* för både barnet och familjen. Detta överensstämmer med ICN (2021, s. 3) som betonar vikten av att sjuksköterskors omvårdnad ska präglas av ett empatiskt och respektfullt förhållningssätt.

SLUTSATSER

Utifrån litteraturstudiens resultat kan det konstateras att sjuksköterskor behöver rätt förutsättningar för att kunna främja en god vårdrelation med fokus på familjecentrerad vård för att minska barnet och familjens lidande. Att kunna tillgodose god pediatrisk vård i livets slutskede är en komplex process där flera faktorer behöver beaktas. För detta krävs att sjuksköterskor får regelbunden utbildning, kompetensutveckling, stöd och en hanterbar arbetsbelastning vilket många gånger brister. Detta ställer stora krav på sjuksköterskor med etiska dilemman där deras osäkerhet och otillräcklighet leder till undvikande copingstategier som inte är förenligt med professionens värdegrund. För att skapa bättre förutsättningar för sjuksköterskor att främja en god vårdrelation behöver deras upplevelser av osäkerhet och otillräcklighet därmed uppmärksammas och bemötas. Sammantaget visar detta ett område som behöver utvecklas både i det patientnära arbetet samt på lednings-och organisationsnivå. Dessa aspekter bör beaktas med tanke på den ojämlikhet som finns då pediatrisk vård i livets slutskede ligger efter i utvecklingen i jämförelse med vården för vuxna. Därav behövs ytterligare forskning som fokuserar på att undersöka hur sjuksköterskors förutsättningar kan förbättras för att bidra till en god omvårdnad för döende barn. På så vis kan den utökade kunskapen implementeras i omvårdnaden vilket kan leda till minskat lidande och att fler barn får en adekvat och familjecentrerad vård i livets slutskede.

REFERENSER

Anguis Carreño, M., Marín Yago, A., Jurado Bellón, J., Baeza-Mirete, M., Muñoz-Rubio, G. M., & Rojo Rojo, A. (2023). An Exploratory Study of ICU Pediatric Nurses' Feelings and Coping Strategies after Experiencing Children Death. *Healthcare*, *11*(10), 2–15. https://doi.org/10.3390/healthcare11101460

Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2007). The little extra'that alleviates suffering. *Nursing ethics*, *14*(3), 372–386. https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1177/0969733007075877

Arman, M. (2017). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2. Uppl., s. 213–224). Studentlitteratur

*Aydin, A., Savaş, E. H., Bingöl, H., & Kebudi, R. (2024). Taboo words in pediatric oncology: communication experiences of nurses and physicians with dying children and their families. *European Journal of Oncology Nursing*, *68*, 102466, 1-8. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102466

Benini, F., Avagnina, I., Giacomelli, L., Papa, S., Mercante, A., & Perilongo, G. (2022). Pediatric palliative care in oncology: basic principles. *Cancers*, *14*(8), 1972, 1–15. https://doi.org/10.3390/cancers14081972

Benzein, E., Hagberg, M., Persson, C., Saveman, B.-I. & Syrén, S. (2023) *Att möta familjer inom vård och omsorg: En samtalsmodell på systemisk grund*. Studentlitteratur AB.

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

Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: a practical guide*. SAGE Publications.

Broberg, M. (2023). Familjens liv och villkor. I I. Kristensson Hallström & M. Derwig (red.), *Pediatrisk omvårdnad* (3. uppl., s. 48–56). Liber AB.

