



LUNDS
UNIVERSITET

MEDICINSKA FAKULTETEN

Sjuksköterskans erfarenhet av att kommunicera med barn som vårdas palliativt

Författare: Evangeline Aastrup och Evelina Nilsson

Handledare: Charlotta Dykes

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Våren 2022

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Sjuksköterskans erfarenhet av att kommunicera
med barn som vårdas palliativt

The nurse's experience of communicate with
children who are cared for in palliative care

Författare: Evangeline Aastrup och Evelina Nilsson

Handledare: Charlotta Dykes

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Våren 2022

Abstrakt

Bakgrund: Sjuksköterskor upplever att kommunikation med barn som vårdas palliativt är en väsentlig del av omvårdnaden och en central del för den personcentrerade vården. Trots vikten av kommunikation upplever många sjuksköterskor att kommunikationen är komplex inom professionen. Det finns en osäkerhet och kunskapsbrist kring hur att kommunicera med det döende barnet, vilket resulterar i ett bristande vårdmöte. **Syfte:** Syftet med studien var att belysa sjuksköterskans erfarenhet av att kommunicera med barn som vårdas palliativt. **Metod:** En induktiv kvalitativ litteraturstudie där urvalet bestod av åtta vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats, alla med sjuksköterskan i fokus. **Resultat:** Resultatet visade att samtliga sjuksköterskor var överens om utmaningar som finns inom ämnet. Fyra teman relaterat till sjuksköterskans erfarenhet att kommunicera med barn som vårdas palliativ identifierades; kommunikationsstrategier, kunskap, patientmedverkan och rädsla. **Slutsats/Kliniska implikationer:** Utbildning inom kommunikation på grundnivå, ökad medvetenhet om sjuksköterskans egna lidande samt kommunikation som ett medel för att skapa delaktighet är aspekter som påverkar sjuksköterskors erfarenhet av kommunikation inom palliativ vård för barn.

Nyckelord

Sjuksköterska, erfarenhet, kommunikation, barn och palliativ vård

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	3
Problemområde	3
Bakgrund	3
Perspektiv och utgångspunkter	3
Barnkonventionen	5
Definition av omvårdnad och sjuksköterskans omvårdnad	6
Personcentrerad vård	6
Familjecentrerad vård	7
Den palliativa vårdens faser	7
Palliativ vård och palliativ vård av barn	8
Barns kommunikativa utveckling	9
Sjukhusmiljöns påverkan på kommunikation	10
Kommunikation med föräldrar	10
Sjuksköterskans kommunikation med barn	10
Syfte	12
Metod	12
Urval	12
Datainsamling	13
Analys av data	15
Forskningsetiska avvägningar	16
Resultat	16
Kommunikationsstrategier	17
Icke-verbal och verbal kommunikation	17
Kommunikation ur ett existentiellt perspektiv	18
Kunskap	19
Erfarenhet	19
Förståelse för barnet	20
Patientmedverkan	20
Ärlighet	20
Delaktighet	21
Rädsla	21
Lidande	22
Att säga fel saker	22
Diskussion	23
Diskussion av vald metod	23
Diskussion av framtaget resultat	26

Slutsats och kliniska implikationer	29
Författarnas arbetsfördelning	30
Referenser	31
Bilaga 1 (1)	36
Bilaga 2 (2)	43

Introduktion

Problemområde

Enligt Regionala cancercentrum (2021) erhåller cirka 550 barn, i Sverige, årligen palliativ vård, vilket motsvarar ungefär en procent av den totala palliativa vården. I förhållande till den palliativa vården för vuxna i Sverige så är forskningen och kunskapen kring barn som vårdas palliativt begränsad (Regionala cancercentrum, 2021). Sjuksköterskans kommunikativa erfarenhet och förmåga att anpassa kommunikationen får en stor betydelse för barnet och dess familj när vården är i livets slutskede (Kreicbergs & Hager Budny, 2014). Kreicbergs et al. (2020) lyfter att kommunikationen med barn, som erhåller palliativ vård och som står inför livets slutskede, är komplex. För att kunna möjliggöra en god personcentrerad vård, där varje barn ges möjlighet att delta i sin vård, krävs det att sjuksköterskan har en kompetens om hur att kommunicera med barn (Desai et al., 2013).

Kreicbergs et al. (2020) belyser att föräldrar tenderar att undvika ha en öppen kommunikation med sitt döende barn och det framförs i studien att detta är en problematik som existerat i minst femton år. Under 15 års tid har det visat sig att många föräldrar fortfarande inte pratar med sitt sjuka barn om barnets sjukdom samt sjukdomens prognos, trots en ökad medvetenhet inom sjukvården att det kan göra gott för både barn och föräldrars psykiska hälsa (Kreicbergs et al., 2020). Däremot bör kommunikationen vara anpassad utifrån familjens behov samt önskemål. Den uteblivna kommunikationen från föräldrar beror delvis på rädsla men även otillräcklig stöttning från vårdpersonal som saknar tillräcklig kompetens om hur de ska kommunicera. Ytterligare studier samt forskning om effektiva kommunikationssätt, relaterat till ett barns död, krävs för att möjliggöra för sjuksköterskan att ha rätt kompetens samt känna sig bekväm i att kommunicera med ett döende barn och dess familj (Kreicbergs et al., 2020).

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Litteraturstudien utgår från sjuksköterskans perspektiv av att kommunicera med barn i olika åldrar. Enligt Socialstyrelsen (2020) bör sjuksköterskan ha kunskap om barns perspektiv inom kommunikation och anpassa den utifrån enskild individ (Socialstyrelsen, 2020).

Socialstyrelsen (2020) definierar ett barn som en individ som är yngre än 18 år. Vidare menas

att mötet i vården med barn ska fokusera på vad som är barnets bästa och barnet ska i enlighet med barnkonventionen ha rätt att själva få vara med och fatta beslut i vården som rör barnet samt erhålla rätt att uttrycka sin åsikt. Sjuksköterskan bör ha i beaktning vid mötet med barn i vården att barnets mognadsnivå varierar utifrån ålder och således har barnet varierande resurser att själv ta beslut (Socialstyrelsen, 2020).

Enlig en teori av Travelbee (2014) ingår det i professionen sjuksköterska att ansvara för kommunikationen med den sjuka patienten och kommunicera på ett sätt som patienten förstår. Kommunikation definieras enligt teorin som en aktiv handling där information överförs från en individ till en annan och sker under en process. Kommunikationen i vården är en tvådimensionell process där sjuksköterskan dels förmedlar information till patienten, men kan också bli en form av lindring för den sjuka och dess familj. Kommunikationen från sjuksköterskan kan i vården leda till att patienten upplever ökad delaktighet och närhet i sjuksköterskans omvårdnad. En viktig del i den vårdande kommunikationen från sjuksköterskan är den icke-verbala och verbala kommunikationen. Icke-verbal kommunikation är den som inte genomförs med ord och där kroppsspråk, ljud och ansiktsuttryck ingår. Kombinationen av icke-verbal och verbal kommunikation berör alla sinnen vilket resulterar i en flerdimensionell kommunikation. Den icke-verbala kommunikationen sker alltid när sjuksköterskan kommunicerar verbalt och kan leda till ett större djup. Vidare syftar teorin av Travelbee (2014) till att sjuksköterskan bör ha kunskap om hur kommunikationen bör bedrivas i en omvårdnadssituation samt kunna anpassa detta utifrån varje enskild patient. Kommunikationen i vården beskrevs enligt teorin som en interaktiv process där ett av målen i kommunikationen för sjuksköterskan bör vara att kunna tillgodose patientens behov och omvårdnadsbehov samt skapa en vårdrelation med patienten. Kommunikation genomförs av alla sjuksköterskor men alla besitter inte kunskapen i hur en kommunicerar i olika vårdsituationer. Vissa sjuksköterskor saknar lyhördhet, förståelse för den kommunikativa processen samt förmågan att omsätta den teoretiska kunskapen i praktiken. Travelbee (2014) menar i sin teori att sjuksköterskans förmåga att kommunicera är avgörande för vilken vårdrelation sjuksköterskan utvecklar med sin patient. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) ingår det i sjuksköterskans profession att i sitt omvårdnadsarbete utgå från en humanistisk människosyn. Sjuksköterskan bör arbeta för att främja en relation med patienten vilket kan förbättra omvårdnaden.

Parola et al. (2020) beskriver att Travelbee's teori kan kopplas till en av huvuddelarna i sjuksköterskeprofessionen, kommunikation som ett sätt att främja relationer.

Kommunikationen som Travelbee nämner handlar om kommunikationen som sjuksköterskan bedriver vid sjukdom, då en patientrelation endast skapas vid dessa tillfällen. Vidare lyfter Parola et al. (2020) att vårdrelationen som skapas genom en god kommunikation enligt Travelbee's teori, är väsentligt vid palliativ vård. Detta för att patienten ska få insikt i vad palliativ vård innebär samtidigt som vårdrelationen mellan sjuksköterska och patient ska kunna inge trygghet för patienten. Kopplat till Travelbee's teori lyfter Parola et al. (2020) att det är av stor vikt i den palliativa vården, att genomföra en kommunikation som både inger hopp men också en ärlig bild av patientens situation och utfall och detta menar Parola et al. (2020) endast kan skapas av den interaktiva processen som Travelbee beskriver i sin teori. En god och ärlig kommunikation som grundas i den interaktiva processen möjliggör en vård som känns meningsfull och givande för patienten, då vårdrelationen möjliggör en relation som går bortom sjukvården i patientens mening (Parola et al., 2020).

I enlighet med Travelbee's (2014) teori så menar Svensk sjuksköterskeförening (2017) att sjuksköterskan ska verka för en personcentrerad vård. Enligt Parola et al. (2020) är en personcentrerad vård av stor vikt i den palliativa vården. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) innebär den personcentrerade vården att patient och dess anhöriga bildar ett partnerskap med sjuksköterskan där vården bedrivs utifrån patientens vilja och önskemål. Det innebär också att kommunikationen ska vara utformad efter patientens förmåga att delta i kommunikationen, vilket överensstämmer med Travelbee's (2014) teori. Kommunikation är således en central del i sjuksköterskans omvårdnad och bekräftas utifrån Travelbee's (2014) teori och Svensk sjuksköterskeförening kompetensbeskrivning av professionen sjuksköterska (Travelbee, 2014; Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Barnkonventionen

FN:s barnkonvention innefattar föreskrifter kopplat till barns mänskliga rättigheter. Länder anslutna till avtalet har en rättslig plikt att upprätthålla FN:s barnkonventions bestämmelser (UNICEF, 2018). FN:s barnkonvention är sedan 1 januari 2020 lagstiftad i Sverige och FN:s barnkonvention definierar ett barn som en människa som är yngre än 18 år. FN:s barnkonvention innehåller 54 artiklar relaterade till mänskliga rättigheter. Innehållet i artiklarna berör bland annat att alla barn har samma rättigheter och lika värde, att barnets

bästa ska beaktas i alla beslut samt att alla barn har rätt att säga sin mening och få den respekterad (UNICEF, 2018).

