



MEDICINSKA FAKULTETEN

Sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård av barn med obotlig cancer

En litteraturstudie

Författare: Josephine Bengtsson Helgesson
Ida Scharfenort

Kandidatuppsats, litteraturstudie

Våren 2024

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård av barn med obotlig cancer

En litteraturstudie

Nurses' experiences of palliative care for children with incurable cancer

A literature study

Författare: Josephine Bengtsson Helgesson
Ida Scharfenort

Handledare: Stinne Glasdam

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Våren 2024

Abstrakt

Bakgrund: Sjuksköterskor har en central roll i den palliativa vården av barn med obotlig cancer vilket ställer krav på en god omvårdnad. Samtidigt känner sjuksköterskor sig oförberedda inför den komplexa uppgiften. **Syfte:** Belysa sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård av barn med obotlig cancer. **Metod:** En icke-systematisk litteraturstudie inkluderande tio kvalitativa studier som sammanställts genom en integrerad analys. **Resultat:** Fyra huvudteman framkom ur analysen: Att utveckla en kompetens, Relationer: En naturlig del av familjecentrerad vård, Kommunikation: Essentiellt men komplext samt Svåra känslor i mötet med döden. Sjuksköterskors kompetens inom området var låg och arbetet var emotionellt påfrestande vilket krävde copingstrategier. **Slutsats:** Den bristande kompetensen och den emotionella påfrestande indikerar att sjuksköterskor är i behov av mer träning, utbildning och stöd. Studien bidrar till en ökad förståelse för de utmaningar och behov som sjuksköterskan står inför.

Nyckelord

Barn, erfarenheter, obotlig cancer, omvårdnad, palliativ vård, sjuksköterskor

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning.....	1
Introduktion.....	2
Problemområde.....	2
Bakgrund.....	3
Syfte.....	8
Metod.....	8
Urval.....	8
Datainsamling.....	9
Dataanalys.....	12
Forskningsetiska avvägningar.....	13
Resultat.....	13
De inkluderade studiernas karakteristika.....	14
Att utveckla en kompetens.....	14
Otillräcklig utbildning och erfarenhet.....	14
Träning ger färdighet.....	15
Den höga arbetsbördans konsekvenser.....	16
Relationer: en naturlig del av familjecentrerad vård.....	16
Vikten av en nära vårdrelation.....	16
Att bli en del av familjen.....	17
Kommunikation: essentiellt men komplext.....	17
Kommunikation som verktyg.....	17
Att inte veta vad man ska säga.....	18
Att balansera hopp och realism.....	19
Svåra känslor i mötet med döden.....	19
Att vårda ett döende barn: en tung börda.....	19
Copingstrategier och vikten av kollegialt stöd.....	20
Diskussion.....	21
Diskussion av vald metod.....	21
Diskussion av framtaget resultat.....	23
Slutsats och kliniska implikationer.....	27
Författarnas arbetsfördelning.....	28
Referenser.....	29
Bilaga 1.....	36

Introduktion

Problemområde

Globalt drabbas cirka 400 000 barn årligen av cancer (World Health Organization [WHO], 2021). I Sverige drabbas cirka 350 barn per år, varav cirka 85% botas (Socialstyrelsen, 2023). Trots den höga överlevnadsprocenten är cancer den vanligaste dödsorsaken bland barn under 15 år i Sverige (Planck & Palmgren, 2022).

Idag är palliativ vård framförallt anpassad efter vuxna patienter. Barn som vårdas palliativt utgör mindre än en procent, cirka 550 barn, av de personer som behöver palliativ vård per år i Sverige, vilket medför att erfarenheten av att vårda barn palliativt är låg i jämförelse med vuxna. Även specialistutbildningen inom palliativ vård för sjuksköterskor är inriktad på vuxna och således saknas det även här tillräcklig kunskap inom området (Regionala Cancercentrum, 2021). Flera studier visar att palliativ vård av barn idag är bristfällig och att mer kompetens inom området krävs (Cheng et al., 2019; Montgomery et al., 2016). Vidare visar studier även att palliativ vård i många fall inte hinner implementeras innan barnets död, vilket kan bero på att det finns barriärer i vården som hindrar detta (Cheng et al., 2019). Dessutom är det många barn som är döende i cancer som lider av en bristfällig symtomkontroll. Detta leder till en försämrad livskvalitet i livets slutskede vilket skapar lidande för både barnen och deras föräldrar (Montgomery et al., 2016).

I Sverige finns det i dagsläget endast få avdelningar som specialiserar sig inom palliativ vård av barn. Därför kan allmänsjuksköterskan komma i kontakt med dessa barn på flera olika sorters enheter vilket ställer krav på kompetensen (Regionala Cancercentrum, 2021). Studier visar att sjuksköterskor har otillräcklig kunskap och upplever sig otillräckligt förberedda inför uppgiften att ge god palliativ omvårdnad till barn med obotlig cancer (Cheng et al., 2019; Sousa et al., 2019). Eftersom sjuksköterskan har en central roll i den palliativa vården och således i att minska barns lidande sista tiden i livet är det av stor vikt att kompetensen är i linje med behovet (Montgomery et al., 2016; Regionala Cancercentrum, 2021). Således är det viktigt att belysa sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård av barn med obotlig cancer.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Litteraturstudien har Joyce Travelbees omvårdnadsteori om mellanmännskliga samspel i lidelsefulla vårdsituationer som utgångspunkt. Travelbee (2014) redogör för att nyckeln till god omvårdnad är att vårdaren hjälper patienten att finna mening, även i livsomvälvande situationer. Travelbee (2014) väljer att undvika begreppet "patient" och vill istället prata om människan bakom, metoden benämner hon som *människa-till-människa* (Travelbee, 2014).

Palliativ vård av barn ska involvera lindring och utvärdering av barnets fysiska, psykiska och sociala lidande (WHO, 2023), vilket är i linje med Travelbees (2014) idé om att behov ständigt behöver tillgodoses och sedan utvärderas. Travelbee (2014) understryker att sjuksköterskan måste vara öppen i sitt samtal med patienten och lyssna till upplevda symtom för att verkligen förstå det unika i varje individ. Om sjuksköterskan endast ser till mätbara tecken och försöker kategorisera patienten kan inte individanpassad vård bedrivas då människan reduceras till sitt sjukdomstillstånd snarare än sin helhet. För att sjuksköterskan och mottagaren av hennes vård ska kunna etablera en god vårdrelation krävs det, enligt Travelbee (2014), att sjuksköterskan har genuint goda avsikter i sina handlingar. Sjuksköterskan står således inför ett vägskäl när hon möter en person i behov av vård; hon kan antingen främja kommunikationen genom att genuint visa nyfikenhet eller blockera densamma (Travelbee, 2014).

Travelbee (2014) beskriver att sjuksköterskan, i möte med en döende person, behöver bli uppmärksam på att hon själv är mänsklig. Genom att förstå den egna sårbarheten inför exempelvis döden, kan hon även förstå andra personers mänskliga sidor på djupet. Först när ett sådant djup etablerats hos sjuksköterskan kan *transcendens* uppstå, där sjuksköterskan kan se förbi det egna jaget och fullt ut leva sig in i det mänskliga lidande det innebär med en nära förestående död. Då ingen människa kan utsättas för lidande, sjukdom och död vid upprepade tillfällen utan att förändras i grunden, är Travelbee (2014) av uppfattningen att sjuksköterskan inte kan ignorera det faktum att även hon kan behöva stöd för att bearbeta dessa känslor. Vidare poängterar Travelbee (2014) att en till synes hårdhudad sjuksköterska inte är så i sin natur utan är en produkt av att ha förnekat och förkastat sina egna känslor under en längre tid.

Påföljden av ett sådant undflyende beteende leder till att hon inte kan tillgodose god omvårdnad för en lidande patient (Travelbee, 2014). Hallström & Castor (2023) understryker att sjuksköterskan behöver stöd i att kunna hantera sina egna känslor inför döden för att kunna ge vård på bästa sätt, men att det ofta saknas tillgång till detta på arbetsplatser. Osäkerhet kan då uppstå till följd av obearbetade känslor och sjuksköterskan kan känna sig otrygg i mötet med barnet som befinner sig i livets slutskede (Hallström & Castor, 2023). En sjuksköterska behöver utforska andemeningen i lidande, sjukdom och död för hon ska kunna anse sig vara utbildad (Travelbee, 2014), och om omvårdnad ska ske på akademisk grund behöver sjuksköterskan kunna lindra lidande (Forsberg, 2016). Mot bakgrund av detta kan Travelbees teori användas som referensram för att belysa verktyg som kan vara användbara för sjuksköterskan i sitt möte med barn med obotlig cancer som vårdas palliativt.

Palliativ vård av barn

Enligt barnkonventionen definieras barn som en person under 18 år (UNICEF Sverige, 2021). Åldersspannet är stort och därför skiljer sig vårdbehoven åt då det följer barnets mognadsgrad (Regionala Cancercentrum, 2021). Palliativ vård av barn definieras som en aktiv vård av barnets kropp, sinne och ande samt att ge stöd till närstående (WHO, 2023). Vården bör ha de fyra hörnstenarna som utgångspunkt, vilka består av teamarbete, symtomlindring, kommunikation och relation samt närståendestöd (Regionala Cancercentrum, 2021). Palliativ vård kan övergripande delas in i tidig fas, sen fas samt livets slutskede. I tidig fas kan behandlingsmetoderna fortfarande anpassas specifikt efter barnets tillstånd även om sjukdomen är obotlig. När målet inte längre är en förlängning av livet utan endast symtomlindring och god livskvalitet, går den palliativa vården in i sen fas. Det dröjer endast veckor eller månader innan den sena fasen går över i livets slutskede. Faserna kan inte alltid appliceras på barn då det kan vara ett snabbare förlopp, särskilt för små barn (Regionala Cancercentrum, 2021).

WHO (2023) skiljer på palliativ vård av barn och vuxna, bland annat genom att den palliativa vården av barn ska påbörjas redan vid diagnostisering och fortskrida oavsett om sjukdomen kan behandlas eller inte (WHO, 2023). Anledningen till detta är att ge möjlighet att lyfta frågor som kan bli aktuella om prognosen skulle försämrats i ett senare skede. Samtidigt är palliativ vård en strategi för att hjälpa familjer att sörja det friska som gått förlorat till följd av sjukdomen (Hallström & Castor, 2023). En systematisk litteraturstudie visar att cancersjuka

barn ofta känner smärta samt att både barn och anhöriga upplever ångest genom hela sjukdomsförloppet. Detta beskrivs vara ett incitament för tidig initiering av palliativ vård som standard då omsorg gällande dessa symtom bättre skulle prioriteras (Weaver et al., 2015).

