



Institutionen för hälsovetenskaper  
Sjuksköterskeprogrammet  
OM8311 Fördjupningsarbete i omvårdnad  
15hp. Essay in Nursing Science, 15 ECTS credit points

# Sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn palliativt

Datum: 2008-05-26  
Författare: Maria Ekdahl  
Stina Splittorff

Handledare: Ewa Angsmo  
Examinator: Inga-Lill Koinberg

# Sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn palliativt

Författare: Maria Ekdahl, Stina Splittorff

Handledare: Ewa Angsmo

Litteraturstudie

Datum: 2008-05-26

Sammanfattning

**Bakgrund:** Barns bortgång är oväntad och onaturlig oavsett om det sker efter en lång tids sjukdom eller om döden inträffar plötsligt. Sjuksköterskorna som arbetar med att vårda barn palliativt upplever en rad olika känslor under vårdandet men även efter barnets bortgång. Att arbeta inom palliativ vård kan även ses ur ett hälsoperspektiv även om ändamålet inte längre är att kurera. Enligt omvårdnadsteoretikern Katie Eriksson kan patienten vara hälsa trots dödlig sjukdom. **Syfte:** Syftet var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn palliativt. **Metod:** I litteraturstudien ingår det sju vetenskapliga artiklar. Nyckelord identifierades, tolkades och bildade resultatet. **Resultat:** Sjuksköterskornas upplevelser påverkades av relationer, omvårdnadsåtgärder och hantering av känslor. Utbildning, erfarenhet och organisation var av betydelse. **Slutsats:** Utbildning, erfarenhet, god självkännet och ett gott självförtroende gjorde upplevelserna av att vårda barn palliativt mer positiva. Litteraturstudien skulle kunna fungera som inspiration till vidare studier. Detta för att se vilken typ av stöd sjuksköterskorna behöver för att hantera sina upplevelser av att vårda barn palliativt.

Nyckelord: Sjuksköterskor, barn, palliativ, vård upplevelser, erfarenhet

# Nurses' experiences of palliative care of children

Author: Maria Ekdahl, Stina Splittorff

Supervisor: Ewa Angsmo

Literature review

Date: 2008-05-26

Abstract

**Background:** Children's death is unexpected and unnatural irrespective of a long time of illness or a sudden death. Nurses working with palliative care of children experience a range of different emotions during the care.

Palliative care is health promoting even though the purpose no longer is to cure. According to the nursing theorist Katie Eriksson health is possible to achieve even though the patient has got a deadly disease. Nurses' experience of palliative care continues despite the death of the child. **Aim:** The aim was to describe nurses' experiences of palliative care of children. **Method:** A literature study was done where seven scientific articles were found.

Keywords were identified, interpreted and then rebuilt. **Findings:** The nurses' experiences were affected by relations, nursing work and by managing their feelings. Education, experience and organisation were also significant. **Conclusion:** Education, experience, self-knowledge and good self-confidence made the experience of giving palliative care to children more positive. The study could be useful as an inspiration source to further studies. All this to be able to see what kind of support nurses need to cope with their experiences of palliative care of children.

Keywords: Nurse, child, experience, palliative, care

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>6</b>
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>8</b>
<b>Omvårdnadsrelationer</b> .....	<b>8</b>
<b>Sjuksköterskors hantering av känslor vid ett barns bortgång</b> ...	<b>9</b>
<b>Omvårdnadsåtgärder</b> .....	<b>10</b>
<b>Utbildningen och erfarenhetens betydelse</b> .....	<b>11</b>
<b>Organisationens betydelse</b> .....	<b>12</b>
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>13</b>
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>13</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>14</b>
<b>Slutsats</b> .....	<b>17</b>
 <b>REFERENSER</b>	
Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning	
Bilaga 2 Artikelöversikt	

## BAKGRUND

Barns bortgång är oväntad och onaturlig oavsett om det sker efter en lång tids sjukdom eller om döden inträffar plötsligt (1). Sjuksköterskor som arbetar med att vårda ett barn palliativt upplever en rad olika känslor som påverkar henne både privat och professionellt (2).

Definition av palliativ vård är den vård och omvårdnad patienten och dennes familj får när ändamålet inte längre är att kurera och inte heller att förlänga levnadstiden. Den ska vara heltäckande och erbjudas av ett vårdlag (3). För sjuksköterskor är patientens död inte slutet på den palliativa vården. Deras arbete innebär även hantering av känslor och upplevelser som uppkommer vid palliativ vård och efter att döden inträffat (4).

I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska står det att det ingår i kompetensen att kunna ge patienten basal omvårdnad. Omvårdnaden innefattar förutom det fysiska även det psykiska, kulturella, andliga och sociala hos patienten. Genom att tillgodose dessa behov arbetar sjuksköterskorna för att ge patienten bästa tänkbara livskvalitet. I kompetensbeskrivning framgår det även att det är sjuksköterskans uppgift att ge stöd och vägledning till närstående, för att optimera anhörigas delaktighet under sjukdomstiden (5). En del av sjuksköterskornas uppgifter vid palliativ vård av barn är att ta hand om familjen. En förutsättning för att kunna genomföra denna typ av omvårdnad är en god utvecklad självkänedom som möjliggör ett fungerande förhållande mellan sjuksköterskan – patienten – familjen (6).

Förenta nationernas (FN) definition av barn är en individ mellan 0 – 18 år (7). Då åldern på barnet påverkar vilka vårdinsatser som barnet och dess närstående kan behöva inom palliativ vård, anpassar sjuksköterskorna informationen beträffande omvårdnaden till varje individ (5).

