Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Slutseminarium: 2025-10-23
Examinerat och godkänt: 2025-12-22

Sjuksköterskans upplevelser av att vårda barn i ett palliativt skede

- En allmän litteraturstudie

Nurse´s experiences of caring for children in a palliative phase

- A literature review

Författare:	Mariam Anwar Arsema Weldai
Handledare:	Jacob Lindroos, Adjunkt
Examinerande lärare:	Johanna Salberg, Lektor & Medicine doktor

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Pediatrisk palliativ vård kräver att man arbetar utifrån ett familjecentrerat förhållningssätt och samtidigt kan erbjuda anpassad vård, utifrån barnets utveckling. Bristande erfarenhet och kunskap från sjuksköterskan, familjens närvaro och barnets individuella behov är faktorer som kan påverka vårdsituationen.

Syfte: Att belysa sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn i palliativ vård.

Metod: Denna studie genomfördes som en kvalitativ litteraturöversikt med elva originalartiklar analyserade med tematiska analysmetod. Databaserna som inkluderades i studien var Cinahl, PubMed och Psycinfo.

Resultat: Första temat som identifierades var ”att vara känslomässig engagerad” som beskriver den personliga utmaningen som sjuksköterskorna upplevde och hur stöd från omkretsen gynnade sjuksköterskorna. ”Att inte räcka till” var andra temat, där beskrevs vikten av kommunikationen och osäkerheten i att bemöta barnet och familjen. Totalt utmynnades resultatet till fyra subteman, att uppleva inre emotionell konflikt, stöd från omgivningen, utmaningar i kommunikationen och otillräckligt förberedande kunskap.

Slutsats: Studien visar behov av förbättrade förutsättningarna för sjuksköterskor i pediatrisk palliativ vård. En utveckling av stödstrukturer, riktlinjer och kontinuerlig kompetensutveckling. Förbättrade strukturer för emotionellt stöd och kommunikation kan möjliggöra en mer hållbar och kvalitativ omvårdnad. För en fördjupad förståelse av sjuksköterskans behov och evidensbaserade strategier som stödjer vårdpersonaler inom palliativ vård krävs vidare forskning.

Nyckelord: Barn, palliativ vård, sjuksköterskors erfarenheter

ABSTRACT

Background: Pediatric palliative care requires working from a family-centered approach and at the same time be able to offer adapted care, according to the child`s development. Lack of experience and knowledge from the nurse, the presence of the family and the child`s individual needs are factors that can affect the care situation.

Purpose: Is to shed light on nurses' experiences when caring for children in palliative care.

Method: This study was conducted as a qualitative literature review with eleven original articles analyzed using a thematic analysis method. The databases that were included in the study were Cinahl, Medline and Psycinfo.

Results: The first theme identified was "being emotionally involved", which described the personal challenge that the nurses experienced and how support from the environment benefited the nurses. "Not being enough" was the second theme, which described the importance of communication and uncertainty in responding to the child and family. In total the results resulted in four subthemes, internal emotional conflict, support from the environment, challenges in communication and insufficient preparatory knowledge.

Conclusion: The study shows the need for improved conditions for nurses in pediatric palliative care. A development of support structures, guidelines and continuous competence development. Improved structures for emotional support and communication can enable more sustainable and qualitative nursing. Further research is required for a deeper understanding of the needs of nurses and evidence-based strategies that support healthcare professionals in palliative care.

Keywords: Children, nurses experience, palliative care,

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION 1
BAKGRUND 2
Palliativ vård 2
De fyra hörnstenarna 2
Att vårda barn i palliativt skede 2
Personcentrerad pediatrisk palliativ omvårdnad 3
Familjens perspektiv 4
Teoretisk referensram och bärande begrepp 4
Medlidande 4
Vårdrelation 5
Problemformulering 6
SYFTE 7
METOD 7
Design 7
Urval 7
Datainsamling 8
Dataanalys 9
Etiska aspekter 11
RESULTAT 12
Att vara känslomässig engagerad 13
Att uppleva inre emotionell konflikt 13
Stöd från omgivning 14
Att inte räcka till 14
Utmaningar i kommunikationen 15
Otillräckligt förberedande kunskap 15
DISKUSSION 16
Metoddiskussion 16
Resultatdiskussion 18
SLUTSATSER 20
REFERENSER 21
BILAGOR

INTRODUKTION

Att vårda sjuka barn är i sig känsligt, att vårda barn i det palliativa skedet är ännu känsligare. Den pediatriska palliativa vården innefattar flera delar än bara barnet. Syskonen och föräldrarna är också något som sjuksköterskan bör ta hänsyn till under vårdtiden. Under sjuksköterskeprogrammet har författarna kommit i kontakt med patienter som har varit i behov av palliativ vård men då har det varit äldre patienter. Döden kommer vi som sjuksköterskor uppleva någon gång under vår karriär och det palliativa skedet förekommer inte endast i ett äldreboende. Som sjuksköterskor ska vi kunna bemöta patienten där de befinner sig och kunna uppfylla behoven, oavsett ålder, kön eller etnicitet. Därför har vi valt att fördjupa oss inom det pediatriska palliativa vårdandet, för att få en djupare förståelse för den pediatriska palliativa vården utifrån sjuksköterskans perspektiv.

BAKGRUND

Palliativ vård

Palliativ vård handlar om att lindra lidande och samtidigt främja livskvaliteten hos patienter med obotliga sjukdomar (Appiah et al., 2023). Den pediatriska palliativa vården omfattar bland annat att lindra socialt, fysiskt, känslomässigt och andligt lidande. Genom att lindra så förbättras livskvaliteten för barnet och familjen (Alotaibi & Siden, 2023).

Socialstyrelsen (2016, s.11) beskriver palliativa vården som en process som varierar beroende på individens situation och kan ta olika lång tid. För vissa upplevdes sista tiden i livet som meningsfull och aktiv, även om den är kort. För andra innebär det att döden är nära och att de förväntas avlida inom mycket kort tidsperiod. Denna övergång kan förklaras som ett medicinskt ställningstagande, där bedömningen baseras på prognosen. Det innebär att patienten har ett stadium där sjukdomsspecifika behandling inte längre kan förlänga livet, och döden förväntas inträffa inom en kort tid (Socialstyrelsen, 2016, s.11).

Studier visar att barn som får en specialiserad pediatrisk palliativ vård (PPV) har en bättre livskvalité. Mängden barn som är i behov av PPV har ökat på grund av den förlängda livslängden, dock finns det faktorer som förhindrar att denna vård ges. Tillgången till smärtlindrande läkemedel är något som inte är tillgängligt överallt. Annat hinder är en dåligt fördelad ekonomiska resurser och brist på specialiserad läroplan för vårdgivaren (Benini et al., 2022). Globalt uppskattas 56,8 miljoner människor vara i behov av palliativ vård varav 7% är barn. Geografiskt så utgör Sydostasien och Afrika majoriteten av de barn som behöver palliativ vård, trots statistiken så har inte alla tillgång till det (Conor et al., 2020). Enligt Socialstyrelsen (2016) har 90 000 personer avlidit i Sverige och mellan 70 000 och 75 000 var i behov av palliativ vård. Av dessa var mindre än 1 % barn under 18 år. 2015 var det cirka 480 ungdomar med palliativ vård som avled (Socialstyrelsen, 2016, s.10).

De fyra hörnstenarna

En god fungerande palliativ vård grundar sig på de fyra hörnstenarna (Gershater et al., 2024). Genom att ha en gemensam utgångspunkt så effektiviseras ansvarsfördelningen, samordningen och planeringen mellan de inblandade aktörerna. De fyra hörnstenarna är symtomlindring, samarbete, kommunikation och relation och stöd till de närstående. Symtomlindring innebär att lindra smärta där patientens integritet och autonomi tas till hänsyn. För att kunna uppnå detta krävs det samarbete mellan de olika professionerna där patientens behov är i centrum. Ett fungerande samarbete kräver kommunikation som involverar patienten, närstående och professionerna i teamet. Att stödja närstående är också viktigt, detta görs i syfte att hjälpa de hantera problem som förekommer under vårdtiden samt dödsfallet (Socialstyrelsen, 2013).

Att vårda barn i palliativt skede

Enligt FN:s barnkonvention definieras varje individ under 18 år som ett barn (Barnombudsmannen, 2021). Barnkonventionen bygger bland annat på fyra grundprinciper som utgör ramen för övriga rättigheter och artiklar. Principerna betonar på barns lika värde och rättigheter samt att alla beslut som rör barn ska utgå från barnets bästa. Den tredje konventionen omfattar barnets rätt till liv, överlevnad och utveckling, vilket inkluderar psykisk, fysisk, andlig, moralisk och social utveckling. Den sista grundprincipen handlar om barnets rätt att fritt uttrycka sina åsikter i frågor som berör de, dessa åsikter ska beaktas i förhållande till bland annat barnets ålder och mognad. (Barnombudsmannen, 2021).

Den palliativa vården som ges för barn skiljer sig från den som vuxna får, detta eftersom behoven ser olika ut. Känslorna som uttrycks sker på olika sätt då barn ibland har det svårare att förmedla känslorna i jämförelse med vuxna. En strategi som kan användas av vårdgivare för att hjälp barnen uttrycka och bearbeta sina känslor är genom lekar och teckningar. Genom lekar kan det hjälpa barnen få en tydligare förståelse över situationen de befinner sig i, men också ett sätt att skapa känsla av kontroll. En del av dessa lekar brukar ofta förknippas med döden, sjukdomar och begravning. För de äldre barnen brukar det vara mer hjälpsamt med dikter eller skriva berättelser om sjukdomen, ännu ett sätt att bearbeta sina känslor. Under den svåra perioden kan föräldrar och syskon ses som en viktig trygghetsfaktor och har därför en betydande roll, både i tröstandet och i omvårdnaden. Familjen har en central roll inom vården då det kärleksfulla tröstandet skapar en lugn miljö och känsla av trygghet för barnet (Ångström-Brännström 2020, s.370–371).

Personcentrerad pediatrisk palliativ omvårdnad

En modell som kan användas vid personcentrerad palliativ vård är de 6 S:en. Modellen har en humanistisk grund och är förknippad med ett förhållningssätt som innebär att vården anpassas efter individens behov. Detta sker genom att söka kunskap och förståelse för patientens situation, vilket skapar en helhetssyn på vården. Det 6 s:n som beskrivs är: patientens självbild, strategier, sociala relationer, självbestämmande, sammanhang och symtomlindring (Ternestedt, s.227). Enligt Suryani et al. (2018, refererad i Ångström-Brännström, 2021, s.371) anpassas vården utifrån barnens individuella behov och syftar på att skapa välbefinnande och tröst. Strategierna som sjuksköterskorna använder sig av är genom aktiviteter såsom tv-spel och musik. För de yngre är teckningar och målningar mer passande. (Ångström-Brännström, 2021, s.371) Dock upplevs det som mest tröstande när föräldrar och syskon är i närheten, då barnen kan uppleva en känsla av trygghet på sjukhuset. Någonting som ytterligare kan skapa trygghet är att låta barnen ha med sig personliga tillhörigheter, såsom en leksak, filt eller egna kläder.

När det gäller patientens självbild handlar det om den bild som individen själv har skapat. Detta kan innefatta både känslor och tankar. En viktig aspekt är att stödja patienten i att skapa en positiv bild. Genom att ställa frågor om hur personen känner och tänker inför en begränsad framtid kan strategier utvecklas för att hantera detta. Sociala relationer innebär att undersöka personens nätverk och belysa hur viktigt relationer är för individen. Självbestämmande är central del av den personcentrerade vården, där patientens egna behov och önskemål står i fokus. Detta är avgörande för att uppnå en vård som respekterar och tillgodoser individens önskningar. Sammanhang ger patientens möjlighet att reflektera över sitt liv, både det aktuella och i det förflutna. Symtomlindring handlar om att lindra det fysiska lidandet och främja patientens välbefinnande (Ternestedt, s.227–228).

