



Mittuniversitetet

MID SWEDEN UNIVERSITY

Campus Härnösand Universitetsbacken 1, SE-871 88. **Campus Sundsvall** Holmgatan 10, SE-851 70 Sundsvall.
Campus Östersund Kunskapens väg 8, SE-831 25 Östersund.
Phone: +46 (0)771 97 50 00, Fax: +46 (0)771 97 50 01.

Abstrakt

Bakgrund I det palliativa omvårdnadsarbetet med barn utgör sjuksköterskans relation till barnet och de närstående en viktig del. Relationen främjas av en god kommunikation och ett bra samarbete med det sjuka barnet och dess familj samt med sjuksköterskans kollegor. I sjuksköterskans roll ingår det att vara empatisk, icke-dömande, påhittig samt kunna inge förtroende och visa respekt. **Syfte** Att belysa sjuksköterskans roll i den palliativa omvårdnaden av ett svårt sjukt barn. **Metod** En litteraturöversikt med fjorton inkluderade artiklar. Sökningar gjordes i databaserna Pubmed, Cinahl och PsycInfo, samt en manuell sökning. **Resultat** Ärlighet ligger till grund för att kunna bygga en god relation till barnet och de närstående. Sjuksköterskan utsätts i den palliativa vården för svåra situationer. En viktig del är kommunikationen men informationen till barnen är stundom bristfällig. Tidsbrist är ett problem, då sjuksköterskorna inte har tid för sociala samtal. Lagarbete ingår i sjuksköterskans roll i den palliativa vården och det är viktigt att det finns stöd runt teamet. **Diskussion** Det är komplext att arbeta som sjuksköterska i den palliativa omvårdnaden av ett sjukt barn. Relationen mellan sjuksköterskan och barnet är omvårdnadens kärna. Livets slutskede är ett laddat, men viktigt ämne att prata om. **Slutsats** En god relation mellan sjuksköterskan och barnet med familj är viktigt. Kommunikationen ska vara tydlig och då palliativ vård är ett teamarbete är det viktigt att samarbetet fungerar.

Nyckelord: Barn, Kommunikation, Litteraturöversikt, Palliativ vård, Relation, Sjuksköterska

Mittuniversitetet

Institutionen för hälsovetenskap

Examinator: Eva Dannetun eva.dannetun@miun.se

Handledare: Annette Björk annette.bjork@miun.se

Författare: Tove Frykland tofr1002@student.miun.se, Sandra Tegström sabo0900@student.miun.se

Utbildningsprogram: Sjuksköterskeprogrammet 180 Hp

Huvudområde: Omvårdnad C

Termin, år: T6, 2013

Innehållsförteckning

Bakgrund.....

.....1 Syfte.....

.....

3 Metod.....

3 Urval och

granskning.....5

Analys.....6

Etisk granskning.....6

Resultat.....6

Relation och kommunikation.....7

Kunskap och erfarenhet.....8

Faktorer som kan påverka sjuksköterskans arbete.....9

Diskussion.....10

Resultatdiskussion.....11

Metoddiskussion.....13

Slutsats.....13

Referenslista

Bilagor

Bilaga 1. Granskningsmall artikelgranskning och kvalitetsbedömning

Bilaga 2. Översiktstabell av artiklar inkluderade i resultatet

Bakgrund

När det inte finns någon botande behandling för barnet ska palliativ vård ges den sista tiden. Det är för att ge barnet ett fint och värdefullt slut.(Ludvigsson, 2005, s.120) Pallium är ett latinskt ord och det betyder mantel. Det är ett uttryck för omsorg och beskydd. I den palliativa vården är behandlingen inte botande, den inriktar sig istället på symtomlindring och upplevelsen av ett meningsfullt slut (Kallenberg, Ternstedt, 2005,s.81-82). För att den palliativa vården ska vara god, används fyra grunder: multiprofessionellt samarbete, relation, kommunikation och symtomlindring. Det är viktigt att den palliativa vården ges efter barnets individuella behov. Stor vikt läggs på sjuksköterskans kompetens att kommunicera med barn inom den palliativa vården så att barnen förstår(socialstyrelsen, 2005, s.10) Den palliativa vården är även för närstående. Det är viktigt att veta att det finns människor runt den sjuke som påverkas känslomässigt. Människor kan bete sig olika och som personal ska man inte döma någon, speciellt inte familjer i kris (Fridegran, Lyckander, 2009, s.44).