Omvårdnadsteoretikern Katie Eriksson anser att hälsa är något varje individ är och inte något den har. Eriksson menar att en individ kan besitta hälsa trots att det finns närvaro av sjukdom hos personen (8). Om barnet har speciella önskemål som kan öka livskvaliteten, till exempel önskan att få gå på en konsert, bör behandlingen och omvårdnaden anpassas efter dessa önskemål (9). En ökad livskvalitet gör det möjligt för patienten att känna att den är hälsa trots sjukdom. Enligt Erikssons teori är patienten så frisk eller sjuk som han/hon känner sig. Vidare menar Eriksson att hälsa är något patienten kan vara trots dödlig sjukdom. Trots att behandlingen är palliativ så är ändamålet med vården fortfarande att arbeta för hälsan hos patienten. Detta görs genom att det motstånd som finns mot hälsan identifieras och elimineras. Trots att patienten har en obotlig sjukdom eller har hamnat i ett plötsligt livshotande tillstånd går vårdarbetet ut på att bevara det friska hos patienten (8). Sjuksköterskors upplevelser påverkas av den hälsofrämjande omvårdnaden (2).

Informationen om hur sjuksköterskor upplever att vårda ett barn palliativt är begränsad och därför är det viktigt att den kunskap som finns lyfts fram (2).

## SYFTE

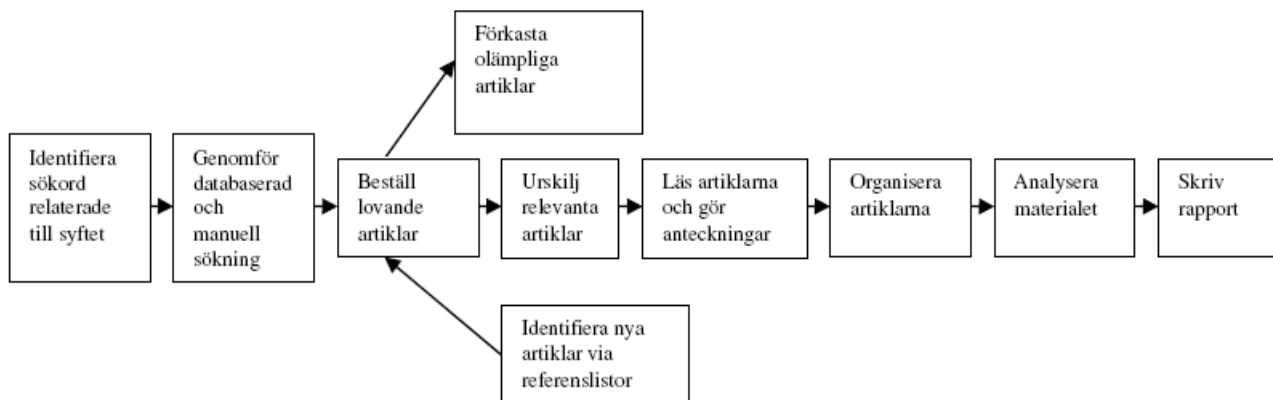
Syftet med litteraturstudien var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda barn palliativt.

## METOD

Vetenskapliga artiklarna som svarat mot syftet har ingått i litteraturstudien. På så sätt erhöles perspektiv på vad och hur mycket forskning som gjorts inom detta ämnesområde.

Under studiens förlopp följdes Polit & Becks flödesschema (10). Författarna läste igenom artiklarna var för sig vid upprepade tillfällen för att senare bryta ner artiklarna tillsammans och på så sätt få fram allt i artiklarnas resultat som svarade

till litteraturstudiens syfte. Resultatet delades in i olika undergrupper. Detta medförde att författarna var väl insatta i studien och arbetet fortlöpte på ett smidigt sätt.



(10)

Sökorden togs fram genom att syftet översattes till engelska. Tänkbara synonymer till orden i syftet togs fram och användes i sökningarna i de olika databaserna.

Sökorden omvandlades i respektive databas till korrekt MESH-term respektive Thesaurus. Databaser som användes för att finna artiklar var PsycINFO, PubMed, DIVA, Cinahl, SveMed+ och Google Scholar.

Sökord som användes var *nurse*, *nursing*, *experience*, *palliative*, *care*, *children/child*, *terminal* och *dying*. Sökorden kombinerades, med hjälp av ordet and, på olika sätt för att få fram olika resultat. Även trunkeringar (\*) användes.

Sökningarna begränsades till att gälla barn i åldern 0-18 år. Artiklar som eftersöktes begränsades till att vara publicerade 1998 eller senare. Abstracten till de artiklar som påträffades lästes igenom. Artiklar som var skrivna på annat språk än engelska och svenska samt inte svarade till syftet eller var review artiklar exkluderades.

De artiklar som valdes ut lästes igenom av båda författarna och kvalitetsgranskades enligt Forsberg och Wengström (11). För att sedan brytas ner till nyckelord som sedan tolkades och byggdes upp till litteraturstudiens resultat.

## RESULTAT

### Omvårdnadsrelationer

Sjuksköterskorna påverkades både privat och professionellt vid det palliativa vårdandet av barn. Påverkan yttrade sig i form av positiva och negativa känslor (12). Sjuksköterskorna ansåg att de kände sig nöjda när de fick vara delaktiga både fysiskt och psykiskt i omvårdnaden av barnen. Detta gjorde att de kände att de fick ett erkännande av familjen (13, 15). Det upplevdes som positivt att kunna ge varje barn individuell uppmärksamhet, detta var något som gjorde relationen mellan sjuksköterskorna och barnen starkare (12, 13, 15). Den ökade styrkan i relationen till barnet resulterade i att sjuksköterskorna kände att förhållandet till familjen blev starkare. Detta ledde i sin tur till att de lättare kunde fungera som ett stöd till den drabbade familjen (12). Relationen till barnet och dennes familj var en av orsakerna till att sjuksköterskorna kände sig nöjda med sitt arbete. En känsla av tillfredsställelse upplevdes då de kände att de bidrog med något värdefullt (15). Samtidigt visade en annan studie att vårdandet av barn var svårt då det innebar att samtidigt vårda syskon och föräldrar (16).