I samband med denna personcentrerade pediatrisk palliativa omvårdnad har sjuksköterskans professionella ansvar en central betydelse. Svenska sjuksköterskeföreningen (2021, s. 5) beskriver ”International Council Of Nurses” [ICN] etiska koderna för sjuksköterskan. De etiska koderna kan användas som utgångspunkt vid beslutfattande, ställningstagande och etiska övervägande. Koden definierar omvårdnaden som i sin tur grundar sig från mänskliga rättigheter, exempelvis bli bemött med respekt och rätten till liv. Omvårdnaden beskrivs som respektfull som inte blir påverkad av hudfärg, etnicitet, kön, religiös uppfattning eller ålder. Som Sjuksköterska ska man uppfylla värderingar som professionen har som tillit, rättvis, empatisk och lyhörd. De fyra ICN:s etiska koder för sjuksköterskan är sjuksköterskor och global hälsa, sjuksköterskor och personer i behov av omvårdnad, sjuksköterskor och yrkesutövningen och sjuksköterskor och professionen. Fadaei et al. (2024) menar att

för att kunna uppnå vårdmålen så spelar sjuksköterskan en avgörande roll inom palliativ vård, kvalitén på vården som ges grundar sig på sjuksköterskans prestation.

Familjens perspektiv

Att förlora sitt barn är något som ingen förälder kan förberedda sig inför, däremot kan vårdupplevelsen påverka hur föräldrarna går till väga med sitt sjuka barn. Contro (et al., 2002) berättar om interaktionerna föräldrar hade med vårdpersonalen. Föräldrarna uppskattade när de blev involverade i beslutfattande moment vad gäller barnets behandling och vård. Egenskaper hos vårdpersonal som värderades var medkänsla, ärlighet och tillgänglighet. Kommunikationen gällande svåra nyheter ansågs positivt, dock fanns det förbättringspotential. Föräldrar belyser att svåra nyheter bör förmedlas med medkänsla genom ett tydligt språk. De menar att kommunikationen ska vara direkt och ärlig. Även fast patienten är fokuset under behandlingen så vill föräldrarna att syskonet till patienten också ska uppmärksammas, där personalen lär känna de också. Ytterligare faktor som är avgörande för föräldrarnas upplevelse är vårdrelationen. Att ha en person som ansvarar under alla faser beskrevs som en lättnad. Tillgången till en bekant vårdgivare skapade ett förtroendefullt band mellan de olika parterna. Trots barnets dödsfall så bibehöll familjen kontakt med vårdgivaren, speciellt familjen som tillbringade flera år i behandling. Uppföljningen av vårdpersonalen uppskattades enormt och de som inte blev kontaktade blev besvikna (Contro, et al., 2002). Likartat med den förgående studien så fanns det ytterligare studie som uppmärksammade föräldrarnas perspektiv. Kirk & Pritchard (2012) skriver hur personalen på sjukhusen gjorde det möjligt för föräldrarna att få egen tid och oavbruten sömn, trots att barnet var allvarligt sjuk. Förtroende byggde på att föräldrarna hade tillit till vårdpersonalen. Relationen som skapades mellan barnet och vårdgivaren var också grunden till tryggheten. Dessutom kände föräldrarna sig hörda vilket bidrog till att de kunde prata med personalen om sina känslor, de fick även stöd från personalen (Kirk & Pritchard, 2012).

Eftersom föräldrarna ofta känner barnet bäst och kan tolka lidandet har kommunikationen mellan vårdgivaren och familjen en stor betydelse, vilket i sin tur underlätta behandlingen. Behandlingen som barnet genomgår beskrevs som en svår period. Därför är det viktigt att även erbjuda stöd och tröst till familjen, då de också har en stor roll i vårdprocessen. Stödet skulle kunna vara i from av uppmuntrande samtal mellan de inblandade, det vill säga föräldrarna, det sjuka och friska barnet. Detta är en tuff process som påverkar hela familjen, även en tid efter förlusten. Därför är det viktigt att ständigt ha en tydlig kommunikation och informera familjen under hela vårdprocessen men även se familjen som helhet och erbjuda stöd (Kreicbergs 2020, s.380–383).

Teoretisk referensram och bärande begrepp

Till denna studie används begreppen medlidande och vårdrelation som en teoretisk grund för en tydlig förståelse för sjuksköterskans upplevelse. Sammankopplingen mellan medlidande och vårdrelationer kan ses som centrala delar för att uppnå en genuin och god vård. I mötet mellan barnet, sjuksköterskan, och familjen blir begreppen viktiga för att skapa trygghet, tillit och bidra med vård som präglas av närvaro och respekt. Genom att belysa dessa två bärande begrepp kan studien bidra till en tydlig förståelse för de etiska och emotionella aspekterna i sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i palliativ vård.

Medlidande

Wiklund Gustin (2012, s. 309) förklarar att medlidande delas upp i två, att ta hand om sig själv och att ta hand om den andra. Att känna för någon annan skapar någon form av gemenskap vilket leder

till en upplevelse av försoning och enhet. Vid en ömsesidig påverkan på varandra så skapas det en tillhörighet till den andra personen. Det skapas ett "vi" vilket utgör grunden för medlidande. Detta möjliggör att vården kan komma nära den lidande patienten i fråga. Dock ställs vårdgivarens bekvämlighet på spel vid möte med patienten. För att inte förlora sig själv i den andras lidande så gäller det att närvara i stunden. Det innebär att kunna acceptera, bekräfta och möta sina känslor i obehagliga moment. Att känna medlidande kan också vara utmanande för vårdgivare. Vidare påpekar Wiklund Gustin (2012, s. 312) att medlidande inte fokuserar på att eliminera problemen som patienten har eller att bota. Det gäller att vara uppmärksam och närvarande i situationer där man delar patientens känslor, vilket i sin tur leder till att man själv blir berörd.

Däremot nämner Wiklund Gustin (2012, s. 314) att när vårdgivaren förhastar sig genom obekväma situationer eller känner sig utmattad så kan det vara svårt att involvera sig i ömsesidiga relationer. Detta beror på att vårdaren inte kan ta hand om sig själv efter ett känslomässigt möte. Känslan av att känna sig otillräcklig triggar i gång en inre konflikt som hen inte vill uppleva. Detta blir uppenbart när sjukvårdaren inte tillåter sig bli påverkad och därmed skyndar sig till nästa patient (Wiklund Gustin, 2012, s.314). Vad signalerar distansen till patienten? Vårdpersonalen uppfattas upptagen som i sin tur leder till att patienten känner sig bortprioriterad, som en i mängden. När patienten i stället blir uppmärksammad så gynnas vårdrelationen, trots att det inte ändrar patientens situation. Vårdtagaren känner sig sedd där hen får utrymme att vara i sitt lidande utan att känna sig i vägen för någon. Medlidande utifrån patientperspektivet innefattar att vården spenderar tid på att lära känna patienten, vilket bidrar till en god omvårdnad. Därför är det givande att vara närvarande och visa medlidande, speciellt när vårdgivaren kan hålla ut med sina känslor (Wiklund Gustin, 2022, s. 186–188).

Sammanfattningsvis påpekar Wiklund Gustin (2022, s.189) att det är givande att visa medlidande men finns risk att överträda gränser, i hopp om att kontrollera situationen. Det kan också leda till att man ställer höga krav på sig själv där man tror sig kunna lindra allas lidande. Detta resulterar dock en inre dialog som bygger på att man klandrar sig själv i stället för självmedkänsla. Därför är det viktigt att tillämpa Gilberts (2022, refererad i Wiklund Gustin, s. 189) tänkande gällande självmedkänsla. Vi alla är människor, vi ska inte vara självkritiska mot oss själva. Det är inte gynnsamt att vara hård mot sig själv.

Vårdrelation

Begreppet vårdrelation syftar på den kontakt som etableras mellan en vårdgivare och en patient inom hälso- och sjukvård. Genom vårdgivarens erfarenhet, kunskap och det relationsskapande arbete som utförs, kan en god vård skapas (Nyström, 2019, s.469). En sådan vård kan ha en betydande inverkan på patientens livskvalitet och tillvaro. Dock finns det faktorer som kan utgöra hinder för god vårdrelation. Brist på tid är en av de främsta utmaningarna, liksom risken att vårdgivare skapar alltför höga förväntningar hos patienten under en långvarig och kontinuerlig vårdkontakt (Nyström, 2019, s.478).

Brennan (2018) beskriver hur det första intrycket och det initiala mötet mellan vårdgivare, patient och anhöriga kan bli det enda intrycket vid intensiva vårdsituationer. Detta gäller särskilt inom den palliativa vården, där varje möte är betydelsefullt och kan vara det sista. Brennan (2018) lyfter fram hur ordval, röstens ton, ett lugnt bemötande spelar en avgörande roll för vårdrelationen och kan påverka patientens upplevelse av vården på ett djupt sätt.

Problemformulering

Palliativ vård för barn handlar om att möta patientens behov vid livshotande sjukdomar genom att lindra lidande och främja livskvalitet. Lidandet är en central aspekt inom palliativ vård och påverkar inte bara patienten, utan även familjen. Anhöriga ställs inför svåra utmaningar, såsom känslor av skuld när barnet mår dåligt och behovet av att hantera den emotionella aspekten. Sjuksköterskan har en avgörande roll i att stödja både patienten och de anhöriga. Genom att sammanställa och belysa sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn i palliativt skede bidrar deras erfarenheter till en fördjupad förståelse för hur vården fungerar i praktiken. Med fortsatt vidareutveckling och identifiering av strategier skapas möjligheten att uppnå en förbättrad och trygg omvårdnadssituation för barnet, närstående och sjuksköterskor. Genom att erbjuda möjligheter att göra den sista tiden så meningsfull som möjlighet. Därför har vi valt att undersöka sjuksköterskor upplevelser av att vårda barn ett palliativt skede.

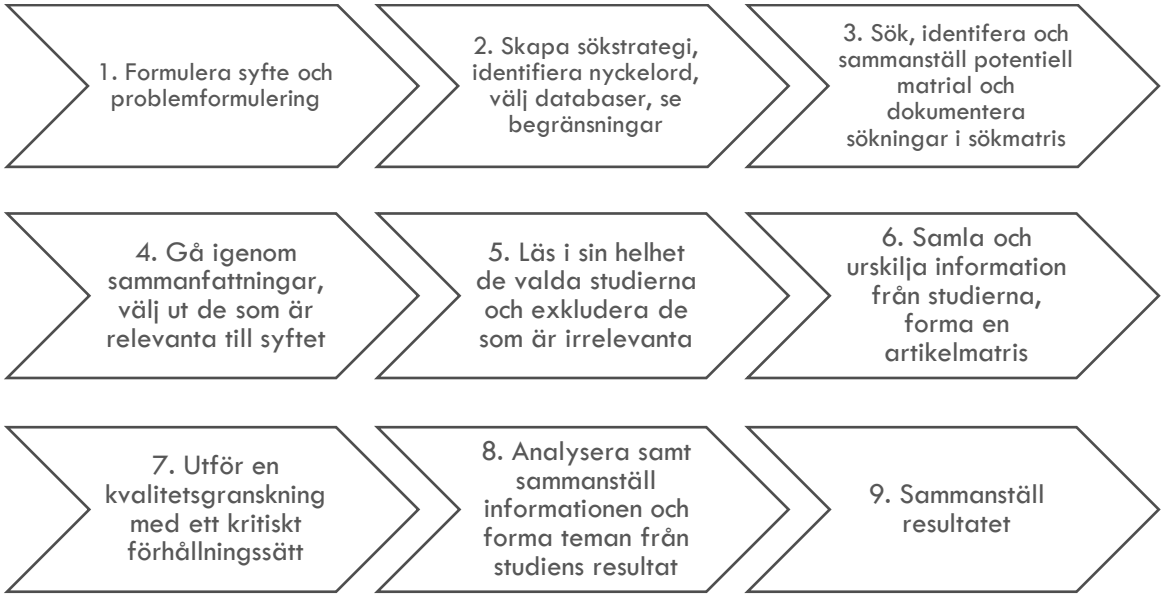
SYFTE

Syftet är att belysa sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn i ett palliativt skede.