*Broden, E. G., Eche-Ugwu, I. J., DeCourcey, D. D., Wolfe, J., Hinds, P. S., & Snaman, J. (2024). "At Least I Can Push this Morphine": PICU Nurses' Approaches to Suffering Among Dying Children. *Journal of pain and symptom management*, *68*(2), 132-141. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.04.018

*Budak, S. E., & Kaatsız, M. A. A. (2025). "Even though it is difficult,…, is truly worth everything": A qualitative study on pediatric nurses' end of life care experiences. *Journal of Pediatric Nursing*. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2025.03.024

Çamur, Z., & Sarıkaya Karabudak, S. (2021). The effect of parental participation in the care of hospitalized children on parent satisfaction and parent and child anxiety: Randomized controlled trial. *International journal of nursing practice*, *27*(5), 1-11. https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1111/ijn.12910

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/10.25259/IJPC_50_2021

Connor, S. R., & Sepulveda Bermedo, M. C. (Eds.). (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Worldwide Palliative Care Alliance & World Health Organization. https://www.iccp-portal.org/sites/default/files/resources/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

Connor, S. R., Downing, J., & Marston, J. (2017). Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *Journal of pain and symptom management, 53*(2), 171–177. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020

Conway, J., Johnson, B., Edgman-Levitan, S., Schluter, J., Ford, D.. Sodomka, P. & Simmons, L. (2006). *Partnering With Patients and Families To Design a Patient- and Family-Centered Health Care System*. Institute for Patient- and Family-centered Care. https://www.ipfcc.org/resources/Roadmap.pdf

Eriksson, K (2015). *Den lidande människan*. (2:a uppl.). Liber AB.

Etikprövningsmynigheten (u.å.). *Vad är viktigt att tänka på när barn och unga ska inkluderas i forskning?*. Hämtas 2 december från https://etikprovningsmyndigheten.se/faq/vad-ar-viktigt-att-tanka-pa-nar-barn-och-unga-ska-inkluderas-i-forskning/

Florin, J. (2019). Omvårdnadsprocessen. I A. Ehrenberg & L. Wallin (red), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (3. Uppl., s. 45–76). Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur & Kultur.

Förenta Nationerna (2023) *Allmän förklaring om de mänskliga rättigheterna*. https://fn.se/wp-content/uploads/2016/07/Allmanforklaringomdemanskligarattigheterna.pdf

Geithner, E. M. (2023). An extra layer of support: Pediatric palliative care. *Pediatric Nursing, 49*(6), 269–288.

*Ghaljeh, M., Rezaee, N., & Mardani-Hamooleh, M. (2023). Nurses' effort for providing end-of-life care in paediatric oncology: a phenomenological study. *International Journal of Palliative Nursing, 29*(4), 188-195. https://doi.org/10.12968/ijpn.2023.29.4.188

*Gürcan, M., Kumbul, E., & Turan, S. A. (2025). 'Each loss left an imprint on me': A grounded theory study exploring end-of-life care experiences in pediatric oncology nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, *76*, 1-9. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2025.102872

Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S. J., & Raunkiær, M. (2022). End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences. *Scandinavian journal of caring sciences*, *37*(4), 917–926. https://doi.org/10.1111/scs.13066

Institue for Patient- and Family-Centered Care (u.å.). *Patient- and Family-Centered Care*. Hämtad 17 november 2025 från https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html

International Children's Palliative Care Network (2022). *About CPC*. Hämtad 11 december 2025 från https://icpcn.org/about-cpc/

International Council of Nurses. (2021). *The ICN code of ethics for nurses*. https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf

Jakobsson, E. & Öhlén, J. (2019). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (3. Uppl., s. 227–256). Studentlitteratur AB.

Jawed, A. (2022). Years of life lost: A call to achieve equitable end-of-life care among children. *Health Promotion Perspectives*, *12*(4), 350–354. https://doi.org/10.34172/hpp.2022.45

Kristensson Hallström, I. (2023) Barn i hälso- och sjukvården. I I. Kristensson Hallström & M. Derwig (red.), *Pediatrisk omvårdnad* (3. uppl., s. 27–37). Liber AB.