Möjliggörandet för föräldrarna att vara nära sina barn ansågs viktigt.

Sjuksköterskorna tyckte även att det var betydelsefullt att arbeta för att ge föräldrarna möjlighet till bearbetning av barnets öde (16, 17).

Det uppfattades som svårt men dock nödvändigt att vara ärlig, eftersom som de hela tiden måste tänka på att alltid arbeta för att hålla kvar hoppet hos barnet och familj. Detta ansågs vara en grundförutsättning för en fungerande relation (12). De kulturella behoven som de olika barnen hade, ställde ibland krav på att



sjuusköterskorna skulle vara oärliga mot barnen och familjerna. Detta kändes påfrestande eftersom ärlighet ansågs vara viktigt. I en studie berättade sjuusköterskorna att det var påfrestande med barn som var ovetande om sitt medicinska tillstånd och det faktum att de skulle dö. När barnen frågade om sin diagnos upplevde sjuusköterskorna att de inte visste vad de skulle svara (13).

### **Sjuusköterskors hantering av känslor vid ett barns bortgång**

Sjuusköterskor ansåg att det var orättvist när ett barn gick bort (13, 15). Det uppfattades som stressande att vårda barn palliativt (18) och barn som gick bort oväntat upplevdes som mycket stressande (15, 16).

En nära relation till barnen gjorde att sjuusköterskorna kände sig mer känslomässigt involverade, vilket i sin tur gjorde att de tyckte att det var påfrestande när barnen dog (12, 15) Ett sätt att hantera att barnen skulle gå bort var distansering (13, 17). Genom att distansera sig och se på barnen som dockor istället för människor, undvek de sorgen och upplevde detta som ett sätt att hantera sina känslor (13). En annan metod var att förtränga sina känslor efter ett barns död (12).

Periodvis bearbetade sjuusköterskorna sin sorg genom att be, gråta samt prata om känslorna tillsammans med kollegor, vänner och familj. Men stundtals förnekade de sina upplevelser, då de ansåg att detta gjorde att deras arbete blev effektivare (13). En annan studie visar att ytterligare ett sätt för att hantera sina känslor var att ta kortare tillfälliga uppehåll från arbetsuppgifterna (16).

En del av sjuusköterskorna kände en känsla av lättnad när barnen gått bort, eftersom de kände att det inte fanns något mer att göra (12, 13). Samtidigt upplevdes en känsla av skuld och misslyckande gentemot barnet och familjen, då sjuusköterskorna såg det som ett misslyckande när ett barn avled. Känslan av sorg

var stark vid bortgången av ett barn som de vårdat palliativt. Ett sätt att hantera dessa känslor var att visa sin sorg och sörja tillsammans med barnets familj (12).

De som arbetat med barnet under vårdtiden men som inte var närvarande vid dödstillfället, hade även de ett behov av att få sörja barnet och bearbeta sina känslor. Genom att dela med sig av sina känslor och minnen av barnen till kollegor gavs möjlighet till bearbetning (15). En del sjuksköterskor ansåg att det inte var professionellt att som sjuksköterska gråta och visa sina känslor inför Barnet och dennes familj. När de påpekade detta för sina arbetskamrater tog de illa vid sig (12).

Närvaron vid ett barns bortgång ansågs som en naturlig del av jobbet och därför inte stressande. Däremot upplevdes det som jobbigt att vara ensam och inte ha någon kollega till hands att prata med när en patient avlidit (15).

Majoriteten av sjuksköterskorna sörjde sin bortgångna patient och speciellt de som ansåg sig ha haft en nära relation till barnet under en längre tid (13, 15). Sorgen över ett barn som avlidit ansågs inte gå över efter någon dag, det upplevdes som en pågående process (13). Saker som barnet sagt och gjort påminde om de positiva stunder de och barnet haft tillsammans under vårdtiden (15).

### **Omvårdnadsåtgärder**

Utförandet av praktiska arbetsuppgifter som till exempel smärtlindring uppfattades som hanterbara och något som sjuksköterskorna hade god kompetens kring (12, 14). Barn som var smärtpåverkade var något som de beskrevs som mycket stressande (15). Sjuksköterskorna ansåg att smärtlindring gav en tillfredsställelse då det resulterade i en synlig effekt (12, 14, 18). De kände sig både hjälplösa och maktlösa när de inte kunde lindra lidandet för barnet och dess anhöriga (15). När det hälsofrämjande omvårdnadsarbetet gynnade barnet kände

sjuusköterskorna sig nöjda och komfortabla. Läkemedelsbehandling för att främja barnet hälsa upplevdes som positivt. Biverkningarna så som illamående och kräkningar upplevdes som onödigt lidande för barnen. Detta gjorde att de kände sig klivna inför behandling med vissa läkemedel (13). När sjuusköterskorna inte kunde påverka situationen eller ett beslut upplevde de en känsla av maktlöshet. Samma känsla upplevdes även i situationer där sjuusköterskorna var tvungna att utföra hälsofrämjande åtgärder som inte ansågs lämpliga på grund av att det utsatte barnet för onödigt lidande (13, 17).

*”I am distressed because I have to administer drugs that cause numerous physical side effects such as pain, nausea, and vomiting as well as considerable emotional upset in the child and the family...The child screams when I begin the intravenous infusion.”*

(13)

Till skillnad från utförandet av de praktiska momenten ansåg en del sjuusköterskor att det var svårare att prata med barnet och dennes familj om döden. De kände att de stod helt utan ord (12, 14, 15). Sjuusköterskorna upplevde sig inte vara kapabla till att trösta föräldrarna på ett optimalt sätt (13, 17). De kände att de var rädda för att göra fel och säga något som föräldrarna kunde ta illa vid sig av (17).