METOD

Design

Denna studie är en allmän litteraturstudie. Det innebär att författarna samlade, granskade och sammanställde data från tidigare utförda studier inom samma ämne (Forsberg & Wengström, 2017, s.30). Författarna för denna studie har valt att endast inkludera kvalitativa artiklar eftersom kvalitativa studier brukar vara holistiska vilket innebär att helheten är fokuset. För att syftet är att belysa sjuksköterskors upplevelser så är det relevant att utgå från det holistiska perspektivet (Polit & Beck, 2021, s.471). För att uppnå en mer strukturerad studie har författarna använt sig av niostegstrategin. Enligt Polit och Beck (2021, s.85) kan niostegsmodellen användas inför en systematisk arbetsprocess och därmed stärka studiens kvalitet. Modellen syftar på att skapa en strukturerad och noggrann granskning av problemområdet. Steg ett handlar om att studien inleds med en tydlig formulering av syftet och tillhörande frågeställning som är relevanta för ämnet (Polit & Beck, 2021, s.85).



Figur 1: Flödesschema för litteraturöversikt. Författarnas version av: Figur 5:1 Flow of tasks in a literature review (Polit & Beck, 2021, s.85).

Urval

För att säkerställa att samtliga artiklar besvarar syftet så behöver forskarna ange specifika kriterier, såsom inklusions- och exklusionskriterier. Dessa kriterier avgjorde därefter vilken information som skulle inkluderas och vilka som skulle exkluderas, vilket i sin tur ökar träffsäkerheten och säkerställer att endast relevanta artiklar för arbete valdes ut (Polit & Beck, 2021, s.261). Inklusionskriterierna för denna litteraturstudie omfattade peer-reviewed granskade artiklar, vilket

innebär att den vetenskapliga artikeln har granskats av åtminstone två experter inom området (Polit & Beck, 2021, s.744). Därefter skulle artiklarna vara publicerade mellan åren 2015 och 2025, skrivna på engelska och utgå från ett sjuksköterskeperspektiv. Fokus för denna litteraturstudie var att undersöka sjuksköterskans upplevelse av att vårda barn i det palliativa skedet. Barn inom åldersspannet 0–18 år. Eftersom palliativ vård är något som sker globalt valde författarna att utöka perspektivet och inte begränsa studien geografiskt. Artiklar med ett annat fokus än detta klassificerades som exklusionskriterier och därmed sorterade bort (Polit & Beck, 2021, s.88). Det skulle exempelvis kunna vara den äldre patientgruppen, studier som utgår från ett annat perspektiv än sjuksköterskan och icke originalartiklar.

Datainsamling

Vidare i steg två av de niostegsstrategin genomfördes systematisk litteratursökning i relevanta databaser. En tydlig sökstrategi utformades, nyckelord identifierades utifrån syftet för att optimera sökresultaten. Vid artikelsökningen användes tre databaser, nämligen Medline, Psycinfo och Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). Med hjälp av databaserna och en bred sökning skapades en tydlig förståelse för omvårdnadsperspektivet. Användning av relevanta ämnesord och sökord i databaserna bidrog till att identifiera originalartiklar och minimerade risken för att relevanta studier skulle uteslutas (Polit & Beck, 2021, s.90–94). Databasen CINAHL omfattar tidskriftsartiklar inom medicin, omvårdnad, fysioterapi och arbetsterapi (karolinska institutet, 2024). Medline är skapad från US Nationel Library of Medicine där det finns tillgång till hälso- och omvårdnadstidskrifter (Polit & Beck, 2021, s. 93). Databasen Psycinfo omfattar litteratur som är faktagranskad inom bland annat psykologi och medicin (Karolinska institutet, UÅ). De utvalda databaserna omfattar litteratur inom omvårdnad, vilket indikerar på att tidskrifterna lyfter upp sjuksköterskans perspektiv och därav besvarar på studiens syfte.

I enlighet med steg tre i Polit och Becks (2021, s. 85) niostegsmodell gjordes sökningarna utifrån arbetets syfte. Valet av nyckelorden begränsade sökningarna, på så sätt inkluderas material som är relevant för studien. Däremot gäller det att inte heller begränsa allt för mycket eftersom irrelevanta studier kan senare tas bort (Polit & Beck, 2021, s.88). Nyckelorden för arbetet är sjuksköterskans upplevelser, barn och palliativ vård. Vid sökning av nyckelorden har författarna använt sig av booleska operatorer i syfte att antingen begränsa eller bredda en sökning. OR, AND och NOT är de tre vanligaste booleska operatorer som användes. För att få en bred sökning så använde författarna sig av synonymer, då valdes OR operatören. Till slut sammanfogades alla sökord med AND för att hitta artiklar som svarade på studiens syfte. Vid sökning i databaserna använde författarna samma sökord, “Nurses experience OR nurses' perspective”, “End of life care OR palliative care” och “Children OR pediatric”.

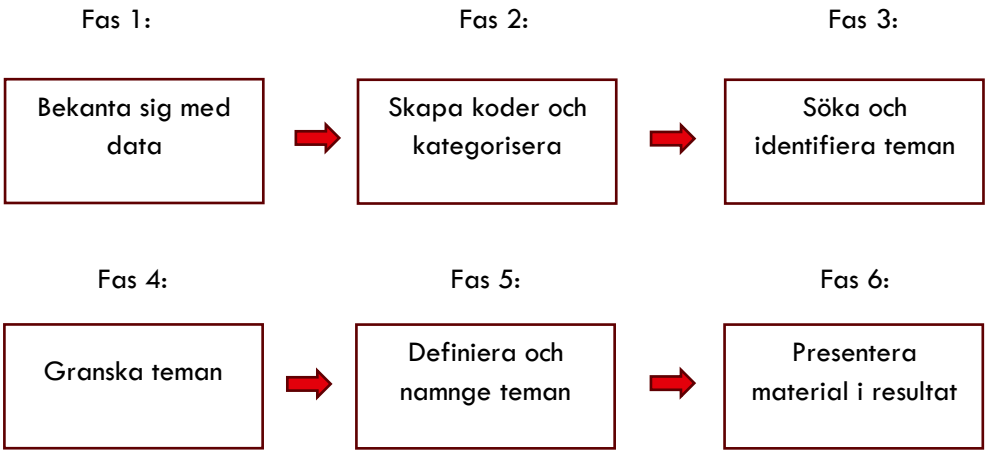
Vidare i steg fyra (Polit & Beck, 2021, s. 85) granskades titlar och abstrakt för att bedöma deras relevans för ämnet. I första hand lästes titlarna för att bedöma om artiklarna var relevanta till studien. Om titeln besvarade studiens syfte så lästes abstrakt för att bedöma huruvida artikeln besvarade studiens syfte. Artiklarna som ansågs vara betydelsefulla lästes först i sin helhet individuellt i enlighet med steg fem (Polit och Beck, 2021, s. 85). Anledningen till att artiklarna lästes individuellt var för att bekanta sig med data utan att bli påverkad av varandras uppfattning. Därefter diskuterade och analyserade författarna gemensamt innehållet för en tydligare förståelse av data. På så sätt valdes artiklar som besvarade syftet och exkluderade artiklar som var irrelevanta, vilket leder till steg sex där artikelmatrisen skapades, se bilaga 4 (Polit och Beck, 2021, s. 85). I Cinhal valdes totalt fem

artiklar, se bilaga 1. I medline valdes totalt tre artiklar, se bilaga 2. I Psycinfo valdes totalt tre artiklar, se bilaga 3.

I enlighet med steg sju (Polit och Beck, 2021, s. 85) har artiklarna genomgått en kvalitativgransking från statens beredning för medicinsk och social utvärderings (SBU) granskningsmall för att säkra artiklarnas kvalitet, se bilaga 5. Med SBU:s (2020) granskningsmall som utgångspunkt kan man bedöma forskarnas kompetens och eventuella brister som kan påverka tillförlitligheten. I litteraturstudien har författarna säkerställt att alla elva artiklar har genomgått en etisk granskning.

Dataanalys

Efter en noggrann kritisk granskning av artiklarna påbörjades steg åtta i enlighet med Polit & Becks niostegsmodell (2021s. 85), det vill säga analysera vidare innehållet där teman identifierades utifrån det samlade materialet. Inför dataanalysen använde sig författarna av Braun och Clarke (2006) sex fas metod för analys. Metoden som användes bygger på en tematisk analys som handlar om att organisera samt strukturera de valda artiklarna genom att identifiera, analysera och rapportera mönster (Braun & Clarke, 2006 s. 79).



Figur 2: Flödesschema över tematisk analys.

Enligt Braun och Clarke består första fasen av att artiklarna läses upprepande gånger. Detta för att uppnå en djupare förståelse av innehållet (Braun & Clarke, 2006, s.87–88). Författarna läste artiklarna i första hand individuellt för att få en tydlig förståelse och inblick av innehållet. Därefter genomfördes en gemensam sammanfattning och diskussion av artiklarna.

Vidare i fas 2 identifieras koder relaterade till studiens syfte. Här skapades koder genom att välja ut relevanta utdrag från artiklarna. Detta gjordes genom att markera texten med överstrykning pennor (Braun & Clarke, 2006 s. 88–89). Detta sammanfogades i ett gemensamt dokument som förde författarna vidare till fas 3 vilket är att identifiera olika teman. Koder som hade gemensamma mönster kategoriserades under samma tema och därefter utformades i subteman (Braun & Clarke, 2006 s.89–91). Detta genomfördes med studiens syfte som utgångspunkt. I fas 4 granskas de valda subteman och teman för att säkerställa kopplingen till det ursprungliga materialet. Om något tema inte har stark koppling till syftet kunde den bytas ut, eller så kan två teman med en tydlig koppling slås samman. När författarna nöjde sig namngavs teman, vilket utgör fas 5. Slutligen sammanställs all data, där den

tematiska analysen används för att presentera ett resultat tillsammans med de definierade teman och subteman i rapporten (Braun & Clarke, 2006 s.93).