Palliativ vård för barn har definierats av WHO, denna definition innebär:

- ”• En total omvårdnad av barnets kropp och själ samt ett stöd åt barnets familj
- En vård som börjar när sjukdomen är diagnostiserad och fortsätter oavsett om barnet får behandling mot sjukdomen.
- Att vårdpersonalen utvärderar och lindrar barnets fysiska och psykiska smärta samt sociala konsekvenser
- Breda tvärvetenskapliga strategier som inkluderar familjen i syfte att få en så effektiv vård som möjligt, men som kan genomföras framgångsrikt även om resurserna är begränsade
- En vård som kan ske både på sjukhus och i barnets hem”(socialstyrelsen, 2012, s.17).

För att hantera svåra prövningar använder sig människor av omedvetna och medvetna strategier, som problemlösning och hanterbarhet. Att söka stöd och tröst hos andra och ta till praktiska åtgärder för att påverka eller förändra en situation kan vara en problemlösning. Hanterbarhet betyder att ha en känsla av kontroll för det som sker. Sorgbearbetning är en inlärningsprocess då förlusten inses en bit i taget och ett nytt förhållningssätt till omvärlden skapas. Sorg är ett normalt psykologisk fenomen och fodrar oftast ingen behandling. En stressreaktion är en drivkraft för förändring samtidigt som den är ångestfylld (Ottosson,

Ottosson, 2007, s. 36-37). Med coping menas människans förmåga att hantera påfrestande situationer och strategier för att hantera de känslor och den stress som situationen medför (Medin, Alexandersson, 2000, s. 85-86). Vid hög grad av stress används ett mer emotionellt förhållningsätt, de strategierna behövs för att vardagen ska fungera så de smärtsamma känslorna inte gör att man blir handlingsförlamad (Ryden, Stenström, 2008, s. 94). Att ta hjälp i form av socialt stöd från sitt sociala nätverk är ett exempel på en coping-strategi (Medin, Alexandersson, 2000, s.138).

Enligt Hildegard E. Peplau, en känd omvårdnadsteoretiker, så är omvårdnadens verklighet mänsklig och tolkande. Kärnan i omvårdnaden är relationen mellan patienten och sjuksköterskan. Peplau har en holistisk syn på människan (Gastmans, 1998). Peplaus teori om den mänskliga relationen består av många samverkande sammansättningar som är formulerade för att förklara samspelet mellan fenomenet som uppstår mellan två eller fler som är i ett förhållande. Sjuksköterskan och patientens förhållande är ett speciellt samspel som skiljer sig från förälder och barns förhållande. Förhållandet mellan en sjuksköterska och en patient kan delas in i tre faser där den första fasen är orienteringsfasen där de lär känna varandra. Den andra fasen är arbetsfasen och sist kommer upplösningsfasen (Peplau, 1991).

I Sjuksköterskans professionella omvårdnad ingår tre delar: juridik, yrkeskunskap och etik. Sjuksköterskans omvårdnadsarbete har sin grund i olika kulturella värden och bygger på mänskliga rättigheter (Jahren Kristoffersen, Nortvedt, Skaug, 2005, s.144-146) värden ska ges på lika villkor och med respekt för människors värdighet och allas lika värde (Raadu, 2010, s.113). Sjuksköterskan har även tystnadsplikt, patienten ska kunna lita på att personliga uppgifter behandlas konfidentiellt Det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap om patientens sjukdom och hur den påverkar patienten för att kunna ge en professionell omvårdnad (Jahren Kristoffersen, Nortvedt, Skaug, 2005, s.144-146). Etik kan tolkas som när man reflekterar systematisk över ett moralisk beteende (Jahren Kristoffersen, Nortvedt, Skaug, 2005, s.144-145). En etiskt god vård kräver tid och kunskap. Sjuksköterskan ska kunna se innebörden och uppfatta det etiskt goda i situationen (Sarvimäki, Stenbock-Hult, 2008 s.82,150). I sjuksköterskans kompetensbeskrivning anges tre huvudområden: Ledarskap, Forskning, utbildning och utveckling samt omvårdnadens teori och praktik. Dessa områden förklarar hur sjuksköteskan ska klara sitt arbete etiskt (socialstyrelsen).

Kommunikation är en viktig faktor i relationen mellan sjuksköterska och närstående. Kommunikationen ska kunna fungera i båda riktningarna för att vara av god karaktär.

Sjuksköterskan ska vara empatisk, påhittig, icke-dömande, kunna inge förtroende och visa respekt för patienten och närstående (Chang, Bidewell, Hancock, Johnson & Easterbrook, 2012).