*Lee, H. J., & Kim, H. (2025). Nurses' perceptions of end-of-life care in neonatal and pediatric intensive care units in Korea: a qualitative descriptive study using thematic analysis. *Child Health Nursing Research*, *31*(4), 272-283. https://doi.org/10.4094/chnr.2025.018

Lin, N., Lv, D., Hu, Y., Zhu, J., Xu, H., & Lai, D. (2023). Existential experiences and perceptions of death among children with terminal cancer: An interpretative qualitative study. *Palliative medicine*, *37*(6), 866–874. https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1177/02692163231165100

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.

Lotz, J. D., Daxer, M., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M. (2017). "Hope for the best, prepare for the worst": a qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative medicine*, *31*(8), 764-771. https://doi.org/10.1177/0269216316679913

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

Mattsson, J. Y., Arman, M., Castren, M., & Forsner, M. (2014). Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents: A qualitative study. *Journal of Child Health Care*, 18(4), 336–345. https://doi.org/10.1177/1367493513496667

*Montgomery, K. E., Sawin, K. J., & Hendricks-Ferguson, V. (2017). Communication during palliative care and end of life: Perceptions of experienced pediatric oncology nurses. *Cancer nursing*, *40*(2), E47-E57. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000363

Nyström, M. (2019). Vårdrelationer. I F. Friberg & J. Öhlén (red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt.* (3. Uppl., s. 227–256). Studentlitteratur AB.

Passos dos Santos, R., Tatsch Neves, E., & Carnevale, F. (2019). The moral experiences of pediatric nurses in Brazil: Engagement and relationships. *Nursing Ethics,* 26(5), 1566–1578. https://doi.org/10.1177/0969733017753744

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (11. Uppl.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

*Poompan, P., Fongkaew, W., Musukko, J., & Niyomkar, S. (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.

Rafiee, S., Azizi-Fini, I., Banihashemi, Z. S., & Yadollahi, S. (2024). Knowledge and attitude towards palliative care and associated factors among nurse: a cross-sectional descriptive study. *BMC nursing*, *23*(1), 1-9. https://doi.org/10.1186/s12912-024-02598-1

*Ramadan, O. M. E., Hafiz, A. H., Katooa, N. E., Alghamdi, N. M., Elsharkawy, N. B., Abdelaziz, E. M., ... & Baraka, N. I. M. (2025). Nurturing compassion in neonatal end-of-life care: a qualitative exploration of palliative care nurses' roles and experiences. *BMC nursing*, *24*(1), 1-22. https://doi.org/10.1186/s12912-025-03104-x

*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*, *36*(3), 178–190. https://doi.org/10.1177/1043454219835448

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/#K3

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/

Sisk, B. A., Friedrich, A. B., Kaye, E. C., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. M. (2021). Multilevel barriers to communication in pediatric oncology: Clinicians' perspectives. *Cancer*, 127(12), 2130–2138. https://doi.org/10.1002/cncr.33467

Socialstyrelsen (2016). *Palliativ vård i livets slutskede: Sammanfattning med förbättringsområden*. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf

Socialstyrelsen (2018). *Palliativ vård - förtydligande och konkretisering av begrepp*. https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/0210910785334cd68a570f8c0faa33f9/2018-8-6.pdf

Socialstyrelsen (2025). *Nationella riktlinjer 2025: Palliativ vård - Prioriteringsstöd till dig som beslutar om resurser i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten: Version för synpunkter*. https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/3b1aad69ca9a43c285f10a2e3447f365/2025-12-9890.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2022). *Vägledning för granskning av studier med kvalitativ metodik* [Broschyr]. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. https://www.sbu.se/globalassets/ebm/vagledning_granskning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Svensk sjuksköterskeförening (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening. https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf

Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Svensk sjuksköterskeförening - jämlik vård och hälsa*. [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening. https://swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623147d/1584003989617/j%C3%A4mlik%20v%C3%A5rd%20och%20h%C3%A4lsa.pdf

Svensk sjuksköterskeförening (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf

Svensk sjuksköterskeförening (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska 2024*. https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf

Söderlund, M. (2017). Hälsa. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (red.), Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik (2. uppl., s. 293–307). Studentlitteratur