Tabell 1: Kodningsexempel från dataanalys

Datautdrag	**Kod**	**Tema**	**Subtema**
Sawin et al., 2019 The NMs described communicating with children and family members about PC/EOL care as being much like "talking on eggshells," being hesitant about initiating difficult conversations with parents regarding their child's disease trajectory and the transition from cure-focused therapy to only a PC/EOL care focus. The NMs conveyed the need for and challenges of nurses to be realistic with families by conveying clear and accurate information to them	Betydelsen av tydlig kommunikation trots svåra samtalsämnen	Att inte räcka till	Utmaningar i kommunikationen
Ma et al.,2021 The nurses faced great psychological stress when coping with patients' deaths and were eager for understanding and support. After witnessing a death, nurses felt physical and mental exhaustion, and felt the need for emotional support.	I behov av emotionellt stöd efter att ha bevittnat dödsfall	Att vara känslomässig engagerad	Stöd från omgivning
Gürcan et al., 2025 After providing end-of-life care, nurses experience emotional effects. Postponing emotions leads to suppressed reactions that later resurface in a more overwhelming and accumulated way. The emotional burdens from deep connections with children and the trauma of their experiences often cause lasting exhaustion. This emotional distress also makes it difficult for nurses to engage in social and personal activities.	Känslomässiga stressen bekostar sjuksköterskornas privatliv	Att vara känslomässig engagerad	Att uppleva inre emotionell konflikt

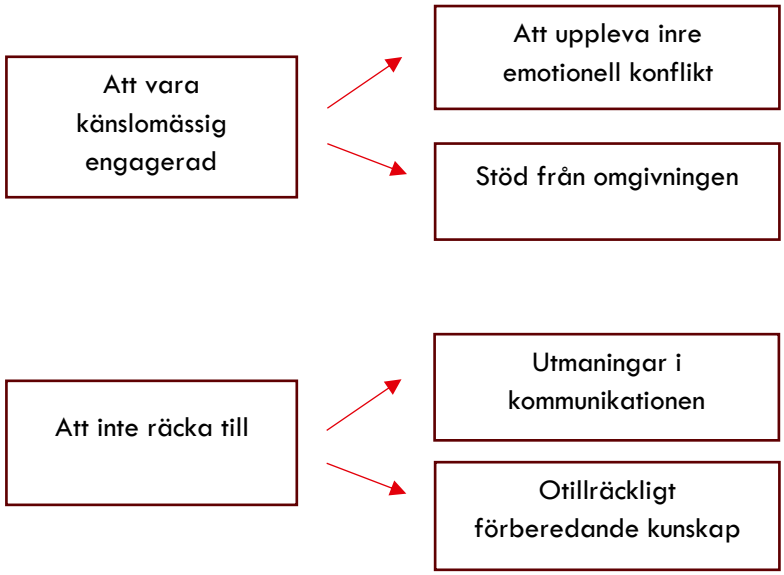
Etiska aspekter

Med tanke på att mänskliga rättigheter tidigare har blivit kränkta så har olika etiska koder utvecklats (Polit & Beck, 2021, s. 131). Exempel på en etisk kod är Helsinforsdeklarationen. Den utvecklades av World Medical Associations (WMA) efter andra världskriget. Helsingforsdeklarationen grundar sig på att skydda deltagarna som är involverade i medicinsk forskning, detta görs i form av autonomi, integritet och värdighet (WMA, 2024). Inför en systematisk litteraturstudie ska det göras ett etiskt övervägande. Detta görs i syfte att minimera fusk som förekommit inom forskning, därför har vetenskaprådet kommit med riktlinjer. Dessa riktlinjer råder att avstå från data som är plagierat eller fabricerat. Det gäller även att avstå från studier som missvisar analys av data eller presenterar felaktig inklusion. Ytterligare aspekt av ett etiskt övervägande är vilken studie som används. Studien som har valts ska ha tillstånd från en etisk kommitté (Forsberg & Wengstöm, 2017, s.59).

Vetenskapsrådet (2002) beskriver de fyra kraven inom forskning som grundar sig på att skydda de som deltar i forskningen. Dessa krav finns även till för att vägleda forskaren under planeringen av sitt arbete. Informationskravet är det första kravet, den går ut på att deltagaren ska vara välinformerad om forskningens syfte. Forskaren ska vara tydlig med att deltagandet ör frivilligt och deltagarna har rätten till att inte längre delta i undersökningen. Hur undersökningen kommer gå till ska också detaljerat redovisas för de som deltar, exempelvis att det kan förekomma skada eller obehag. Samtyckeskravet är det andra kravet, där handlar det om rättigheterna deltagaren har under undersökningen angående sin medverkan. Forskaren förväntas ha intyg på deltagarnas samtycka till undersökningen. Ifall deltagarna är under femton år krävs det samtyck från föräldrarna. Det tredje kravet är konfidentialitetskravet där sekretess diskuteras. Som läsare ska det inte vara möjligt att identifiera deltagarna i studien, personuppgifterna ska utelämnas. Det sista kravet är nyttjandekravet, användningen av den insamlade data från deltagarna. Personuppgifterna som har använts till forskningen får inte återanvändas som kommersiellt- eller annat bruk som inte har vetenskapliga syften (Vetenskapsrådet, 2002).

RESULTAT

I enlighet med sista steget i niostegsmodellen har resultatet sammanställts för att besvara syftet, att belysa sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn i ett palliativt skede (Polit & Beck, 2021, s. 85). Studien baserades på elva original artiklar som framgår i artikelmatrisen, se bilaga 4. Tematiska analysen var enligt Braun & Clarkes (2006) dataanalys, se figur 2. Genom analysen kunde två teman och fyra subteman identifieras. Första temat är " att vara känslomässigt engagerad" som består av två subteman, "att uppleva inre emotionell konflikt" och "stöd från omgivningen". Andra temat är "att inte räcka till" vilket resulterade två subteman, "utmaningar i kommunikationen" och "otillräckligt förberedande kunskap".



Figur 3: Teman med tillhörande subteman.

I figur 3 presenteras studiens två teman och fyra subteman som sammanställdes utifrån Braun och Clarkes (2006) tematiska analys.

Tabell 2. Matris på förekomsten över artiklar inom teman

Teman	**Att vara känslomässig engagerad**		**Att inte vara räcka till**	
Subteman	Uppleva inre emotionell konflikt	Stöd från omgivningen	Utmaningar i kommunikationen	Otillräckligt förberedande kunskap
Artiklar				
Chew et al., 2021	X	X	X	X
Özdemir et al., 2023			X	
LeeAi & Abdullah., 2017	X	X		
Sawin et al., 2019	X	X	X	X
Utami et al., 2020	X			
Pattaranuch et al., 2020				X
Ma et al., 2021	X	X		
Gurcan et al., 2025	X			
Budak & Ay-Kaatsiz., 2025	X			X
Porter et al., 2021				X
Sadeghi et al, 2021	X			

Att vara känslomässig engagerad

Vid analys av artiklarna var känslor ett upprepande tema som framfördes. Att vårda palliativa barn upplevdes som känslomässigt påfrestande. Sjuksköterskans lidande tog inte slut efter barnets dödsfall, utan det förföljde de utanför arbetstid också. Dödsfallen resulterade till en inre dialog som genomsyrades av dåliga tankar och självkritik. Som en följd av detta var sjuksköterskorna i behov av att lätta på bördan i form av stöd. Därför identifierades "att uppleva inre emotionell konflikt" och "stöd från omgivningen" som underteman.

Att uppleva inre emotionell konflikt

En återkommande upplevelse som framkom i artiklarna var förmågan att kontrollera sina känslor. Skuld, stress, sorg och rädsla var några känslor som uttrycktes efter att ha bevittnat ett barns död. Sjuksköterskorna kände att de hade misslyckats och kunde därför skuldbelägga sig själva, dödsfallen kvarstod över tid (Chew et al.,2021; Ma et al.,2021; Budak et al., 2025; Sadeghi et al.,2021). Ett psykologiskt trauma som sjuksköterskorna upplevde var när ett spädbarn dog. Familjens reaktioner beskrevs som smärtsamma, vilket påverkade sjuksköterskorna under en längre period (Sadeghi et al.,2021). Varje dödsfall lämnade intryck som resulterade till en reflektion över sin roll som sjuksköterska där man tvivlade på sin förmåga. Detta leder till en känsla av maktlöshet och förlust då sjuksköterskorna anstränger sig på att vårda patienterna som kan lämna jordelivet när som helst (Chew et al.,2021; Ma et al.,2021; Gürcan et al., 2025; Sadeghi et al.,2021).

Att vårda barn och deras familj beskrevs som en känslomässig upplevelse i sig som sjuksköterskorna, det blev jobbigt när sjuksköterskorna såg sig själva i patienten eller familjen. Ifall sjuksköterskan själv hade barn eller någon släkting i samma ålder som barnet, kunde sjuksköterskan dra paralleller till sitt eget privat liv. Att känna empati och sympati för patienten och familjerna var inte ovanligt som sjuksköterska. Det framkom att sjuksköterskorna många gånger grät när barnet dog. (Chong et al.,

2017; Utami et al., 2020). Dock fans det deltagare som utvecklade en rädsla att deras empatiförmåga skulle minskas efter att ha bevittnat så många dödsfall (Utami et al., 2020).

Ytterligare ämne som var återkommande i artiklarna var sjuksköterskornas förmåga att bearbeta förlusten av ett barn. Sjuksköterskorna utvecklade djupa relationer med barnen och trauman som medfördes från upplevelserna orsakade utmattning. Sjuksköterskorna tenderade skjuta upp sina känslor vilket resulterade att känslorna kunde övervältra senare. En sådan känslomässig stress försvårade för sjuksköterskor att involvera sig i personliga och sociala aktiviteter. För att bespara sig den känslomässiga stressen så gäller det att sjuksköterskorna inte överstrider gränser. Att följa med patienten och familjen till djurparken, gå på bio eller äta ute tillsammans bidrog till en djupare relation. Därför är det viktigt med gränser trots att det kan vara utmanade, då sjuksköterskan uppoffrar sin egen hälsa (Gürcan et al., 2025; Sawin et al., 2019).

Trots att den känslomässiga stressen var en gemensam nämnare för flertal artiklar så fanns det enstaka respondenter som hade en annorlunda upplevelse. Inför utmanade besök såg sjuksköterskorna till att de var känslomässigt förberedda, de tillät inte sig själv känna alltför mycket medkänsla. Sjuksköterskorna fick även påminna sig själva att de inte kan fixa allt hela tiden. Andra menade att de kunde distansera sig från att engagera sig känslomässigt i patienten och istället fokuserade på att stödja familjen (Chew et al.,2021; Chong et al., 2017). Sammanfattningsvis menar sjuksköterskorna att vårda barn inom palliativ vård kan leda till psykologiska problem som ångest, utbrändhet och stress. Därför är det viktigt att vårdteamet får psykologiskt stöd (Budak et al., 2025).

Stöd från omgivning

Känslomässig stress var ett återkommande ämne, däremot hanterades det olika. För att bearbeta dödsfallet och kontrollera sina negativa känslor kunde sjuksköterskorna vända sig till personer de litade på. Kollegor från samma avdelning beskrevs vara bra stödpelare eftersom de kan relatera till varandras upplevelser. Genom att ventilera till kollegorna från avdelningen kunde sjuksköterskorna finna stöd och råd för att hantera dödsfallet (Chew et al.,2021; Chong et al., 2017). En annan studie visade att stöd från familj och vänner inte upplevs vara lika bra stödpelare som kollegor. De förstår inte sig inte på den sorgen som sjuksköterskorna känner, därav kan de inte bidra med psykologiskt stöd (Ma et al.,2021). Sjuksköterskorna är i behov av ett stödsystem för att kunna hantera sina patienters dödsfall. Även fast det är optimalt att prata ut till sina kollegor så vill man ibland vara för sig själv. Det framkom en frustration från sjuksköterskorna då de kände att det saknades privata utrymmen där personalen kunde sörja efter dödsfallet. Detta beskrevs vara nödvändigt för att kunna navigera sig genom sorgeprocessen (Sawin et al., 2019). Å andra sidan finns det de som gynnas av att avlasta sina känslor till sina familjemedlemmar. På så sätt kunde sjuksköterskorna hantera utmanande hembesök (Chong et al., 2017). Andligt stöd var annan form av hjälpmedel. Döden beskrevs som Guds plan och därför kunde sjuksköterskorna finna tröst i att barnet inte lider längre. Denna livsinställning gav sjuksköterskorna känsla av lättnad och möjliggjorde att de gick vidare (Chew et al.,2021; Chong et al., 2017).