Barncancer

De vanligaste cancerdiagnoserna hos barn är hjärntumörer, leukemier, lymfom samt mjukdels- och skelettcancer. Prevalensen för dessa inom olika åldersgrupper varierar där exempelvis leukemier är vanligare hos barn mellan 0-4 år och hjärntumörer är vanligare i de högre åldersgrupperna (Socialstyrelsen, 2023). Behandlingarna varierar beroende på diagnosen men utgörs vanligen av kirurgi, cytostatika och strålbehandling och i vissa fall även stamcellstransplantation samt immunterapi. Behandlingarna är ofta intensiva och ger många biverkningar som leder till ett nedsatt välbefinnande hos barnet (Björk, 2023). Prognosen för tumörer i det centrala nervsystemet skiljer sig signifikant åt där den generella femårsöverlevnaden är 60–80%. Vissa cancerformer är mer svårbehandlade än andra och därmed obotliga (Barncancerfonden, 2018). Leukemier har en femårsöverlevnad på mellan 70 och 90%. Sammantaget är 15% av all barncancer obotlig (Socialstyrelsen, 2023). Dessa barn erhåller då palliativ vård som ges i tumörkontrollerande eller symtomlindrande syfte (Planck & Palmgren, 2022). Studier visar att många barn i den terminala fasen av cancer lider av symtom och biverkningar relaterade till både behandlingar och tumörer. Vanligast är smärta, ångest, nedsatt aptit, illamående och fatigue (Kaye et al., 2021; Montgomery et al., 2016). Symtomen tenderar att förvärras ju mer cancer progredierar. Psykosociala besvär, som till exempel sorg, svårigheter att prata om känslor och rädsla för att vara ensam, lämnas ofta obehandlade (Weaver et al., 2015).

Barnet och familjens perspektiv

Hur barn förstår döden skiljer sig åt beroende på hur kognitivt utvecklat barnet är. Barn i förskoleåldern kan inte ta till sig att döden är definitiv och barn som precis har börjat i skolan vill ofta ha information om döden (Hallström & Castor, 2023). Yngre barn har ofta behov av närhet till en nära anhörig vid procedurer. Även fysisk kontakt med sjuksköterskan, som att sitta i knät eller kramas, upplevs av många barn som rogivande om det finns en tillitsfull relation etablerad (Ångström-Brännström, 2020). Frigörelse från föräldrar och sökande efter

en egen identitet kännetecknar ungdomsåren, samtidigt som barn då börjar förstå döden ur ett vuxet perspektiv (Hallström & Castor, 2023). En översiktsstudie visar att svårt sjuka ungdomar, som vet att de ska dö, kan använda sig av humor som copingstrategi. En del ungdomar finner glädje i att hålla kontakten med vänner medan andra distanserar sig socialt i syfte att skydda sig från smärta (Abdelaal et al., 2023).

När ett barn insjuknar i cancer drabbas hela familjen (Björk, 2023) varpå familjecentrering är viktigt. Familjecentrering innebär att hela familjen görs delaktiga i den palliativa vården och att allas behov identifieras och tillgodoses. I detta är det viktigt att tillmötesgå familjens önskemål i så stor utsträckning som möjligt och att ha barnets bästa som utgångspunkt (Regionala Cancercentrum, 2021). Familjen kan behöva stöd i att upprätthålla barnets tidigare rutiner (Björk, 2023). En studie visar att föräldrar upplevde ett högre välbefinnande när de kunde bibehålla normala familjerutiner så långt som möjligt. Detta ledde i sin tur till att positiva känslor tilläts att ta plats trots vetskapen om att barnet kommer att dö. Vidare upplever föräldrar det som svårt att tala om sjukdomen med barnet, trots uppmuntran av vårdpersonal, vilket kan leda till att föräldrar talar om döden på ett bagatelliserande sätt (Kars et al., 2011).

Beskedet om att barnets kurativa behandling kommer att övergå i palliativ vård kan komma plötsligt vilket föräldrar ofta upplever stor förvirring kring. När föräldrar oroar sig kan detta projiceras över till barnet (Keller et al., 2020). Föräldrar upplever sig mer förberedda inför sitt barns död om de blir vägleda genom sjukdomsförloppet och får löpande information kring barnets tillstånd. Detta för att kunna stötta sitt barn på bästa sätt men även för att kunna hantera tiden efter barnets bortgång (Montgomery et al., 2016). I samband med ett barns död har föräldrarna ofta behov av tröst, både för egen del, men även för att kunna trösta sitt barn (Ångström- Brännström, 2020). En litteraturstudie har även visat att det är viktigt för föräldrar att veta att deras barn får sina behov tillgodosedda, gällande exempelvis oro och stress. Brister hos sjukvården gällande att möta dessa behov kan leda till onödigt lidande även efter barnets bortgång hos föräldrarna (Montgomery et al., 2016). Föräldrars uppfattning om sitt barns lidande, i form av vetskapen om att barnets behov tillgodoses eller inte, i livets slutskede påverkar hela familjen (von Lützu et al., 2012).

Sjuksköterskans roll

En av de fyra hörnstenarna inom palliativ vård är teamarbete (Regionala cancercentrum, 2021). Teamet består av många olika professioner, däribland sjuksköterskan. Att samverka i team är en av sjuksköterskans kärnkompetenser där sjuksköterskans roll är att bidra med omvårdnadskompetens (Svensk Sjuksköterskeförening, 2024). När barn med cancer vårdas palliativt har sjuksköterskan en viktig roll i att initiera diskussioner mellan föräldrar och andra vårdprofessioner i teamet. Därmed främjar sjuksköterskans roll som samordnare föräldrars delaktighet i barnets vård (Docherty et al., 2012).

Sjuksköterskan ska arbeta för att förbättra eller bevara patientens välbefinnande och livskvalitet (Svensk Sjuksköterskeförening, 2024), vilket är i linje med den palliativa vårdens syfte (Regionala Cancercentrum, 2021). Sjuksköterskan kan tilldelas rollen som kontaktsjuksköterska, vilken bär det primära ansvaret för omvårdnaden av patienten och närstående (Planck & Palmgren, 2022). Sjuksköterskans omvårdnadsarbete utgår från omvårdnadsprocessen, vilken även den är en kärnkompetens. I processen ingår det bland annat att bedöma behov, planering och utförande av omvårdnadsåtgärder samt att utvärdera dessa. I detta ska ett personcentrerat förhållningssätt tillämpas där omvårdnad ges i samarbete med patient och närstående (Svensk Sjuksköterskeförening, 2024). Sjuksköterskan ska vara lyhörd gällande patientens och närståendes behov samt ge information fortlöpande genom vårdprocessen (Planck & Palmgren, 2022). Även informatik är en av sjuksköterskans kärnkompetenser (Svensk Sjuksköterskeförening, 2024). Informationen ska bland annat anpassas efter patientens och närståendes kognitiva, psykiska och fysiska behov för att ge rätt förutsättningar för att besluta om sin egen vård (Svensk Sjuksköterskeförening, 2021).

I den palliativa vården av barn med cancer har sjuksköterskan även en viktig roll i att vara en trygghet för både barnet och familjen. Genom att vara tillgänglig är sjuksköterskan en person de kan vända sig till vid behov av stöd och hjälp (Montgomery et al., 2016). Samtidigt visar en studie att de sjuksköterskor som saknar gedigen klinisk erfarenhet av att vårda barn med cancer palliativt ofta saknar rätt verktyg för att stödja barnets familj (Shorey & Chua, 2022). Dessutom visar tidigare studier att arbetet upplevs som stressfyllt till följd av den känslomässiga påfrestningen arbetet innebär, samt en hjälplöshet i hur de ska stötta barnet och

familjen (Muskat et al., 2020; Shorey & Chua, 2022). De upplever att de inte har rätt verktyg och känner sig oförberedda för uppgiften (Cheng et al., 2019; Sousa et al., 2019).

Sjuksköterskan har en central roll i den palliativa vården av barn med obotlig cancer och således i att minska barn och anhörigas lidande. Därför ställs det krav på sjuksköterskans kompetens samtidigt som studier tyder på att sjuksköterskor saknar rätt verktyg och kunskap för att ge en god vård. Således är det viktigt att belysa sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård av barn med obotlig cancer.

Syfte

Syftet var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård av barn med obotlig cancer.

Metod

Studiens design var en icke-systematisk litteraturstudie med en induktiv ansats. I en litteraturstudie görs en sökning efter vetenskapliga artiklar inom ett specifikt forskningsområde där resultaten av studierna sammanställs för att ge en samlad bild av resultaten och på så vis en översikt inom det specifika forskningsområdet (Polit & Beck, 2022). Eftersom syftet berörde sjuksköterskors erfarenheter var studier med en kvalitativ ansats lämplig. Detta då kvalitativ forskning syftar till att på djupet undersöka människors upplevelser och erfarenheter. En induktiv ansats innebär att man går från att se varje del till att se helheten (Polit & Beck, 2022), vilket lämpade sig väl i studien då kvalitativa artiklar studerades.

Urval

Inklusionskriterier var vetenskapliga artiklar med en kvalitativ ansats skrivna på engelska, publicerade mellan 2009-2024, studier som innehöll ett forskningsetiskt resonemang, utgick från sjuksköterskors erfarenheter samt motsvarade studiens syfte. Studier som inkluderade flera professioners erfarenheter, utöver sjuksköterskans, inkluderades då data från sjuksköterskans erfarenhet tydligt kunde urskiljas samt särskiljas från de andra professionernas erfarenheter. Exklusionskriterier var kvantitativa studier, litteraturstudier samt

artiklar som bedömdes ha en låg eller medelhög kvalitet baserat på en granskningsmall ämnad för bedömning av studier med kvalitativ metodik av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2022). Granskningsmallens 13 frågor graderades med en poäng per fråga, där 13 poäng bedömdes vara högsta kvalitet. Studier med över 10 poäng bedömdes vara av hög kvalitet.

Urvalsprocessen bestod av fem steg. I det första steget lästes samtliga artiklars titlar som genererades i sökningen. I det andra steget lästes samtliga abstrakt i de artiklar vars titel var relevant för litteraturstudiens syfte. De artiklar vars abstrakt var relevanta för syftet samt motsvarade inklusionskriterierna i litteraturstudien gick vidare till det tredje steget medan övriga exkluderades. Det tredje steget bestod av att artiklarna lästes i fulltext för att avgöra relevansen för syftet. De som bedömdes som relevanta för syftet kvalitetsgranskades i ett fjärde steg. En artikel bedömdes ha låg kvalitet och resterande 10 artiklar bedömdes ha en hög kvalitet och inkluderades således i litteraturstudien. De artiklar som inkluderas i litteraturstudien sammanfattades sedan i en litteraturmatris uppdelad utifrån författare, land och år, titel, syfte, design, urval och population, metod, resultat samt bedömd kvalitet (Bilaga 1).

Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes i databaserna CINAHL och MEDLINE som block baserade på syftets nyckelord. I sökningen användes indexord samt fritextsökning. Indexord i CINAHL benämns som subject headings och i MEDLINE som Medical Subject Headings (MeSH) (Kristensson, 2014). Några indexord söktes även separat som fritextord, vilket är ett sätt att öka sökningens känslighet och därmed expandera sökningen (Kristensson, 2014). Några av orden markerades med trunkeringstecken, som i CINAHL och MEDLINE är ett asterix. Trunkeringar medför att sökningen inkluderar alla böjningar och varianter av ordet (Polit & Beck, 2022). Exempelvis trunkerades ordet *nurs* enligt följande: *nurs**, vilket ledde till att bland annat “*nurses*” och “*nursing*” inkluderades. Även citatmarkörer användes för några ord. Detta resulterar i att orden inom citatmarkörerna söks i den ordning de är skrivna (Polit & Beck, 2022). Dessa kombinerades sedan med booleska operatorer OR och AND. OR syftar till att söka efter någon av eller båda sökorden och på så vis expanderas sökningen. AND

syftar istället till att inkludera sökorden i en kombination och limiterar därför sökningen (Polit & Beck, 2022).

Sökningen i CINAHL bestod av fyra block. Block ett bestod av “Nurs* conception*”, “Nurs* perception*”, “Nurs* attitude*”, “Nurs* perspective*” och “Nurs* experience*” som fritextord i kombination med “Nurse Attitudes” som subject heading samt OR. Block två innehöll “Terminal care”, “Palliative care” och “Hospice care” som både subject headings och fritextord. Dessa kombinerades sedan med “End of life” samt OR. Det tredje blocket bestod av “Hospitals, Pediatric” och “Child” som subject headings samt “child*” och “pediatric” som fritextord kombinerat med OR. Block fyra bestod av “Childhood neoplasms” och “Oncology” som subject headings samt “Oncology” och “Cancer” som fritextord där dessa sedan kombinerades med OR. Slutligen kombinerades block ett till fyra med AND och limiterades med academic journals, skrivna på engelska och publicerade mellan 2009-2024. Sökschemat nedan illustrerar sökningen (Tabell 1).

Tabell 1: Sökschema i CINAHL. 240403

Databas: CINAHL	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade i resultat
#1	(MH "Nurse Attitudes") OR (Nurs* conception*) OR (Nurs* perception*) OR (Nurs* attitude*) OR (Nurs* perspective*) OR (Nurs* experience*)	127,706					
#2	(MH “Terminal care+”) OR “Terminal care” OR (MH "Palliative Care") OR “Palliative care” OR (MH "Hospice Care") OR “Hospice care” OR "End of life"	61,600					

#3	(MH "Hospitals, Pediatric") OR (MH "Child") OR Child* OR pediatric	720,784					
#4	(MH "Childhood Neoplasms") OR (MH "Oncology+") OR oncology OR cancer	470,258					
#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	171					
#6	#5 AND Limits*	143	143	55	20	11	10

*Limits: Academic journals, English, Published between 2009-2024.

I MEDLINE via sökmotorn PubMed gjordes motsvarande sökning med skillnaden att fritextorden i block två togs bort samt "child*" i fritext togs bort från block tre. Detta för att ytterligare precisera sökningen. Indexord i CINAHL och MEDLINE skiljer sig åt och därav exkluderades "Nurse Attitudes", "Childhood Neoplasms" och "Oncology+" då dessa inte finns som indexord i MEDLINE. Dessa ersattes istället med "Nurs* Attitude*" och "oncology" som fritextord och "Neoplasms" som MESH-term. Block tre i MEDLINE kompletterades även med "Pediatrics" som MeSH-term. Sökningen limiterades med artiklar skrivna på engelska samt publicerade mellan 2009 och 2024. Sökschemat nedan illustrerar sökningen i MEDLINE via sökmotorn PubMed (Tabell 2). Samtliga artiklar som inkluderades i MEDLINE fanns som dubletter i CINAHL. Det slutgiltiga urvalet bestod av tio vetenskapliga artiklar.

Tabell 2: Sökschema i MEDLINE. 240403

Databas: PubMed 24-04-10	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade i resultat
#1	((((Nurs* Attitude*) OR (Nurs*	269,446					

	Conception*)) OR (Nurs* Perception*)) OR (Nurs* Perspective*)) OR (nurs* experience*)						
#2	("Hospice Care"[Mesh]) OR ("Palliative Care"[Mesh]) OR ("Terminal Care"[Mesh:NoE xp]) OR ("End of Life")	106,341					
#3	((("Hospitals, Pediatric"[Mesh]) OR ("Child"[Mesh])) OR (pediatric*)) OR ("Pediatrics"[Mes h])	2,830,501					
#4	((("Neoplasms"[M esh]) OR (oncology)) OR (cancer)	5,231,809					
#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	433					
#6	#5 AND Limits*	308	308	71	18	9	9

*Limits: English, Published between 2009-2024.

Dataanalys

Dataanalysen genomfördes som en integrerad analys utifrån Fribergs (2022) metod för sammanställning av kvalitativ forskning i fem steg. Först läste författarna igenom de valda artiklarna i fulltext flera gånger med fokus på studiens resultat. Det andra steget utgjordes av att identifiera teman och subteman i studiens resultat och att urskilja dess relevans för litteraturstudiens syfte. I det tredje steget gjordes en schematisk översikt för att sammanställa varje studies resultat. Det fjärde steget bestod av att jämföra likheter och skillnader i de valda artiklarnas resultat, vilka därefter färgkodades. Dessa sammanställdes sedan som nya teman

och subteman. Slutligen, i det femte steget, presenterades de nya övergripande teman och subteman som framkom ur analysen i både i löpande text samt i en tabell. Genomgående i analysprocessens fem steg har samtliga författare arbetat tillsammans under kontinuerlig diskussion.

Forskningsetiska avvägningar

I litteraturstudien inkluderades empiriska studier där människor deltog.

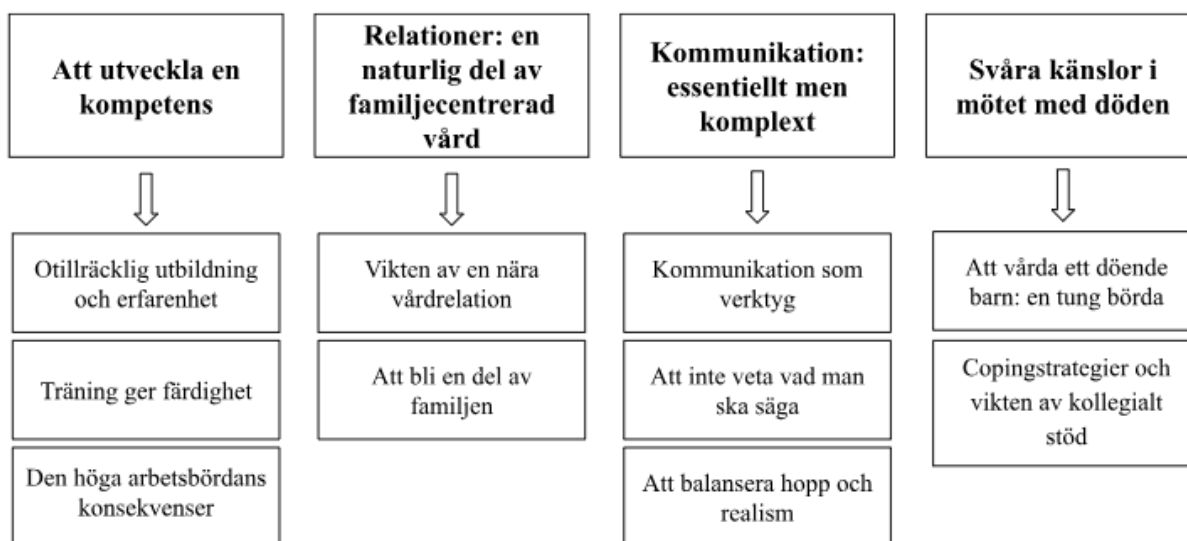
Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2013) består av 37 punkter som ger riktlinjer utifrån forskningsetiska principer gällande forskning på människor. Dessa inkluderar bland annat informerat samtycke, bevarande av deltagarnas integritet, att nyttan med forskningen ska överväga den potentiella risken för deltagarna och att denna risk ska minimeras i största möjliga mån. Det framgår också att forskningen ska vara oberoende granskad av en etisk kommitté (World Medical Association, 2013). Kristensson (2014) framhåller fyra övergripande forskningsetiska principer om autonomi, nytta, inte skada samt rättvisa. Autonomiprincipen innebär att medverkan i studien ska vara frivillig och deltagarna ska ha möjlighet att utträda när som helst utan medförande konsekvenser. De ska ha lämnat ett informerat samtycke som innebär att de innan beslut om deltagande fått information om studien och deltagande samt eventuella risker. Nyttan med forskningen ska alltid överväga risken som deltagarna utsätts för (Kristensson, 2014). Därmed krävs det att forskarna fört ett resonemang som motiverar studien (Polit & Beck, 2022). Vidare, enligt inte skada-principen, bör forskarna arbeta för att minimera riskerna. Detta inkluderar bland annat en säker datainsamlingsmetod, datahantering och att skydda deltagarnas integritet för att uppnå konfidentialitet. I inte skada-principen ingår även att studien har etiskt granskats av exempelvis en oberoende etikkommitté. Alla deltagare ska behandlas rättvist och på lika villkor vilket bland annat innefattar att deltagarna inte diskrimineras samt att de behandlas med respekt (Polit & Beck, 2022). I litteraturstudien inkluderades därför endast studier med ett forskningsetiskt resonemang.

Resultat

Den integrerade analysen resulterade i fyra olika teman vilka benämndes som *Att utveckla en kompetens*, *Relationer: en naturlig del av familjecentrerad vård*, *Kommunikation: essentiellt*

men komplext samt Svåra känslor i mötet med döden med tillhörande tio subteman (Figur 1).

Figur 1: Teman och subteman.



De inkluderade studiernas karakteristika

I litteraturstudiens resultat inkluderades tio studier genomförda i fem olika länder: Brasilien, Schweiz, Storbritannien, Turkiet och USA, publicerade mellan 2010 och 2024. I studierna inkluderades sammanlagt 215 deltagare varav 179 var sjuksköterskor med olika erfarenhetsnivåer inom området. Studierna var genomförda i tre olika vårdmiljöer: akutsjukvård, hemsjukvård och sluten somatisk vård. Samtliga studier hade en kvalitativ ansats och inkluderade sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård av barn med obotlig cancer. Samtliga tio artiklar som inkluderades i resultatet bedömdes ha en hög kvalitet (Bilaga 1).