Södertörns Högskola (2021). *Referenser enligt APA-systemet: Guide för Röda Korsets Högskola och Södertörns Högskola.* https://www.sh.se/appresource/4.46ffb4bf1643b6f9fb01182/12.381e53831924c4b83fa1909/download?documentId=01UQV6L7TE6C2OLFFROJHKGSQHYKGQ7T52&documentLibrary=b!Sd1kcrT5VEWkwO4W9o1_Vwa-wTMWsXxGqWL6EvVaM-KbHzFMgn4VS7D9r9tD0Hoo&name=Referenser%20enligt%20APA-systemet.pdf

Tay, J., Widger, K., Steele, R., Stremler, R., & Pole, J. D. (2024). Examining emotional and behavioural trajectories in siblings of children with life-limiting conditions. *BMC Palliative Care, 23(1)*, 1–8. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01535-y

Ternestedt, B.-M. (2017). Att bli sedd och förstådd i dödens närhet: dialogens betydelse. I K. Dahlberg & I Ekman (red.), *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård: Att bli lyssnad på och förstådd* (1. Uppl., s. 219–241). Liber AB.

United Nations Development Programme (2024). *Global hälsa och välbefinnande*. Hämtad 22 mars 2025 från https://globalamalen.se/om-globala-malen/

United Nations Children's Fund (2020). *Barnkonventionens ställning i Sverige*. Hämtad 10 december 2025 från https://unicef.se/barnkonventionen/barnkonventionens-stallning-i-sverige

United Nations Children's Fund (2024a). *Barnkonventionen*. Hämtad 10 december 2025 från https://unicef.se/barnkonventionen

United Nations Children's Fund (2024b). *Barnkonventionen: FN:s konvention om barns rättigheter*. Hämtad 10 december 2025 från https://assets.ctfassets.net/gl8rzq2xcs2o/FUJ64Tf4T7SHdFcZPfj7Y/ccbb852ddac1ff7287134cdf7579b691/UNICEF_Barnkonventionen_fullversion_2024__1_.pdf

Villanueva, G., Murphy, M. S., Vickers, D., Harrop, E., & Dworzynski, K. (2016). End of life care for infants, children and young people with life limiting conditions: summary of NICE guidance. *Bmj, 355*. https://doi.org/10.1136/bmj.i6385

Weaver, M. S., Heinze, K. E., Kelly, K. P., Wiener, L., Casey, R. L., Bell, C. J., ... & Hinds, P. S. (2015). Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer, 62*(S5). 829-833. https://doi.org/10.1002/pbc.25695

World Health Organization (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health care planners, implementers and managers*. Hämtad 2 december 2025 från https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/857809a8-453d-43e6-b0fe-1f22d73a608c/content

World Health Organization (2023). *Palliative care for children*. Hämtad 18 mars 2025 från https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children

World Health Organization (2025). *Palliative care*. Hämtad 24 mars 2025 från https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

World Medical Association (2024). WMA Declaration of Helsinki: *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Participants*. Hämtad 25 mars från https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/

Yoo, S. Y., Cho, H., Kim, Y. Y., & Park, J. H. (2020). Levels of partnership between nurses and parents of hospitalized children and the quality of pediatric nursing care as perceived by nurses. *Child Health Nursing Research*, 26(1), 64-71. https://doi.org/10.4094/chnr.2020.26.1.64

Ångström-Brännström, C. (2020). Långvarigt sjuka barn och tröst. I B. Andershed & B.-M. Ternestedt (red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2. uppl., s. 369–376). Studentlitteratur AB.