Att inte räcka till

Ett annat återkommande tema som lyftes fram i samtliga artiklar var känslan att inte räcka till. Den bristande utbildning och kunskap inom palliativ vården för barn skapade utmaningar, vilket i sin tur påverkade kommunikationen. Sjuksköterskorna upplevde en bristande kompetens, i att inte veta hur man ska kommunicera på empatisk och professionellt sätt med familjen och det sjuka barnet. Detta kunde leda till osäkerhet och stress som skapade en känsla av otillräcklighet. Därför identifierades underteman ” utmaningar i kommunikationen” och ” otillräckligt förberedande kunskap ”.

Utmaningar i kommunikationen

Özdemir et al., (2023) förklarar hur betydelsefull kommunikationen är i det palliativa skedet. Det är exempelvis en avgörande faktor i att bygga förtroendefulla relationer mellan sjuksköterskan, barnet och dess närstående. Kommunikationen är komplex och kräver bland annat aktivt lyssnande, användning av både verbal och icke-verbal kommunikation samt förmågan att kunna anpassa språket efter individuella aspekter, såsom barnets ålder. En öppen och ärlig kommunikation som byggs på tillit, empati och respekt är något som beskrivs i studien som en bidragande faktor till en stärkande relationen mellan sjuksköterska och familj (Özdemir et al., 2023). Vidare framkommer det att genom acceptans av sjukdomen och dess förlopp, effektiva copingstrategier, medvetandet om tankar och känslor, i längden kan underlätta och därmed upprätthålla en god kommunikations kvalité i svåra situationer. Det nämndes även hur bristande kunskap och yrkeserfarenheter kan påverka kommunikationen negativt vilket kan upplevas som utmanande (Budak et al., 2025; Özdemir et al., 2023).

En återkommande känsla som framkommer i artiklarna är upplevelsen av att hantera svåra samtal med barnet och familjen gällande sjukdomsförloppet. Tveksamheten och rädslan för att säga fel saker skapar ytterligare oro och förklaras som att ”prata på äggskal”. Det upplevs även utmaningar i att vara tydlig och realistisk i kommunikationen Bidragande faktor till dessa utmaningar kan förknippas med bristen på grundläggande utbildning inom kommunikation (Chew et al., 2021; Sawin et al., 2019). Kommunikationen som sker i det palliativa skedet upplevs oftast vara något som sjuksköterskan lär sig på jobbet snarare än på utbildningen. Chew (et al., 2021) lyfter även upp svårigheterna som kan komma med kommunikationen, exempelvis att hitta rätt ord i svåra samtal med familjerna. Ett annat exempel är känslan av hjälplöshet och otillräcklighet som kan uppstå när sjuksköterskorna inte lyckas trösta eller ge stödet familjen önskat. Viljan att vara stödpelare för familjen kan göra det svårare att hitta rätt ord i de mest kritiska skedena (Chew et al., 2021).

Otillräckligt förberedande kunskap

I studien framkommer det att sjuksköterskorna inte kände sig förberedda på de krävande och emotionella situationerna. Det uttrycktes även att ämnena palliativ vård och död nämnes vagt under sjuksköterskeutbildningen, vilket kunde bidra till bristande beredskap inom yrket. En palliativ utbildning kan skapa betydelsefull inverkan och därmed förbättrade vården till patienten (Chew et al., 2021; Pattaranuch et al., 2020). Känslan av att vara obekväm och osäker i samband inom den palliativa vården var något som nämndes i studien. Genom att lära sig mer om palliativ vård, både ur ett medicinskt och ett psykosocialt perspektiv, förbättras vården av patienten. Vikten av utbildning skapar en trygghet i att stödja familjer vid hantering av svåra situationer (Budak et al., 2025; Pattaranuch et al., 2020). Resultatet visar även att mindre kunskap av ämnet kunde påverka självförtroendet hos sjuksköterskorna. Detta kunde leda till ångest och känslan av ständig oro då de inte kände sig tillräckligt förberedda inför att vårda barnen inom palliativ vård. Det skapas en frustration hos sjuksköterskorna när man möter sörjande familjer utan tidigare träning och kunskap i hur dessa situationer hanteras (Chew et al., 2021; Pattaranuch et al., 2020; Sawin et al., 2019). En mer strukturerad förberedande utbildning inom pediatrisk palliativ vård med ett fokus på exempelvis psykosocialt stöd och kommunikation anses vara en avgörande faktor i att minska på känslan av stress och otillräcklighet. Det skapar även viss trygghet och empati i bemötandet (Chew et al., 2021; Pattaranuch et al., 2020; Sawin et al., 2019). Trots missnöjet kring den otillräckliga förberedande kunskapen så fanns det sjuksköterskor som hade fått utbildning inom palliativ vård. Dock var det längesen vilket resulterade till en osäkerhet hos sjuksköterskorna, de kände sig inte säkra att bidra med en god vård för barnet och familjen. Sjuksköterskorna menade att de hade gynnats av att återuppta utbildningen (Chew et al., 2021; Pattaranuch et al., 2020). Pattaranuch et al., (2020) nämner i studien

hur det vidare framkom att sjuksköterskorna inte visste hur de skulle hantera familjerna efter att de har mottagit dåliga nyheter. Istället lät de familjerna trösta varandra eftersom sjuksköterskorna inte visste hur.

I studien av Poter et al. (2021) beskriver sjuksköterskorna att utbildningen inom palliativ vård var begränsad. Studien identifierade specifika utbildningsämnen som sjuksköterskorna upplevde var nödvändiga för att kunna bidra med god pediatrisk palliativ vård. Kommunikationen var ett område som sjuksköterskorna upplevde som en utmaning, att kunna anpassa sitt språk utifrån barnets ålder var inte alltid självklart. Utbildning inom kommunikation hade även hjälpt sjuksköterskorna att navigera sig genom svåra samtal, att ta hand om familjen och kunna trösta familjeenheten. En annan önskan från sjuksköterskorna handlade om olika strategier för att sätta gränser och egenvård. Dessa utbildningsämnen upplevs saknas inom den pediatriska palliativa vården vilket leder till att sjuksköterskorna inte känner att de bidrar med en god vård (Poter et al, 2021).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med denna studie var att belysa sjuksköterskors upplevelse att vårda barn i ett palliativ skede, därav har studien gjorts utifrån en kvalitativ ansats. Detta beror på att den kvalitativa ansatsen fokuserar på att få en ingående uppfattning för sjuksköterskors subjektiva upplevelse, vilket besvarar syftet. Hade författarna använt en kvantitativ ansats så hade resultatet redovisats i form av statistik eller numeriska värden, vilket inte besvarar denna studies syfte (Forsberg & Wengström, 2017, s. 44). Författarna har valt att genomföra en allmän litteraturstudie för att sammanställa tidigare forskning som finns inom det valda ämnet, dock finns det brister med denna metod. En svaghet skulle kunna vara att författaren har en avgränsad tillgång till forskning som är relevant. Annan svaghet är att studierna som väljs stödjer expertens subjektiva åsikter, då blir inte arbete lika objektivt. Utöver det så kan olika experter komma fram till olika slutsatser trots att man utforskar samma område, vilket också kan ifrågasätta objektiviteten i arbetet (Forsberg & Wengström, 2017, s. 26). Även fast dessa brister kan hota studiens trovärdighet så har författarna strävat efter att svagheterna inte har influerat studien. För att stärka studiens trovärdighet så har den granskades utifrån Lincoln & Gubas (1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 569) fyra kriterier trovärdighet, pålitlighet, verifierbarhet och överförbarhet.

Studien har genomförts i enlighet med Polit och Becks niostegsmodell (2021, s. 85) vilket stärker studiens **tillförlitlighet** eftersom arbetet blir transparant att följa. Genom att identifiera ett syfte och problemformuleringen tidigt in i arbetet så avgränsas sökningar, detta gjorde i enlighet med steg 1 i Polit och Becks niostegsmodell. Vidare i steg 2 (Polit och Beck, 2021, s. 85) formulerades sökord och sökningar i databaser. Sökningarna utgick ifrån inklusion- och exklusionskriterier där artiklarna skulle vara peer-reviewed, skrivna på engelska, publicerad 2015–2025, utgår från sjuksköterskans perspektiv och barn inom åldersspannet 0–18 år. Artiklar med annat fokus exkluderades och tolkades som exklusionskriterier. En potentiell svaghet som författarna upplevde i studien var språkbegränsningen. Det var endast artiklar skrivna på engelska som inkluderades. Eftersom båda författarna har svenska som modersmål kunde tolkningen och översättningen av materialet innebära en risk för feltolkning. Detta kunde då påverka **trovärdigheten** i studien negativt. Å andra sidan genomförde författarna en systematisk litteratursökning i tre olika vetenskapliga databaser, nämligen Cinahl, Medline och Psycinfo. Genom tre databaser kunde en bredare sökning utföras för studien, vilket ökade chansen för flertal relevanta artiklar utifrån ett omvårdnadsperspektiv. Detta ökade studiens **trovärdighet.** Enligt Polit & Beck (2021) kan MeSH-termer och relevanta sökord bidra till minskad risk att exkludera viktiga studier men även ett sätt att identifiera originalartiklar.

I enlighet med steg 3 i Polit och Becks niostegsmodell (2021, s. 85) utfördes sökningarna i respektive databas. Utifrån studiens sökord "Nurses experience OR nurses' perspective", "End of life care OR palliative care" och "Children OR pediatric" avgränsades sökningarna för att besvara syftet. Detta förde arbetet vidare till steg 4 i Polit och Becks niostegsmodell (2021, s. 85) där titlar och abstrakt granskades. Därefter lästes de valda artiklarna som besvarade studiens syfte i enlighet med steg 5 (Polit och Becks, 2021, s. 85). För att förebygga att bli påverkad av varandras tolkningar av materialet så väljer författarna att granska artiklarna inledningsvis individuellt. Genom att arbeta på det här sättet möjliggjordes en självständig uppfattning och materialet diskuterades därefter gemensamt mellan författarna. Detta bidrar till en tydlig och mer nyanserad förståelse och därmed ökar **tillförlitligheten** enligt Polit & Beck (2021). Dessutom stärks **pålitligheten** också då den bygger på att tolkning av data sker opartiskt där resultatet spegla deltagarens röst och inte författarnas åsikter. För att kunna uppnå det objektiva kriteriet så krävs det att minst två personer granskar datas betydelse (Lincoln & Guba, 1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 570). För att ytterligare stärka studiens neutralitet så har författarna redovisat alla steg i form av tabeller, bilagor och referenser. När författarna sammanställde de elva valda artiklarna så skapades en artikelmatris i enlighet med steg 6 i Polit och Becks niostegsmodell (2021, s. 85) för att få en översiktlig bild över artiklarna, se bilaga 4. Vidare i steg 7 i Polit och Becks niostegsmodell (2021, s. 85) utfördes en kvalitativ granskning med SBU:s granskningsmall vilket stärker studiens **trovärdighet.**

I steg 8 i Polit och Becks niostegsmodell (2021, s. 85) genomfördes en tematisk analys utifrån Braun & Clarkes (2006) sexstegsmodellen. Detta gjordes för att undvika och säkerställa att ingen central del i materialet utelämnas eller misstolkas. Enligt Polit & Beck (2020, s.556) anses Braun & Clarks (2006) tematiska analys vara lämplig metod att använda för studien. Dessutom användes modellen som en metod för att identifiera återkommande mönster och teman i sjuksköterskors upplevelse. Därefter sammanställdes resultatet utifrån teman och subteman som besvarar studiens syfte i enlighet med steg 9 i Polit och Becks niostegsmodell (2021, s. 85). Återigen stärks trovärdigheten eftersom tolkningarna utgick från flertalartiklar, däremot begränsas resultatets överförbarhet.