### Utbildning och erfarenhets betydelse

Antalet utbildningstimmar inom palliativ vård tillsammans med mängden arbetslivserfarenhet påverkade hur sjuusköterskorna upplevde sina känslor när ett barn gick bort (12). De uppgav att de kände sig mer bekväma med att vårda barn palliativt när de samlat på sig erfarenhet och utbildning inom området. Däremot kände de med mindre erfarenhet sig ovana vid den palliativa omvårdnaden (14).

Det fanns ett samband i upplevelsen av att det var svårt att prata om döden och antalet år av arbetslivserfarenhet som yrkesverksamma sjuksköterskor. Mer utbildning inom palliativ vård och mer arbetslivserfarenhet gjorde det lättare att samtala om döden med barnet och dennes familj (14).

Fler år av arbetslivserfarenhet gjorde det lättare att prata om döden. Dock visade en studie att efter sex till tio år inom yrket nåddes en kulmen. Då upplevdes det inte längre som om ytterliggare erfarenhet gjorde det lättare att prata om döden. Studien visade även att antal år av erfarenhet och utbildning ökade sjuksköterskornas självförtroende och känslor av bekvämlighet, i det palliativa vårdandet av barn. Efter 11-20års erfarenhet inom yrket ökade dock inte längre självförtroendet och den upplevda nivån av bekvämlighet. Antalet timmar av utbildning specifikt inom palliativ vård var av större betydelse för kompetensen än år av arbetslivserfarenhet inom yrket (14).

### Organisationens betydelse

Brister i organisationen gällande personaltäthet och brist på kunskap hos personalen uppfattades som negativt (12, 13, 17). Sjuksköterskorna upplevde en påfrestning av att vårda barn palliativt samtidigt som de vårdade barn kurativt. Situationen gjorde dem förvirrade och osäkra i sin yrkesroll. Sjuksköterskorna kände större empati för de barnen som var i ett palliativt skede (17).

Sjuksköterskorna tyckte sig få både informellt och formellt stöd från sin närmsta arbetsgrupp. Däremot upplevdes stödet utifrån vara begränsat. De kände även att det fanns en brist på förståelse för deras situation, även från annan sjukvårdspersonal (18). Avsaknaden av professionell hjälp vid att barns bortgång var enligt sjuksköterskorna negativt (12, 16). Professionellt stöd som erbjöds av arbetsgivaren, i form av till exempel debriefing, grupp-temadagar och stöd efter ett barns bortgång, uppfattades däremot som positivt (18). I en annan studie påpekades att de var i behov av mer stöd (16).

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Sökningar genomfördes i samtliga databaser som angavs i metoden samt manuellt.

Dock påträffades inte artiklar i alla databaserna. DIVA och Google Scholar upplevdes som svårhanterade då det var svårt att göra begränsningar. Sökningen av artiklarna begränsades till artiklar publicerade de senaste tio åren.

Begränsningen gjordes för att få fram aktuell information om ämnet. Försök har gjorts med en kortare tidsperiod (de senaste fem åren). Då dessa sökningar endast resulterade i fem artiklar ansågs de senaste tio åren vara en lämpligare tidsperiod (1998-2008). Dock har det visat sig att de utvalda artiklarna var publicerade 2000 och framåt. Då litteraturstudien beskrev upplevelser tycktes inte de senaste tio åren vara en för bred tidsperiod. Någon åldersbegränsning på barnen inom spannet noll till 18 år har inte gjorts, då fokus låg på sjuksköterskorna och inte på patienterna. Artiklarna avsåg att få fram information gällande den senare fasen i den palliativa vården. Samtliga sökningar i de olika databaserna resulterade i sju vetenskapliga artiklar som svarade till syftet. Trots att det endast resulterade i sju artiklar utökades inte tidsperiodsbegränsningen. Det begränsade antalet artiklar minskade möjligheten för generalisering av litteraturstudiens resultat. Studien slutfördes eftersom det bedömdes vara betydelsefullt att det resultat som fanns tillgängligt lyftes fram. Antalet studier inom ämnesområdet var få, sjuksköterskornas upplevelser och hantering av dessa borde vara av intresse, inte minst för arbetsgivaren.

Kvalitén på artiklarna kontrollerades med hjälp av Forsberg & Wengströms granskningsmallar för kvalitativa samt kvantitativa artiklar (11). De artiklar som inkluderades var av medel till god kvalitet. Artiklar med väldigt låg kvalitet och som inte svarade till syftet exkluderades. Trots flera sökningar med olika kombinationer av sökorden i de olika databaserna återfanns slutligen endast tidigare funna artiklar. Efter att ha jämfört litteraturstudiens sökord med artiklarnas ”key words” uppmärksammades det att dessa ord stämde väl överens.

Artiklarna i litteraturstudien representerar flera olika delar av världen så som; USA, Grekland, England, Irland och Hong Kong. Detta ansågs positivt då det gjorde det möjligt att generalisera resultatet ur ett globalt perspektiv. Då sjuksköterskeyrket är kvinnodominerat var underlaget i artiklarna oftast utifrån kvinnliga sjuksköterskors upplevelser. Detta ansågs göra studiens resultat något svagt, men ändå acceptabelt då det speglar verkligheten. Dock hade det varit önskvärt att fler män hade varit med i studierna. För att på så sätt kunna se om upplevelserna skiljer sig mellan män och kvinnor. Artiklarna är till största del skrivna av olika författare, endast en författare är återkommande och förekommer i två artiklar. Flera olika författare ansågs styrka kvalitén på resultatet i denna litteraturstudie. Artiklar som inkluderats i litteraturstudien är publicerade på engelska eller svenska.