Att utveckla en kompetens

Otillräcklig utbildning och erfarenhet

En bristande kompetens var ett genomgående tema där sjuksköterskorna i studierna kände sig oförberedda inför att vårda ett barn med obotlig cancer palliativt (Aydm et al., 2024; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Neilson et al., 2010; Pearson, 2013; Rost et al., 2020; Sawin et al., 2019; Özdemir et al., 2023). Flera sjuksköterskor upplevde att de inte hade de

färdigheter som krävdes för att kommunicera med döende barn och familjer (Aydın et al., 2024; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Pearson, 2013; Sawin et al., 2019; Özdemir et al., 2023;), samt för att stötta familjen innan, under och efter döden (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Pearson, 2013; Sawin et al., 2019; Özdemir et al., 2023). De saknade även tillräcklig kunskap kring vilka fysiska symtom och tecken som är typiska i livets slutskede (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Pearson, 2013); och upplevde osäkerhet kring den medicinska vården och interventioner för att bland annat hantera barnets symtom (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Neilson et al., 2010; Pearson, 2013; Sawin et al., 2019). Sjuksköterskor kunde också känna sig oförberedda på hur de skulle handla när döden inträffade samt hur de skulle ombesörja omhändertagandet av ett avlidet barn (Hendricks-Ferguson et al., 2015).

Bristande kompetens ansågs dels vara ett resultat av bristfällig utbildning samt brist på erfarenhet och färdighetsträning (Aydın et al., 2024; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Neilson et al., 2010; Neilson et al., 2011; Montgomery et al., 2017; Rost et al., 2020; Pearson, 2013; Sawin et al., 2019; Özdemir et al., 2023). En osäkerhet skapades hos dessa sjuksköterskor som därmed inte kände sig självständiga i arbetet (Pearson, 2013). De fick öva på uppgiften först i arbetslivet snarare än under utbildningen (Rost et al., 2020; Sawin et al., 2019). Ytterligare en barriär för att utveckla en kompetens var det faktum att barn sällan dör i cancer vilket resulterade i få tillfällen att öva sig på uppgiften, vilket även hindrade erfarna sjuksköterskor från att bibehålla sin kompetens (Montgomery et al., 2017; Neilson et al., 2010; Neilson et al., 2011).

Träning ger färdighet

Sjuksköterskor upplevde att de blev mer säkra i sin yrkesroll ju mer erfarenhet de erhöll (Aydın et al., 2024; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017; Neilson et al., 2010; Neilson et al., 2011; Pearson, 2013; Sawin et al., 2019; Özdemir et al., 2023). De lärde sig med tiden att kommunicera och blev mer bekväma gällande att samtala om döden med barn och familjer (Aydın et al., 2024; Montgomery et al., 2017; Özdemir et al., 2023). Varje tillfälle som gavs att öva praktiskt lärde sjuksköterskor något nytt som de tog med sig till nästa vårdmöte (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Neilson et al., 2011; Pearson, 2013). Färdigheter gällande att kunna hantera sina känslor och agera professionellt ansågs komma

med stigande erfarenhet (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Özdemir et al., 2023). Misstag sjuksköterskor gjort tidigt i karriären mynnade ut i viktiga insikter vilka föranledde ett engagemang att fostra novisa kollegor till att inte göra om samma misstag (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Sawin et al., 2019). En del novisa sjuksköterskor uppskattade att delges den typen av visdom för att på så vis undvika samma typ av fadäser (Hendricks-Ferguson et al., 2015).

Den höga arbetsbördans konsekvenser

Studier visade att en del sjuksköterskor upplevde att deras höga arbetsbörda resulterade i att de inte kunde lägga så mycket tid som de egentligen ville på palliativ omvårdnad av barnet och familjen (Aydın et al., 2024; Pearson, 2013; Rost et al., 2020; Özdemir et al., 2023). Detta ledde till att kommunikationen mellan sjuksköterskan och familjen försämrades (Aydın et al., 2024; Özdemir et al., 2023), och att fokus ofta riktades mot barnets medicinska behandling snarare än psykosocialt stöd (Özdemir et al., 2023). Palliativ omvårdnad ansågs vara tidskrävande och bortprioriterades därför vid underbemanning. Deras önskan var att samma personal skulle ta hand om barnet för att säkerställa god vårdkvalitet men att detta ofta hindrades av den höga arbetsbelastningen (Rost et al., 2020). Den höga arbetsbördan förkortade även sorgprocessen efter att ett barn gått bort. Detta eftersom ett nytt barn direkt tog över det avlidna barnets sjukhussäng och krävde sjuksköterskans fulla uppmärksamhet (Montgomery et al., 2017; Sawin et al., 2019).

Relationer: en naturlig del av familjecentrerad vård

Vikten av en nära vårdrelation

Flera artiklar visade att en nära vårdrelation mellan sjuksköterska, barn och familj var essentiell (Aydın et al., 2024; Montgomery et al., 2017; Neilson et al., 2011; Pearson, 2013; Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013; Sawin et al., 2019; Özdemir et al., 2023). Att lära känna barnet och familjen och på så vis få en förståelse för deras egenskaper, behov och preferenser underlättade personcentreringen av vården vilket bidrog till en högre vårdkvalitet (Aydın et al., 2024; Montgomery et al., 2017; Neilson et al., 2011; Pearson, 2013; Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013; Özdemir et al., 2023). Det bidrog också till utvecklandet

av kommunikationsstrategier som fungerade för barnet och familjen vilket främjade kommunikationen (Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013; Özdemir et al., 2023). Det framhölls som viktigt att relationen var präglad av tillit (Montgomery et al., 2013; Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013).

Att bli en del av familjen

Flera studier visade att sjuksköterskor vid flera tillfällen känt sig som en del i familjen vid palliativ omvårdnad av ett barn med obotlig cancer (Aydın et al., 2024; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Pearson, 2013; Sawin et al., 2019). Skapandet av en nära relation till familjen och barnet redan tidigt i insjuknandet ansågs vara en naturlig del av vårdprocessen (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017; Neilson et al., 2011; Pearson, 2013; Sawin et al., 2019; Özdemir et al., 2023). Att arbeta nära dessa familjer resulterade i att en del sjuksköterskor bar med sig föräldrarnas sorg under tiden de arbetade (Neilson et al., 2011), och gav en känsla av att inte kunna acceptera barnets förestående död (Aydın et al., 2024; Pearson, 2013).

Flera studier visade att novisa sjuksköterskor hade svårt att veta var gränsen gick mellan en professionell vårdrelation och att bli för personligt engagerad (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Pearson, 2013; Sawin et al., 2019). En del erfarna sjuksköterskor beskrev hur de ofta bevittnade hur oerfarna kollegor inledde gränsöverskridande vårdrelationer med barn och deras familjer (Sawin et al., 2019). De sjuksköterskor som hade känt familjen under en längre tid kunde ibland göra mer för familjen än vad som kunde anses lämpligt (Neilson et al., 2010; Pearson, 2013), vilket gjorde att gränsen mellan professionalitet och att bli för personligt involverad suddades ut (Neilson et al., 2010).

Kommunikation: essentiellt men komplext

Kommunikation som verktyg

Ett flertal studier belyste betydelsen av kommunikationen i mötet mellan sjuksköterskan, barnet och familjen (Aydın et al., 2024; Pearson, 2013; Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013; Özdemir et al., 2023). Detta då kommunikationen ansågs vara essentiell för att bygga

starka interpersonella relationer (Pearson, 2013; Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013; Özdemir et al., 2023). Det var av vikt att denna var anpassad efter barnets ålder (Özdemir et al., 2023), och att sjuksköterskan kunde bemästra både verbal och icke-verbal kommunikation. Då barn har många sätt att uttrycka sig på, särskilt i den terminala fasen, framhölls det som essentiellt att vara uppmärksam och lära sig känna igen tecken på när ett barn kommunicerar icke-verbalt (Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013; Özdemir et al., 2023), genom exempelvis blickar, beröring och ansiktsuttryck. På samma sätt belystes vikten av att man som sjuksköterska var medveten om att barn lätt uppfattar icke-verbal kommunikation från sjuksköterskan. Ett uttryck av exempelvis lugn eller glädje bidrog till en känsla hos barnet av att "allt kommer att bli bra", i motsats till detta kunde en allvarlig blick projicera oro över till barnet (Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013).

Att inte veta vad man ska säga

I flera studier framkom det att sjuksköterskor hade svårigheter i kommunikationen med barnet och familjen (Aydın et al., 2024; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017; Pearson, 2013; Rost et al., 2020; Sawin et al., 2019; Özdemir et al., 2023). Kommunikationen undveks ofta till följd av att de inte visste vad de skulle säga samt en rädsla för att säga fel saker (Aydın et al., 2024; Montgomery et al., 2017; Özdemir et al., 2023). De uttryckte svårigheter i hur de skulle bemöta frågor som handlade om när döden kommer att inträffa, hur döden kommer att se ut samt vad som händer efteråt. Istället föredrog de att vara neutrala när de besvarade dessa frågor (Aydın et al., 2024; Özdemir et al., 2023). Särskilt tonåringar ansågs vara mer medvetna om den förestående döden, vilket försvårade detta ytterligare (Aydın et al., 2024; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017; Özdemir et al., 2023). En annan anledning till att en del sjuksköterskor undvek den typen av kommunikation grundade sig i deras egna rädslor för döden samt att de inte kände sig bekväma med att tala om denna (Aydın et al., 2024; Montgomery et al., 2017; Özdemir et al., 2023).

Även föräldrar ansågs angelägna om att inte prata om ämnet med sina barn. I ett flertal studier upplevde sjuksköterskor att föräldrarna ville undanhålla fakta från barnet om dess diagnos och prognos vilket hindrade en transparent kommunikation mellan barnet och sjuksköterskan (Aydın et al., 2024; Montgomery et al., 2017; Rost et al., 2020), samtidigt som det framhölls som viktigt att involvera barnen i processen (Özdemir et al., 2023). En del sjuksköterskor

strävade efter att uppfylla föräldrarnas önsknings, bibehålla den goda relationen samt ha en acceptans och förståelse (Montgomery et al., 2017; Rost et al., 2020). Detta skapade ett dilemma hos dessa sjuksköterskor gällande huruvida de skulle vara ärliga gentemot barnet eller om de skulle vara föräldrarna till lags (Aydın et al., 2024; Rost et al., 2020; Montgomery et al., 2017).

Att balansera hopp och realism

I flera studier belystes de svårigheter som följde då föräldrarna hade ett irrationellt hopp (Aydın et al., 2024; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017; Pearson, 2013; Rost et al., 2020; Sawin et al., 2019; Özdemir et al., 2023). En del sjuksköterskor vittnade om att föräldrarna ofta hade ett hopp om en sista chans, alternativ medicin, ny forskning eller ett mirakel (Aydın et al., 2024; Montgomery et al., 2017; Rost et al., 2020), och hade svårigheter i att acceptera att den förestående döden var oundviklig (Aydın et al., 2024; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017; Rost et al., 2020; Sawin et al., 2019). Detta skapade svårigheter att initiera diskussioner kring att avsluta kurativa behandlingar (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Pearson, 2013; Rost et al., 2020; Sawin et al., 2019), då familjen bad om att alla interventioner skulle fortsätta medan sjuksköterskor i många fall inte ansåg att detta var det bästa för barnet (Pearson, 2013). Dessa sjuksköterskor belyste vikten av att vara realistiska och ärliga mot familjen genom att ge korrekt och tydlig information. Samtidigt kunde detta riskera att rasera familjens hopp, vilket resulterade i ett dilemma kring att vara ärlig och realistisk eller att låta familjen bibehålla hoppet (Aydın et al., 2024; Montgomery et al., 2017; Sawin et al., 2019; Özdemir et al., 2023). I ett försök att finna en balans kunde sjuksköterskor låta föräldrar, som vacklade i sin acceptans, själva initiera diskussioner kring barnets vård (Montgomery et al., 2017). De försökte vara neutrala i samtalet för att undvika att ge falskt hopp och samtidigt låta bli att uppröra föräldrarna (Özdemir et al., 2023).