Överförbarheten enligt Lincoln & Gubas (1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 570) ger möjlighet för läsaren att tillämpa resultatet i andra sammanhang och grupper. Dock är det inte författarna själva som fastställer om resultatet är giltiga i andra sammanhang. I stället har författarna ett ansvar att tillhandhålla en utförlig och kontextuell information, vilket i sin tur ger möjligheten för andra att bedöma hur relevant och användbar resultatet är i nya kontexter. För att stärka överförbarheten valde författarna att inkludera artiklar från fler olika länder. De länder som omfattade studien var artiklar från Iran, Indonesien, Kina, Singapore, Malaysia, Thailand, USA och Turkiet. För en djupare förståelse ville författarna inkludera artiklar från länder med olika socioekonomiska förutsättningar. Detta för att skapa ett tydligt globalt perspektiv av sjuksköterskors upplevelser. Trots att författarna strävade efter att inkludera artiklar från olika delar av världen så var majoriteten av artiklarna från asiatiska länder. Detta upplevde de som en begränsning av **överförbarheten**. Samtidigt kunde det ses som en styrka då artiklarna som var från olika asiatiska länder hade gemensamma teman, vilket delvis stärker överförbarheten. Som det nämndes tidigare avser överförbarheten i hur resultatet kan tillämpas i andra sammanhang (Lincoln & Gubas, 1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s.570). Syftet var att belysa sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn i ett palliativt skede. Till studien användes vetenskapliga artiklar, dessa artiklar hade inga specifika inklusionskriterier avseende kön. I samband med granskningen visade det sig att samtliga deltagande sjuksköterskor var kvinnor, där resultatet speglade främst kvinnliga sjuksköterskors upplevelser. Eftersom manliga sjuksköterskors upplevelser inte framkommer i artiklarna kan överförbarheten ses som begränsad.

Verifierbarhet refererar till resultatets trovärdighet i samband med tiden. Det innebär att någon annan ska kunna reproducera arbetet och få ett liknande resultat. Genom att redovisa varje steg så ökar arbetets trovärdighet (Lincoln & Guba, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 569). För att öka studiens trovärdighet har författarna dokumenterat varje steg. I sökmatrisen från Cinahl (se bilaga 1), sökmatris från Medline (se bilaga 2) och sökmatris från Psycinfo (se bilaga 3), kan man tydligt följa studiens sökord och dess begränsningar för att få fram liknande artiklar inför resultatet. Dataanalysen som grundar sig på Braun & Clarkes (2006) tematiska analys är också tydligt redovisad (se tabell 1) och (figur 2). Slutligen är artikelmatrisen (se bilaga 4) också infogad i arbetet. Till följd av att varje steg är tydligt dokumenterat så kan framtida läsare upprepa processen, därav ökar trovärdigheten. American Psychological Associations [APA] (Röda Korsets högskola, 2024) är ytterligare verktyg som har använts för att läsaren tydligt ska kunna följa arbetet genom referenshanteringen.

Resultatdiskussion

Syftet med denna allmänna litteraturstudie var att belysa sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn i palliativt skedet. I resultatdiskussionen kommer resultatet diskuteras utifrån arbetets bärande begreppen vårdrelationer och medlidande. Forskning från bakgrunden kommer också att inkluderas i diskussionen, samt nya artiklar.

Studiens resultat redogör den känslomässiga belastningen som sjuksköterskor upplever av att vårda barn i det palliativa skedet. En återkommande utmaning för sjuksköterskorna var sin inre emotionella konflikt. Dödsfallen lämnade avtryck på sjuksköterskorna där de kände bland annat sorg och stress vilket resulterade att de beskyllde sig själva och ifrågasätta sin förmåga. Liknande upplevelse beskrevs av Rico-Mena et al. (2023) där den emotionella belastningen var något som medföljer arbetet. Den kontinuerliga kontakten med barnet och familjen upplevdes som stressig och ångestfylld. Detta menar Rico-Mena et al. (2023) beror på att konstant bli exponerad till smärta men även relationen som skapades med barnet och familjen. I studiens resultat framkom även att sjuksköterskorna tenderade att dra paralleller till sitt privatliv där de såg sig själv i familjen eller patienten, vilket ökade känslan av sympati. Wiklund Gustin (2012, s. 309) menar att medlidande skapar gemenskap vilket möjliggör att vården får en relation med den lidande patienten. Däremot ställs vårdgivarens bekvämlighet på spel. Detta syns tydligt i resultatet då sjuksköterskorna utvecklade relationer med barnen vilket resulterade till att upplevelserna orsakade utmattning. De förträngde sina känslor vilket ledde till att sjuksköterskorna drog sig undan personliga aktiviteter utanför arbetslivet. För att inte förlora sig själv i den andras lidande menar Wiklund Gustin (2012, s. 309) att sjuksköterskorna behöver närvara i de obehagliga momenten. Genom att acceptera och möta sina känslor där man är närvarande i de plågsamma stunderna, så blir det inte lika utmanade för vårdgivaren.

Som tidigare nämnts tenderade sjuksköterskorna ta med sig händelserna från jobbet hem, men å andra sidan fanns det sjuksköterskor som i stället stängde av. Exempelvis kunde fokuset ligga på att stödja familjen i stället för att engagera sig alltför mycket i patienten, de distanserade sig från patienten. På så vis tilläts inte utrymme för medkänsla, de gick in i rummen med inställningen att de inte kan fixa allt. Liknande upplevelse beskrevs i en annan studie studien där sjuksköterskor efter ett tag tenderade att stänga av och utföra arbetet utan empati. Det var utmanande att upprätthålla sitt professionella engagemang samtidigt som sjuksköterskorna ville skydda sin egen emotionella hälsa. Att bevittna flertal barn som dog upplevdes som dränerande som i sin tur kunde påverka vårdkvalitén. Det känslomässiga engagemanget minskades och vården blev mer som en rutin (Ramadan et al., 2025). Även fast distanseringen från patienten kan upplevas som ett skydd för sjuksköterskornas egna välmående så tolkas det annorlunda av patienten. Att inte vara involverad signalerar att vårdpersonalen är upptagen och därmed känner patienten sig bortprioriterad. Utifrån

patientperspektivet så innebär medlidande att vara närvarande, där patienten inte känner sig ensam i sin rädsla (Wiklund Gustin, 2022, s. 186–188).

Riiser (et al, 2022) uppmärksammar också vikten av att vara närvarande och ha barnet i centrum. Som sjuksköterskor är det betydelsefullt att skapa utrymme för normalitet för barnen trots att livslängden är begränsad. När kreativiteten tar över och medicinsk utrustning används till för lek så engageras barnen i sin vård, de lekfulla situationerna bidrar till en god sjukhusvistelse trots omständigheterna. Genom lek skapas ett starkare band där barnet flyr verkligheten. Crane & Davis (2018) menar att lek underlättar vardagen där aktiviteten kräver full uppmärksamhet på uppgiften, exempelvis att bygga lego, lösa sudoku eller läsa deckarroman. Till följd av lekar och gemensamma skämt så skapas känslomässiga band mellan alla parter, vilket kopplas vidare till vårdrelationer.

Även fast ett känslomässigt band anses vara givande för vårdrelationen så framkommer det i resultatet att vissa sjuksköterskor inte vill överskrida gränser där man umgås med patienten utanför arbetstid. Erikson & Davies (2017) menar att det blir en inre konflikt hos sjuksköterskorna när man behöver engagera sig i patienten för att skapa en personlig kontakt, men samtidigt vill man vara professionell i sin roll som sjuksköterska. En del sjuksköterskor var väldigt strikta med vad de tillät, att gå på begravningar eller delta i aktiviteter ansågs som oprofessionellt. Dock fanns det sjuksköterskor som var osäkra kring sin roll i relationen till familjen. Det skapade en förvirring då de inte kunde avgöra ifall de skulle agera som en vän eller som vårdgivare gentemot familjen (Erikson & Davies, 2017).

Likt tidigare nämndes det i resultatet vikten av att upprätthålla och etablera en tydlig och god vårdrelation mellan familjen och sjuksköterskan. Inom det palliativa skedet, där oftast situationen kan ses som akut och därmed känslomässigt påfrestande kan varje möte ses som det sista. Brennan (2018) nämner hur kvaliteten på vårdrelationen har en avgörande roll inom vården, inte endast för barnet utan för familjen också. Olika faktorer som har en stor inverkan på vårdens upplevelse är val av ord, röstläge och bemötandet. I resultatet nämner artiklarna hur sjuksköterskor ofta upplever utmaningar i kommunikationen med familjen. En återkommande känsla som uttrycktes var rädslan av att säga fel saker och därmed förvärra situationen. Detta kunde skapa en osäkerhet och förklarades som att ”gå på äggskal”, då varje samtal krävde eftertanke och varsamhet. Liknande mönster hittades i en annan artikel som beskrev hur rädslan tog över. Clarke & Quin (2007) nämner hur sjuksköterskorna upplevde att resurser saknades, de hade inte fått tillräcklig utbildning inom palliativ vård. Därför visste inte sjuksköterskorna hur de skulle kommunicera med föräldrarna. Ifall föräldrarna själv inte tog upp något så valde sjuksköterskorna att undvika samtalsämnen (Clarke & Quin, 2007).

Trots de goda intentionerna från sjuksköterskorna påverkas vårdrelationen och kommunikationen negativt då det kan leda till otydlighet eller undvikande samtal. Dessa utmaningar som lyfts fram i resultatet kan förklaras som otillräckligt förberedande kunskap gällande kommunikationen inom pediatrisk palliativ vård. Sjuksköterskorna kan uppleva det som en färdighet som undervisas på jobbet istället. Trots den osäkerhet som sjuksköterskorna upplever så önskar föräldrarna både ärlighet och tydlighet från vården. Det uttrycks en uppskattning från föräldrarna när vårdpersonalen är tillgängliga. Speciellt när familjen blir involverade i vården samtidigt som ärligheten bevaras i samtal som upplevs vara svåra (Contro et al., 2002). Trots den svåra perioden och sjuksköterskans oro över att orsaka ytterligare smärta önskar familjen rak och ärlig kommunikation. Detta kan då skapa en emotionell belastning hos sjuksköterskan som i sin tur kan påverka en trygg vårdrelation och därmed en god kommunikation. En tydlig och god vårdrelation skapar utrymme för vårdpersonalen att hålla svåra samtal och samtidigt göra det med ärlighet, tydlighet och respekt. Genom att balansera detta så skapar det i sin tur en upplevelse av delaktighet och trygghet för familjen. Denna balansgång beskrivs

i Ångström-Brännström et al. (2014) studie där sjuksköterskan konstant involverade familjen. Sjuksköterskan såg till att kontinuerligt informera föräldrarna och barnet inför varje behandling, samtidigt frågade sjuksköterskan om föräldrarnas välmående. Vidare beskriver Ångström-Brännström et al. (2014) att detta uppskattades av föräldrarna.

Riiser et al. (2022) nämner vikten av att säkerställa att rätt information förs till familjen. Ibland får vårdgivaren för sig att familjen är tillräckligt informerade kring behandlingen som barnet genomför. En annan deltagare förklarade att en mamma inte förstod varför hennes barns lungor kunde kollapsa och då, även fast patienten var uppkopplad till en respirator. Detta skapar irritation hos familjen vilket tyder på att en rak och ärlig kommunikation är essentiell vid sådana vårdsituationer. Vidare påpekar Riiser et al. (2022) att föräldrarna också kan vara hindret bakom en rak och ärlig kommunikation, vilket blir en utmaning för sjuksköterskorna. När föräldrarna vägrar acceptera barnets livshotande sjukdom och fokuserar på att hitta ett botemedel, så är de inte mottagliga. Detta blir en utmaning för vårdpersonalen då det inte är möjligt att planera en god palliativ vård när föräldrarna inte är tillgängliga.