Förförståelsen inför litteraturstudien har försökt åsidosättas under arbetets gång. Det är dock omöjligt att säga om den påverkat resultatet på något sätt.

## Resultatdiskussion

Resultatet av litteraturstudien visar att en betydande del av sjuksköterskornas upplevelser av att vårda barn palliativt berör omvårdnadsrelationen, brister i arbetsorganisationen, symtomlindrande åtgärder som utsätter barnen för onödigt lidande samt hälsofrämjande åtgärder som lindrar barnens lidande (12, 13, 14, 17, 18). Litteraturstudiens resultat jämfördes med en artikel inom samma ämnesområde publicerad 1996. Det visar att upplevelserna i stor utsträckning var oförändrade (2). Den medicinska forskningen utvecklas ständigt och behandlingarna blir mer framgångsrika för varje år som går. Detta medför att den medicinska omvårdnaden har utvecklats tillsammans med den medicinska forskningen. Däremot har inte den basala omvårdnaden förändrats i lika hög grad, vilket kan bero på att den har sin grund i en holistisk människosyn som har funnits i sjukvården i fler decennier.

Sjuksköterskornas självförtroende och självkänedom utvecklas i takt med att arbetslivserfarenheten ökar, utvecklingen sker kontinuerligt. Ett ökat självförtroende och bättre självkänedom gör att sjuksköterskorna känner sig mer bekväma i sitt arbete med att vårda barn palliativt (12, 14) En studie gjord av Feudtner (14) med flera visar resultat som skiljer sig från denna uppfattning. De menar att utvecklingen avtar efter 11-20 års arbetslivserfarenhet (14). Detta upplevs som märkligt då den personliga och professionella mognanden troligen fortlöper genom hela yrkeslivet, samt att barnen som de möter är olika. Tillsammans med privata erfarenheter påverkar detta deras självförtroende både privat och professionellt. I en studie av Olthuis (19) med flera påtalas att sjuksköterskor som vårdar barn palliativt är i behov av bra självförtroende för att kunna utnyttja sina resurser i omvårdnadsarbetet. Det goda självförtroendet utvecklas i takt med att arbetslivserfarenheten ökar. Utvecklingen av självförtroendet benämns i artikeln som en livslång process (19). God självkänedom och gott självförtroende är en förutsättning för att kunna utföra en god palliativt omvårdnad.

Resultatet framhäver att eliminering av hinder mot hälsan hos patienten upplevs som positivt (12, 14, 18). Katie Erikssons teori om hälsa innebär att alla personer kan vara hälsa, även de som är så sjuka att de får palliativ vård. Hälsa uppnås genom att ta bort de motstånd som hotar det friska hos patienten (20). Hälsöfrämjande åtgärder som till exempel smärtlindring är en del av sjuksköterskornas arbete vid vård av barn palliativt. Sjuksköterskor anser sig ha god kompetens kring smärtlindring (12, 14). Smärta är exempel på ett hinder mot patientens hälsa som måste elimineras för att patienten ska känna att den är hälsa. Omvårdnadsrelationen till patienten och dennes familj upplevs även den som viktig. Att bevara hoppet samt att ge stöd och individuell uppmärksamhet är andra sätt att hjälpa patienten att uppnå hälsa (12). Hälsöfrämjande åtgärder som skapar lidande för barnet anser de däremot som negativt (13) då detta skapar ytterligare hinder mot hälsan. Davies (2) med fleras studie menar att sjuksköterskor som

arbetar för att bibehålla hälsa och en god livskvalité hos patienten, genom hela vårdprocessen, fram till en fridfull död uppfattar vårdandet som mer positivt. Detta gör det lättare för dem att hantera sina egna erfarenheter och känslor från omvårdnaden (2). Genom att applicera Erikssons teori om hälsa i vårdandet av barn palliativt möjliggör det för sjuksköterskorna att uppleva vårdandet som mer positivt.

Känslor och erfarenheter som sjuksköterskorna samlar på sig under den palliativa vården hanteras på olika sätt. Be, gråta, samtala med kolleger, undantränga sina känslor och distansera sig från patienterna är sätt att hantera upplevelserna av barnets lidande och bortgång (12, 13, 17). Erikssons teori om hälsa kan appliceras på sjuksköterskorna, då deras upplevelser kan ses som problem och hinder mot hälsan som måste elimineras. Undanträngning och distansering är copingmetoder som i längden kan betraktas som ofullständiga. Då dessa metoder inte bearbetar de faktiska upplevelserna. När känslorna inte bearbetas, finns det begränsad möjlighet att dra nytta av dem och använda erfarenheterna senare i arbetslivet. Eriksson menar att upplevelser som inte hanteras utgör hinder mot sjuksköterskornas hälsa. När upplevelserna inte hanteras kan sjuksköterskorna inte dra nytta av upplevelserna vilket i sin tur resulterar i sämre omvårdnad. Då de ser barnet bara som en kropp och inte som en hel människa med själ och ande (21). Coping så som samtal med kolleger och debriefing är en mer fungerande copingmetod, då problemet kommer i fokus och hanteras, vilket kan vara en mer långsiktig lösning på problemet. En studie visar att det ansågs som positivt att få prata av sig med sina kollegor och bearbeta upplevelserna av att vårda ett barn palliativt. Bearbetningen gjorde att sjuksköterskorna orkade arbeta kvar inom palliativ vård av barn. De ansåg att de hade mer stöd om chefen för arbetsgruppen arbetade åt samma håll som de (22). Sjuksköterskorna uppfattade sig ha tillräcklig med copingmetoder för att hantera den palliativa vården av barn. Dessa copingmetoder möjliggjorde det för dem att hantera upplevelserna på ett fungerande sätt, vilket i sin tur ledde till att de trivdes med sitt jobb. Byte av



arbetsplats var istället förknippat med organisationsproblem så som personalbrist och svårigheter att samarbeta med andra i vårdlaget (13).