Svåra känslor i mötet med döden

Att vårda ett döende barn: en tung börda

Flera studier visade att sjuksköterskor påverkas emotionellt av att vårda barn med cancer i

livets slutskede (Aydin et al., 2024; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017; Pearson, 2013; Rost et al., 2020; Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013; Sawin et al., 2019; Özdemir et al., 2023). En del sjuksköterskor kände känslor av orättvishet och sorg när de bevittnade att barnet led till följd av behandling eller biverkningar. När de för första gången fick bevittna ett barns död upplevde de intensiva känslor av vemod och ibland även skuld (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Sawin et al., 2019). Skulden grundade sig i känslan av att kanske inte ha gjort tillräckligt och den bristande kompetensen skapade en osäkerhet och ett dåligt samvete (Sawin et al., 2019; Özdemir et al., 2023). De novisa sjuksköterskorna beskrev en känslomässig stress och förtvivlan (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Sawin et al., 2019), och de erfarna sjuksköterskorna lärde sig med tiden hantera känslor på ett bättre sätt men att det var emotionellt påfrestande varje gång ett barn dog (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017; Özdemir et al., 2023). De hade ibland svårt att sluta tänka på barnet och familjen efter dödsfallet och bar med sig dem i tankarna flera veckor efteråt (Montgomery et al., 2017).

Copingstrategier och vikten av kollegialt stöd

I flera studier uttryckte sjuksköterskor ett behov av stöd för att kunna bearbeta sina svåra känslor (Aydin et al., 2024; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017; Neilson et al., 2010; Pearson, 2013; Rost et al., 2020; Sawin et al., 2019; Özdemir et al., 2023). Kollegialt stöd framhölls som särskilt viktigt (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017; Pearson, 2013; Rost et al., 2020). Att få dela erfarenheter med andra i samma position gjorde det lättare att hantera sina känslor och minska de negativa effekterna på sitt mående (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017).

En del novisa sjuksköterskor sökte stöd av mer erfarna sjuksköterskor (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Pearson, 2013; Sawin et al., 2019), och när stödet uteblev upplevde de att självförtroendet försvagades, särskilt i samband med själva dödstillfället (Hendricks-Ferguson et al., 2015). En del erfarna sjuksköterskor framhöll att de med tiden lärt sig att hantera svåra känslor men att det krävdes ett ständigt arbete med olika copingstrategier för att klara av detta (Özdemir et al., 2023). Flera studier påvisade även vikten av stöttning inom det multiprofessionella teamet (Hendricks-Ferguson et al., 2015; Montgomery et al., 2017; Pearson, 2013; Sawin et al., 2019). Svåra patientfall diskuterades ofta i teamet och

sjuusköterskor såg positivt på kraften i kollegialt stöd där erfarenheter utväxlades mellan olika professioner i teamet (Montgomery et al., 2017; Sawin et al., 2019).

Studier har visat att en del sjuusköterskor höll tillbaka känslor av sorg i närvaro av familjen, detta som en copingstrategi för att inte bli för känslomässigt engagerade (Aydin et al., 2024; Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013; Özdemir et al., 2023). Att agera professionellt ansågs bidra till en känsla av kontroll över de egna känslorna vilket beskrevs öka kvaliteten på vården (Özdemir et al., 2023). Detta beskrevs som viktigt för att inte visa sig sårbar inför barnet och familjen. Dels för att skydda sig själva men även för att undvika att föra över sina negativa känslor till familjen (Rúbia Figueiredo de Sá França et al., 2013; Özdemir et al., 2023). Somliga sjuusköterskor skiftade sitt perspektiv genom att se döden som början på något nytt (Özdemir et al., 2023), medan andra använde humor som en copingstrategi (Pearson, 2013).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Litteraturstudien har genomförts som en icke-systematisk litteraturstudie med en induktiv ansats. Den icke-systematiska litteraturstudien skiljer sig från den systematiska genom att det bland annat inte söks efter *all* relevant litteratur (Kristensson, 2014). Således kan en svaghet i litteraturstudien vara att all relevant data inte är inkluderad i resultatet och att resultatet således är mindre tillförlitligt. Tillförlitlighet, verifierbarhet, giltighet och överförbarhet ingår i trovärdighetsbegreppet och är ett sätt att bedöma en studies kvalitet (Kristensson, 2014). Tillförlitlighet innebär huruvida resultatet och dess tolkning är sanningsenligt eller inte. Detta gäller dels hur forskarna utfört studien och dels hur de bevisat för läsarna att resultatet är tillförlitligt (Polit & Beck, 2022). I litteraturstudien gjordes datainsamlingen genom sökningar i CINAHL och MEDLINE via sökmotorn PubMed. Kristensson (2014) beskriver att det alltid föreligger en risk att all relevant litteratur för en litteraturstudie inte finns i databaserna. En svaghet i litteraturstudien kan således vara att datainsamlingen inte utförts i fler databaser till följd av ett bortfall av litteratur. Anledningen till att författarna valde att göra sökningarna i CINAHL och MEDLINE är på grund av att dessa bedömdes vara mest relevanta för syftet vilket överensstämmer med Kristenssons (2014) rekommendationer om att välja databas

utefter litteraturstudiens syfte. CINAHL är en databas med fler än sex miljoner dokument och är specialiserad inom omvårdnad. MEDLINE är en databas inom medicin och omvårdnad och innehåller fler än 26 miljoner dokument (Polit & Beck, 2022). Båda databaserna omfattar således forskning inom omvårdnad och är därför relativt heltäckande i relation till litteraturstudiens syfte vilket stärker tillförlitligheten i studien.

Användningen av synonymer, indexord samt trunkeringar i sökstrategin minskade risken för att relevanta studier bortföll vilket stärker tillförlitligheten. Däremot eliminerades några synonymer som fritextord i MEDLINE. Sökstrategin i de två olika databaserna skilde sig således åt vilket kan innebära en risk att litteratur fallit bort i MEDLINE. Sökord exkluderas i MEDLINE då ett för stort antal artiklar genererades och sökningen bedömdes således inte vara tillräckligt avgränsad. En trolig förklaring till detta är det faktum att MEDLINE är en större databas än CINAHL. Att eliminera fritextorden resulterade i att sökresultatet specificerades. Trots att fritextorden exkluderades var relevansen i sökresultatet hög vilket kan tyda på att sökstrategin ändå lämpade sig för litteraturstudiens syfte. Vidare genererade sökningen i MEDLINE inga nya studier utan samtliga inkluderade studier som genererats i MEDLINE återfanns som dubletter i CINAHL. Detta kan ses som en ytterligare styrka i relation till tillförlitlighet då utfallet tyder på en väl lämpad sökstrategi för syftet.

I litteraturstudien var inklusionskriteriet studier som publicerats mellan 2009-2024. Att exkludera studier som publicerats tidigare än 2009 kan innebära en risk för att betydelsefulla studier bortfallit. I litteraturstudien bedömdes detta vara rimligt för att säkerställa att resultatet är relevant i nutid och således stärker litteraturstudiens giltighet. Tidsintervallet för inkluderade studier kunde varit mindre, exempelvis de senaste tio åren, för att göra relevansen för nutiden större. Detta bedömdes inte vara möjligt då forskningsområdet var relativt smalt och således resulterade ett sådant tidsintervall i för få relevanta studier för syftet. Författarna beskrev tydligt vilket datum sökningarna i de valda databaserna CINAHL och MEDLINE ägde rum. Att vara transparent gällande när i tiden material samlas in stärker enligt Kristensson (2014) en studies giltighet. Giltigheten i en studie innebär huruvida resultatet är stabilt över tid och i olika förhållanden (Polit & Beck, 2022). Vidare styrks verifierbarheten av transparensen i vilken sökstrategi som använts för litteraturstudien.

I litteraturstudien exkluderades inga studier från specifika länder. En svaghet i detta kan vara att litteraturstudiens resultat inte är applicerbart i alla länder då resultatet kan påverkas av att olika länder har olikheter i sjukvårdssystem, kultur och forskningsmetodologi. Vidare inkluderades studier med deltagare som hade olika erfarenhetsnivåer inom området från tre olika vårdmiljöer: akutsjukvård, hemsjukvård och sluten somatisk vård. Detta är enligt Kristensson (2014) ett varierat urval vilket stärker tillförlitligheten i studien. Trots denna variation av perspektiv kunde ett flertal likheter mellan resultaten i studierna urskiljas vilket stärker att sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård av barn med obotlig cancer inte skiljer sig åt mellan olika länder, erfarenhetsnivåer och vårdmiljöer vilket kan anses stärka överförbarheten. Överförbarhet handlar om huruvida resultatet kan appliceras i andra kontexter. För att avgöra huruvida detta föreligger eller inte är upp till läsaren att bedöma (Kristensson, 2014). Enligt Polit och Beck (2022) krävs det således att det finns en tydlig beskrivning av i vilken kontext datan inhämtats för att göra detta möjligt för läsaren.

Författarna har gemensamt, under kontinuerlig diskussion, analyserat resultatet vilket enligt Kristensson (2014) kan benämnas som triangulering. Triangulering är ett sätt att öka både tillförlitligheten och verifierbarheten eftersom det säkerställer att resultatet inte påverkats av författarnas individuella förförståelser samt möjliggör att resultatet och tolkningarna kan verifieras (Kristensson, 2014). Vidare användes Fribergs (2022) femstegsmetod för en integrerad analys för sammanställning av kvalitativ forskning. Författarna har tydligt och transparent beskrivit analysprocessen vilket enligt Kristensson (2014) stärker litteraturstudiens tillförlitlighet.

I litteraturstudien användes SBU:s granskningsmall för bedömning av studier med kvalitativ metodik (SBU, 2022). Att använda en vedertagen granskningsmall rekommenderas av Kristensson (2014). De artiklar som bedömdes vara relevanta granskades av författarna oberoende av varandra. Granskningen jämfördes sedan mellan författarna för att säkerställa en likvärdig kvalitetsbedömning vilket är i linje med Kristenssons (2014) rekommendationer för en litteraturstudie.