I den palliativa vården kan barnet vårdas både på sjukhus och i hemmet. Sjukhusvistelser kan ibland kännas stressande och många familjer vill att vården ska ske i hemmet då det är en mer bekant och lugn miljö för barnet (Vickers, Carlisle, 2000).

För att föräldrarna ska få känna sig delaktiga i vården ska de få information om vad som kommer att hända med barnet. De ska få information om olika alternativ i vården, barnen kan få den palliativa vården antingen på sjukhus eller i hemmet. Sjuksköterskan måste samarbeta med övrig personal för att föräldrarna ska få en tydlig information (Davies, Contro, Larson, Widger, 2010)

För att kunna ge en god omvårdnad krävs det kunskap om patienternas önskemål och omvårdnad och vård. Att undersöka omvårdnadsåtgärdernas effekt är viktigt (Von Essen, 2005, s.404).

Vi anser att det är viktigt att belysa sjuksköterskans roll i den palliativa omvårdnaden av ett sjukt barn därför att vi som färdiga sjuksköterskor kommer att möta sjuka barn och deras föräldrar i vården. Vi anser att det är ett intressant ämne som vi kan lära oss mycket av.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt är att belysa sjuksköterskans roll i den palliativa omvårdnaden av ett sjukt barn.

Frågeställningar

- ⑤ Hur upplever sjuksköterskan sin roll i den palliativa omvårdnaden?
- ⑤ Hur kan sjuksköterskan främja relationen med närstående?

Metod

Den metod som valdes var en litteraturöversikt, vilken utförts genom att söka, granska och sammanställa vetenskapliga artiklar som passar det valda syftet. Det har skett i enlighet med

Friberg, (2012). Ett syfte formulerades med problemformuleringar och därefter utfördes litteratursökningen.

Litteratursökning

För att svara på syftet gjordes sökningar i databaserna Pubmed, PsycInfo och Cinahl via EBSCO. Sökorden som användes var: Nurse's Role, Nursing, Palliative Care och Children. MeSH-termerna som användes är Nurse's Role och Palliative Care. Begränsningar som användes var publiceringsdatum från år 2007 - 2013. En artikel tillkom genom en manuell fritextsökning i databasen Pubmed. Resultat och detaljer från sökningarna presenteras i tabell 1.

Tabell 1 översiktstabell av litteratursökningar

Databas	Sökord	Limits	Hittade artiklar	Urval 1*	Urval 2**	Urval 3***	Sökdatum
Pubmed	Nurse's Role AND Palliative Care AND Children	Publication date: last 5 years	19	11	6	2	2013-01-22
Cinahl	Nurse's Role AND Palliative Care AND Children	Publication date: 2007-2013, peer-review	3	3	2	0	2013-01-22
PsycInfo	Nurse's Role AND Palliative Care AND Children	Publication date: 2007-2013, peer-review	4	2	2	2	2013-01-22
Pubmed	Nursing AND Palliative Care AND Children	Publication date: last 5 years, Full text	126	80	10	2	2013-02-22
Cinahl	Nursing AND Palliative Care	Publication date: 2007-	35	10	2	3	2013-02-22

	AND Children	2013, peer-review, full text					
PsycInfo	Nursing AND Palliative Care AND Children	Publication date: 2007-2013, peer-review	88	25	12	4	2013-01-22

Fet stil: mesh-termer, * antal lästa abstrakt, ** antal granskade artiklar, ***antal inkluderade artiklar

Inklusionskriterier

De vetenskapliga artiklarna ska vara skrivna på engelska. Studierna ska inte vara äldre än tio år. De vetenskapliga artiklarna ska vara peer-review och de ska vara etisk godkända.

Studierna ska ha fokus på sjuksköterskors omvårdnadsarbete i den palliativa vården av barn under arton år.

Exklusionskriterier

Studier som är äldre än tio år. Vetenskapliga artiklar som är skrivna på annat språk än engelska. Studier som inte har ett etiskt godkännande, samt litteraturöversikter. Vetenskapliga artiklar som inte handlar om sjuksköterskans roll i den palliativa omvårdnaden av barn.

Urval och granskning

Urvalet har skett genom att de vetenskapliga artiklarnas titlar lästes först, sedan lästes abstrakten. Först lästes 131 stycken abstrakt. De artiklar som kändes relevanta för studien valdes sedan ut för en noggrannare granskning. Artiklar som inte svarade mot studiens syfte och inte var peer-review sorterades bort. Totalt 34 stycken artiklar gick vidare för en fortsatt granskning och de lästes i sin helhet. För att kunna göra en säker bedömning lästes artiklarna två gånger. Utifrån artiklarnas referenslista gjordes en manuell sökning, vilken resulterade i att ytterligare en till artikel hittades. Artiklarna granskades sedan enligt Hellzen, Johansson och Pejler (1999) granskningsmall, se bilaga 1. Sammanlagt tjugotvå stycken artiklar gick sedan vidare för en kvalitetsbedömning.