Definition av omvårdnad och sjuksköterskans omvårdnad

Begreppet omvårdnad innebär att främja hälsa, förebygga och återställa sjukdom samt lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Omvårdnad har en teoretisk utgångspunkt som präglas av en humanistisk grundsyn där människans ses som aktivt och ingår i ett sammanhang (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Svensk sjuksköterskeförening (2014) menar att målet med omvårdnad är att människan ska vara självständig och i självständigheten uppnå god hälsa. En god omvårdnad präglas av att varje enskild individ är unik och att vården ska utformas utifrån den enskilda individen (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2014) är omvårdnad huvudområdet inom professionen sjuksköterska, som bygger på en evidensbaserad grund. Sjuksköterskans omvårdnad inkluderar två delar, vetenskaplig kompetens och arbetet med patienter. Sjuksköterskans vetenskapliga kompetens innefattar kunskap om människan kopplat till hälsa och utveckling (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Li et al. (2018) belyser att sjuksköterskans arbete med en patient kan innefatta omvårdnad som kan hjälpa att motivera hopp och positivism till den sjuka patienten. Att som patient få en livshotande diagnos är omvälvande och det kan vara svårt som patient, att känna en mening med livet eller finna glädje. Vidare menar Li et al. (2018) att hopp är den viktigaste psykologiska faktorn efter att sjukdomen upptäckts.

Personcentrerad vård

Ekman et al. (2020) lyfter att det krävs ett förhållningssätt samt en medveten etik för att kunna utföra en personcentrerad vård inom hälso-och sjukvård. Vidare menar Ekman et al. (2020) att eftersträva det goda livet kan fungera som en vägledning för ett arbete mot personcentrerad vård. I praktiken innebär det att, i olika patientmöten, planera och genomföra en individuell vårdplan tillsammans med patienten. Detta kräver att sjukvården tar in och tar hänsyn till patientens tidigare erfarenheter, upplevelser och önskemål. För att motivera till en personcentrerad vård bör sjukvården uppmärksamma patientens resurser och livskraft, oavsett diagnos eller besvär, och planera vården med respekt och i ett partnerskap med patienten (Ekman et al., 2020).

Familjecentrerad vård

Coats et al. (2018) menar att när ett barn lider av en svår sjukdom så påverkas hela familjen. Ett sätt att lindra lidandet i familjen är att involvera familjen i barnets vård i ett flerdimensionellt perspektiv. När familjen blir aktiva i barnets vård växer deras känsla av sammanhang och delaktighet och familjens rutiner och känsla av normalitet kan öka. Coats et al. (2018) menar vidare att inkludering av familjen kan hjälpa sjuksköterskan att förstå barnet bättre och önskemål av vård. Omvårdnadsåtgärder för att vårda utifrån familjecentrerad vård kan vara att inkludera familjen i lättare procedurer såsom blöjbyte, matning och stöd vid procedurer som upplevs som smärtsamma av barnet.

Den barncentrerade vården utvecklades i mitten av 90-talet (Eichner och Johnson, 2012). Vikten av att involvera barnet i vården uppmärksammas och de menade att barns mående förbättrades. Vidare menar Eichner och Johnson (2012) att patientsäkerheten och vårdkvalitén ökar när barnet blir involverad i sin vård. En barncentrerad vård innebär en vård som bygger på samarbete mellan patient, familjer och vårdpersonal och inkluderar både den planerade vården samt den verksamma vården. Barncentrerad vård bygger enligt Eichner och Johnson (2012) på sex principer som bland annat innefattar att barnet ska få gehör i sina åsikter och barnets önskemål ska tillgodoses i den mån det är möjligt. Den andra principen innebär att vården ska vara flexibel och anpassas utifrån det individuella barnets behov. I den tredje principen beskrivs att barnet ska få information om sin vård och informationen ska vara ärlig. Principerna ska möjliggöra att barnet i större utsträckning, kan ta fler beslut om sin vård och Eichner och Johnson (2012) menar vidare att barnen exempelvis kan få vara med och delta på ronder i den utsträckning det är möjligt, för att få vara involverade i vården. Eichner och Johnson (2012) understryker vikten av att stötta barnet och finnas där genom hela vårdkedjan.

Den palliativa vårdens faser

Den palliativa vården kan delas upp i två faser, tidig palliativ fas och sen palliativ fas (Benkel et al., 2016). Den tidiga palliativa fasen kan pågå under lång tid, från månader till år, och innefattar de barn som vårdas för en livshotande sjukdom. Den tidiga palliativa vårdens mål är att förlänga livet samt bidra till livskvalitet för barnet. Den sena palliativa fasen är ofta en kortare period med ett tidsspänn på dagar till veckor. I den sena palliativa fasen är barnet

mycket sjukt och kommer avlida i nära framtid. Målet med den sena palliativa fasen är främst att symtomlindra samt ge livskvalitet till individen (Benkel et al., 2016).

Palliativ vård och palliativ vård av barn

Palliativ vård av barn innebär enligt World Health Organization [WHO] (2018) den vård som ges till ett barn när sjukdomen är livshotande och inte går att bota. Palliativ vård utgår från fyra dimensioner och fyra hörnstenar (Regionala cancercentrum, 2021). Dimensionerna innebär behov som patienten har i den palliativa vården. För att tillgodose dessa vårdbehov utgår den palliativa vården utifrån fyra hörnstenar. De fyra dimensionerna är fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. De fyra hörnstenarna innefattar samarbete, symtomlindring, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Denna studie fokuserar på hörnstenen kommunikation och relation. Kommunikation och relation innefattar att främja patientens livskvalité genom en bra kommunikation som även ska ligga till grund till att främja relationen med närstående, vårdpersonal och patient (Regionala cancercentrum, 2021).

Syftet med palliativ vård för barn är att minska och förebygga lidandet för barnet och barnets vårdnadshavare vilket innefattar psykiskt, fysiskt, spirituellt och socialt lidande (World Health Organization [WHO], 2018). Palliativ vård för barn och vuxna är på många plan liknande men har också skillnader. Kommunikationen med barn och föräldrar i palliativ vård för barn är viktigt och bör anpassas efter barnens utveckling och språkliga förmåga samt att vårdgivaren bör vara medveten om att barnet under behandlingen genomgår en utveckling (World Health Organization [WHO], 2018). Gurková et al. (2014) menar att det är av stor vikt att föräldrarna till barn med palliativ vård blir informerade av vårdpersonalen angående vården av deras barn då obesvarade frågor leder till stor oro hos föräldrarna. Vidare menar Gurková et al. (2014) att sjukvårdspersonalen som vårdar ett barn inom palliativ vård bör vara medvetna om att föräldrarna upplever mycket lidande kopplat till deras barns sjukdom. Vårdpersonalen bör stötta och prata med föräldrarna angående detta. Gurková et al. (2014) belyser att föräldrarna till barnet med palliativ vård och barnet vill känna kontroll över behandlingen samt känna att det har kunskap om hur behandlingen ska utformas. Sjukvårdspersonalen bör därför enligt Gurková et al. (2014) kontinuerligt berätta för föräldrarna och dess barn om behandlingsplanen. Enligt Regionala cancercentrum (2021) är det av stor vikt att ha ett brytpunktssamtal med barnet och dess föräldrar när barnets sjukdom

inte längre är botbar. Under samtalet bör vårdpersonalen prata med barnet och dess närstående om döden och tiden fram till döden samt barnets och familjens önsknings. Samtalet bör anpassas efter barnets ålder och kommunikation kan ske antingen verbalt eller icke-verbalt (Regionala cancercentrum 2021). Den palliativa vården för barn ska anpassas utifrån barnets önsknings och uppmuntra barnet till lek och sociala aktiviteter i den mån som barnet klarar. Hendricks-Ferguson och Haase (2019) belyser att brytpunktsamtal vid palliativ vård av barn leder till att barnet och dess anhöriga i större mån kan anpassa vården utifrån de individuella behoven samt att familjen och barnet har lättare att förstå hur lång tid barnet har kvar i livet och hur den palliativa vården ska utformas. Ett brytpunktsamtal som sker tidigt i den palliativa vården leder till att barnet i större mån bedömer en hög livskvalitet (Hendricks-Ferguson & Haase, 2019).

Barns kommunikativa utveckling

Johansson (2019) uppmärksammar vikten av att, som sjuksköterska, ha kompetens kring barns kommunikativa utveckling för att kunna anpassa kommunikationen och bemötandet. Vidare menar Johansson (2019) att barn kommunicerar i stor omfattning genom kroppsspråk och att det är viktigt att som vårdgivare beakta sitt kroppsspråk för att minimera risken för missförstånd. Alla barn är unika vilket också kan ses i barnets utveckling. Trots en individuell språkutveckling så finns det ett visst mönster som vanligen kan ses hos majoriteten av barn. Barnets första signal brukar vara gråt där föräldrarna efterhand lär sig att läsa av de olika typerna av gråt. Gråt kan skiljas beroende på ifall det är gråt av hunger, ilska alternativt trötthet (Johansson, 2019). Vid sex års ålder kan barnet börjat utveckla förmågan att dölja saker, att säga en sak men egentligen tycka något annat (Johansson, 2019). Omkring åtta års ålder är barnets ordförråd utvecklat och många talar med korrekt grammatik. Språkutvecklingen är beroende av omgivningen och ett samspel med de som finns i barnets omgivning. Barnet lär sig av att lyssna på sina föräldrar, syskon, förskolepedagoger och övriga involverade. Barnet har förmågan att lära sig snabbt av det som upprepas och därmed kan kommunikationen snabbt anpassas i takt med barnets ökade kompetens och ordval som är bekanta för barnet. Vidare syftar Johansson (2019) att återkoppling är en viktig faktor i att se ifall barnet förstått det som sagts. Genom att låta barnet upprepa och återberätta det som sagt eller bestämts så är det som vuxen enklare att förvissa sig om vad barnet förstått. För att förenkla ytterligare för barnets kommunikativa utveckling kan det vara till stor hjälp att involvera ting till kommunikationen för att illustrera verkligheten (Johansson, 2019).

Sjukhusmiljöns påverkan på kommunikation

Regionala cancercentrum (2021) menar att en lugn miljö är väsentligt när svåra besked och samtal ska genomföras med barn. För att främja barnet till att vara delaktig i kommunikationen kan det vara värdefullt att miljön känns trygg och igenkännbar för barnet. Miljön bör vara utformad efter barnets behov som kan skiljas åt beroende på barnets ålder och intressen. Djur, musik, bilder, lek och virtuell teknik kan vara användbart för att anpassa miljön utifrån det individuella barnet. Vidare menar Regionala cancercentrum (2021) att en trygg och lugn miljö för barnet och dess familj bör vara ett av målen i den sena palliativa fasen för barn. I flera intervjuerstudier med barn framfördes att barn föredrar en färgglad miljö framför en vit miljö. Vidare menade barnen att en färgglad miljö fick dem att känna sig gladare och kunde liknas mer vid deras hemmiljö (Coad och Coad, 2008; Casseiro, 2020)

Kommunikation med föräldrar

Vid vård av barn är det vanligt att minst en vuxen, ofta en förälder, är närvarande vid vårdtillfället. Johansson (2019) betonar att dessa situationer är komplexa då kommunikationen ska vara förståelig för både medföljande förälder samt barnet. Föräldern kan i många fall vara en trygghet för barnet och därav är det av stor vikt att som sjuksköterska försöka involvera föräldrar i barnets vård, i den mån det är möjligt. Föräldern kan hjälpa till att ge relevant information kring barnets sjukdomshistoria. Vidare menar Johansson (2019) att ett sjukt barn i familjen kan kännas övermäktigt och känslor som stress och oro är vanliga. Som sjuksköterska är det viktigt att ha förståelse för föräldrarna och erbjuda stöttning till även dem (Johansson, 2019). Mullen et al. (2015) presenterar att omtänksamhet och tillgänglighet är två faktorer som är uppskattat av föräldrar med ett sjukt barn. Vidare menar Mullen et al. (2015) att många föräldrar uppger att upprepade förklaringar om sitt barns tillstånd, delaktighet i sitt barns vård och få kunskap om diagnosen gav dem en stärkande känsla i att vara en förälder i den annars främmande sjukhusmiljön. Som sjuksköterska är det viktigt att anpassa kommunikationen och visa medkänsla efter familjens-och föräldrarnas individuella erfarenheter och ha kulturella- och andliga normer i beaktning (Mullen et al., 2015).