Diskussion av framtaget resultat

Studien hade tre huvudfynd som kommer att diskuteras utifrån tidigare forskning, vald teori samt lagtext. Det första fyndet var att sjuksköterskor hade svårt att balansera föräldrarnas hopp med realism. Det andra fyndet handlade om dilemmat som sjuksköterskorna stod inför när föräldrar ville undanhålla information från barnet: de ville vara föräldrarna till lags och samtidigt vara ärliga mot barnet. Det tredje fyndet berörde det faktum att sjuksköterskor uttryckte ett behov av stöd för att bearbeta sina svåra känslor.

Det första huvudfyndet var att sjuksköterskor hade svårt att balansera hopp och realism. De uttryckte frustration över att barnets föräldrar ville fortsätta den kurativa behandlingen även när barnets stundande död var ett faktum, då föräldrarna fortfarande hade ett irrationellt hopp om att barnet skulle tillfriskna. Detta bekräftas av tidigare forskning som visar att föräldrar gör detta för att bibehålla kontroll och för att inte behöva acceptera barnets förestående död (Hirata & Kobayashi, 2023). Travelbee (2014) framhåller att det behöver finnas en terapeutisk allians mellan sjuksköterskan och patienten för att kunna lindra patientens lidande. Trots att föräldrarna inte är sjuksköterskans primära patienter antas hela familjen vara en del i patientbegreppet då en familjecentrerad vård utgår från att både barn och föräldrars ska göras delaktiga i vården och att hela familjens behov ska tillfredsställas (Regionala cancercentrum, 2021). Med Travelbee i åtanke går det att argumentera för att sjuksköterskan ska främja samsyn mellan föräldrar och barn. En litteraturstudie visar att sjuksköterskor upplever svårigheter gällande att arbeta med familjer som inte delar vårdens syn på barnets behov (Dias et al., 2022). Detta stöds av en litteraturstudie som visar att vårdpersonal upplever att föräldrarna har orimliga förväntningar då de vill prova alla möjliga behandlingar och i samband med detta undviker de att säga emot föräldrarna för att inte radera deras hopp (Hirata & Kobayashi, 2023). I barnkonventionen är det fastställt att "Vid alla beslut som rör barn ska i första hand beaktas vad som bedöms som barnets bästa" (UNICEF Sverige, 2021), vilket kan ses i relation till resultatet som visade att en del sjuksköterskor lyssnade till föräldrarnas önskemål snarare än vad som var bäst för barnet. Samtidigt visar en litteraturstudie att vårdpersonalens uppfattning av att föräldrarna inte är medvetna om barnets förestående död inte stämmer utan att detta är en skyddsmekanism för att undantrycka svåra känslor. När föräldrarna håller kvar vid sitt irrationella hopp förlängs sorgeprocessen (Hirata & Kobayashi, 2023). Föräldrars önskemål är att få vara välinformerade om sitt barns prognos för att kunna förbli realistiska och förbereda sig inför barnets död samt underlätta beslutstagande vilket ställer krav på vårdpersonalens ärlighet och transparens (Mcharo et al., 2022). Tidigare

forskning visar att barn som känner till sin negativa prognos snarare vill fokusera på symtomkontroll och smärtlindring än att kvarhålla livsuppehållande behandling (Hirata & Kobayashi, 2023). En litteraturstudie visar att barn söker en mening och syfte med sitt tillstånd. De ifrågasätter meningen med livet och har tankar om hur framtiden skulle ha sett ut om de fick överleva. Trots att barnen är medvetna om att de ska dö kan föräldrarnas irrationella hopp överföras till barnet vilket kan få följden att även barnet undviker att prata om döden (Comas Carbonell et al., 2021). Travelbees (2014) teori om mellanmännsliga interaktioner innefattar att hjälpa patienten att finna en mening i omtumlande livssituationer. Sjuksköterskan bör vara öppen i samtalet med sin patient för att uppnå god omvårdnad (Travelbee, 2014). Att resultatet visade att vårdpersonal undvek att tala om barnets dåliga prognos i klarspråk i syfte att bibehålla föräldrarnas hopp, är således inte i linje med Travelbees teori och kan ses som barnen går miste om chansen att få hjälp av sjuksköterskan att finna en mening med sitt tillstånd.

Det andra huvudfyndet i resultatet handlade om det dilemma sjuksköterskor upplevde när föräldrar ville undanhålla information från barnet. De ansåg det vara viktigt att involvera barnen i vårdprocessen samtidigt som de ville uppfylla föräldrarnas önskemål och bibehålla en god relation till dessa. Detta bekräftas av Hirata och Kobayashis (2023) litteraturstudie där det framkommer att både föräldrar och sjuksköterskor i en allians undanhåller information från barnet i ett försök att skydda och upprätthålla barnets hopp. En del barn är medvetna om att de inte får all nödvändig information utan att denna begränsas av föräldrar och vårdpersonal (Hirata & Kobayashis, 2023). Detta kan ses i motsats till Travelbee (2014) som framhåller vikten av en öppen kommunikation mellan sjuksköterska och patient som en förutsättning för individanpassad vård och en god vårdrelation. Med förankring i detta kan undanhållandet av information istället leda till en försämrad relation till barnet. Dilemmat kan härledas till ett etiskt dilemma där barnets autonomi och sjuksköterskans vilja att göra gott och att inte skada står i konflikt. Sandman & Kjellström (2021) beskriver att autonomiprincipen innebär att respektera en människas rätt till självbestämmande genom att erkänna människans egna beslutskapacitet. Göra-gott-principen innebär att människor handlar för att förebygga och lindra lidande hos andra och icke-skada-principen innebär att människor strävar efter att inte handla på ett sätt som kan skapa lidande hos den andra (Sandman & Kjellström, 2021). Detta kan härledas till att sjuksköterskors vilja att inte skada samt göra gott då hen undanhåller information från barnet med mål att förebygga det lidande som

medvetenhet om den förestående döden kan innebära. Detta till följd av risken att informationen skapar ett större lidande än om denna uteblivit. Likaså kan det kopplas till sjuksköterskans vilja att göra gott genom att tillgodose föräldrarnas önskningar och bibehålla relationen till dessa samtidigt som de i motsats värnade om att upprätthålla barnets autonomi. Försöket att skydda barn från information kan ses i relation till tidigare forskning som visar att barn har ett behov och en vilja att tala om döden (Comas Carbonell et al., 2021; Hirata & Kobayashi, 2023), samt att en del barn uttrycker att de, trots föräldrarnas försök att undanhålla information, är medvetna om sin förestående död (Hirata & Kobayashi, 2023). Detta kan ses i relation till att barn som inte känner sig välinformerade upplever en osäkerhet i huruvida de kommer att dö eller bli botade. Med sjukdomen har de även förlorat sin självständighet och önskar därför att de får bli mer delaktiga i diskussioner för att minska ovissheten, öka känslan av självständighet och därmed välbefinnandet (Comas Carbonell et al., 2021). Travelbee (2014) framhåller att det är sjuksköterskans roll att understödja viktiga samtal så att patienten får komma till tals (Travelbee, 2014), vilket överensstämmer med barnens önskningar. Vidare kan detta fynd problematiseras då det, i kombination med tidigare forskning, ställs i relation till patientlagen och barnkonventionen. I patientlagen (PL, 2014) 3 kap. 1 § är det fastställt att patienter har rätt att få information om bland annat sitt hälsotillstånd, metoder för undersökning och behandling samt risker för komplikationer och biverkningar. Denna information ska anpassas efter bland annat ålder och mognad (PL, 2014). I barnkonventionen framgår det att "Barn har rätt att uttrycka sin mening och höras i alla frågor som rör barnet. Hänsyn ska tas till barnets åsikter, utifrån barnets ålder och mognad." (UNICEF Sverige, 2021). Således är det fastställt i både barnkonventionen och patientlagen att information inte får undanhållas från barnet.

Det tredje huvudfyndet i resultatet var att en del sjuksköterskor uttryckte ett behov av stöd för att bearbeta de svåra känslor som den palliativa vården av barn med obotlig cancer medförde. Att lära sig att hantera uppkomna känslor genom bland annat kollegialt stöd framhölls som essentiellt. Travelbee (2014) beskriver det faktum att människan förändras då hon utsätts för lidande, sjukdom och död vid upprepade tillfällen och att hon är i behov av stöd för att bearbeta dessa känslor. Detta kan diskuteras i relation till resultatet som visade att sjuksköterskor som delade tankar och känslor med andra i samma position upplevde en lättnad gällande hanteringen av svåra känslor. Detta bekräftas av tidigare forskning där det i en litteraturstudie framkommer att en del sjuksköterskor nyttjar samtal i teamet som ett sätt att

visa sig sårbara och få utlopp för svåra känslor (Macedo et al., 2019). Sjuksköterskor som inte kan finna mening i sitt arbete med döende barn upplever mycket stress och söker sig till andra för stöd. Ju mer sjuksköterskan ser en mening i arbetet, desto större är kapaciteten att hantera svårigheter och utmaningar (Zander & Hutton, 2009). Travelbees (2014) tanke om att *transcendens* uppstår när sjuksköterskan erkänner sitt eget djup och mänsklighet och vågar tala om detta stärker motivationen till att fyndet lyfts fram som intressant för litteraturstudien. Först när transcendens uppstått kan sjuksköterskan leva sig in i lidandet som en nära förestående död innebär. Att förneka och förkasta sina känslor under en lång tid, och således inte bearbeta dessa, kan leda till att sjuksköterskan inte kan tillgodose god omvårdnad för en lidande patient (Travelbee, 2014). Detta är i linje med tidigare forskning som visar att sjuksköterskor anser det vara viktigt med öppenhet gällande att ta till sig barnet och familjens lidande för att kunna bistå med empatisk vård (Dias et al., 2022), och för att kunna ta till sig lidandet krävs det att sjuksköterskan förstår sin egen sårbarhet inför döden och bearbetar dessa känslor (Travelbee, 2014).

Slutsats och kliniska implikationer

Litteraturstudien belyste sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård av barn med obotlig cancer. Erfarenheterna visade sig vara relativt unisona oavsett erfarenhetsnivå. I studien framkom det att sjuksköterskor generellt hade en bristfällig kompetens och att de var i behov av mer utbildning inom ämnet. Studien kunde visa på att sjuksköterskor upplevde arbetet som emotionellt påfrestande och för att hantera detta krävdes olika typer av copingstrategier. Familjecentrering är en naturlig del av den palliativa vården av barn men studien kunde belysa brister gällande att förväntningar och tankar hos barn, föräldrar och sjuksköterskor inte överensstämde med varandra, varpå sjuksköterskorna blev rådvilla i huruvida de ska möta barnets eller föräldrarnas behov. Slutligen kunde studien visa att sjuksköterskan förväntades kunna agera professionellt samtidigt som vårdrelationen stärktes av att hon blir som en del i familjen. Sjuksköterskan kunde genom sin balansgång av sårbarhet och professionalism gynna alla parter i vårdrelationen.