Analys

En kvalitetsbedömning gjordes av de tjugotvå artiklarna. De bedömdes vara av låg, medelhög eller hög kvalitet. Artiklarna med låg kvalitet sorterades bort. Denna bedömning gav totalt fjorton artiklar, se bilaga två. Åtta stycken artiklar var av medelhög kvalitet och sex stycken artiklar var av hög kvalitet. Artiklarna lästes flera gånger av båda författarna för att få en känsla för innehållet och de delar som var relevanta för litteraturstudien markerades i alla artiklarna. De relevanta för studiens syfte i artiklarnas delar färgkodades sedan för att kunna delas in i kategorier. Därefter sammanställdes alla delarna till ett resultat i enlighet med Friberg (2012). Det hela resulterade i tre kategorier: ”Relationer och kommunikation”, ”Kunskap och erfarenhet” och ”Faktorer som kan påverka sjuksköterskans arbete”.

Etisk granskning

I denna litteraturöversikt görs etiska överväganden. Samtliga studier som använts har fått ett etisk godkännande från en granskningsnämnd, vilken noga övervägt dess etik. Författarnas egna åsikter har inte speglats i resultatet. Det har tagits hänsyn till helheten av det som presenteras i resultatdelen (Forsberg, Wengström, 2008, s.77).

Resultat

Denna litteraturöversikt innehåller resultatet från fjorton vetenskapliga artiklar, varav nio har en kvalitativ ansats, fyra har en kvantitativ ansats och en artikel har både en kvalitativ och en kvantitativ ansats. Av de vetenskapliga artiklarna kommer fem från Storbritannien, fyra från USA, två från Kanada, samt en vardera från Sverige, Irland och Australien. Artiklarna redovisas kort i bilaga 2.

Relationer och kommunikation

Det är komplext att arbeta som sjuksköterska med palliativ vård av barn och närstående de möter känner stor sorg. Sjuksköterskor upplever en önskan om att prestera maximalt. I

sjuusköterskans roll ingår två stora komponenter där den ena är en klinisk komponent och den andra en komponent med kommunikation och samordning med andra instanser (Quinn, Bailey, 2011).

I en kvalitativ studie berättade sjuusköterskor att de upplevde att ärlighet är grunden för en god relation, det skapar tillit, trygghet och förtroende och de ansåg att ärlighet kan ge hopp i hanteringen av sjukdomen (Erichsen, Hadd Danielsson, Friedrichsen, 2010). I sjuusköterskans roll är det viktigt att under vårdtiden upprätthålla en god kontakt med patienten och dennes närstående. Det är viktigt att sjuusköterskan har en god relation till närstående, eftersom sjuusköterskan har både en stödjande och en medicinsk roll (Neilson, Kai, MacArthur, Greenfeild, 2011). I en studie framkom att sjuusköterskor upplever att föräldrar till ett svårt sjukt barn vill lära känna sjukvårdspersonalen bättre, för att få en bra relation med dem som är inblandade i omvårdnaden av barnet. I sjuusköterskans roll förväntas hon eller han bygga upp en förtroendefull relation med barnet och de närstående, samt ska kunna erbjuda adekvat information om både det medicinska arbetet och omvårdnaden av barnet. Att som sjuusköterska ha en bra kommunikationsförmåga ansågs vara avgörande för en bra relation med barnet och dennes närstående (Hale, Long, Sanderson, Carr, 2008). I Pontin och Lewis studie (2007) uttryckte sjuusköterskorna att det i deras roll var en av de viktigaste uppgifter att stärka familjen och främja självständighet, att de skulle hjälpa familjen att upprätthålla vardagen. Genom att arbeta förebyggande kan relationen främjas och kontakten med familjen stärkas då sjuusköterskan kan fånga upp oklarheter och problem innan det hinner gå för långt.

I en studie av Hale, Long och Carr, (2008) uttryckte sjuusköterskorna att barnets rädsla minskade efter att de skapat en god relation till barnet. De menade att lekterapi är en högt värderad kompetens vid arbete med barn.