*Özdemir Koyu, H., Algül, G., & Kilicarslan Törüner, E. (2023). Realities and ideals: Experiences and needs of pediatric oncology nurses in communication processes with children and their families at the end-of-life period: A photovoice qualitative study. *Nursing & health sciences*, *25*(4), 685–699. https://doi.org/10.1111/nhs.13062

*= Artikeln är med i resultatet

BILAGA I. Sökmatris CINAHL

Databas, datum, sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar	Artikel #
251104, S1	Nurses experiences OR Nurses perspective OR Nurses perceptions OR Nurses attitudes OR Nurses views OR Nurses feelings		52 448	0	0	0	0	
251104, S2	End of life care OR Terminal care OR Dying OR Hospice OR Terminally ill		85 315	0	0	0	0	
251104, S3	Child OR Children OR Adolescents OR Teenagers OR Kids OR Infants OR Pediatric OR Paediatric OR Newborns		1 239 199	0	0	0	0	
251104, S4	Family OR Families OR Parents		543 197	0	0	0	0	
251104, S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4		192					
251104, S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	- Publicerad mellan 2015–2025 - Peer-reviewed - Skriven på engelska	97	97	33*	12**	5***	#1 #2 #3 #4 #5

* 64 artiklar exkluderades då det framgick i titeln att de inte handlar om livets slutskede eller sjuksköterskors perspektiv.

** 21 artiklar exkluderades då det i abstract framgick att de inte handlar om vård i livets slutskede för barn eller inte var relevanta för syftet.

*** 7 artiklar exkluderades då de inte besvarar denna studies syfte eller inte hade tillräckligt hög kvalitet vid granskning.

BILAGA II. Sökmatris PubMed

Databas, datum, sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar	Artikel #
251104, S1	Nurses experiences OR Nurses perceptions OR Nurses perspectives OR Nurses attitudes OR Nurses views OR Nurses feelings OR Nurses approaches OR Nurses roles		9 821	0	0	0	0	
251104, S2	End of life care OR Terminal care OR Terminally ill OR Dying		123 638	0	0	0	0	
251104, S3	Child OR Children OR Adolescents OR Teenagers OR Kids OR Pediatric OR Paediatric OR Newborns OR Neonate OR Neonatal		5 630 699	0	0	0	0	
251104, S4	Family OR Families OR Parents		2 301 964					
251104, S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4		54	0	0	0	0	
		- Publicerad mellan 2015–2025 - Skriven på engelska	38	38	37*	10**	4	#6 #7 #8 #9

* 1 artikel exkluderas baserat på att det i rubriken framkom att det var en litteraturöversikt.

** 27 artiklar exkluderades då det i abstract framgick att artiklarna inte fokuserar på sjuksköterskors upplevelser av vård i livets slutskede för barn, fokuset låg på palliativ vård i stort eller plötslig död av barn.

*** 6 artiklar exkluderades då de inte besvarade denna studies syfte.

BILAGA III. Artikelmatris

Författare, årtal, tidskrift, land	**Titel**	**Syfte**	**Metod (Design, urval, datainsamling, analys)**	**Resultat**	**Kvalitet**
#4 Aydin et al., 2024, European Journal of Oncology Nursing, Turkiet	Taboo words in pediatric oncology: Communication experiences of nurses and physicians with dying children and their families	Att undersöka sjuksköterskors och läkares erfarenheter av att kommunicera med barn och deras föräldrar om problem i livets slutskede från olika vårdavdelningar inom hematologisk onkologi.	***Design:*** Deskriptiv fenomenologisk studie. ***Urval:*** 14 Sjuksköterskor och 10 läkare som arbetat inom pediatrisk hematologisk onkologi under minst ett år. ***Datainsamling***: Semistrukturerade intervjuer. ***Analys***: *Braun och Clarkes tematiska analys.*	Tre huvudteman som beskriver läkares och sjuksköterskors erfarenheter av kommunikation i livets slutskede: (1) Att undvika kommunikation med ett döende barn, (2) Alla vet men ingen pratar och (3) Komplicerade aspekter av miljön.	Hög kvalitet
#6 Broden et al., 2024, Journal of pain and symptom management, USA	"At least I can Push this Morphine": PICU Nurses' Approaches to Suffering Among Dying Children	Att beskriva hur sjuksköterskor inom pediatrisk intensivvård identifierar, bedömer och deltar i lidandet hos döende barn och deras familjer.	***Design***: Kvalitativ deskriptiv studie. ***Urval***: 19 legitimerade sjuksköterskor som utövat pediatrisk akutsjukvård i USA. ***Datainsamling***: Semistrukturerade intervjuer. ***Analys***: Tematisk analys	Fem teman framkom: (1) Identifiera och underlätta märkbara element, (2) Känna igen och svara på subtiliteter från stund till stund, (3) Acklimatisera till familjens ömsesidiga beroende, (4) Synkronisera sjuksköterskan-i-rummets inblick med systematisk komplexitet, (5) Redovisning av oklarheter.	Hög kvalitet
*Budak & Kaatsiz, 2025, Journal of Pediatric Nursing, Turkiet	"Even though it is difficult, ..., is truly worth everything": A qualitative study on	Att utforska sjuksköterskors erfarenheter av vård i livets slutskede inom pediatriken.	***Design:*** Kvalitativ fenomenologisk	Fyra kategorier identifierades i kontexten: (1) Den ideala barnsjuksköterskan, (2)	Hög kvalitet