Sjuksköterskans kommunikation med barn

Broberg (2015) lyfter att information till barn bör ges både sensoriskt och procedurrelaterat. Sensoriskt innebär hur undersökningen eller behandling känns i sinnen och procedurrelaterat

innebär hur undersökningen eller behandlingens procedur kommer se ut. Om barnet innan undersökningen eller behandlingen fått förberedande informationen kan detta leda till att förväntningarna från barnets sida överensstämmer med det som ska ske. Resultatet av detta blir att ett system aktiveras från hjärnan som minskar smärtan samt att barnet känsla för det osäkra minskar (Broberg, 2015). Det är av stor vikt hur sjuksköterskan formulerar sig innan undersökningen. Ordet ont kan exempelvis starta smärtminnen hos barnet som leder till att negativa känslor under proceduren uppmärksammas i större utsträckning (Broberg, 2015). Broberg (2015) belyser att sjuksköterskan bör beakta var barnet ligger i sin språkutveckling när sjuksköterskan kommunicerar med barn samt barnets tidigare erfarenheter. Informationen ska vara enkel för yngre barn medans informationen till äldre barn kan bestå av liknelser. Trots att en tonåring ofta har ett utvecklat ordförråd så menar Johansson (2019) att vårdmöten med tonåringar kan vara en utmaning. Som sjuksköterska är det av vikt att vinna tonåringens förtroende för att ge tonåringen en möjlighet att prata öppet och ärligt. Vidare syftar Johansson (2019) till att respekt och förståelse är två avgörande faktorer inför vårdmöten med tonåringar och för att skapa en god kontakt bör sjuksköterskan uppvisa för tonåringen att det finns tid och intresse för hen. Li et al. (2018) uppger att barn i kommunikationen med sjuksköterskor kan vara aktiva- eller passiva lyssnare. Om sjuksköterskan ställer frågor direkt till barnet, ges barnet möjlighet att själv ställa frågor. Sannolikheten blir då enligt Li et al. (2018) större att barnet blir delaktig i kommunikationsprocessen. Li et al. (2018) redovisar att när informationen från sjuksköterskan istället riktar sig till barnets föräldrar blir resultatet att barnet blir en passiv lyssnare.

Weaver et al. (2015) belyser att barn i den palliativa vården i stor mån vill prata om existentiella frågor såsom döden och sjukdom och att barnen uppskattar en rak och tydlig kommunikation med ärlig information om sitt sjukdomstillstånd. Följden av en ärlig kommunikation i den palliativa vården kan vara en bättre psykisk hälsa för barnet samt att vården bedöms som bättre. Kommunikationen av vårdpersonal i den palliativa vården för barn består till stor del av att utforma en personcentrerad vård där barnet och dess familjs önsknings av vården ska lokaliseras (Weaver et al., 2015). En god kommunikation mellan vårdpersonal, barnet och anhöriga leder till att vården i barnets sista tid i livet blir utformat efter barnets önsknings samt att barnet och familjen får en ökad förståelse för vårdens utformning (Weaver et al., 2015).

Syfte

Syftet med studien var att belysa sjuksköterskans erfarenhet av att kommunicera med barn som vårdas palliativ.

Metod

En icke-systematiskt, kvalitativ litteraturstudie, med induktiv ansats, har genomförts enligt Fribergs (2017) femstegsmetod. En litteraturstudie grundar sig i tidigare genomförd forskning och genomförs genom att utifrån specifika frågeställningar söka litteratur som frågorna berör. Tidigare litteratur granskas och värderas för att sammanställas till att besvara de specifika frågeställningarna (Kristensson, 2014). En icke-systematisk kvalitativ studie behöver inte uppfylla samma krav som en systematisk studie och inkluderar inte all litteratur kopplat till studiens syfte (Kristensson, 2014). Enligt Kristensson (2014) är det svårt att bedöma hur många artiklar som bör vara med i en litteraturstudie samt att kvalitativa studier är beskrivande och utgår från erfarenheter och upplevelser. Studien inkluderar åtta artiklar som alla är av kvalitativ ansats.

Urval

Litteratursökningen har genomförts i databasen CINAHL, Pubmed och PsycInfo. Inklusionskriterierna för artiklarna i studien innefattar barn som erhållit palliativ vård, fokuserar på sjuksköterskans kommunikation samt att artiklarna har med professionen sjuksköterska. Ytterligare inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2010 - 2021, vara skrivna på engelska, finnas som fulltext och ha genomgått peer-review. För att få en förståelse för erfarenheten av kommunikation, utifrån sjuksköterskors perspektiv, har kvalitativa artiklar inkluderats kopplat till studiens syfte. Anledningen till detta är att kvalitativa studier utgår från upplevelser, tankar och erfarenheter enligt Kristensson (2014). Exklusionskriterierna i studien var artiklar som inte hade blivit godkända av en etisk kommitté och/eller saknade etiskt resonemang. Anledningen till kriterier är att få en mer specifik sökning relaterat till syftet samt aktuell litteratur (Kristensson, 2014).

Datainsamling

Databaserna som använts i studien är Pubmed, PsycINFO och CINAHL. Pubmed och CINAHL är enligt Kristensson (2014) medicinska databaser med inriktning på vetenskaplig litteratur medan PsycINFO inriktas på psykologi. I databasen Pubmed kombinerades MeSH-termer och ord i fritext. MeSH-termer är ett typ av indexord och användes för att göra sökningen mer specifik relaterat till ens syfte (Kristensson, 2014). Booleska sökoperator “AND” och “OR” användes i sökningen. “AND” användes för att kombinera flera sökord med varandra medan “OR” användes för att söka på angränsande begrepp. Boolesk sökoperator används för att öka sökningens relevans (Kristensson, 2014).

Sökorden som användes för att söka artiklar i Pubmed (*tabell 1*) är “Palliative care” [MESH], “end of life”, “children”, “kids”, “pediatric”, “communication”, “experience”, “views”, “knowledge”, “nurse”, “nursing” samt “nursing care”. Sökorden som användes för att söka artiklar i Psycinfo (*tabell 2*) är: “palliative care”, “end of life”, “children”, “kids”, “youth”, “pediatric”, “communication”, “experience”, “views”, “knowledge”, “nurse”, “nursing” samt “nursing care”. Sökorden som användes för att söka artiklar i CINAHL (*tabell 3*) är: “palliative care”, “end of life”, “children”, “kids”, “youth”, “pediatric”, “communication”, “experience”, “views”, “knowledge”, “nurse”, “nursing” samt “nursing care”.

Efter att ha läst 38 artiklar i fulltext granskades 18 artiklar med hjälp av Statens beredning för medicinsk utvärderings granskningsmallar för kvalitativa studier (SBU, 2020). 20 artiklar exkluderades efter genomläsningen i fulltext då de ej kunde besvara studiens syfte, ej var en kvalitativ studie samt och/eller saknade ett etiskt resonemang. SBU:s mall är speciellt utformad för att kunna utvärdera artiklar på ett konsekvent sätt samt säkerställa trovärdigheten i resultatet av artiklarna (SBU, 2020). Artiklarna granskades för att säkerställa att de artiklar som inkluderats i resultatet skulle vara relevanta till syftet samt kunde besvara granskningsmallens frågor. Artiklar som inte kunde besvara alla kriterier i granskningsmallen exkluderades. Tio artiklar exkluderades efter artikelgranskningen enligt SBU:s (2020) granskningsmall för kvalitativa studier, och åtta artiklar inkluderades till resultatet.

Tabell 1. Sökschema i databas Pubmed (datum: 2021-11-29)

Sök id	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade i resultatet
#1	Palliative care [MESH] OR	20 737					

	“end of life”						
#2	“children” OR “pediatric” OR “kids”	2 755 492					
#3	“communication”	663 961					
#4	“experience” OR “views” OR “knowledge”	1 692 643					
#5	“nurse” OR “nursing” OR “nursing care”	856 987					
#6	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5	265	265	53	22	12	6

Filter: 11 years, English

Tabell 2. Sökschema i databas PsychInfo (datum: 2021-11-29)

Sök id	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade i resultatet
#1	“palliative care” OR “end of life”	43 275					
#2	“children” OR “pediatric” OR “kids” OR “youth”	958 209					
#3	“communicati on”	389 296					
#4	“experience” OR “views” OR “knowledge”	1 099 766					
#5	“nurse” OR “nursing” OR “nursing care”	180 059					

#6	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5	91	91	24	8	3	1
----	---	----	----	----	---	---	---

Filter: 11 years, English

Tabell 3. Sökschema i databas CINAHL (datum: 2021-11-29)

Sök id	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade i resultatet
#1	“palliative care” OR “end of life”	88 661					
#2	“children” OR “pediatric” OR “kids” OR “youth”	872 563					
#3	“communication”	208 800					
#4	“experience” OR “views” OR “knowledge”	711 912					
#5	“nurse” OR “nursing” OR “nursing care”	985 001					
#6	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5	132	132	15	8	3	1

Filter: 11 years, English

Analys av data

Efter kvalitetsgranskade artiklarna så analyserades artiklarnas resultat utifrån Fribergs (2017) metod för analys som består av fem steg. Metoden grundar sig i helheten av samtliga artiklar för att finna ett resultat, genom att hitta bärande begrepp. Dessa utgår från likheter från de olika artiklarnas resultat och därifrån skapas en ny helhet. Genom att analysera data så ges möjlighet att se en övergripande bild av samtliga resultat (Friberg, 2017). I det första steget lästes artiklarna, flera gånger, för att bilda sig en uppfattning av vardera artikels resultat. I det andra steget identifierades nyckelbegrepp, delar och citat i varje artikels resultat för att i tredje steget sammanställa artiklarnas resultat, population och syfte schematiskt. Detta skedde