I en studie framkom att sjuusköterskorna upplevde att det var väldigt svårt att prata med familjen om den palliativa vården och livets slut. De kände sig oerfarna och otillräckliga i kommunikationen med familjen och övriga anhöriga. Många av sjuusköterskorna i studien skulle välkomna stöd från palliativa vårdteam (Contro, Larson, Scofield, Sourkes, Cohen, 2004).

I sjuusköterskans roll kan det vara svårt att arbeta med komplexa familjer där föräldrarna är arga, oförsämda eller väldigt krävande. Det är dessutom lätt hänt att sjuusköterskan hamnar i

kläm vid situationer där barnets föräldrar har separerat och har tvister med varandra. Sjuksköterskorna upplever att de ibland får arbeta dubbelt, eftersom de måste ge information till föräldrarna flera gånger (Klassen, Gulati, Dix, 2012). I en studie av Pavlish et al. (2011) framkom det att sjuksköterskor var oroliga över patientens sårbarhet och dennes autonomi. Informationen till barnet var bristfällig, de fick inte alltid vet hur allvarlig sjukdomen var och barnet fick inte alltid vara med och bestämma över sin egen vård. Davies et al. (2008) visar i sitt resultat att det förekommer att föräldrar inte vill inse att deras barn är döende, vilket är svårt för sjuksköterskan att hantera.

I Erichsen, Hadd Danielsson och Friedrichsens studie från 2010, visade resultatet på att sjuksköterskor hade svårt att definiera begreppet ärlighet, men de definierade ljuga som dess motsats. Några sjuksköterskor ansåg att det var bättre att vara försiktig med det man berättade och sa bara så kallade halvsanningar, medan andra tyckte att det var bättre att vara helt ärlig. Ibland kunde familjemedlemmar be sjuksköterskan att inte berätta för patienten hur allvarligt sjuk denne var. Det tvingade sjuksköterskan att gå emot sin moral och de blev tvungna att lägga undan sin egen önskan om att vara ärlig för att skydda patienten. Sjuksköterskans etiska ståndpunkt visar sig i arbetets moraliska karaktär och i avsikten att göra gott. Vidare menar sjuksköterskorna att ärlighet är en god kvalitet, en dygd och att det är något som en sjuksköterska bör ha med sig i sin roll i den palliativa vården av ett barn.

Kunskap och erfarenhet

Många etiskt svåra situationer sker i livets slutskede (Pavlish, Brown-Saltzman, Hersh, Shirk, Nudelman, 2011). I Quinn och Baileys studie (2011) beskrev sjuksköterskor att de upplevde en brist på specifik kunskap och erfarenhet gällande rutiner, utrustning och farmakologi. Det ledde till att de kände sig pressade i sin sjuksköterskeroll, om barnets behov inte kunde tillgodoses. Sjuksköterskorna upplevde att det ibland var svårt att nå fram till barnet när föräldrar agerar som portvakter. Neilson, Kai, MacArthur och Greenfield, (2011) visade i sitt resultat att sjuksköterskor kände att det är svårt att bära med sig familjens sorg varje dag. Couch, Mead och Walsh visade i sin studie från (2013) att sjuksköterskor ansåg att det kunde vara svårt att sköta barnens omvårdnad. Sjuksköterskorna uttryckte att det var viktigt att ge munvård till barnen, dels för komforten dels för att det förebygger ytterligare hälsoproblem såsom svamp och sår. Det var dock svårt för sjuksköterskan att sköta munhygien då barnen

hade ont och de vägrade att delta i behandlingen. Sjuksköterskorna upplevde att föräldrarna gjorde motstånd till munvården då de var rädda för att barnen skulle utsättas för obehag.

I en studie uttryckte sjuksköterskor att de ansåg att den palliativa omvårdnaden skulle bli bättre, om den kunde samordnas med närstående och olika verksamheter. De kände även att det fanns en brist på arbetskraft och framförallt brist på sjuksköterskor som hade rätt utbildning för att arbeta med barn i hemmet (Monterosso, Kristjanson, Aoun, Phillips, 2007).

Faktorer som kan påverka sjuksköterskans arbete

I sjuksköterskans roll är det svårt att arbeta med tidsbrist och med begränsningar såsom kulturella skillnader, personalbrist, otillräcklig kunskap om palliativ smärtlindring, samt konflikter mellan sjuksköterskor och familjer (Davies et.al, 2008). Sjuksköterskans restid till olika patienter som vårdas i hemmet, tar mycket tid som istället skulle kunna läggas på barnen och familjen (Beringer, Eaton, Jones, 2007). I Pontin och Lewis studie från (2007) visade resultatet på att sjuksköterskorna ville ha målmedvetna besök, för att kunna spendera arbetstiden på ett bra sätt. De kände att de inte hade tid för att ha sociala samtal, utan de ville ha en bra anledning till besöket. Sjuksköterskorna var tvungna att planera varje resa noga och de fick tänka igenom restiden och syftet med resan, samt även tänka på övriga besök hos andra familjer. Sjuksköterskorna kände att det inte fanns någon tid över till närstående som ville samtala om den palliativa vården då sjuksköterskorna hela tiden var tvungen att vara effektiva med sin tid. Detta gjorde att sjuksköterskorna kände sig stressade.