Det är noterbart att det är organisationen som ligger till grund för beslutet att lämna arbetsområdet. Detta bör arbetsgivaren beakta och lägga mer resurser på. Positivt är att de anser sig ha tillräckliga copingmetoder, vilket är något att ta med sig till andra arbetsplatser.

### **Slutsats**

Resultatet i studien visade att sjuksköterskorna påverkades både privat och professionellt vid det palliativa vårdandet av barn. Påverkan yttrade sig i form av positiva och negativa känslor. Uppgiften att vårda barn palliativt upplevdes som en svår men meningsfull uppgift. Detta gjorde att sjuksköterskorna kände sig unika och speciella. Antalet studier inom ämnesområdet var få. Detta ansågs märkligt, då sjuksköterskornas upplevelser och hantering av dessa borde vara av intresse, inte minst för arbetsgivaren. Det bör ligga i dennes intresse att personalen mår bra på sin arbetsplats. Litteraturstudien skulle kunna användas som inspiration till vidare studier. Dessa skulle kunna undersöka på vilket sätt sjuksköterskorna behöver stöttas för att kunna hantera sina upplevelser. I längden gynnar detta barnen, familjerna, sjuksköterskorna och arbetsgivarna.

## REFERENSER

1. Meyer E.C, Ritholz M.D, Burns J.P, Truog R.D. Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations. *Pediatrics* 2006;117;649-657
2. Davies B, Cook K, O'Loane M, Clarke D, MacKenzie B, Stuzter C, Connaughty S, McCormick J. Caring for dying children: nurses' experiences. *Pediatric Nursing* 1996;22(6)500-508
3. Fürst C, Einhorn J. Palliativ cancervård: samarbetsprojekt inom EG anger riktlinjer även för den svenska vården. *Läkartidningen* 1992;89:3287-3288
4. van Staa A.L, Visser A, van der Zouwe N. Caring for caregivers: experiences and evaluation of interventions for palliative care team. *Patient Education and Counseling* 2000;41:93-105
5. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor. (elektronisk). Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2005/8673/2005-105-1.htm> (2008-02-12)
6. Roberts K.E, Boyle L.A. End of life: Education in the pediatric intensive care unit. *Critical care nurse*. 2005;1:25
7. Förenta Nationerna. General assembly commemorates tenth anniversary of convention on rights of child. (elektronisk). Tillgänglig: <http://www.un.org/News/Press/docs/1999/19991111.ga9656.doc.html> (2008-02-12)
8. Eriksson K. *Vårdprocessen*. Almqvist & Wiksell. Stockholm 1985

9. Sjukvårdsrådgivningen. Vård av barn i livets slutskede. (elektronisk).  
Tillgänglig:<http://www.sjukvardsupplysning.se/artikel.asp?CategoryID=22577> (2008-02-12)
10. Beck C.T, Polit D.F. Nursing Research. Principles and Methods.  
Lippincott Williams & Wilkins. London 2004
11. Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier. Natur  
och Kultur. Stockholm 2003
12. Costello J, Trinder-Brook A. Children's nurses' experiences of caring for  
dying children in hospital. Paediatric nursing 2000;12(6)28-32 \*
13. Papadatou D, Martinson I.M, Chung P.M. Caring for dying children: a  
comperative study of nurses' experiences in Greece and Hong Kong.  
Cancer Nursing 2001;24(5)402-412 \*
14. Feudtner C, Santucci G, Feinstein J.A, Snyder C.R, Rourke M.T, Kang  
T.I. Hopeful thinking and level of comfort regarding providing pediatric  
palliative care: A survey of hospital nurses. Pediatrics 2007;119(1)186-192  
\*
15. Papazoglou I, Petraki D, Papadatou D, Bellali T. Greek nurse and  
physician grief as a result of caring for children dying of cancer. Pediatric  
nursing 2002;28(4)345-353 \*
16. Clarke J, Quin S. Professional carers' experiences of providing a pediatric  
palliative care service in Ireland. Qualitative Health Research  
2007;17:1219-1231 \*
17. Yam B.M.C, Rossiter J.C, Cheung K.Y.S. Caring for dying infants:  
experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong. Journal of  
clinical nursing 2001;10:651-659 \*

18. Beringer A.J, Eaton N.M, Jones G.L. Providing a children's palliative care service in the community through fixed-term grants: the staff perspective. Child: care, health and development. 2007;33(5)619-624 \*
19. Olthuis G, Leget C, Dekkers W. Why hospice nurses need high self-esteem. Nursing Ethics 2007;14(1)62-71
20. Eriksson K. Hälsans idé. Almqvist & Wiksell. Stockholm 1990
21. Eriksson K. Vårdandets idé. Liber. Stockholm 2000
22. Furingsten L. Professionella vårdares upplevelse och erfarenhet av att vårda döende barn på en pediatrik akutvårdsavdelning. Magister uppsats. Växjö Universitet 2007

\* Artiklar som förekommer i resultatet.

## Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sökning Datum	Avgränsningar	Huvud sökord Antal träffar	+ Undersökord Antal träffar	+ Undersökord Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
Pubmed 2008-04-01	0 – 18 år 10 sista åren	Nurse – 11549	And Child – 5519	And Palliative – 46	Svarar ej till syftet, review artiklar. Ej vetenskapliga.	Professional carer's experience of providing a pediatric palliative care service in Ireland.  Hopeful thinking and level of comfort regarding providing pediatric palliative care.
Pubmed 2008-04-02	0 – 18 år 10 sista åren	Child* - 415600	And Nurse – 6815	And Palliative – 49	Svarar ej till syftet, är review artiklar	Hopeful thinking and level of comfort regarding providing pediatric palliative care.
Pubmed 2008-04-03	0 – 18 år 10 sista åren	Palliative – 2002	And Nursing – 224	And Child – 159 And Experience – 19	Svarar ej till syftet, är review artiklar	Professional carer's experience of providing a pediatric palliative care service in Ireland.
Pubmed 2008-04-03	0 – 18 år 10 sista åren	Child – 381028	And Dying – 663	And Nurse – 35	Review artiklar eller svarar ej till syftet	Hopeful thinking and level of comfort regarding providing pediatric palliative care.  Greek nurse and physician grief as a

						<p>result of caring for children dying of cancer.</p> <p>Caring for dying children: a comparative study of nurses experiences in Greece and Hong Kong.</p>
Cinahl 2008-04-15	Cinahl 1998 – 2007	Nurse – 107609	And Experience – 18904	And Child – 3519 And Palliative – 254	Svarar ej till vårt syfte eller är review artiklar. Ej vetenskapliga.	Greek nurse and physician grief as a result of caring for children dying of cancer.
Cinahl 2008-04-15	Cinahl 1998 – 2007	Child – 126123	And Palliative – 1248	And Nurse – 481 And Experience - 254		Samma resultat som sökningen ovan
Cinahl 2008-04-17	Cinahl 1998 – 2007	Child* - 175565	And Palliative – 2183 And Nurse* - 655	And Experience – 622 And Terminal – 181	Svarar ej till vårt syfte, svarar till syftet med är review artiklar	Caring for dying infants: experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong.
Pubmed 2008-04-17	0 – 18 år Senaste 10 åren	Child - 382413	And Nurse - 5540	And Terminal – 66	Svarar ej till vårt syfte eller är review artiklar	<p>Greek nurse and physician grief as a result of caring for children dying of cancer.</p> <p>Caring for dying children: a comparative study of nurses experiences in Greece and Hong Kong.</p>

Cinahl 2008-04-17	1998-2008	Nursing – 245444	And Childrens – 8951 And Nurse - 4184	And Palliative – 233 And Care - 213	Svarar ej mot syftet.	Providing a children´s palliative care service in the community trough fixed-term grants: the staff perspective.
-------------------	-----------	------------------	--	--	-----------------------	--

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
C. Feudtner, G. Santucci, J. A Feinstein, C. R Snyder, M. T Rourke, T. I Kang USA 2006	Hopeful thinking and level of comfort regarding providing pediatric palliative care: A survey of hospital nurses.	Att testa hypotesen: Sjuksköterskans individuella nivå av hopp är associerat med större självrapporterad bekvämlighet och kompetens i att ge palliativ vård.	Totalundersökning (där alla sjuksköterskor fick förfrågan att medverka) år 2005. 410 av 932 av de tillfrågande medverkade (44 %). All data samlas in vid ett tillfälle (cross-sectional).	Web – baserad undersökning på ett barnsjukhus i Philadelphia. Sjuksköterskor tillfrågades angående deras kunskap, attityder, genomförande och erfarenheter av olika aspekter inom palliativ vård. Analysen gjordes med hjälp av Adult Dispositional Hope scale (gradering +2, strongly agree to -2, strongly disagree).	Flera års arbetslivs erfarenhet och mer antal timmar av palliativ vård utbildning och högre utfall vid hope scale var associerat med högre nivå av bekvämlighet med att arbeta med döende barn och deras familj.	5 enligt Forsberg & Wengströms granskningsmall för kvantitativa artiklar. God kvalitet enligt fri tolkning av Forsberg & Wengströms granskningsmall.
D. Papadatou, T. Bellali, I. Papazoglou, D. Petraki. Grekland 2002	Greek nurse and physician grief as a result of caring for children dying of cancer.	Att utforska sorgprocessen och jämföra de subjektiva erfarenheterna hos sjuksköterskor och läkare som vårdar barn döende i cancer, i Grekland.	Undersökningen gjordes på de två största barnsjukhusen i Aten. De bjöd in 14 läkare (9 kvinnor och 5 män) och 16 sjuksköterskor (15 kvinnor och 1 man) som arbetade inom barnonkologi enheterna till en personlig intervju. Svarsfrekvensen blev 100 %. Intervjuerna	Personliga intervjuer på 60-90 minuter. Kombinerad kvalitativ och kvantitativ analysmetod, med fokus på kvalitativmetod. Data från intervjuerna organiseras och delas in i kategorier.	Trots den påverkan som ett barns död har på sjuksköterskor och läkare inom onkologi känner båda arbetsgrupperna att de får ut en form av belöning av att vårda barn palliativt.	God kvalitet enligt fri tolkning av Forsberg & Wengströms granskningsmall.