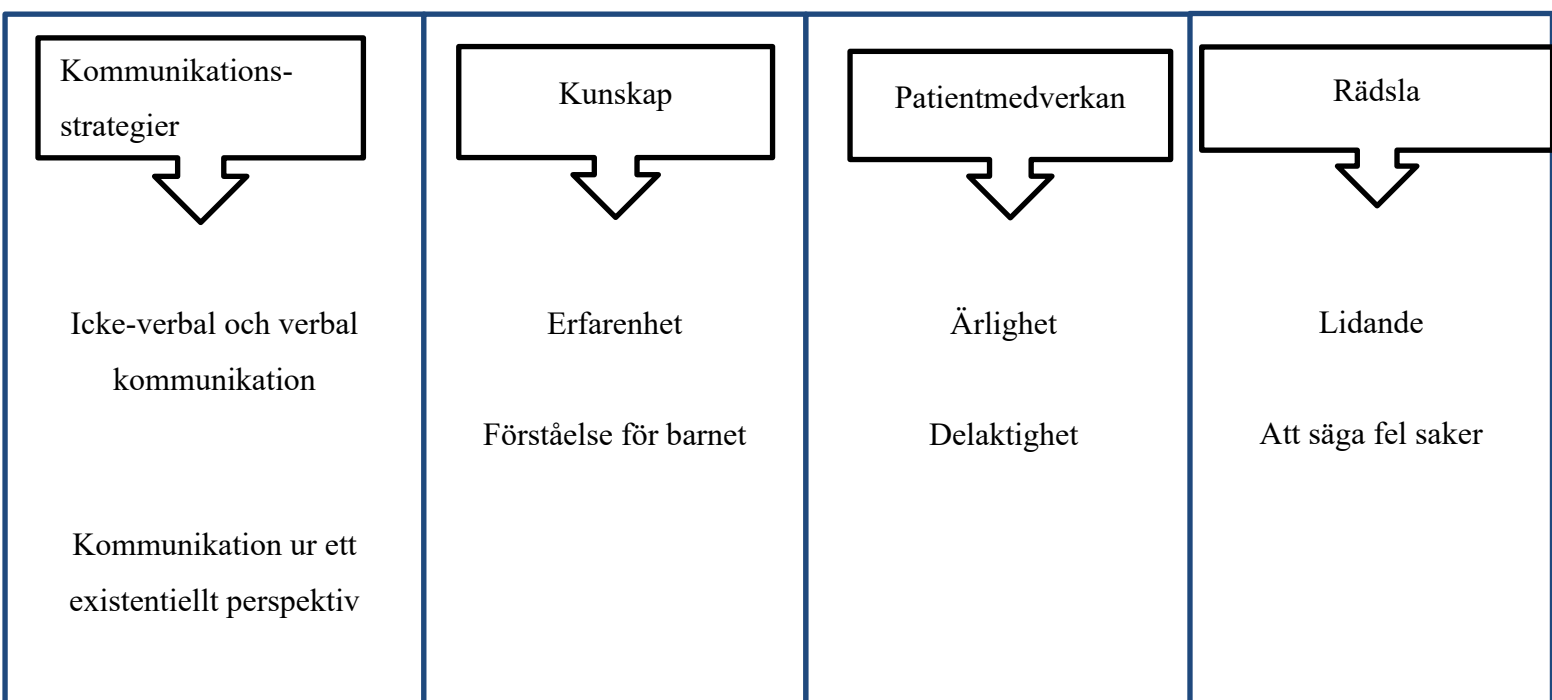
genom en matris (*se bilaga 1*). I steg fyra identifierades likheter och skillnader mellan de olika artiklarnas resultat för att skapa subteman, där liknande subteman skapade fyra teman. För att se samband, likheter och skillnader färgkodades innehållet i artiklarna (*se exempel av färgkodning i bilaga 2*). Olika teman fick olika färger och därmed tydliggjordes vilket tema olika innehåll av artiklarnas resultat skulle tillhöra. I sista steget, som är steg fem, presenterades resultatet utifrån de teman och subteman som tagits fram i de tidigare stegen.

Forskningsetiska avvägningar

Helsingforsdeklarationen av World Medical Association är ett styrdokument som används internationellt för forskning som inkluderar människor (World Medical Association [WMA], 2018). Helsingforsdeklarationen innehåller 37 punkter som innefattar bland annat människors rätt till självbestämmande och integritet samt att nyttan med forskningen inte överstiger individens rätt till integritet och självbestämmande (World Medical Association [WMA], 2018). I Helsingforsdeklarationen står det att studier som inkluderar människor behöver ta hänsyn till att studien bland annat ska vara etisk försvarbar, verka utifrån de fyra forskningsetiska principerna: inte skada-principen, autonomiprincipen, nyttoprincipen och rättvisepincipen samt värna för deltagarnas integritet och sekretess (World Medical Association [WMA], 2018). Enligt Kristensson (2014) innebär inte-skada principen att forskarna för studien ska överväga risken gentemot studiedeltagarna som ska delta i studien. Skada kan ske både fysiskt men även psykiskt. Exempel för att upprätthålla inte-skada principen bör deltagarna vara anonyma samt att studien blivit etiskt granskad innan den utförs. Autonomiprincipen innebär att studiedeltagarnas självbestämmande respekteras. Studiedeltagarna ska få säga upp sitt deltagande i studien närsomhelst under studiens gång. Kristensson (2014) menar att nyttoprincipen innebär att nyttan med studien ska vara större än eventuell skada och att detta ska beaktas i studiens utformning. Den sista principen, rättvisepincipen, innefattar att samtliga studiedeltagarnas deltagande ska ske på samma premisser och alla ska behandlas jämlikt (Kristensson, 2014). I en litteraturstudie bör forskarna granska de studier som ska ingå i studien utifrån ett forskningsetiskt perspektiv (Kristensson, 2014). Samtliga artiklar som har inkluderats i denna litteraturstudie har varit godkända av en etisk kommitté.

Resultat

Utifrån Fribergs femstegsmetod identifierades fyra huvudteman, Kommunikationsstrategier, Kunskap, Patientmedverkan och Rädsla, med totalt åtta tillhörande subteman, (se figur 1).



Icke-verbal och verbal kommunikation

I en studie gjord av Chong och Abdullah (2017) belyste sjuksköterskorna att vuxna kan uttrycka sig verbalt med ord, medan kommunikationen med barn kräver en större tanke kring vilken typ av kommunikationsstrategi som är mest lämplig. Att kommunicera med ett barn, i ett vårdmöte, kräver att kommunikationen anpassas utefter barnets behov. Vidare samhallar sjuksköterskorna att i jämförelse med vuxna, som kan redogöra för sina åkommor, så kan barn behöva andra kommunikationssätt än det verbala för att redogöra för sitt mående (Chong & Abdullah, 2017). I studien av Rúbia Figueiredo de Sá França et al. (2013) konstaterade sjuksköterskorna att de upplevde att kommunikationen med barn, som vårdas palliativt, kräver en medvetenhet om att barn kommunicerar både verbalt som icke-verbalt för att möjliggöra en god vårdkontakt för barnet (Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013). Chong och Abdullah (2017) lyfter att sjuksköterskor uppmärksammat att den verbala kommunikationen med barn måste anpassas utifrån det enskilda barnets förmåga att förstå det som sägs.

I fler studier uppgav sjuksköterskorna att de bör anpassa kommunikationen med barn genom att använda sig av enklare ordval, ord som barnet förstår och kan relatera till, kortare

meningar samt att sjuksköterskan kan anpassa sitt röstläge till en mjukare ton då en mjukare ton kan upplevas som en större trygghet för barnet (Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013; Alves Teixeira Fernandes Dos Santos et al., 2020). Den icke-verbala kommunikationen grundar sig i att kommunicera med ögonkontakt, beröring och kroppsspråk. Sjuksköterskorna menade att genom exempelvis iaktta hur barnet rör sig kan sjuksköterskan identifiera indikationer till barnets mående (Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013; Alves Teixeira Fernandes Dos Santos et al., 2020).

Sjuksköterskorna i studien av Rúbia Figueiredo de Sá França et al. (2013) framförde att det är av stor vikt i den barn-palliativa vården att våga använda sig av alternativa metoder för att kommunicera. Sjuksköterskorna i studien av Chong och Abdullah (2017) uppgav att ett kommunikationssätt för att kommunicera med barn är att utforma kommunikationen utifrån barnets intressen. Sjuksköterskorna åsyftade faktumet att alternativa kommunikationssätt är mer relaterat till barnets mognad och intresse snarare än utifrån barnets ålder (Chong & Abdullah., 2017). Vidare uppgav sjuksköterskorna att de kan använda sig av ritning, målning, skapande och lek som ett kommunikationssätt för att nå fram till barnet samt låta barnet kommunicera genom skapande (Chong och Abdullah, 2017; Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013).

Kommunikation ur ett existentiellt perspektiv

Flertalet studier redovisar att sjuksköterskor upplevde att en balans av känslor och andlighet i kommunikationen kan lindra barnets lidande i beskedet av dåliga nyheter (Alves Teixeira Fernandes Dos Santos et al., 2020; Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013).

Sjuksköterskorna påstod att det krävs att de använder sig av alla sina sinnen för att nå fram till barnet, exempelvis att se samt beröra barnet för att visa en form av stöttning.

Sjuksköterskorna beskrev att det är av stor vikt att barnets känslor och frågor lyfts och får ta plats, samt att de besvaras i en lugn miljö. I vårdmötet med barnet är det sjuksköterskans uppgift att vara lyhörd för barnets önsknings och lidande och bemöta detta. Sjuksköterskorna beskrev att barn inte alltid verbalt pratar om sitt lidande och att det därför är väsentligt att inspektera barnet noggrant för att minska lidandet hos barnet, för att identifiera icke-verbala signaler. Sjuksköterskorna ansåg att det var av stor vikt att inkludera barnets alla sinnen och att kommunikationen är genomtänkt till barnets behov och personlighet (Alves Teixeira Fernandes Dos Santos et al., 2020; Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013). För att

minska lidandet hos barnet menade sjuksköterskorna att det är av betydelse att inte undvika att prata om döden i kommunikationen utan att istället finna en andlighet som är anpassat utifrån barnet. Sjuksköterskorna exemplifierade detta genom att beskriva vikten av att försöka finna ifall barnet och dess familj har en religiös tro. Det kan vara väsentligt att ha tro och religion som en utgångspunkt i kommunikationen om vad som händer efter döden (Alves Teixeira Fernandes Dos Santos et al., 2020; Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013).

Kunskap

Erfarenhet

Studien av Chong och Abdullah (2017) framför svårigheten att som sjuksköterska ha insikt i hur mycket barnet förstår av vårdtiden. Sjuksköterskorna beskrev att barn tenderar att kommunicera annorlunda än vuxna, vilket försvårade för sjuksköterskan att förstå hur mycket insikt barnet har i sin sjukdom och prognos. Vidare belystes att det var svårt att kommunicera med barn och förstå dess reaktioner i kommunikation vilket kan leda till en frustration hos sjuksköterskor. I en studie av McConnell och Porter (2017) nämnde sjuksköterskorna att de upplevde att mer erfarna sjuksköterskor ingav ett större självförtroende i vården av det sjuka barnet än sjuksköterskor med mindre erfarenhet. Sjuksköterskorna påstod att de erfarna sjuksköterskorna besitter ett högre självförtroende och i större utsträckning visste vad de skulle säga till barnet som vårdades palliativ i vårdmötet. Sjuksköterskorna uppgav att utbildning är väsentligt men att erfarenhet är oersättligt samt kan läras ut av mer erfarna sjuksköterskor (McConnell och Porter, 2017). I enlighet med McConnell och Porter (2017) beskrev erfarna sjuksköterskor i studien av Montgomery et al. (2017) att erfarna sjuksköterskor hade det lättare att balansera hopp och realism än sjuksköterskor med mindre erfarenhet. Vidare belystes att känslan av hopp finns hos barnet och dess familj under hela vårdtiden i varierande grad och att de erfarna sjuksköterskorna hade lättare att följa med i familjens känslostorm (Montgomery et al., 2017). I studien av Sawin et al. (2019) förs ett liknande resonemang av sjuksköterskorna. Sjuksköterskor beskrev det som att de i alla vårdmöten lär sig om nya strategier för att ha en värdig och effektiv kommunikation med barnen i vården. Det framkom att första vårdrelationen med ett barn som dör upplevdes som frustrerande och obekvämt av sjuksköterskorna men värdefullt för erfarenheten. Detta troddes bero på bristen av erfarenhet och kompetens i kommunikationen relaterat till döden. Genom erfarenhet uppgav sjuksköterskorna att det blir lättare att ha en personlig relation med barnet

som trots detta grundar sig inom ramen relaterat till ett professionellt förhållningssätt till barnet (Sawin et al., 2019). Sjuksköterskorna uppmärksammade att det finns brist på kunskap inom kommunikation bland nyexaminerade sjuksköterskor och att förbättring av kommunikation främst bygger på praktisk erfarenhet snarare än kunskap i utbildningen. Sjuksköterskorna underströk att det krävs en ökad utbildning i kommunikation med specifikt barn för att förbättra kommunikationsstrategier och öka nyligen examinerade sjuksköterskors självförtroende (Sawin et al., 2019; McConnell och Porter, 2017).