SLUTSATSER

Resultatet uppvisade att sjuksköterskor upplevde vårdandet av palliativa barn som känslomässigt utmanade. Medlidandet som medföljer arbetet som sjuksköterska påverkade sjuksköterskornas välmående, som i sin tur påverkade deras privatliv. Till följd av detta uppmärksammades vikten av att få stöd i from av kollegor eller närstående för att inte förlora sig själv i någon annans lidande. En annan delad åsikt mellan sjuksköterskorna var osäkerheten i bemötandet. Vårdrelationen bygger mycket på kommunikationen mellan de olika parterna. I detta sammanhang upplevs kommunikationen brista då sjuksköterskorna känner en viss osäkerhet i hur de ska navigera sig genom samtalen. Anledningen bakom detta är att sjuksköterskorna inte känner sig tillräckligt förberedda.

Därför anser författarna att sjuksköterskor som jobbar inom den pediatriska palliativa vården kräver tydliga riktlinjer på hur sjuksköterskorna ska bemöta svåra samtal och kommunicera med barnet och familjen. Ett välorganiserat supportsystem är också essentiellt där sjuksköterskor ska ha tillgång till en psykolog på arbetsplatsen. Beroende på behovet sjuksköterskan har så ska det finns psykologer tillgängliga eftersom familj och vänner inte alltid räcker till. Fortbildning är också givande då vården konstant är i rörelse och därav är sjuksköterskorna i behov av kontinuerlig utbildning. På så vis kommer kommunikationen förbättras, den emotionella konflikten kommer att bearbetas och sjuksköterskorna får ett skräddarsytt stödsystem. Alla dessa faktorer bidrar därmed till en förbättrad vård. Vidare forskning inom pediatrisk palliativ vård utifrån sjuksköterskans perspektiv skulle bidra till en djupare förståelse. Ett tydligt fokus på hur det tillgängliga stödet och arbetsmiljön påverkar den känslomässiga delen av arbetsbelastningen och därmed yrkesrollen. Det skulle även vara intressant att undersöka och se hur olika former av stöd kan utformas och därmed skilja sig beroende på barnets ålder.

REFERENSER

Appiah, E.O., Menlah, A., Xu, J,. Susana, A.A., Agyekum, B.S., Garti, I., Kob, P. & Kumah, J. (2023). Exploring the challenges and roles of nurses in delivering palliative care for cancer patients and co-morbidities in Ghana. *BioMed Central Palliative Care*, 22(1),1-11. https://doi.org/10.1186/s12904-023-01211-7

Alotaibi, Q. & Siden, H. (2023). An agenda to develop Pediatric Palliative care programs to serve children with life-threatening and life-limiting conditions in the Gulf Cooperation Council countries. *Palliative Care and Social Practice*, 1-7. https://doi.org/10.1177/26323524231201868

Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., ... & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT till GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63 (5) 529-543. 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031

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

Brennan F. (2018). "The Poor Mystery of My body": The Sanctity of the Human in Illness and Death. *Journal of palliative care*, *33*(4), 260–262. https://doi.org/10.1177/0825859718790807

*9 Budak, S.E. & Ay Kaatsiz, M.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,* 82, 91-101. 10.**1016/j.pedn.2025.03.024**

*1 Chew, Y. J. M., Ang, S.L.L. & Shorey, S. (2021). Experiences of new nurses dealing with death in a paediatric setting: A descriptive qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, *77* (1), 343-354. 10.1111/jan.14602

Clarke, J., & Quin, S. (2007). Professional carers' experiences of providing a pediatric palliative care service in Ireland. Qualitative Health Research, 17(9), 1219-1231. DOI: 10.1177/1049732307308316

Connor, S. R., Morris, C. & Jaramillo, E. (2020). *Global atlas of palliative care. London: The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance*. Hämtad 24 september 2025 från https://thewhpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care-2nd-ed-2020/

Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B. & Cohen H. (2002). Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. 156 (1), 14–19. doi:10.1001/archpedi.156.1.14

Crane, J. L. & Davis, C. S. (2018). Child's Play: The Role of Play in Mitigating the Fear of Death Among Pediatric Palliative Care Team Patients, Families, and Caregivers. *Journal of Loss and Trauma*, 23(4), 317–334. https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1080/15325024.2018.1446271

Erikson, A. & Davies, B. (2017). Maintaining integrity: how nurses navigate boundaries in pediatric palliative care. *Journal of Pediatric Nursing*, 35, 42–49. DOI: 10.1016/j.pedn.2017.02.031

Fadaei, S., Azizzadeh Forouzi, M., Miyashita, M., Faleh, A. J., & Dehghan, M. (2024). Palliative care knowledge and self–efficacy: a comparative study between intensive care units and general units nurses. *BioMed Central Palliative Care, 23*(1), 246. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01580-7

Friberg, F. (2017). *Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Dags för uppsats, vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (3 uppl.). Studentlitteratur.

Forsberg, C & Wengström, Y. (2017). *Att göra systematiska litteraturstudier, värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Natur & kultur akademisk

Gershater, M. A., Brenner, J., Nordberg, M. & Hommel, A. (2024). Nurse assistants' perception of caring for older persons who are dying in their own home: An interview study. *BioMed Central palliative care, 23*(1), 1-10. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01399-2

*8 Gürcan, M., Kumbul, E. & Atay-Turan, S. (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. 10.1016/j.ejon.2025.102872

Karolinska Institutet (2024). *Användbara databaser och webbplatser*. Hämtad 3 april 2025 från: https://kib.ki.se/soka-vardera/soka-information/anvandbara-databaser-och-webbplatser?search_api_fulltext=databaser

Karolinska Institutet. *PsycInfo*. Hämtad 4 september 2025 från: https://kib.ki.se/databaser/psycinfo

Kirk, S. & Pritchard, E. (2012). An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support. *Child: Care, Health and development*, 38(1), 32-40. 10.1111/j.1365-2214.2011.01232.x

Kreicbergs, U. (2020) När barn får livshotande sjukdom – familjers erfarenhet. I B. Andershed & B, Ternestedt. (red). *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2 upp., s. 377–384). Studentlitteratur.

*3 LeeAi, C. & Abdullah, A. (2017). Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care. *The American journal of hospice & palliative medicine*, 34(2), 125–131. DOI: 10.1177/1049909115607296

*7 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. *BioMed Central nursing*, 20(1), 1-8. 10.1186/s12912-021-00720-1

Nyström, M. (2019). Vårdrelationer. I E. Jakobsson & J. Öhlen (red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (3. uppl., s.469–478). Studentlitteratur.

*6 Pattaranuch, P., Warunee, F., Jutarat, M. & Srimana, N. (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. SAKNAR DOI.

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

*10 Porter, A.S., Zalud, K., Applegarth, J., Woods, C., Gattas, M., Rutt, E., Williams, K., Baker, J.N. & Kaye, E.C. (2021). Community Hospice Nurses´ Perspectives on Needs, Preferences, and Challenges related to Caring for Children With Serious Illness. *JAMA Network Open*, 4 (10). 10.1001/jamanetworkopen.2021.27457

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), 580. https://doi.org/10.1186/s12912-025-03104-x

Rico-Mena, P., Güeita-Rodríguez, J., Martino-Alba, R., Castel-Sánchez, M., & Palacios-Ceña, D. (2023). The Emotional Experience of Caring for Children in Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study among a Home-Based Interdisciplinary Care Team. *BioMed Central palliative care*, 10(4), 700. https://doi.org/10.3390/children10040700

Riiser, K., Holmen, H., Winger, A., Steindal, S. A., Castor, C., Kvarme, L. G., ... & Früh, E. A. (2022). Stories of paediatric palliative care: a qualitative study exploring health care professionals' understanding of the concept. *BioMed Central palliative care*, 21(1), 187. https://doi.org/10.1186/s12904-022-01077-1

Röda Korsets högskola (2024). APA-Guiden. Hämtad 27 september 2025 från https://www.rkh.se/student/mina-studier/verktyg/apa-guiden/

*11 Sadeghi, N., Hesami, S.A., Sadeghi, S. & Sadeghi, M. (2021). Barriers to palliative care in the neonatal intensive care unit from nurses' perspective: a qualitative study. *Medical-Surgical Nursing Journal*, 10(2), 1-8. 10.5812/msnj.120664

*4 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 Hematology/Oncology Nursing*, 36 (3), 178–190. 10.1177/1043454219835448

SBU. (2022). *Bedömningar av studier med kvalitativ metodik. Stockholm: statens beredning för medicinsk och social utvärdering*. Hämtat 24 mars 2025 från: https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Socialstyrelsen (2016). *Palliativ vård i livets slutskede: Sammanfattning med förbättringsområden*. Hämtat 24 mars 2025 från *https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf*

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

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.227–228). Liber.

*5 Utami, R. S., Pujianto, A., Setyawan, D., Naviati, E. & Rochana, N. (2020). Critical care nurses' experiences of end-of-life care: a qualitative study. *Nurse Media Journal of Nursing*, 10(3), 260-274. 10.14710/nmjn.v10i3.31302

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer: inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 3 april 2025 från https://www.vr.se/download/18.68c009f71769c7698a41df/1610103120390/Forskningsetiska_principer_VR_2002.pdf

Wiklund Gustin, L. (2012). Medlidande. I L. Wiklund Gustin &. I. Bergbom (red.), *Vårdvetenskapligabegrepp i teori och praktik*. (1. Uppl., s. 307–317). Studentlitteratur

Wiklund Gustin, L. (2022). Medlidande och närliggande begrepp. I L. Wiklund Gustin & M. Asp (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3. Uppl., s. 179-191). Studentlitteratur.

World Health Organization (2023). *Palliative care*. Hämtad 2 april 2025 från https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care

World Health Organization (2023). *Palliative care for children*. Hämtad 2 april 2025 från https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children

Ångström-Brännström, C., Dahlqvist, V., Strandberg, G., & Norberg, A. (2014). Descriptions of comfort in the social networks surrounding a dying child. Vård i Norden, 34(3), 4–8. DOI: https://doi.org/10.1177/0107408314034003 02

Ångström-Brännström, C. (2020). Långvarigt sjuka barn och tröst. I B. Andershed & B. Ternestedt. (red). *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2 uppl., s. 369–375). Studentlitteratur: Lund.