Att som sjuksköterska arbeta inom den palliativa vården är tungt. Sjuksköterskorna får arbeta mycket och de har ofta jour, men i sjuksköterskans roll i den palliativa vården är det viktigt att familjerna har tillgång till hjälp dygnet runt. Sjuksköterskorna får jobba mycket övertid (Beringer, Eaton, Jones, 2007). För att sjuksköterskan ska kunna ge en säker vård och god, tydlig information till andra kontakter inom sjukvården, är det viktigt att hon känner till barnets behov och dess historia. Sjuksköterskorna kände att det inte fanns någon tid för samtal, då de hela tiden var tvungna att vara effektiva med sin tid. Det var svårt att få tid för familjer som ville samtala och sjuksköterskorna kände sig stressade (Pontin & Lewis, 2008).

I sjuksköterskans roll ingår lagarbete i den palliativa vården och det är flera olika professioner som arbetar i samma team runt det sjuka barnet och dennes närstående (Neilson, Kaj,

MacArthur, Greenfeild, 2011). Sjuksköterskorna i den palliativa hemsjukvården samarbetar ofta med barnavdelningar på sjukhus. Det kan vara en fördel att de sjuksköterskor som har följt barnet och de närstående genom sjukdomstiden, samarbetar med de palliativa sjuksköterskorna i vården då de har mycket kunskap om barnet (Beringer, Eaton, Jones, 2007). I en kvalitativ studie av Neilson, Kai, MacArthur och Greenfield (2010) uttryckte sjuksköterskor att de upplevde att närstående inte ville att det skulle finnas för många sjuksköterskor som arbetade i vården runt barnet.

Sjuksköterskor som deltog i en studie från Storbritannien, upplevde att det är viktigt att det finns stöd runt teamet som arbetar med ett svårt sjukt barn (Beringer, Eaton, Jones, 2007). I Erichsen, Hadd Danielsson och Friedrichsen, (2010) ansåg sjuksköterskorna att det var läkarens uppgift att informera och delge patienten och dennes anhöriga om prognos och behandling, men att sjuksköterskorna ibland fick ta på sig den rollen då närstående frågade sjuksköterskorna. Sjuksköterskorna såg gärna att de skulle diskutera den palliativa vården tillsammans med läkare, patient och närstående eftersom det skulle underlätta för sjuksköterskorna att vara ärliga med informationen.

Sjuksköterskor upplevde det som ett privilegium att få välkomnas in i en familj för att få hjälpa. De tyckte att det kändes givande att få vara med och skapa positiva minnen för de närstående (Klassen, Gulati, Dix, 2012). I en studie av Tomlison et.al från (2011) visade resultatet att sjuksköterskor ansåg att livskvalitet för barn var en väldigt viktig faktor i den palliativa vården.

Resultatdiskussion

Syftet med den här litteraturöversikten var att belysa sjuksköterskans roll i den palliativa omvårdnaden av ett svårt sjukt barn. Resultatet visar att rollen som sjuksköterska är ett komplext arbete, där sjuksköterskans relation till barnet och dennes närstående är omvårdnadens kärna.

Resultatet visar att sjuksköterskans relation till barnet och de närstående är grunden för en god omvårdnad. För att sjuksköterskan ska ge en säker och bra vård krävs att barnet och närstående har förtroende för sjuksköterskan. Relationen ska vara professionell och ömsesidig för att sjuksköterskan ska känna sig trygg i sin roll. Enligt Peplau (1998) är relationen mellan sjuksköterskan och patienten omvårdnadens kärna och det tolkas som att relationen mellan