Förståelse för barnet

Sjuksköterskorna i studien av Rúbia Figueiredo de Sá França et al. (2013) uppgav att för att tillgodogöra en god kommunikation med barn krävs det att sjuksköterskorna har en förståelse för barnens alla sex sinnen. Vidare framförde sjuksköterskorna att det var väsentligt att vara medveten om faserna som barn går igenom under palliativ vård. Sjuksköterskorna belyste också att det är deras ansvar att förstå icke-verbala signaler från barnet och därefter anpassa sitt eget kroppsspråk utifrån barnet för att bemöta barnet i rätt sinnesstämning. Barn tenderade, enligt sjuksköterskorna, att känna ett obehag för vårdpersonal och vårdmiljön. Det är sjuksköterskans ansvar att gå utanför den vanliga rutinen för att göra situationen mindre hotfull för barnet (Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013). Sjuksköterskorna i studien av Chong och Abdullah (2017) beskrev vikten av att vara medveten om strategier för att närma en relation till barnet. Sjuksköterskorna redogjorde att engagemang i barnets intressen och aktiviteter underlättade för att skapa en vårdrelation. Fokus på enbart vårbilden och sjukdomen, upplevdes ofta som otäck för barnet. Sjuksköterskorna framförde att det ibland var svårt att förstå barnet och barnets agerande som ofta skiljde sig åt beroende på barnets ålder. I studien beskrev sjuksköterskorna att de upplevde att det var svårt att kommunicera med tonåringar. Detta berodde på att de upplevde att tonåringar ofta uttryckte sig i ilska. Sjuksköterskorna menade att de saknade insikt i hur att kommunicera med tonåringar med bibehållen respekt för tonåringarnas känslor (Chong och Abdullah, 2017).

Patientmedverkan

Ärlighet

En korrekt vårdkommunikation innebär, enligt sjuksköterskorna i studien av Rúbia Figueiredo de Sá França et al. (2013) den vårdkommunikation som främjar tillit från barnet till

sjuusköterskan. För att möjliggöra en god kommunikation med barnet så krävdes det enligt sjuusköterskorna att redan innan vårdtillfället ha en tanke om vårdmötet. Sjuusköterskorna bör ha en tanke om vad som kan sägas till barnet samt ha insikt om sitt kroppsspråk. Sjuusköterskorna belyste att osäkerhet i kommunikationen och ett missvisande kroppsspråk kan resultera i misstro från barnet till sjuusköterskorna (Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013; Hendricks-Ferguson et al., 2015). Sjuusköterskorna i studien av Stayer och Lockhart (2016) underströk vikten av en ärlig kommunikation med barn. Sjuusköterskorna redogjorde för att barn ofta förstår och tar till sig mer information om sin sjukdom och sjukdomsprognos än vad föräldrarna generellt kan tro. Sjuusköterskorna i studien av Rúbia Figueiredo de Sá França et al. (2013) uppgav att genom en stödjande kommunikation kan ett lugn förmedlas till barnet. Detta beskrevs göras genom att ge korrekt och nödvändig information till barnet samt att sjuusköterskornas kroppsspråk speglar det verbala. Sjuusköterskorna beskrev att en ärlig kommunikation till barnet också ökade sjuusköterskans tillfredsställelse i vårdmötet (Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013).

Delaktighet

Sjuusköterskorna i studien av Sawin et al. (2019) beskrev att en tidig vårdrelation, med öppen kommunikation i fokus, kunde förbättra den palliativa vården, med målet att utgå från patientens och familjens önskemål. Likt sjuusköterskorna i ovan nämnda studie, underströk sjuusköterskorna i studien av Montgomery et al. (2017) att desto tidigare sjuusköterskorna började att kommunicera med det sjuka barnet och dess familj om sjukdomen och vården, desto mer involverade blev dem i sin vård och en vårdrelation skapades. Sjuusköterskorna reflekterade över det kommunikativa bemötandet i vårdmöten där föräldrarna inte psykiskt accepterat barnets icke-kurativa tillstånd. Sjuusköterskorna i studien underströk betydelsen av stöttning till föräldrarna som inte accepterat sitt barns sjukdomstillstånd för att tillgodogöra en god kommunikation och en fortsatt god relation till barnet. Sjuusköterskorna beskrev att föräldrarna ibland kunde vara motståndskraftiga mot exempelvis alternativa metoder för smärtstillande till barnet, då det exempelvis kunde gå emot familjens religiösa tro. Detta resulterade i att sjuusköterskorna var tvungna att hitta strategier för att kunna balansera de andliga behoven med barnets behov samtidigt som sjuusköterskorna behövde bibehålla respekt gentemot föräldrarna (Montgomery et al., 2017).

Rädsla

Lidande

I studien av Montgomery et al. (2017) beskrev sjuksköterskorna att de drabbades av en känslostorm under behandling av barn som vårdas palliativt. Vidare uppgav sjuksköterskorna att de ibland upplevde en viss problematik i vården av barn. Många sjuksköterskor menade att de ville ha en öppen kommunikation med barnet och dess familj, och att föräldrarna ibland ville dölja information från sitt barn. Sjuksköterskorna uppgav att detta resulterade i att det var svårt att ibland hantera sina egna känslor (Montgomery et al., 2017). Kommentarer om döden från barnet beskrev sjuksköterskorna i studien av Hendricks-Ferguson et al. (2015) som svåra att glömma. Sjuksköterskorna beskrev att de ofta upplevde att det fanns en "elefant i rummet", när de kommunicerade om palliativ vård med barnet och att det skapades en oro hos barnet när vårdpersonal och familj undvek att prata om döden. Sjuksköterskorna upplevde också att det var svårt att veta hur de skulle bemöta ett barn som pratade om sin egen död eller när barnet blev försämrat, och att det i sig blev ett lidande i arbetet. Sjuksköterskor beskrev att det var svårt att veta när de skulle prata om döden med barnet och när samtalsämnet borde undvikas (Hendricks-Ferguson et al., 2015). Vidare uppgav sjuksköterskor i ytterligare studier att det finns en oro i en själv att prata om smärta med barnet relaterat till vård i livets slut och att de upplevde att det behövs mer utbildning i bemötande och kommunikation med det döende barnet (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Alves Teixeira Fernandes Dos Santos et al., 2020). En vanlig känsla som förekom hos sjuksköterskorna, i vården av ett palliativt barn, var otillräcklighet. Vidare menade sjuksköterskorna att de inte kunde förändra situationen för barnet, och på så vis blev de obekväma i samtalet med barnet (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Alves Teixeira Fernandes Dos Santos et al., 2020).

Att säga fel saker

Sjuksköterskorna beskrev att det ibland var svårt att kommunicera med barn som vårdades palliativt. Vidare redogjorde sjuksköterskorna att detta ofta var relaterat till deras egen osäkerhet och rädsla över att säga fel saker i barnets samt familjens närhet kopplat till deras utsatta situation (Montgomery et al., 2017; McConnell och Porter, 2017). Sjuksköterskorna menade att det ingick i professionen sjuksköterska att ansvara och förbereda familjen för en annalkande död av barnet. Detta påstods sätta en stor press på sjuksköterskan (Montgomery et al., 2017). Det framgick att sjuksköterskorna upplevde en rädsla över att säga fel sak då vid en nära död, då de upplevde att det som sägs i barnet sista tid i livet är det som familjen kommer komma ihåg när barnet avlidit. Känslan av att säga fel saker var kopplat till behovet att göra

och säga rätt saker till barnet och familjen (McConnell och Porter, 2017). Studien av Montgomery et al. (2017) lyfter att sjuksköterskorna kunde uppleva att det döende barnet ville skydda sina föräldrar från barnets kommande död, då barnet ville undvika att föräldrarna skulle bli ledsna. Sjuksköterskorna lyfte att detta kunde resultera i en svårighet i att besvara föräldrarnas frågor om vården framför barnet. En annan osäkerhet sjuksköterskorna framförde var att balansera hopp med verklighet i kommunikationen med barnet och dess föräldrar. Osäkerheten grundade sig i att sjuksköterskorna kände en rädsla över att förmedla falskt hopp för familjen i vården vid livets slut (Montgomery et al., 2017).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Metoden som användes i litteraturstudien valdes då författarna ansåg att den var lämplig utifrån studiens syfte. Litteraturstudien utgick från sjuksköterskors erfarenheter av fenomenet kommunikation inom palliativ vård av barn, och utifrån insamlad data formulerades en slutsats. Enligt Kristensson (2014) kallas denna typ av ansats för induktiv. En induktiv ansats menas att studien är formad utifrån fakta genom exempelvis observationer och/eller litteratur och utifrån detta formas en slutsats. Författarna har utgått från tidigare litteratur, där sjuksköterskors erfarenhet av kommunikation med barn inom palliativ vård, har intervjuats. Genom insamlad data har författarna av litteraturstudien fått en inblick av sjuksköterskornas erfarenhet av att kommunicera med barn som vårdas palliativt. Urvalet av artiklar som blivit presenterade i litteraturstudien ska utgått från sjuksköterskornas erfarenhet, för att besvara syftet med litteraturstudien, och därefter har författarna av litteraturstudien systematiskt sammanställt artiklarnas resultat. Enligt Kristensson (2014) är detta vad en litteraturstudie innebär och en vanlig metod för att besvara en specifik frågeställning eller för att få mer kunskap kring ett kliniskt fenomen. Aktuell litteraturstudie utfördes med författarnas mål att få veta mer om hur sjuksköterskan kommunicerar med barn relaterad till kommande profession, sjuksköterska, vilket motiverar anledningen till populationen som varit sjuksköterskor. För att underlätta har författarna grundat litteraturstudien med kvalitativa studier. Enligt Kristensson (2014) verkar kvalitativa studier för att få fram upplevelser och erfarenheter, vilket svarar på författarnas syfte. Vidare syftar Kristensson (2014) att det finns

fördelar och nackdelar med kvalitativa studier. Nackdelen med att använda sig av kvalitativa studier är att resultatet inte är generaliserbart på en population då studierna har ett mindre urval och en lägre statistisk nivå jämfört med kvantitativa studier. Därför bedöms kvalitativa studier istället utifrån trovärdighet snarare än mängd (Kristensson, 2014). Tillförlitlighet, överförbarhet och giltighet ingår i trovärdighetsbegreppet. Tillförlitlighet handlar om huruvida det insamlade materialet speglas utifrån deltagarnas svar och bör inte ha påverkats av de personer som analyserat och tolkat materialet. För att säkerställa tillförlitligheten i insamlad data har författarna använt SBU:s (2020) granskningsmall för kvalitativa studier för att säkerställa trovärdigheten i artiklarna. Utifrån granskningen har författarna exkluderat de artiklar som inte kunnat besvara alla frågor i SBU:s (2020) granskningsmall samt de artiklar som inte har presenterat huvuddelen av insamlad data i sitt resultat. Författarna av aktuell litteraturstudie ville tydliggöra att resultatet i tidigare artiklar var byggt på studiedeltagarnas erfarenheter och inte artikelförfattarnas åsikter. Begreppet överförbarhet syftar till hur relevant resultatet är på en större population än de som deltog i studien (Kristensson, 2014). Enligt Kristensson (2014) kan kvalitativa studier ej generaliseras direkt på en större population och därför har författarna av litteraturstudien inkluderat studier från olika länder, olika kulturer samt sjuksköterskor som jobbar med barn på olika typer av avdelningar där palliativ vård bedrivs. Författarna ansåg att ju bredare urvalet av population var, desto fler likheter och/eller olikheter kunde författarna få fram. Av litteraturstudiens resultat kunde författarna urskilja att många sjuksköterskor ansåg liknande utifrån sina erfarenheter vilket författarna anser stärka överförbarheten. Vidare menar Kristensson (2014) att begreppet giltighet innebär hur det insamlade materialet är relevant över en längre tid. Detta kan visas genom att vara transparent över när materialet samlades in. Författarna av litteraturstudien har redogjort för när artiklarna är skrivna samt från varifrån de är inhämtade. I litteraturstudien har författarna inkluderat studier i resultatet som varit publicerade mellan 2010–2021 för att få studier som är relevanta i nutid för att kunna applicera resultatet till den vård som bedrivs idag.