Litteraturstudien kan bidra till att sjuksköterskor får incitament att stärka relationen mellan barn och föräldrar för att på så vis hjälpa dem erhålla en meningsfull sista tid i barnets liv. Vidare ämnar studien att stärka barnets rätt till delaktighet kring sin vård genom att visa på att

barn har en lagstadgad rätt att involveras i sin egen vård. Studien kan motivera sjuksköterskor att hitta en balans mellan familjecentrering och personcentrering. Detta för att barn, föräldrar samt även sjuksköterskan ska kunna finna mening i livsomvälvande händelser med stöd i Travelbees teori om att vårda *människa-till-människa* för att erkänna och lindra lidande.

Litteraturstudien kan bidra till att öka förståelsen för de utmaningar och behov som sjuksköterskan står inför gällande palliativ vård av barn med obotlig cancer. Studien kan även bidra till en utveckling av sjuksköterskeprofessionen som kan vara till nytta för både yrkesverksamma sjuksköterskor och noviser. Det saknas emellertid tillräckligt med forskning inom området. Vidare forskning kan, genom identifiering av de åtgärder, stöd och resurser som behövs för att stärka sjuksköterskans kompetens, bidra till en förbättring av den palliativa vården för barn med obotlig cancer.

Författarnas arbetsfördelning

Författarna har arbetat tillsammans under kontinuerlig diskussion i utformandet av samtliga delar av litteraturstudien. Insamlad data har kvalitetsgranskats och analyserats av båda författarna oberoende av varandra för att sedan sammanställas gemensamt till ett resultat.

Referenser

Abdelaal, M., Avery, J., Chow, R., Saleem, N., Fazelzad, R., Mosher, P., Hannon, B., Zimmermann, C., & Al-Awamer, A. (2023). Palliative care for adolescents and young adults with advanced illness: A scoping review. *Palliative Medicine*, 37(1), 88–107.
<https://doi.org/10.1177/02692163221136160>

Aydın, A., Savaş, E. H., Bingöl, H., & Kebudi, R. (2024). Taboo words in pediatric oncology: Communication experiences of nurses and physicians with dying children and their families. *European Journal of Oncology Nursing*, 68, N.PAG.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102466>

Barncancerfonden. (2018). *Hjärntumörer*.
https://www.barncancerfonden.se/globalassets/bilder/for-drabbade/diagnoser/faktablad-hjarntumorer_dec_2018.pdf

Björk, M. (2023). Barn med tumörsjukdom. I I. K. Hallström & M. Derwig (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (3 uppl., s. 298-305). Liber.

Cheng, B. T., Rost, M., De Clercq, E., Arnold, L., Elger, B. S., & Wangmo, T. (2019). Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Medicine*, 8(1), 3–12. <https://doi.org/10.1002/cam4.1907>

Comas Carbonell, E., Mateo-Ortega, D., & Busquets-Alibés, E. (2021). The psychological experience of pediatric oncology patients facing life-threatening situations: A systematic review with narrative synthesis. *Palliative & Supportive Care*, 19(6), 733–743.
<https://doi.org/10.1017/S1478951521000031>

Dias, T. K. C., de Sá França, J. R. F., de Souza Batista, P. S., de Sousa Dantas Rodrigues, M., Lucena, P. L. C., Costa, B. H. S., de Lourdes Neves de Oliveira, E., & Costa, I. C. P. (2022). Nursing Care for Children with Cancer in Palliative Care: Scoping Review. *Revista Mineira de Enfermagem*, 26, 1–12. <https://doi.org/10.35699/2316-9389.2022.39445>

Docherty, S. L., Thaxton, C., Allison, C., Barfield, R. C., & Tamburro, R. F. (2012). The nursing dimension of providing palliative care to children and adolescents with cancer. *Clinical Medicine Insights. Pediatrics*, 6, 75–88. <https://doi.org/10.4137/CMPed.S8208>

Forsberg, A. (2016). *Omvårdnad på akademisk grund - att utvecklas och ta ansvar*. Natur & Kultur.

Friberg, F. (2022). *Dags för uppsats* (4 uppl.). Studentlitteratur.

Hallström, I. K., & Castor, C. (2023). När ett barn är allvarligt sjukt. I I. K. Hallström & M. Derwig (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (3 uppl., s.417-422). Liber.

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

Hirata, M., & Kobayashi, K. (2023). Experiences with the end-of-life decision-making process in children with cancer, their parents, and healthcare professionals: A systematic review and meta-ethnography. *Journal of Pediatric Nursing*, 69, e45–e64. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.12.004>

Kars, M. C., Grypdonck, M. H., & van Delden, J. J. (2011). Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Oncology Nursing Forum*, 38(4), E260–E271. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.E260-E271>

Kaye, E. C., Weaver, M. S., DeWitt, L. H., Byers, E., Stevens, S. E., Lukowski, J., Shih, B., Zalud, K., Applegarth, J., Wong, H. N., Baker, J. N., Ullrich, C. K., & AAHPM Research Committee (2021). The impact of specialty palliative care in pediatric oncology: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(5), 1060–1079.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003>

Keller, M.C., King, C., Hart, L., Engelke, K., Needham, A., Holden, E., Foy, K., & Lucas, R. (2020). The end of cancer treatment experience for children, adolescents, and their parents: A systematic review of the literature. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(5), 573–591.
<https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1769795>

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

Macedo, A., das Mercês, N. N. A., da Silva, L. A. G. P., & de Sousa, G. C. C., (2019). Nurses' coping strategies in pediatric oncology: An integrative review. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, 11(3), 718–724.
<https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i3.718-724>

Mcharo, S. K., Bally, J., & Spurr, S. (2022). Nursing presence in pediatric oncology: A scoping review. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*, 39(2), 99–113.
<https://doi.org/10.1177/10434542211041939>

Montgomery, K. E., Sawin, K. J., & Hendricks-Ferguson, V. (2017). Communication during palliative care and end of life. *Cancer Nursing*, 40(2), E47–E57.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000363>

Montgomery, K., Sawin, K. J., & Hendricks-Ferguson, V. L. (2016). Experiences of pediatric oncology patients and their parents at end of life: A systematic review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing : Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 33(2), 85–104. <https://doi.org/10.1177/1043454215589715>

Muskat, B., Greenblatt, A., Anthony, S., Beaune, L., Hubley, P., Newman, C., Brownstone, D., & Rapoport, A. (2020). The experiences of physicians, nurses, and social workers providing end-of-life care in a pediatric acute-care hospital. *Death Studies*, 44(2), 105–116.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1526829>

Neilson SJ, Kai J, Macarthur C, & Greenfield SM. (2011). Caring for children dying from cancer at home: a qualitative study of the experience of primary care practitioners. *Family Practice*, 28(5), 545–553. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmr007>

Neilson S, Kai J, MacArthur C, & Greenfield S. (2010). Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. *Paediatric Nursing*, 22(3), 31–36. <https://doi.org/10.7748/paed2010.04.22.3.31.c7640>

Patientlag (SFS 2014:821). Socialdepartementet.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

Pearson, H. N. (2013). “You’ve only got one chance to get it right”: children’s cancer nurses’ experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 36(3), 188–211. <https://doi.org/10.3109/01460862.2013.797520>

Planck, M., & Palmgren, A. (2022). Cancersjukdomar. I A. Ekwall & A. M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & Medicin* (2 uppl., s. 549-568). Studentlitteratur.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2022). *Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice* (10 uppl.). Wolters Kluwer.

Regionala Cancercentrum. (2021). *Palliativ vård av barn - Nationellt vårdprogram*.

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/nationellt-varldprogram-palliativ-varld-av-barn.pdf>

Rost, M., De Clercq, E., Rakic, M., Wangmo, T., & Elger, B. (2020). Barriers to palliative care in pediatric oncology in Switzerland: A focus group study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(1), 35–45. <https://doi.org/10.1177/1043454219871082>

Rúbia Figueiredo de Sá França, J., Fátima Geraldo da Costa, S., Emilia Limeira Lopes, M., Miriam Lima da Nóbrega, 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 (RLAE), 21(3), 780–786.

<https://doi.org/10.1590/s0104-11692013000300018>

Sandman, L., & Kjellström, S. (2021). *Etikboken: Etik för vårdande yrken* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Sawin, K. J., Montgomery, K. E., Dupree, C. Y., Haase, J. E., Phillips, C. R., & Hendricks-Ferguson, V. L. (2019). Oncology nurse managers' perceptions of palliative care and end-of-life communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(3), 178–190. <https://doi.org/10.1177/1043454219835448>

Shorey, S., & Chua, C. (2022). Nurses and nursing students' experiences on pediatric end-of-life care and death: A qualitative systematic review. *Nurse Education Today*, 112, 105332. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2022.105332>

Socialstyrelsen. (2023). *Cancer i siffror*.

<https://static-files.cancerfonden.se/Cancer-i-siffror-2023.pdf>

Sousa, A. D. R. S., Faria da Silva, L., & Paiva, E. D. (2019). Nursing interventions in palliative care in pediatric oncology: An integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(2), 531–540. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0121>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (22 november 2022). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*.

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

Svensk Sjuksköterskeförening (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Sjuksköterskeförening.

<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm.

<https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf>

Travelbee, J. (2014). *Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje* (4 uppl.). Munksgaard.

UNICEF Sverige. (2021). *Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter*.
https://assets.ctfassets.net/gl8rzq2xcs2o/45tRJK2YYkbqOw8nf0DBhi/071c2889a921c3e4b34c5065ee272623/UNICEF-BK-booklet_2018_uppdaterad2021__1_.pdf

von Lützu, P., Otto, M., Hechler, T., Metzger, S., Wolfe, J., & Zernikow, B. (2012). Children dying from cancer: parents' perspectives on symptoms, quality of life, characteristics of death, and end-of-life decisions. *Journal of Palliative Care*, 28(4), 274–281.

<https://journals-sagepub-com.ludwig.lub.lu.se/doi/pdf/10.1177/082585971202800406>

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), S829–S833.

<https://doi.org/10.1002/pbc.25695>

World Health Organization. (13 december 2021). Childhood cancer.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

World Health Organization. (1 juni 2023). *Palliative care for children*.

<https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>

World Medical Association. (2013). *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/>

Zander, M., & Hutton, A. (2009). Paediatric oncology nursing: working and coping when kids have cancer -- a thematic review. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 12(3), 15–27.