*2 Özdemir Koyu, H., Algul, G. & Kilicarslan Töruner, 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. 10.1111/nhs.13062

BILAGOR

Bilaga 1. Sökmatris Cinahl

Databas, datum, sökning	Sökord	Begräsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar	Artikel #
250828, S1	*Nurses experience OR nurses perspective*		6 ,792	0	0	0	0	
250828, S2	*End of life care OR palliative care*		82,662	0	0	0	0	
250828, S3	*Children OR pediatric*		964,330	0	0	0	0	
250828, S4	*S1AND S2 AND S3*		60					
250828, S5	*S1 AND S2 AND S3*	Publicerad mellan 2015–2025 Peer- reviewed Skriven på engelska	30	30	24*	11**	5***	#5 #6 #7 #8 #9

** 6 exkluderades eftersom rubrikerna inte beaktade sjuksköterskans perspektiv.*

*** 13 exkluderades eftersom det inte framgick tydligt att det var skrivet ur sjuksköterskans perspektiv eller att det inte gick att nå de fulla artiklarna.*

*** *6 exkluderades då de inte svarade på studiens syfte.*

Bilaga 2. Sökmatris Medline

Databas, datum, sökning	**Sökord**	**Begräsningar**	**Antal träffar**	**Antal lästa tiltar**	**Antal lästa abstract**	**Antal lästa artiklar**	**Antal inkluderade artiklar**	**Artikel #**
250828, S1	*Nurses experience OR nurses perspective*		*5, 923*	*0*	*0*	*0*	*0*	
250828, S2	*End of life care OR palliative care*		*129,977*	*0*	*0*	*0*	*0*	
250828, S3	*Children OR pediatric*		*2,657,651*	*0*	*0*	*0*	*0*	
250828, S4	*S1AND S2 AND S3*		*43*					
250828, S5	*S1 AND S2 AND S3*	Publicerad mellan 2015–2025 Peer- reviewed Skriven på engelska	*35*	*35*	*21**	*9***	*3****	*#4* *#10* *#11*

** 14 exkluderades eftersom rubrikerna inte beaktade sjuksköterskans perspektiv.*

*** 12 exkluderades eftersom det inte framgick tydligt att det var skrivet ur sjuksköterskans perspektiv eller att det inte gick att nå de fulla artiklarna.*

**** 6 exkluderades då de inte svarade på studiens syfte eller så kunde man hitta artiklarna i Cinahl.*

Bilaga 3. Sökmatris Psycinfo

Databas, datum, sökning	Sökord	Begräsningar	Antal träffar	Antal lästa tiltar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar	Artikel #
250828, S1	*Nurses experience OR nurses perspective*		*30,033*	*0*	*0*	*0*	*0*	
250828, S2	*End of life care OR palliative care*		*34,078*	*0*	*0*	*0*	*0*	
250828, S3	*Children OR pediatric*		*1,019,471*	*0*	*0*	*0*	*0*	
250828, S4	*S1AND S2 AND S3*		*247*					
250828, S5	*S1 AND S2 AND S3*	Publicerad mellan 2015–2025 Peer- reviewed Skriven på engelska	*120*	*120*	*32**	*6***	*3****	*#1* *#2* *#3*

** 88 exkluderades eftersom rubrikerna inte beaktade sjuksköterskans perspektiv.*

*** 26 exkluderades eftersom det inte framgick tydligt att det var skrivet ur sjuksköterskans perspektiv eller att det inte gick att nå de fulla artiklarna.*

**** 3 exkluderades då man kunde hitta artiklarna i Cinahl och Medline.*

BILAGA 4. Artikelmatris

Författare, årtal, tidskrift, land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling, analys)	Resultat	Kvalitet

Budak et al, 2025. Science Direct 2025 Turkey	Even though it is difficult, …, is truly worth everything": A qualitative study on pediatric nurses' end of life care experiences	Denna studie undersöker erfarenheterna av vård i livets slutskede hos barnsjuksköterskor i Turkiet.	***Design:*** fenomenologisk design ***Urval:*** *erfarna sjuksköterskor inom palliativ vård för barn* ***Datainsamling***: semistrukturerade intervjuer ***Analys***: *Tematisk analys*	Denna studie belyser den utveckling som barnsjuksköterskor upplever trots de utmaningar de möter inom vård i livets slutskede och belyser potentiella åtgärder för att förbättra kvaliteten på vården i livets slutskede och ge barnsjuksköterskor egenmakt.	Hög
Chew et al, 2021 Journal of Advanced Nursing Singapore	Experiences of new nurses dealing with death in a paediatric setting: A descriptive qualitative study	Att utforska och beskriva erfarenheter, utmaningar och hanteringsstrategier hos nya sjuksköterskor som hanterar pediatrisk död i en klinisk miljö.	**Design:** Deskriptiv kvalitativ studiedesign **Urval:** Legitimerade sjuksköterskor med mindre än 3 års erfarenhet inom pediatrisk palliativ vård **Datainsamling:** Semistrukturerad intervju **Analys: Tematisk** analys	Fyra teman genererades: (a) ett spektrum av känslor; (b) skuldbeläggningen; (c) att ta sig igenom sorgen; och (d) nya sjuksköterskors önskelista. De nya sjuksköterskorna tenderade att bli känslomässigt påverkade av sin första dödsupplevelse. De kände sig oroliga och personligt ansvariga för dödsfallet men kontrollerade så småningom sina känslor. Kollegor, religion och självförverkligande var nyckeln till att övervinna sorgen	Hög

Chong et al, 2017 American Journal of Hospice and Palliative Medicine Malaysia	Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study	Syftet med denna studie var att undersöka erfarenheterna hos sjuksköterskor inom palliativ vård som ger hemsjukvård till barn.	**Design:** Kvalitativ studie **Urval:** sjuksköterskor som har gett vård till barn **Datainsamling:** Semistrukturerade intervjuer **Analys:** Tematisk analys	Två kategorier identifierades: (1) utmaningar som sjuksköterskor mötte och (2) copingstrategier. De teman som identifierades från kategorierna är (1) kommunikationsutmaningar, (2) otillräcklig utbildning och kunskap, (3) personligt lidande, (4) systemiska utmaningar, (5) intrapersonella copingfärdigheter, (6) interpersonella copingstrategier och (7) systemiskt stöd.	Hög
Gurcan et al, 2025 Science Direct Turkey	Each loss left an imprint on me': A grounded theory study exploring end-of-life care experiences in pediatric oncology nurses	Denna studie syftade till att utveckla ett förklarande ramverk för att undersöka barnsjuksköterskors erfarenheter och emotionella utmaningar i att ge vård i livets slutskede.	***Design:*** Kvalitativ studie ***Urval:*** Sjuksköterskor som arbetade vid pediatrisk hematologi -och onkologiklinik ***Datainsamling:*** intervjuer ***Analys:*** selektiv kodning, grundad teori	Fyra huvudkategorier och tio underkategorier identifierades för att konstruera den grundade teorin: Övergång till livets slutskede, Hantering av vårdprocessen i livets slutskede, Utmaningar i dödsögonblicket och Inverkan på sjuksköterskor efter engagemang i vården. Dessa kategorier omfattar den emotionella, uppgiftsrelaterade och relationella dynamik som sjuksköterskor upplever under hela vårdprocessen i livets slutskede.	Medelhög

Ma et al, 2021 BMC Nursing Kina	Pediatric oncology ward nurses' experiences of patients' deaths in China: A qualitative study	Syftet med studien var att undersöka sjuksköterskor på barnonkologiska avdelningars erfarenheter av patienters död i Kina	**Design:** kvalitativ forskningsdesign **Urval:** Barnonkologiska sjuksköterskor som hade upplevt ett barns död **Datainsamling:** semistrukturerade intervjuer **Analys:** Tematisk analys	Analysen resulterade i identifieringen av tre huvudtematiska kategorier: Olika känslomässiga uttryck, Olika hanteringsstrategier, Ett svagt stödsystem. Sjuksköterskechefer bör uppmärksamma de problem som sjuksköterskor på barnonkologiska avdelningar möter och vidta riktade åtgärder i form av fortbildning, förbättra den psykologiska anpassningsförmågan hos onkologiska sjuksköterskor och ge dem konkret stöd.	Hög
Pattaranuch et al, 2020 Journal of research Thailand	End-of-Life Care for Children and Families in Pediatric Intensive Care: Thai Nurses' Perspectives	Studie syftade till att utforska sjuksköterskors perspektiv på att ge vård i livets slutskede till barn och deras familjer	**Design:** Kvalitativ deskriptiv metod **Urval:** 24 sjuksköterskor på en pediatrisk intensivvårdsavdelning på ett tertiärt sjukhus i norra Thailand **Datainsamling:** intervjuer **Analys:** Creswell data analys	Resultaten identifierade sex teman ur sjuksköterskeinformanterna as perspektiv angående vård i livets slutskede för barn: 1) bedömning av inträde i livets slutskede; 2) beslutsfattande för vård i livets slutskede; 3) lindring av lidande i livets slutskede; 4) tillhandahållande av andlig vård; 5) kontinuitet i vård i livets slutskede,	Medelhög

				och 6) otillräckligt policystöd	
Porter et al, 2021 Original Invetigation USA	Community Hospice Nurses' Perspectives on Needs, Preferences, and Challenges Related to Caring for Children With Serious Illness	I denna studie uttryckte sjuksköterskor inom samhällshospice ett brådskande behov av tillgängliga pediatriskt specifika utbildningsmöjligheter.	**Design:** Kvalitativ studie **Urval:** 41 sjuksköterskor valdes inom hemsjukvården **Datainsamling:** semistrukturerade intervjuer **Analys:** innehållsanalys	I intervjuerna rapporterade de flesta hospicesjuksköterskorna att de kände sig obekväma med att ta hand om barn med allvarlig sjukdom, och alla sjuksköterskor använde språk för att uttrycka det omedelbara behovet av pediatrisk specifik utbildning och stöd	Medelhög
Sadeghi et al, 2021 Medical-Surgical Nursing Journal Iran	Barriers to Palliative Care in the Neontal Intensive Care Unit from Nurses´ Perspective: A Qualitativ.	Den föreliggande studien syftar till att förklara sjuksköterskornas erfarenhet av hinder för palliativ vård på intensivvårdsavdelning.	**Design:** kvalitativ studie **Urval:** sjuksköterskor inom palliativ vård med erfarenhet av barn och familjer i livets slutskede **Datainsamling**: semistrukturerad intervju **Analys**: innehållsanalys	Resultaten av den föreliggande studien avslöjade hindren för palliativ vård för spädbarn och familjer på NICU. Med tanken på vikten av palliativ vård på intensivvårdsavdelningar måste effektiva åtgärder vidtas för att övervinna dessa hinder	Hög
Sawin et al, 2019 Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing USA	Oncology Nurse Manager´s Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication	Syftet med denna studie var att beskriva pediatriska onkologiska sjuksköterskors (NM) perspektiv på palliativ vård/livsslutet (PC/EOL) kommunikation	***Design:*** Empiriska fenomenologiska studie ***Urval:*** sjuksköterskor som har erfarenhet inom palliativ vård ***Datainsamling:*** semistrukturerad intervju	Resultaten tyder på att pediatriska onkologiska NMs använder sina egna PC/EOL-erfarenheter och sin kunskap om omvårdnadshantering för att tillgodose PC/EOL-vårdens inlärningsbehov hos vårdpersonal och	Hög

			Analys: Iterativa process i åtta steg	patientens/familjens behov.	
Utami et al, 2020 Nurse Media Journal of Nursing Indonesia	Critical Care Nurses' Experiences of End-of-Life Care: A Qualitative Study	Denna studie syftade till att undersöka erfarenheterna hos intensivvårdssjukskötersk or av att tillhandahålla EOLC	**Design**: Kvalitativ deskriptiv metod **Urval**: sjuksköterskor som jobbar i ICU/PICU. **Datainsamling**: semistrukturerade intervjuer **Analys:** innehållsanalys	Studiens resultat fann fem teman, inklusive utmaningen med kommunikationen med familjen, stöd för familjen, stöd för patienten, diskussion och beslutsfattande samt sjuksköterskors känslor.	Hög

Özdemir et al, 2023. Nursing & Health Science 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	Denna studie syftar till att undersöka dessa sjuksköterskors kommunikationserfarenheter och behov med barn och deras familjer under livets slutskede	**Design:** kvalitativ studiedesign **Urval:** Sjuksköterskor som har erfarenhet av att vårda patienter i livets slutskede på pediatrisk hematologisk onkologiavdelning **Datainsamling:** Semistrukturerad intervju **Analys:** Tematisk analys	Resultaten från denna studie belyser det stora behovet av omfattande stödsystem för sjuksköterskor, riktade insatser för att hantera emotionell stress, utbildningsmoduler för att förbättra kommunikationen och en betoning på mindfulness. Samtidigt belyser studien den inneboende motståndskraften, empatin och engagemanget som finns inom pediatrisk onkologi	Hög

BILAGA 5. SBUs 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?			
Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	**Ja** ❑	**Nej** ❑	**Oklart** ❑
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:			

3. Datainsamling			
Vilka metoder användes för datainsamling?			
Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?	**Ja** ❑	**Nej** ❑	**Oklart** ❑
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:

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.

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