sjuksköterskan och patienten med närstående är avgörande för omvårdnaden. Sjuksköterskan bör därför lägga tid på att främja relationen till patient och närstående genom att kommunicera med familjen och se till att alla familjemedlemmar blir sedda och hörda. Av resultatet framkom att ärlighet är en väldigt viktig faktor i sjuksköterskans roll. Detta för att sjuksköterskan ska kunna skapa en god relation till barnet och dennes närstående. Ärligheten är grunden i en relation och skapar förtroende och tillit. Sjuksköterskan är någon som barnet och närstående ska kunna lita på. Detta kan tolkas som att veta hur mycket sjuksköterskan ska berätta för ett barn, kan i vissa situationer vara svårt. Ett sätt att skapa en god relation med barnet är att sjuksköterskan använder sig av lekterapi. I rollen som sjuksköterska kan lekterapi användas för att avdramatisera behandlingar och den kan även användas i kommunikationen med barnet. I en studie av Heden, Von Essen och Ljungman (2009) fick cancersjuka barn standard vård vid nålstick med lokalbedövningsmedel vid stickstället i kombination med att de fick blåsa såpbubblor eller hålla i en varm kudde. Studiens resultat visar på att föräldrar generellt sett upplever sina barn mindre rädda vid nålstick, när de fick blåsa såpbubblor eller hålla i en varm kudde jämfört med endast standardvård.

Resultatet visar att sjuksköterskans är i sitt arbete närvarande i många svåra situationer. Detta tolkas som att i den palliativa vården får sjuksköterskan bära med sig mycket sorg och att arbeta i en miljö där sorgen ständigt är närvarande kan upplevas som väldigt tungt. Då sjuksköterskan arbetar så nära familjen och är i barnets hemmiljö, kan det vara svårt att skilja på den professionella och den privata rollen och sjuksköterskan kan ibland få en för nära relation till familjen. I Wray, Lindsay, Crozier, Andrews och Leeson's (2012) studie visar resultatet att sjuksköterskan måste respektera familjernas önskan om att bestämma över barnets vård.

Det kan vara svårt för sjuksköterskan att utföra medicinskt omvårdnadsarbete då barnets föräldrar gör motstånd mot behandlingen. Sjuksköterskan har svårt att utföra munvård på barn, när föräldrar motsätter sig detta av rädsla för att barnet ska utsättas för lidande. Detta kan tolkas som att föräldrarna inte kunde se att sjuksköterskan gjorde detta av omsorg för barnet, då utebliven munvård kan leda till komplikationer och sämre komfort för barnet. Som sjuksköterska är det viktigt att se till barnets livskvalitet. Sjuksköterskans roll bygger på att ge barnet en så god omvårdnad som möjligt och i den palliativa vården är livskvalitet den viktigaste faktorn för barnet ur omvårdnadssynpunkt.

I studiens resultat framkommer det att kommunikation också är en viktig del i sjuksköterskans roll i omvårdnaden. Det tolkas som att livets slutskede upplevs som ett väldigt laddat ämne att prata om och i synnerhet när det handlar om palliativ vård av barn. Sjuksköterskorna känner sig ofta otillräckliga när det gäller att kommunicera med barnen och föräldrarna om livets slutskede. Föräldrarna kan vara arga och upprörda för att de är i en sådan fruktansvärd situation och sjuksköterskorna kan då få ta emot föräldrarnas utlopp för frustrationen över situationen de befinner sig i. En del föräldrar vill inte berätta för barnet om hur allvarlig sjukdomen faktiskt är, då de inte vill stressa barnet. Ofta vet barnet om vad som kommer att ske, men vill inte se sina föräldrar ledsna. Det är viktigt att sjuksköterskan ser till barnets autonomi och låter barnet vara delaktigt i sin behandling.

Ett problem som tolkas ur resultatet är tidsbrist för sjuksköterskor som arbetar inom den palliativa vården för barn. Detta styrks av en studie av Aein, Alhani, Mohammadi och Kazemnejads (2010), där det framkommer att sjuksköterskorna uttryckte att de är underbemannad på arbetet och har en tung arbetsbörda, vilket leder till att tiden inte räcker till för att tillgodose barnets behov. Det tolkas som att det i sjuksköterskans roll ingår att noggrant planera resor, då mycket tid går åt till att resa till och från barn som vårdas i hemmet. Den tid som lades på resor och planering skulle istället kunna spenderas på de sjuka barnen och deras närstående. Att ha tid för sociala samtal med barn och närstående, är något som sjuksköterskan bör ha tid för. Sjuksköterskan bör inte stressa i den palliativa omvårdnaden, det är då lätt hänt att något går fel och barnet ska inte behöva känna stress i livets slutskede.