	pediatric nurses' end of life care experiences		***Urval:*** 20 sjuksköterskor inom pediatrisk intensivvård, neonatal och barnavdelningar. ***Datainsamling:*** Semi-strukturerade intervjuer ***Analys:*** Tematisk analys	omsorg för barnet i livets slut, (3) pediatrisk vård i livets slutskedes effekter och (4) Krav för idealisk pediatrisk vård i livets slutskede. Totalt blev det 15 teman och 28 subteman.	
#5 Ghalijeh et al., 2023, Journal of Palliative Nursing, Iran	Nurses' effort for providing end-of-life care in paediatric oncology: a phenomenological study	Att undersöka de upplevda erfarenheterna hos sjuksköterskor som ger vård i livets slutskede för barn med cancer.	***Design:*** Fenomenologisk hermeneutisk studie ***Urval:*** 14 sjuksköterskor inom onkologi som arbetar på barnsjukhus med barn som har cancer ***Datainsamling:*** Semistrukturerade individuella intervjuer ***Analys:*** Hermeneutisk analys	Tre huvudteman: (1) Hantering av smärta (lindring av fysisk smärta och att minska den mentala smärtan för barnet och familjen), (2) Vård baserat på respekt (för barnets och familjens värderingar och trosuppfattningar samt ärligheten i att delge dem information) och (3) negativa reflektioner av vården (psykiskt trauma, kulturella utmaningar och meningslös vård.	Hög kvalitet
*Gürkan et al., 2025, European Journal of Oncology Nursing, Turkiet	'Each loss left an imprint on me': A grounded theory study exploring end-of-life care experiences in pediatric oncology nurses	Att utveckla ett förklarande ramverk för att undersöka sjuksköterskor inom pediatrikens erfarenheter och emotionella utmaningar i att ge vård i livets slutskede	***Design:*** Grundad teori ***Urval:*** 14 sjuksköterskor med minst ett års erfarenhet av att arbeta inom pediatrisk hematologi och onkologi. ***Datainsamling:*** Semistrukturerade intervjuer.	Fyra huvudkategorier: (1) Övergången till livets slutskede, (2) hantering av vårdprocessen i livets slutskede, (3) utmaningar i dödsögonblicket och (4) påverkan på sjuksköterskor gällande engagemang i vården.	Hög kvalitet