Författarna har genomfört artikelsökning i tre databaser, detta för att bredda sökningen. Totalt inkluderades åtta artiklar i resultatet vilket enligt Kristensson (2014) kan ses som en begränsning av mängd i studien. Utifrån de artiklar som har blivit lästa, granskade och

bearbetade har författarna av litteraturstudien tolkat att ämnet kräver mer forskning. Detta kan vara en anledning till ett lågt resultat av artiklar som varit relevanta till aktuell litteraturstudies syfte. För att öka möjligheten att få fram fler artiklar har författarna använt majoriteten av sökorden i fritext i samtliga tre databaser, och endast ett ord som mesh-term i databasen Pubmed. Det krävdes dock att fler artiklar fick sällas bort, då sökningen gav fler resultat och inkluderade därav också fler resultat som inte var relevanta till syftet. Trots att CINAHL möjliggör en sökning med indexord genomfördes även sökning i CINAHL och PsycINFO med ord i fritext. Resultatet av artiklar begränsades i antal och/eller relevans vid användande av index-ord i CINAHL och PsycINFO och därför genomförde författarna sökningen med endast ord i fritext. För att motivera att sökord i fritext var mest relevant så genomförde författarna en sökning med samma sökord fast med fler mesh-termer samt mesh-termer tillsammans med ord i fritext, vilket resulterade i färre resultat och/eller många artiklar som inte var relevanta för denna studie. Enligt Kristensson (2014) är sökning i fritext fördelaktig då begrepp inte finns som mesh-termer och sökningen kan då generera i ett större antal artiklar. Kristensson (2014) överensstämmer med författarna att det däremot kan kräva att fler artiklar kommer att exkluderas då sökningen blir mindre specificerad. I studien granskade författarna, artiklarna utifrån SBU:s (2020) granskningsmallar. Detta för att försäkra sig om att artiklarna som inkluderas i resultatet håller en god kvalitet. Enligt Kristensson (2014) är det av stor vikt att, vid flera författare till samma studie, vara överens om vilken kvalitet artiklarna bör erhålla för att inkluderas alternativt exkluderas från studien. Författarna utförde analysen tillsammans och har därigenom också utfört artikelgranskningen gemensamt. Att gemensamt utföra granskningen säkerställer att inga missförstånd skett i granskningen av artiklarna samt att kvaliteten på artiklarna bedömdes likadant. Författarna var överens om att de artiklar som inte kunde besvara alla kriterier i granskningsmallen skulle exkluderas då det inte var möjligt att säkerställa kvaliteten och/eller att de presenterade begränsat urval av insamlad data, detta resulterade också i ett lägre antal artiklar i resultatet. Slutligen hade författarna kunnat inkludera fler artiklar, genom att inkludera artiklar som var mindre relevanta relaterat till litteraturstudiens syfte och/eller saknade svar på SBU:s (2020) granskningsmall. Dock har författarna av litteraturstudien resonerat att vikten av relevans och trovärdigheten i artiklarna var av större vikt än att inkludera fler artiklar. Författarna anser att,

trots åtta inkluderade artiklar, har syftet kunnat besvaras och då var kriterierna av en större prioritet än fler artiklar.

Diskussion av framtaget resultat

Utifrån studiens resultat utkristalliserades utmaningar som ligger till grund att sjuksköterskor tycker att kommunikationen med döende barn är komplex. Diskussionen grundas i teoretisk aspekt samt tidigare forskning som presenterats i bakgrund samt resultat.

Trots en medvetenhet i att det krävs kunskap om kommunikation med barn som vårdas palliativt, så anser många sjuksköterskor att utbildningen ger begränsad kunskap kring i hur att kommunicera, speciellt med ett döende barn och dess familj. Flera studier belyser vikten av en genomtänkt kommunikation som innefattar icke verbal- samt verbal kommunikation för att inkludera barnet i vården och inge en känsla av trygghet (Chong och Abdullah, 2017; Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013; Alves Teixeira Fernandes Dos Santos et al., 2020). Enligt teorin av Travelbee (2014) så är kommunikationen en viktig aspekt för att främja en vårdrelation. Det ingår i sjuksköterskans profession att utveckla kommunikationen i enlighet med patientens förmåga att ta till sig den och kunna uttrycka sig själv (Travelbee, 2014). Författarna till litteraturstudien ser bristen av utbildning inom kommunikation med barn som anmärkningsvärd då kommunikationen och vårdrelationens utveckling till stor del ligger på sjuksköterskans ansvar, i enlighet med teorin av Travelbee (2014). Vidare var flera sjuksköterskor överens om att klinisk erfarenhet gav dem självförtroende i att kommunicera med barn som vårdas palliativt (McConnell och Porter, 2017; Montgomery et al., 2017; Sawin et al., 2019). Författarna till litteraturstudien anser att det är problematiskt att grundutbildningen till sjuksköterska, inte inkluderar vården av barn och hur kommunikationen med barn bör utformas, i den utsträckning som möjliggör att sjuksköterskan känner sig trygg i vårdmötet med barn. Utbildningen till specialistsjuksköterska inom barn- och ungdomars hälsa möjliggör en större kompetens kring arbetet med barn, då utbildningen ger både teoretisk samt praktisk kunskap kring vården med barn, samt bemötande till barnets familjer (Karolinska Institutet, 2021). Då vårdbehovet är stort och komplext så krävs det möjlighet för vården att kunna bemöta samtliga patienter. Enligt SCB (2021) är det i Sverige, brist på sjuksköterskor, framför allt specialistsjuksköterskor, och avsaknaden beräknas fortgå i år framöver. Detta tydliggör vikten av grundutbildade sjuksköterskor, då grundutbildade sjuksköterskor behövs för att kunna

möta vårdbehovet. Författarna till litteraturstudien anser därför att en högre kunskapsnivå inom kommunikation med barn krävs för att öka vårdsäkerheten samt för att samtliga parter, sjuksköterska, barn- och familjen ska känna sig trygga och bekväma i vårdmötet. I likhet med studien av Magalhães Guimarães et al. (2017) anser författarna till litteraturstudien att utbildningen bör främja möjligheten för grundutbildade sjuksköterskor att redan innan examen, fått möta denna patientgrupp för att få erfarenhet av barn inom vården. Magalhães Guimarães et al. (2017) problematiserar bristen på kunskap och uppmärksammar att sjuksköterskor idag känner sig obekväma i vården av barn, då de saknar träning i hur att bemöta ett döende barn. Konsekvenserna blir bland annat att sjuksköterskorna blir osäkra i kommunikationen och har svårt att hantera känslor som uppstod i dem själva och vårdmötet kan bli lidande. En ökad implementering i kommunikation med barn i grundutbildningen för sjuksköterskor kan således krävas. Detta för att kunna möta både en komplex sjukvård med barnet i livets slut samt sjuksköterskans önskade kompetens.

Flera studier lyfte att barnets delaktighet av sin vård, var beroende på föräldrarnas önskemål av vården. Sjuksköterskor var överens om att i de fall där föräldrar inte accepterat barnets tillstånd och/eller önskade att dölja viss information till barnet, då uteblev barnet från viss information (Montgomery et al., 2017; Hendricks-Ferguson et al., 2015; McConnell och Porter, 2017). Detta ser författarna till litteraturstudien som problematiskt då det dels går emot barnkonventionen, men det har också uppmärksammats att både barn och föräldrar mår bättre av att barnet är delaktigt i vården (UNICEF, 2018; Eichner och Johnson, 2012). Enligt barnkonventionen ska alla barn få vara delaktiga i sin vård, barnet ska ha möjlighet att uttrycka sin åsikt och vilja, samt att barnets bästa alltid ska tas i beaktning i alla beslut (UNICEF, 2018). Detta kräver således att kommunikationen ska riktas till barnet, men att föräldrarna ska vara delaktiga då de kan inge trygghet och lugn hos barnet och ge sjukvården relevant information som barnet själv inte kan förmedla (Quaye et al., 2019). En iakttagelse som gjorts är rädslan som existerar i sjuksköterskorna, som verkade större hos nyexaminerade sjuksköterskor än de med mer erfarenhet. I studien av Montgomery et al. (2017) uppgav sjuksköterskor att de var rädda för att säga fel sak, förmedla felaktigt hopp samt att gå emot föräldrarna. Det är av stor vikt att ha föräldrar närvarande i vården av barn, föräldrar känner barnet sedan tidigare och har mycket kunskap kring barnet. Dessutom kan det stärka föräldrarnas roll som föräldrar i en annars främmande miljö (Quaye et al., 2019; Weaver et

al., 2015; Mullen et al., 2015). I studien av Quaye et al. (2019) problematiseras sjuksköterskans roll i den palliativa vården av barn. Studien visar att trots, medvetenhet i fördelar att inkludera barnet i vården och att det är lagstadgat att barnen ges möjlighet att vara aktiva i sin vård, upprätthålls detta inte. Vidare påvisar studien att sjuksköterskor tenderar att prata med föräldrarna, i stället för barnet. Det uppkom att när föräldrarna har en stark vilja, vågade inte sjuksköterskorna gå emot viljan och då utmynnades vården utifrån föräldrarnas önskan, och inte barnets (Quaye et al., 2019). Trots att det kan vara fördelaktigt att ha närvarande föräldrar så kan det bli till barnets nackdel när sjuksköterskan inte vågar stå upp för barnet. Det kan således kräva att sjuksköterskan utifrån regelverk och professionsstyrd kunskap inkluderar barnet i vården vilket kan leda till delaktighet. I de fall där föräldrarna är motståndskraftiga kan det vara fördelaktigt att sjuksköterskan ges resurser för att kunna stötta föräldern samtidigt som barnets önskningar tas i beaktning. Resurserna kan exempelvis vara kollegialt stöd, organisatoriskt stöd samt mer kunskap.