<https://search-ebshost-com.ludwig.lub.lu.se/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,uid&db=ccm&AN=105268666&site=ehost-live>

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

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

Bilaga 1

Författare, Land, År	Titel	Syfte	Design	Urval, population	Metod	Resultat	Kvalitet
Ayfer Aydın, Eyşan Hanzade Savaş, Hülya Bingöl & Rejin Kebudi, Turkiet, 2024.	Taboo words in pediatric oncology: Communication experiences of nurses and physicians with dying children and their families.	Att undersöka sjuksköterskors och läkares erfarenheter av att kommunicera om livets slutskede med döende barn och deras föräldrar på en pediatrik hematologisk onkologiavdelning	Kvalitativ, deskriptiv fenomenologisk ansats	Målinriktat urval med inklusionskriterier: arbetar på en pediatrisk hematologisk onkologiavdelning sedan minst ett år tillbaka samt anmält sig frivilligt att delta i studien. 14 sjuksköterskor och tio läkare deltog i studien.	Datainsamlingen utfördes med individuella semistrukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades ordagrant. Datan analyserades genom Braun and Clarke's sexstegsmetod.	Följande tre huvudteman identifierades: undvikande av kommunikation med ett döende barn, "alla vet men ingen pratar om det" samt komplicerande aspekter i miljön.	Hög
Hazal Özdemir Koyu, Gökce Algül & Ebru Kilicarlan Törüner,	Realities and ideals: Experiences and needs of pediatric	Att undersöka barncancer- sjuksköterskors erfarenheter och behov vid	Kvalitativ ansats	Målinriktat urval med inklusionskriterier: erfarenhet av att vårda patienter i	I studien användes en kombination av individuella semistrukturerade intervjuer med öppna	I studien framkom följande tre kategorier: styrkan av effektiv kommunikation, navigation av komplexiteten av kommunikation och den	Hög

Turkiet, 2023.	oncology nurses in communication processes with children and their families at the end-of-life period: A photovoice qualitative study.	kommunikations-processer med barn och deras familjer i livets slutskede.		livets slutskede på en pediatrik hematologisk onkologiavdelning, turkisktalande samt vilja att delta i studien. 16 barncancer-sjuksköterskor deltog i studien.	frågor och photovoice-metoden. Photovoice-metoden utgick från att deltagarna fick ta bilder som symboliserade deras erfarenheter som sedan diskuterades. Datan transkriberades ordagrant och en reflexiv tematisk analysmetod med en iterativ ansats användes.	finkänsliga balansgången samt förbättringsförslag i kommunikationsprocesser.	
Helen Nina Pearson, USA, 2013	'You've only got one chance to get it right': children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting.	Att undersöka novisa barncancer-sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård av cancersjuka barn i en akut sjukvårdsmiljö	Kvalitativ, interpretativ, fenomenologisk ansats	Målinriktat urval med inklusionskriterier: barnsjuksköterska sedan maximalt två år tillbaka, ingen tidigare erfarenhet utanför avdelningen och deltagare som anmälde sig frivilligt. Sju	Datansamlingen bestod av inspelade semistrukturerade intervjuer med öppna frågor vilka transkriberades ordagrant. Datan analyserades med hjälp av Strauss & Corbins metod tills datamättnad uppnåts.	Studien resulterade i följande fem huvudteman: brist på en plan, symtomhantering, familj, erfarenhet och emotionell påfrestning vilka visades ha en påverkan på varandra.	Hög

				barncancer-sjuksköterskor från tre olika center deltog i studien.			
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	Att, utifrån sjuksköterskans perspektiv, undersöka och analysera kommunikationen i palliativ omvårdnad	Kvalitativ ansats med "nursing phenomenology"-analys	Målinriktat urval. Inklusionskriterier var att man skulle ha jobbat på enheten minst ett år, ha arbetat på enheten under tiden för datainsamlingen samt ha möjlighet att delta i studien. Tio sjuksköterskor deltog i studien.	Semistrukturerade intervjuer. Analysering av data skedde med hjälp av humanistisk omvårdnadsteori och enligt de fem stegen i "nursing phenomenology"	Följande huvudkategorier framkom i studien: strategier för att humanisera omvårdnad (med fokus på att avlasta barnets lidande) samt metoder för att stärka tilliten mellan barn och sjuksköterska	Hög
Kathleen E. Montgomery, Kathleen J. Sawin & Verna Hendricks-Ferguson, USA,	Communication During Palliative Care and End of Life: Perceptions of	Beskriva gemensamma nämnare för erfarna sjuksköterskors uppfattningar av kommunikation	Kvalitativ, fenomenologisk ansats	Målinriktat urval med inklusionskriterier: minst fem års erfarenhet av onkologisk	Studien var en del i ett större forskningsprojekt. Datainsamlingen bestod av semistrukturerade intervjuer i fokusgrupper med	Studien resulterade i fem huvudteman vilka alla visade vikten av erfarenhet för att optimera sjuksköterskornas kommunikation under	Hög

2017.	Experienced Pediatric Oncology Nurses	under palliativ vård och livets slutskede samt av barriärer och faciliteter för effektiv kommunikation i vården av döende barn med cancer.		pediatrik, engelsktalande samt vilja att dela sina erfarenheter i ett gruppsammanhang vilket resulterade i 27 sjuksköterskor deltagande i studien, rekryterade från tre barnsjukhus.	öppna frågor med ljudinspelning. Demografiska egenskaper inhämtades via ett frågeformulär. Intervjuerna transkriberades ordagrant och analyserades med Colaizzis åttastegsmetod.	palliativ vård och livets slutskede inom pediatrik onkologi. Huvudtemana bestod av utvecklingen av palliativ vård/livets slutskede, kunskap, en expanderad essens av omvårdnad, sjuksköterskan som engagerad advokat och värdering av individuella sorgreaktioner.	
Kathleen J. Sawin, Kathleen E. Montgomery, Claretta Yvonne Dupree, Joan E. Haase & Verna L. Hendricks-Ferguson, USA, 2019	Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication	Att beskriva barncancer-sjuksköterskors perspektiv på kommunikation inom palliativ vård	Kvalitativ studie med fenomenologisk ansats	Målinriktat urval. Elva sjuksköterskor valdes ut som alla hade ansvar över sin pediatrika onkologienhet.	Studien är en del i ett större forskningsprojekt där varje studie undersöker en viss grupp med gemensam nämnare; längd av erfarenhet inom området. Fokusgruppsintervjuer Fokusgruppsintervjuer antogs och analyserades med hjälp av Colaizzi's fenomenologiska	Utifrån det övergripande temat "främjande av vårdande miljö" framkom följande 3 huvudteman: arvet efter tidiga sorgerfarenheter/ känslor, konstant vaksamhet gällande att optimera familjecentrerad vård samt främjande av en eftertänksam och kompetent arbetsgrupp	Hög

					åttastegs metod för analys av insamlad data		
Sue Neilson, Joe Kai, Christine MacArthur & Sheila Greenfield, Storbritannien, 2010	Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care	Att undersöka barnsjuksköterskors upplevelser av att ge palliativ vård till barn med cancer i livets slutskede i hemmet.	Kvalitativ studie	Målinriktat urval. Inklusionskriterier var att de skulle ha varit involverade i ett specifikt urval barns omvårdnad som erhöll palliativ vård i hemmet för sin cancer. 22 samhällsbaserade barnsjuksköterskor samt åtta barnsjuksköterskor som arbetar med palliativ vård deltog i studien.	1:1 intervjuer, med semistrukturerade frågor, hölls med samtliga rekryter och vissa deltog även i falldiskussioner. Inspelningarna av intervjuerna transkriberades ordagrant och analyserades enligt grounded theory-ansats. Öppen kodningsanalys användes för att få fram så många kategorier som möjligt för att sedan jämföras med nyinsamlad data. Slutligen nåddes datamättnad och där slutgiltiga koder antogs.	Två huvudteman utkristalliserades: Att utveckla och underhålla kunskaper och färdigheter om palliativ vård samt vård utanför "arbetstid".	Hög

<p>Sue J Neilson, Joe Kai, Christine MacArthur & Sheila M Greenfield, Storbritannien, 2011.</p>	<p>Caring for children dying from cancer at home: a qualitative study of the experience of primary care practitioners</p>	<p>Att utforska vårdpersonals upplevelser av att vårda barn med cancer i livets slutskede i hemmet</p>	<p>Kvalitativ ansats</p>	<p>Målinriktat urval. Urvalet inkluderade personal som varit inkluderade i 12 utvalda barns vård/omvårdnad i hemmiljö. Tio läkare samt 37 sjuksköterskor deltog i studien.</p>	<p>Individuella intervjuer, fältanteckningar samt gruppintervjuer. Grounded theory-analys med "open coding". Koderna som framkom utvecklades tills datamättnad uppnåddes.</p>	<p>Följande tre huvudkategorier framkom i studien: vårdens organisation, vård utanför kontorstid, teamarbete, kommunikation samt emotionell påverkan</p>	<p>Hög</p>
<p>Micheal Rost, Eva De Clercq, Milenko Rakic, Tenzin Wangmo & Bernice Elger, Schweitz, 2020.</p>	<p>Barriers to Palliative Care in Pediatric Oncology in Switzerland: A Focus Group Study</p>	<p>Att undersöka barriärer för tillhandahållandet av palliativ vård av barn med cancer från hälsoprofessionellas perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ ansats</p>	<p>Målinriktat urval med hälsoprofessionella som arbetar inom pediatrik onkologi. I studien deltog 13 sjuksköterskor, elva onkologer, fyra psyko-onkolog/psykiatriker och en socialarbetare från nio olika barncancercenter.</p>	<p>Är en del i ett större forskningsprojekt. Datainsamlingen bestod av semistrukturerade intervjuer som spelades in och sedan transkriberades ordagrant. Datan analyserades genom en innehållsanalys.</p>	<p>Studien resulterade i följande elva barriärer: bristande finansiella resurser, bristande utbildning i pediatrik palliativ vård, brist på medvetenhet i politiken och policyutformningen, frånvaro av ett väletablerat, nationstäckande, överlappande vårdssystem, otillräcklig psykosocial och professionell handledning för personalen,</p>	<p>Hög</p>

						underbemanning, inadekvat sjukhusinfrastruktur, asymmetri av kunskap, både faktamässig och emotionell, mellan hälsopersonalen och föräldrarna, kulturella aspekter, irrationellt hopp hos föräldrar samt “det som inte pratas om”.	
Verna L. Hendricks-Ferguson, Kathleen J. Sawin, Kitty Montgomery, Claretta Dupree, Celeste R. Phillips-Salimi, Barb Carr & Joan E. Haase, USA, 2015	Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication	Att beskriva gemensamma nämnare gällande erfarenheter hos novisa sjuksköterskor gällande att vårda barn med cancer palliativt samt vad som underlättar eller försvårar kommunikationen med barnen och deras föräldrar	Kvalitativ studie med deskriptiv ansats	Målinriktat urval. 14 novisa sjuksköterskor valdes ut som hade arbetat mindre än ett år med palliativ vård av cancersjuka barn.	Studien är en del i ett större forskningsprojekt där varje studie undersöker en viss grupp med gemensam nämnare; längd av erfarenhet inom området. Fokusgruppsintervjuer antogs och analyserades med hjälp av Colaizzi's fenomenologiska åttastegsmetod för analys av insamlad data	Följande sex temakategorier framkom: ett heligt förtroende att ta hand om barnet och dess familj, “elefanten i rummet”, att tampas med ovissheten, att komma nära döden (mönster och komplexitet), “stödljul” i form av stöttning av mentorerna samt att vara närvarande och öppna sitt hjärta: ett sätt att upprätthålla en känsla av hopp och minska känslomässigt lidande	Hög