			Analys: Öppen kodning, axial kodning och selektiv kodning.		
#8 Lee & Kim, 2025, Child Health Nursing Research, Sydkorea	Nurses' perceptions of end-of-life care in neonatal and pediatric intensive care units in Korea: a qualitative descriptive study using thematic analysis	Att utforska sjuksköterskors uppfattningar av vård i livets slutskede inom neonatala- och pediatriska intensivvårdsavdelningar.	***Design****:* Kvalitativ deskriptiv studie. ***Urval****: 17* sjuksköterskor som arbetat inom neonatal- och pediatrisk intensivvårdsavdelning i minst sex månader och vårdat barn i livets slutskede. ***Datainsamling****:* Semistrukturerade individuella intervjuer. ***Analys****:* Tematisk analys	Tre huvudteman identifierades: (1) Stödja familjens känslomässiga och relationsmässiga avslut, (2) Uppfatta relationsmässigt och systemmässigt stöd för möjliggörande av vård i livets slutskede, (3) Känna begränsning av systemiska och praktiska utmaningar.	Hög kvalitet
#9 Montgomery et al., 2017, Cancer Nursing, USA	Communication during palliative care and end of life: Perceptions of experienced pediatric oncology nurses	Att beskriva erfarna sjuksköterskors gemensamma drag i uppfattningar gällande kommunikation under palliativ vård och livets slutskede samt deras uppfattningar om hinder och vad som möjliggör effektiv kommunikation.	***Design:*** Empirisk fenomenologisk studie. ***Urval:*** 27 sjuksköterskor med mer än 5 års erfarenhet av att arbeta inom pediatrisk onkologi. ***Datainsamling:*** Semistrukturerade intervjuer i fokusgrupper. ***Analys:*** Colaizzi-metoden.	Fem centrala teman (1) Utveckling av palliativ vård och vård i livets slutskede, (2) skicklighet i att veta, (3) Utökat väsen av vårdande, (4) Erfaren sjuksköterska som engagerad förespråkare, (5) Värdering av individuella reaktioner på sorg.	Hög kvalitet
#3 Poompman et al., 2020, Pacific Rim International Journal of Nursing Research, Thailand	End-of-Life Care for Children and Families in Pediatric Intensive Care: Thai Nurses' Perspectives	Att utforska sjuksköterskors perspektiv på att ge vård i livets slutskede till barn och deras familjer.	***Design:*** Deskriptiv kvalitativ studie ***Urval:*** 24 sjuksköterskor med erfarenhet av att ge	Sex teman identifierades gällande sjuksköterskors perspektiv på vård i livets slutskede för barn: (1) Bedömning av övergången till livets	Hög kvalitet

			vård i livets slutskede till barn och deras familjer. ***Datainsamling:*** Djupgående intervjuer. ***Analys:*** Innehållsanalys	slutskede, (2) Beslutstagande för vård i livets slutskede, (3) Lindra lidande i livets slutskede, (4) Tillhandahålla spirituellt stöd, (5) Kontinuitet av vård i livets slutskede och (6) Få otillräckligt stöd kring riktlinjer.	
#7 Ramadan et al., 2025, BMC nursing, Egypten	Nurturing compassion in neonatal end-of-life care: a qualitative exploration of palliative care nurses' roles and experiences	Att utforska erfarenheter hos sjukskörskor inom palliativ neonatalvård och hur de upprätthåller medkänsla vid vård i livets slutskede.	***Design****:* Kvalitativ fenomenologisk studie. ***Urval****: 40* sjuksköterskor från neonatala intensivvårdavdelningar i Egypten med minst två års erfarenhet. ***Datainsamling****:* Semistrukturerade intervjuer och reflekterande journalföring. ***Analys****:* Interpretativ fenomenologisk analys	Sju huvudteman kunde urskiljas: (1) Känslomässigt engagemang och professionell uppfyllelse, (2) Känslomässiga utmaningar och psykologisk inverkan, (3) Navigera etiska och moraliska dilemman, (4) Medlidande i praktiken och dess inverkan, (5) Utmaningar i att upprätthålla medlidande, (6) Hanteringsstrategier och stödsystem, (7) Institutionell och kulturell påverkan på neonatal palliativ vård.	Hög kvalitet
#2 Sawin et al., 2019, Journal of Pediatric Oncology Nursing, USA	Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication	Att beskriva sjuksköterskor med en ledande rolls perspektiv av kommunikation inom palliativ vård och livets slutskede inom pediatrisk onkologi.	***Design****:* Empirisk fenomenologisk studie. ***Urval****:* 11 Ledningsansvariga sjuksköterskor från tre pediatriska sjukhus med stora onkologiska program i Mellanvästra USA.	Ett huvudtema identifierades: (1) Att främja ett omtänksamt klimat samt tre underteman: (a) Avtryck av sorgupplevelser och känslor, (b) Konstant verksamhet: Bedömning och optimering av	Medelhög kvalitet