Författarna till litteraturstudien har identifierat att samtliga studier som presenterats i resultatet, kopplar palliativ vård av barn som ett stort lidande, både sjuksköterskor, det döende barnet och familjen. Sjuksköterskornas lidande grundade sig i en rädsla över att säga fel saker till både barnet och/eller föräldrar vid en annalkande död och genom det skapa ytterligare lidande för barnet och familjen (Montgomery et al., 2017; Hendricks-Ferguson et al., 2015; McConnell och Porter, 2017). Enligt WHO (2018) är det primära målet med palliativ vård för barn att minska lidandet för barnet spirituellt, psykiskt, socialt och fysiskt. Författarnas gemensamma uppfattning är att lidande är en känsla som inte går att undgå inom professionen sjuksköterska. Däremot är det av stor vikt att primärt fokusera på barnet och familjens känslor vid palliativ vård och inte låta sina egna känslor påverka vården och vårdmötet. Enligt teorin av Travelbee (2014) kan en god kommunikation i vården av sjuksköterskan leda till ett minskat lidande för barnet och familjen, vilket författarna till litteraturstudien anser bör vara en motiverande faktor till att, trots eget lidande som sjuksköterska, alltid prioritera att främja en öppen kommunikation med barnet och familjen. Trots detta, har författarna förstått, att det kan vara en utmaning för sjuksköterskan att ha en öppen kommunikation med barnet. En vanlig uppfattning hos sjuksköterskorna som presenterats i resultatet, var att föräldrar ville undvika att prata om döden med barnet och detta tenderade att implementeras på

vårdpersonalen. En annan faktor var en frustration som upplevdes hos sjuksköterskorna, då de bedrev en vård som inte är botande som kunde skapa ett lidande hos sjuksköterskorna då de kände sig maktlösa (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017).

Enligt Silveira et al. (2016) innebär vårdprocessen i den palliativa vården att sjuksköterskan kommer känna empati för patienten och att känslor som lidande naturligt uppstår i sjuksköterskan då patientens närmar sig livets slutskede. Sjuksköterskan bör därför se den personcentrerade vården som utformas utifrån patientens vilja som målet och på så sätt kan känslor kopplat till patientens död och lidande reduceras hos sjuksköterskan (Silveira et al., 2016). Författarna till litteraturstudien är medvetna om att lidandet kan vara svårt att reducera och då krävs det andra resurser, än patienten och familjen, som kan finnas som stöd.

Författarna är överens om att teamarbetet inom professionen är av högsta vikt för att minska sitt eget lidande som sjuksköterska. Enligt en studie av Vega et al. (2017) beskrivs teambaserad utbildning där flera professioner deltar, kunna öka det känslomässiga stödet i vårdarbetet. Att lära sig hantera känslor såsom lidande kan öka känslan av meningsfullhet i arbetet samt förbättra det professionella förhållningssättet.

Slutsats och kliniska implikationer

Litteraturstudien belyser kommunikation som en central del i den palliativa vården av barn. Tidigare forskning har visat att kommunikation är väsentligt i vårdmötet men att det lätt fallerar (Sawin., 2019; Montgomery et al., 2017; McConnell och Porter, 2017). Författarna har därför belyst utmaningar i kommunikation, hur kommunikation kan appliceras i praktiken samt hur mer forskning inom kommunikation med barn, kan förbättra vården.

Sjuksköterskorna belyste vikten av kunskap i hur att kommunicera med barn men att utbildningen, grundutbildning sjuksköterska, ger begränsad kunskap kring kommunikation med barn, vilket har visat sig resultera i osäkra vårdmöten ur ett sjuksköterskeperspektiv. Författarna till litteraturstudien vill understryka vikten av att utbildning inom kommunikation erhålls redan i grundutbildningen, detta för att samtliga sjuksköterskor ska ges möjlighet att känna sig tillräckligt kompetenta för att ge ett tryggt vårdmöte med barnet och dess familj. En öppen kommunikation kan ge möjlighet att anpassa vården utifrån barnets önskemål, vilket kunde leda till en ökad delaktighet i vården för barnet som vårdas palliativt. Sjuksköterskorna upplevde dock att det fanns en svårighet att inkludera barnet i vården när föräldrarna har

inställningen att inte delge barnet all information om sjukdomsbilden och/eller tillståndet. Sjuksköterskan bör anpassa delaktighet utifrån regelverk och professionens ramar och bör erbjudas organisatorisk stöttning vid behov. Det framgick att sjuksköterskorna upplevde ett lidande i kommunikationen med barn relaterat till sina egna känslor och rädslor, vilket kunde begränsa kommunikationen. Genom att öka medvetenhet i sitt eget lidande samt teambaserad utbildning inom ämnet, kan sjuksköterskan lättare hantera sina känslor i ett lidande vilket kan resultera i ett mer objektiva vårdmöte.

Kommunikation med barn som vårdas palliativt är ett ämne som saknar tillräcklig forskning. Författarna upplever att det krävs att studier görs på större populationer, på olika vårdenheter samt barn i olika åldrar, för att utöka kunskapen. Genom att uppmärksamma hur kommunikation bör anpassas och få en större kunskap, menar författarna till litteraturstudien, att patientsäkerheten kan öka och vården kan bli mer personcentrerad vilket kan resultera i en bättre livskvalite vid vård i livets slut. Ökad forskning samt utbildning inom ämnet kan öka sjuksköterskans tillfredsställelse i varje vårdmöte.

Författarnas arbetsfördelning

Under arbetets gång har författarna ständigt arbetat tillsammans och haft ett välfungerande samarbete. Gemensamt har författarna sökt artiklar i databaser och sedan granskat dem tillsammans. Artiklarna som finns med i resultatet har valts ut av båda författarna och framtaget material har skrivits och bearbetats gemensamt. Inför varje skriven del har författarna haft en diskussion, dels för att se hur båda tolkat, men även för att ta ut relevanta och viktiga delar. Detta ligger till grund även för att stärka trovärdigheten i att inga egna tolkningar gjorts.

Referenser

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

Benkel, I., Molander, U., & Wijk, H. (2016). *Palliativ vård: ur ett tvärprofessionellt perspektiv* (1. uppl.). Liber

Broberg, M. (2015). Barnets utveckling och hälsa. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (2:a uppl., s. 45 - 48). Liber

Broberg, M. (2015). Fyra utvecklingsteoretiska perspektiv. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad*. (2:a uppl., s. 66 - 67). Liber

Casemiro, L. K. D. da S., Okido, A. C. C., Furtado, M. C. de C., & Lima, R. A. G. de. (2020). The hospital designed by hospitalized children and adolescents. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73 (4), Artikel e20190399. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0399>

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

Coats, H., Bourget, E., Starks, H., Lindhorst, T., Saiki-Craighill, S., Randall Curtis, J., Hays, R., & Doorensbos, A. (2018). Nurses' reflections on benefits and challenges of implementing family-centered care in pediatric intensive care units. *AJCC American Journal of Critical Care*, 27 (1), 52-58. <https://doi.org/10.4037/ajcc2018353>

Coad, J., & Coad, N, (2008). Children and young people's preference of thematic design and colour for their hospital environment. *Journal of Child Health Care*, 12 (1), 33 - 48. <https://doi:10.1177/1367493507085617>

Desai, P. P., & V. Pandya, S. (2013). Communicating with children in healthcare settings. *Indian J Pediatr*, 80 (12), 1028-1033. doi: 10.1007/s12098-013-0969-z

Eichner, J. M., & Johnson, B. H. (2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 129(2), 394–404. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1542/peds.2011-3084>

Ekman, I., Lundberg, M., Lood, Qarin., Swedberg, K., & Norberg, A. (2020). Personcentrering - en etik i praktiken. I X. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso-och sjukvård* (2:a uppl., s. 27 - 53). Liber.

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap : vetenskapen om vårdandet : om det tidlösa i tiden*. Liber.

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: 10.1177/1043454219835448](https://doi.org/10.1177/1043454219835448).

Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3 uppl.). Studentlitteratur AB

Föräldrabalken (SFS 1949:381). Justitiedepartementet. URL: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381

Gurková, E., Andraščíková, I., & Juraj Čáp. (2014) Parents experience with a dying child with cancer in palliative care. *Central european journal of nursing and midwifery*, 2015;6(1), 201-208. [https://doi: 10.15452/CEJNM.2015.06.0004](https://doi.org/10.15452/CEJNM.2015.06.0004)

Hendricks-Ferguson, V. L., & Haase, J. E. (2019). Parent perspectives of receiving early information about palliative and end-of-life care options from their child's pediatric providers. *Cancer Nursing*, 42(4), E22–E30. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000589>

Hendricks-Ferguson, V., Sawin, K., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C., Carr, B., & Haase, J. (2015) Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 240-252. [https://doi: 10.1177/1043454214555196](https://doi.org/10.1177/1043454214555196).

Johansson, A. (2019). Att möta och kommunicera med barn och deras föräldrar. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården* (2:a uppl., s. 377-396). Studentlitteratur.

Karolinska Institutet. (2021). *Specialistsjuksköterskeprogrammet - barn och ungdom*. <https://utbildning.ki.se/program/2b121-specialistsjukskoterskeprogrammet-barn-och-ungdom>

Kreicberg, U., & Hager Budny, M. (2014). Samtal med barn och deras familjer om döden. I M. Söderbäck (red.), *Kommunikation med barn och unga i vården* (s. 168–179). Liber.

Kreicbergs, U., Pohlkamp, L., & Sveen, J. (2020). No impact of previous evidence advocating openness to talk to children about their imminent death. *Acta Paediatrica*, 110(5), 1671-1672. [https://doi:10.1111/apa.15681](https://doi.org/10.1111/apa.15681)

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

Li, P., Guo, Y., Tang, Q., & Yang, L. (2018) Effectiveness of nursing intervention for increasing hope in patients with cancer: a meta-analysis. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 26, 1-11. [https://doi: 10.1590/1518-8345.1920.2937](https://doi.org/10.1590/1518-8345.1920.2937)

Magalhães Guimarães, T., Faria da Silva, L., Espírito Santo, F. H., Montenegro Medeiros de Moraes, J. R., & de Araújo Pacheco, S. T. (2017). Palliative care in paediatric oncology in nursing education. *Revista Gaucha de Enfermagem*, 38(1), 1–9. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.65409>

McConnell, T., & Porter, S. (2017). The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 16(1), 15-21. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0189-9>

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>

Mullen, E. J., Reynolds, M. R., & Larson, S. J. (2015) Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *CriticalCareNurse*, 35 (6), 46–55. <https://doi.org/10.4037/ccn2015614>

Parola, V., Coelho, A., Fernandes, O., & Apóstolo, J. (2020). Travelbee's Theory: Human-to-Human Relationship Model – its suitability for palliative nursing care. *Revista de Enfermagem Referência*, 5 (2), 1 – 7. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.12707/RV20010>

Quaye, A. A., Coyne, I., Söderbäck, M., & Kristensson Halsström, I. (2019). Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: An observational study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(23–24), 4525–4537. <https://doi:10.1111/jocn.15042>

Regionala cancercentrum. (2021). *Palliativ vård av barn - Nationellt vårdprogram*. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-var-d-av-barn.pdf> 2021-11-10

Rúbia Figueiredo de Sá França, J., Fátima Geraldo da Costa, S., Limeira Lopes, M. E., Lima da Nóbrega, M. M., & Sátiro Xavier de França, I. (2013). The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21 (3), 780-786. <https://doi: 10.1590/S0104-11692013000300018>

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:10.1177/1043454219835448](https://doi.org/10.1177/1043454219835448).

Silveira, N. R., Pereira do Nascimento, E. R., Martins da Rosa, L., Jung, W., Martins, S. R., & dos Santos Fontes, M. (2016). Palliative care and the intensive care nurses: feelings that endure. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(12), 1012–1019. [https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1590/0034-7167-2016-0267](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0267)

Socialstyrelsen. (2020). *Meddelandeblad-Barn som söker hälso- och sjukvård*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2020-12-7117.pdf>

Statistikmyndigheten. (2021). *Stor brist på utbildad personal inom vård och omsorg*. <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/utbildning-och-forskning/analyser-och-prognoser-om-utbildning-och-arbetsmarknad/trender-och-prognoser-om-utbildning-och-arbetsmarknad/pong/statistiknyhet/trender-och-prognoser-2020/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2020). *Bedömning av studier med kvalitativ metod* [Broschyr]. <https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/#granskningsmall>

Stayer, D., & Lockhart, J. S. (2016). Living with Dying in the Pediatric Intensive Care Unit: A Nursing Perspective. *AJCC American Journal Of Critical Care*, 25(4), 350-356. [https://doi:10.4037/ajcc2016251](https://doi.org/10.4037/ajcc2016251).

Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Svensk sjuksköterskeförening – Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening. <https://www.swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska>

Svensk sjuksköterskeförening (2014). *Svensk sjuksköterskeförening om omvårdnad och god omvårdnad* [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening. <https://swenurse.se/publikationer/omvardnad-och-god-var>

Travelbee, J. (2014). *Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje* (2 uppl.). Munksgaard.

UNICEF Sverige (2018). *Barnkonventionen- FN:s konvention om barnets rättigheter* [Broschyr]. <https://unicef.se/rapporter-och-publikationer>

Vega, P. V., Rodriguez, R. G., Galdamez, N. S., Molina, C. F., Orellana, J. S., Villanueva, A. S., & Melo, J. B. (2018). Supporting in grief and burnout of the nursing team from pediatric units in Chilean hospitals. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 51(0), Artikel e03289. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x201700430328>

Weaver, M. S., Heinze, K. E., Kelly, K. P., Wiener, L., Casey, R. L., Bell, C. J., Wolfe, J., Garee, A. M., Watson, A., & Hinds, P. S. (2015). Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62 (5), 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* [Broschyr]. World Health Organization. (2018). <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>

World Medical Association. (9 juli 2018). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Bilaga 1 (1)

Författare, land, år	Titel	Syfte	Design	Metod	Urval, population	Resultat	Kvalitet
Jael Rúbia Figueiredo de Sá França, Solange Fátima Geraldo da Costa, Maria Emilia Limeira Lopes, Maria Miriam Lima da Nóbrega & Inacia Sátiro Xavier de França / Brasilien / 2013	The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory	Undersöka & analysera kommunikationen i palliativ vård från sjuksköterskans perspektiv, baserat på humanistisk omvårdnadsteori	Kvalitativ ansats med hjälp av fältstudier	Semistrukturerade inspelade intervjuer där den insamlade datan analyserades systematiskt utifrån de fyra faserna i “nursing phenomenology” där datan kategoriserades	Sjuksköterskor som hade jobbat minst ett år, arbetat praktiskt under datainsamling perioden & haft möjlighet att delta i studien. I studien deltog 10 sjuksköterskor som nådde kriterierna	Två kategorier framgick utifrån den insamlade datan; strategier för att humanisera omvårdnad med målet att lindra barnets lidande, samt strategier för att stärka bandet av tillit mellan sjuksköterska och det sjuka barnet	Hög
Kathleen E. Montgomery,	Communication During Palliative	Beskriva erfarna sjuksköterskors	En del av en större studie, som gjordes	Studien utgjordes av fokusgrupper.	Sjuksköterskor som jobbade inom	Fem huvudkategorier,	Hög

<p>Kathleen J. Sawin & Verna Hendricks-Ferguson / USA / 2017</p>	<p>Care and End of Life: Perceptions of Experienced Pediatric Oncology Nurses</p>	<p>upplevelse av att kommunicera inom palliativ vård och/eller vård i livets slut samt svårigheter och faktorer som påverkar effektiv kommunikation</p>	<p>utifrån kvalitativ empirisk fenomenologisk ansats</p>	<p>Denna studie, som var en del av en större, fokuserade på en av fokusgrupperna där deltagarna fick svara på datorgenererade frågor, som allt spelades in</p>	<p>barnonkologen och som hade jobbat i minst i fem år. I studien deltog 27 sjuksköterskor</p>	<p>med tillhörande underkategorier kom fram av insamlad data. Kategorierna speglar att erfarenhet kan möjliggöra en fulländad kommunikation med patienten, som kan öka ex omsorgen kring patienten</p>	
<p>Tracey McConnell & Sam Porter / Irland / 2017</p>	<p>The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study</p>	<p>Undersöka upplevelsen av vårdpersonal som jobbar inom vård i livets slut, på ett barnsjukhus</p>	<p>Kvalitativ ansats</p>	<p>12 individuella intervjuer samt intervjuer med fokusgrupper</p>	<p>Studien inkluderade sjukvårdspersonal som jobbade på ett barnsjukhus och som accepterade att delta i studien. Personalen bestod bla av sjuksköterskor och</p>	<p>I studien uppmärksammades sjukhusets förmåga att stötta vårdpersonal och minska aspekten av utmaningen i deras profession. Det framgick vikten av stöttning</p>	<p>Hög</p>

					<p>sjuusköterskor- chefer. Arbetsfarenheter kunde variera och i studien var det deltagare som hade jobbat från två månader till 15 år</p>	<p>från organisationen samt utbildning inom kommunikation som kan gynnas inom pediatrik palliativ vård</p>	
<p>Debbie Stayer & Joan Such Lockhart / USA / 2016</p>	<p>Living with Dying in the Pediatric Intensive Care Unit: A Nursing Perspective</p>	<p>Att beskriva kärnan i upplevelsen hos sjuusköterskor som jobbar på barn- intensivavdelning och vårdar barn som behandlas under palliativ vård samt barnens familjer</p>	<p>En observationsstudie med hermeneutisk fenomenologisk ansats som kompletterades med kvalitativa intervjuer</p>	<p>Inspelade intervjuer där frågorna grundades sig i öppna frågor samt en uppföljning för att klargöra sådant som känts oklart, vid icke-verbal observation</p>	<p>Legitimerade sjuusköterskor som jobbat på barnintensiven i minst 18 månader och som ville delta i studien</p>	<p>Fem huvudkategorier framgick utifrån den insamlade datan med 12 sammanhängande underrubriker ex: vägen till död, en livslång börda, och svårigheter i att leverera svåra besked. Det framgick från sjuusköterskorna, från resultatet, att</p>	<p>Hög</p>

						vården av barn som vårdas palliativt är komplext med många utmaningar	
Kathleen J. Sawin, Kathleen E. Montgomery, Claretta Yvonne Dupree, Joan E. Haase, Celeste R. Phillips & Verna L. Hendricks-Ferguson / 2019 / USA	Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication	Förstå sjuksköterskors, som jobbar inom barnonkologen, upplevelse av kommunikation i palliativ vård	Del av en större kvalitativ studie med empirisk fenomenologisk ansats.	Fokusgrupper som bestod av elva sjuksköterskor- chefer som alla var aktiva på pediatrika avdelningar. Fokusgrupperna deltog på semistrukturerad intervjuer, som spelades in	Sjuksköterskor samt sjuksköterskor- chefer som jobbade på pediatrik onkologisk avdelning, inom två sjukhus med pediatrik avdelning som deltog i studien, som var oberoende av varandra	Resultatet i studien visade att främjandet av en god kommunikation behövde ett klimat som möjliggjorde en god omvårdnad samt att vårdpersonal har den kunskap som krävs för att tillgodose en god kommunikation. En god kommunikation inkluderade att veta/förstå hinder i kommunikationen	Hög

						<p>samt hur personalen kan främja en god kommunikation.</p>	
<p>Verna L. Hendricks-Ferguson, Kathleen J. Sawin, Kitty Montgomery, Claretta Dupree, Celeste R. Phillips-Salimi, Barb Carr & Joan E. Haase / USA / 2015</p>	<p>Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication</p>	<p>Undersöka kommunikation i palliativvård utifrån perspektivet av nya barnonkologiska sjuksköterskor</p>	<p>Kvalitativ deskriptiv ansats</p>	<p>Fokusgrupper där deltagarna diskuterade sina perspektiv av upplevelse av att kommunicera med barn som vårdas palliativ. Diskussionerna grundades i öppna frågor och hela mötet blev inspelat</p>	<p>14 sjuksköterskor som hade mindre än ett års erfarenhet</p>	<p>Resultatet från den insamlade datan resulterade i sex kategorier. Resultatet återspeglade att nya sjuksköterskor vill ha stöd och utbildning för att lära sig effektiv och nyttig kommunikation till barnen som vårdas palliativt. Ett sammanhängande tema var att många nya sjuksköterskor kände sig</p>	<p>Hög</p>

						obekväma i samtalet	
LeeAi Chong, M & Adina Abdullah, M / Malaysia / 2017	Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study	Undersöka sjuksköterskors upplevelse av att vårda barn, som vårdas palliativt, i hemmet	Kvalitativ studie	Semistrukturerade intervjuer som blev inspelade där frågorna var grupperade	16 sjuksköterskor från tre pediatrika-hospice som ligger belägna i Malaysia	Två kategorier identifierades utifrån datan: utmaningar som sjuksköterskorna stötte på under vårdtiden samt, copingstrategier. Datan visade att sjuksköterskorna efterfrågade mer utbildning i att kommunicera med	Hög

						barnen samt mer stöttning från organisationen så att de kunde utföra sitt arbete bättre	
Genáine De Fátima Alves Teixeira Fernandes Dos Santos, Débora Rodrigues Alves, Amanda Maritsa De Magalhães Oliveira, KalinaCoeli Costa De Oliveira Dias, Brunna Hellen Saraiva Costa & Patrícia Serpa de Souza Batista / Brasilien / 2020	Palliative Care in Oncology: Nurses' Experience in Caring for Children in The Final Stages of Life	Undersöka sjuksköterskors upplevelse av att vårda barn med cancer under palliativ vård	Explorativ kvalitativ ansats	Semistrukturerade inspelade intervjuer där dem kategoriserade analysen	Sjuksköterskor som jobbade aktivt under datainsamling perioden, som hade minst ett års erfarenhet på sjukhuset som var aktuellt under studien, och som var intresserade och ville vara med i studien	Tre kategorier framgick från resultatet: Sjuksköterskors uppfattning av vård till barn med cancer i palliativ vård, stöd till familjen och, praktiskt utförande med fokus på smärtlindring och kommunikation vid dåliga besked	Hög

Bilaga 2 (2)

Meningsbärande enhet	Kod	Subtema	Tema
<p>(Exempel 1-från "The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory")</p> <p>Communication is very important in palliative care. [...]. Children, sometimes, during the initial phase of the disease, do not communicate with words, but communicate with their gaze, with touch. You have to understand that! It is a call that the child is presenting to us. [...], Communication is not only with words: it's a gesture, it's eye contact, it's a way of waking up, it's a good day s/he gives you. It's a smile she transmits you; it is knowing how to recognize these signs (N1)</p>	<p>[...] communicate with words, but communicate with their gaze, with touch [...]. Communication is not only with words: it's a gesture, it's eye contact, it's a way of waking up, it's a good day s/he gives you. It's a smile she transmits you</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikation till alla sinnen • Icke-verbal och verbal kommunikation 	<p>Kommunikation</p>
<p>(Exempel 2-från "The importance of communication in pediatric oncology palliative care:</p>	<p>When I communicate with a child, I try to become as close as possible</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikation till alla sinnen • Förståelse för barnet 	<p>Kunskap Kommunikation</p>

<p><i>focus on Humanistic Nursing Theory”)</i></p> <p>When I communicate with a child, I try to become as close as possible, because we know that children are afraid, when they see us wearing white, they don't want to talk. [...] So, when you reassure the child a little, play, and step out of your routine for a while, you have some time. [...].</p>	<p>[...] children are afraid, when they see us wearing white, they don't want to talk.</p> <p>[...] when you reassure the child a little, play, and step out of your routine for a while, you have some time.</p>		
--	---	--	--