			utgjordes av en kombination av öppna frågor samt ett par stängda.			
J. Costello, A. Trinder-Brook England 2000	Children's nurses' experiences of caring for dying children in hospitals.	Att utforska sjuksköterskors erfarenheter av att vårda det döende barnet i tre olika sjukhusmiljöer i nordvästra England. Huvudmålet med undersökningen var att identifiera problem som påverkade sättet sjuksköterskorna vårdade barnen på sjukhus.	60 frågeformulär skickades ut till registrerade sjuksköterskor i tre olika områden, de blev även inbjudna till att delta i en fokusgrupp för att diskutera deras svar i grupp. De fick tillbaka 44 frågeformulär av de gick 28 stycken med på att medverka i intervjuerna. Av de svarande gick 21 med på att delta i fokusgrupp intervjuerna och 7 i de individuella intervjuerna.	Frågeformulär, fokusgrupp intervju och individuella intervjuer. Intervjuerna spelades in på band och transkriberades och analyserades med hjälp av Coulthards tillvägagångssätt av att identifiera de meningsfulla uttalanden som sjuksköterskorna gjorde under intervjuerna.	Sjuksköterskorna kände skuld när ett barn avlidit, de hade ingen logisk förklaring till detta. Sjuksköterskorna roll vid vårdandet av döende barn fokuserade både på vård av barnet och emotionell stöttning till föräldrarna. Studien påpekar även att det var svårt för sjuksköterskorna att inge hopp till föräldrar vars barn närmade sig döden. Tillgängligheten på stöd till sjuksköterskor som påverkas känslomässigt vid bortgången av ett barn de vårat är begränsad.	Medel kvalitet enligt fri tolkning av Forsberg & Wengströms granskningsmall.
B. M. C Yam, J. C Rossiter, K. Y. S Cheung. Hong Kong. 2001.	Caring for dying infants: experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong	Utforska neonatalsjuksköterskorna i Hong Kongs erfarenhet och uppfattningar av att vårda döende	Halvstrukturerade, öppna frågor i intervjuform. Frågorna togs fram efter en litteraturoversikt. Sjuksköterskor med erfarenhet från att jobba med att vårda spädbarn	Intervjuerna var 60-90 minuter långa. Videobandades. Data på Cantonesiska översattes av den tredje författaren för att sedan åter översättas av en oberoende person tillbaka till kinesiska för att behålla trovärdigheten. Analys av Morse & Field.	Intervjuerna visade att sjuksköterskorna kände sig ambivalenta och hjälplösa och att de skyddar sina egna känslor genom att ge bästa tänkbara vård till barnen. Sjuksköterskorna gav stöd genom att ge emotionellt stöd till föräldrarna genom att	God kvalitet enligt fri tolkning av Forsberg & Wengströms granskningsmall.

		spädbarn, samt faktorer som påverkar deras omvårdnad.	palliativt. Deltagarna jobbade på ett stort högteknologiskt sjukhus i Hong Kong. Endast kvinnliga medverkande.		visa sina egna känslor. Brist på kunskap förmåga att kunna trösta. Upplevde det som svårt att arbeta palliativt och kurativt samtidigt.	
--	--	---	--	--	---	--

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
A.J Beringer, N. M Eaton, G.L Jones England, 2007.	Providing a childrens's palliative care service in the community through fixed-term grants: the staff perspective.	Utforska erfarenheter av community childrens nurses (CCN-sjuksköterskor ), identifiera faktorer som påverkar den palliativa vården samt sätt att förbättra utvecklingen av palliativ vård service av barn.	75 CCN-sjuksköterskor tillfrågades, 25 av dessa vill bli intervjuade varav 21 genomförde intervjun. Deltagarna representerade 12 olika team från olika orter i England. Halv-strukturerade telefon intervjuer.	Telefonintervjuer 30-45 minuter som bandades och transkriberades. Analyserades med hjälp av NVIVO.	Direkt och fysisk vård var det vårdarna tyckte bäst om. Möjlighet till stöd hjälpte vårdarna att hantera sin stress och utmaningar i sitt arbete.	Medel kvalitet enligt fri tolkning av Forsberg & Wengströms granskningsmall.
D. Papadatou, I. M. Martinson och P.M. Chung.	Caring for dying children: A comparative study of nurses' experiences in	Utforska och jämföra sjuksköterskors erfarenhet av att vårda barn som är döende	Alla sjuksköterskorna på onkologi respektive akutavdelningarna var inbjudna till studien. Större andel Grekiska sjuksköterskor.	Halvstrukturerade intervjuer som varade 60-90 minuter. Frågorna var från början skrivna på engelska men översattes till Grekiska och Kinesiska. Resultatet analyserades	De flesta sjuksköterskorna upplevde en känsla av hjälplöshet när de vårdade barn palliativt. Kommunikationen vid slutfasen i vårdandet av barnen ansågs svår. En majoritet av	God kvalitet enligt fri tolkning av Forsberg & Wengströms granskningsmall.

Grekland och Hong Kong. 2001.	Greece and Hong Kong.	på en onkologavdelning jämfört med en akutavdelning i två olika kulturer.	63 sjuksköterskor från onkologi avdelning och akutavdelning. Valdes ut för att de trodde att dessa sjuksköterskor hade erfarenhet av olika typer av stressnivåer vid palliativ vård. Intervju.	kvalitativt och kvantitativt och organiserades senare in i olika kategorier.	sjuksköterskorna sörjde sina patienter. Bearbetningen av sorgen karakteriseras av en blandning av distansering och aktivt sörjande. Trots att många barn avled kände sjuksköterskorna sig uppskattade i sitt jobb.	
J. Clarke and S. Quin. Irland, 2007.	Professional carers' experiences of providing paediatric palliative care service in Ireland.	Att presentera professionella vårdares erfarenheter av att vårda barn med livs begränsningar palliativt.	Mixad metodundersöknings design (kvalitativ/kvantitativ). Intervjuer och frågeformulär till olika professioner inom vårdteamet.	Intervjuer med öppna frågor och fokusgrupp intervjuer. Intervjuerna varade i 60-90 minuter och bandinspelades för att senare transkriberas. Materialet kodades och delades in i undergrupper. Analysmetoden var grounded theory.	Arbetet att vårda barn palliativt är komplex. Att vårda barnet samtidigt som föräldrar och syskon behöver stöd upplever vårdarna som jobbigt.	Medel kvalité enligt fri tolkning av Forsberg & Wengströms granskningsmall