			Datainsamling: Fokusgrupp. ***Analys***: Colaizzi-metoden.	familjecentrerad vård och (c) Främjande av kompetent, omtänksam och engagerad personalstyrka.	
#1 Özdemir Koyu et al., 2023, Nursing & health sciences, Turkiet	Realities and ideals: Experiences and needs of pediatric oncology nurses in communication processes with children and their families at the end-of-life period: A photovoice qualitative study	Att undersöka erfarenheter och behov av kommunikation för sjuksköterskor inom pediatrisk onkologi med barn och deras familjer under livets slutskede.	***Design***: Kvalitativ studie. ***Urval***: 16 sjuksköterskor inom pediatrisk onkologi med erfarenhet av vård i livets slutskede för patienter på hematologisk och onkologisk vårdavdelning för barn. ***Datainsamling***: Semistrukturerade intervjuer och photovoice. ***Analys***: Braun och Clarkes tematiska analys	Sju teman identifierades: (1) Optimistisk kommunikation-interaktion, (2) Mindfulness, (3) Aktiv hanteringsstrategi – hantera känslor och tankar, (4) Beteenden som visas i handlingar, (5) Dilemma med osäkerhet om döden, (6) Interpersonella och miljömässiga faktorer och (7) Realiteter kontra ideal.	Hög kvalitet

*Artiklar som tagits fram genom snöbollssökning

BILAGA IV:1 SBU:s Granskningsmall

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[1]

Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?

	Ja	Nej	Oklart
Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	❑	❑	❑

Kommentarer:

2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförfarandet:	Ja	Nej	Oklart
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	❑	❑	❑
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	❑	❑	❑
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	❑	❑	❑

Kommentarer:

BILAGA IV:2 SBU:s Granskningsmall

3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

	Ja	Nej	Oklart
Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?	❑	❑	❑

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?	❑	❑	❑
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	❑	❑	❑
Validerades tolkningarna?	❑	❑	❑
Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	❑	❑	❑

Kommentarer:

BILAGA IV:3 SBU:s Granskningsmall

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?	❑	❑	❑
Har forskarna hanterat sin förförståelse på ett acceptabelt sätt?	❑	❑	❑
Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	❑	❑	❑
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	❑	❑	❑

Kommentarer:

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

BILAGA V. Resultatmatris

Tema	Erfarenhetens betydelse inom professionen			Familjecentrerad omvårdnad i en pressad vårdmiljö	
Subtema	Att känna osäkerhet inom kompetensområdet	Att känna medlidande	Att behöva organisatoriskt stöd	Att främja vårdrelationen	Att vårda med bristande resurser
#4 Aydin et al. (2024)	X				X
#6 Broden et al. (2024)	X			X	
*Budak & Kaatsiz (2025)	X	X	X	X	X
#5 Ghalijeh et al. (2023)		X		X	
*Gürkan et al. (2025)		X			
#8 Lee & Kim (2025)	X		X	X	X
#9 Montgomery et al. (2017)	X			X	
#3 Poompman et al. (2020)			X	X	X
#7 Ramadan et al. (2025)	X	X	X	X	X
#2 Sawin et al. (2019)	X	X	X		X
#1 Özdemir Koyu et al. (2023)	X		X	X	

Nummer i artikelmatris

* Artikel från snöbollssökning

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