I den palliativa vården arbetar sjuksköterskorna ofta i ett team. Det är tungt både fysiskt och emotionellt att arbeta med svårt sjuka barn i livets slutskede. Det tolkas som väldigt viktigt att det finns stöd för sjuksköterskorna runt det palliativa vårdteamet. För att orka arbeta i palliativ vård är det viktigt att sjuksköterskan får lätta på sitt hjärta och tala ut om svårigheterna de upplever i sin roll. Detta stöds i en avhandling av Hallin (2009), där resultatet visar att många sjuksköterskor uppgav att handledning vid problem och svåra situationer var ett bra stöd.

Metoddiskussion

Tre databaser användes för att få ett brett urval av artiklar. De databaserna som användes var: PubMed, PsycInfo och Cinahl med sökord som: sjuksköterskans roll, omvårdnad, palliativ vård och barn, för att få träffar som motsvarade studiens syfte. Även MESH-termer användes. För att komplettera resultatet gjordes även en manuell sökning. För att få med mer aktuell forskning användes inte artiklar äldre än tio år gamla, vilket kan ses som en styrka. Då syftet var inriktat på omvårdnad användes mest kvalitativa artiklar. Tio kvalitativa artiklar, fyra kvantitativa artiklar och en artikel med båda ansatserna fick ingå i resultatet. Det var lättare att hitta kvalitativa artiklar som motsvarade syftet. Alla artiklarna har varit skrivna på engelska och de har blivit översatta till svenska. Trots att översättningen gjorts noggrant innebär det att det finns en risk att allt inte översatts och tolkats felfritt. En upplevd svårighet var att få tag på vetenskapliga artiklar som motsvarade studiens syfte då det fanns artiklar som inte gick att få tag på i full text. Fler vetenskapliga studier hade gjort studiens resultat starkare. En styrka är att de flesta vetenskapliga artiklar som använts är av kvalitativ ansats.

I arbetet med litteraturöversikten har det varit svårt att avgränsa data till att svara enbart mot syftet, med tanke på att det valda området är ganska brett. Detta hanterades genom att välja ut de artiklar som var inriktade på sjuksköterskans arbete med barn under arton år. Under arbetets gång har vi kvalitetsbedömt, analyserat, bearbetat och tolkat artiklarna både var för sig och tillsammans, för att undvika missförstånd och feltolkningar av resultatet, det kan ses som en styrka att vara två stycken som analyserar arbetet och skriver tillsammans.

Slutsats

I rollen som sjuksköterska i den palliativa vården är det viktigt att ha en god relation till barnet och de närstående. Sjuksköterskans kommunikation med både familjen och kollegor bör vara tydlig, för att barnet ska få bästa möjliga vård. Sjuksköterskan arbetar i ett team som måste fungera på ett bra sätt och där teamet måste kunna stötta och hjälpa varandra. Det kan vara intressant att forska vidare i hur sjuksköterskan kan använda sig av lekterapi i den palliativa omvårdnaden av ett barn.

Referenslista

**Artiklar inkluderade i resultatet*

Aein, F., Alhani, F., Mohammadi, E., & Kazemnejad, A. (2010). Struggling to create new boundaries: a grounded theory study of collaboration between nurses and parents in the care process in Iran. *Journal of advanced Nursing*. 67 (4). 841-853

*Beringer, A J., Eaton, N M., & Jones, G L., (2007). Providing a childrens palliative care service in the community through fixed-term grant: The staff perspective. *Journal compilation*. 33 (5). 619-624

Chang, E., Bidewell, J., Hancock, K., Johnson, A., Easterbrook, S. (2012) Community palliative care nurse experience and perceptions of follow-up bereavement support visits to carers. *International Journal of Nursing Practice*, (18). 332–339

*Contro, N A., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., & Cohen, H J. (2004). Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care. *Pediatrics*. 114 (5). 1248-1252

*Couch, E., Mead, J M., & Walsh, M M. (2013). Oral health perceptions of pediatric palliative care nursing staff. *International Journal of Palliative Nursing*. 19 (1). 9-15

Davies, B., Contro, N., Larson, J., Widger, K. (2010) Culturally-Sensitive Information-Sharing in Pediatric Palliative Care. *Official Journal of The American Academy of Pediatrics*, 125 (4). 859–866

*Davies, B. et al. (2008). Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Official Journal of The American Academy of Pediatrics*. 121 (2). 282-288

*Erichsen, E., Hadd Danielsson, E., & Friedrichsen, M. (2010). A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing Ethics*. 17 (1). 39-50

Forsberg, C., Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB (s.109-112)

Fridegran, I., Lyckander, S. (2009) *Palliativ vård*, Stockholm: Liber AB

Gastmans, C. (1998). Interpersonal relations in nursing: a philosophical-ethical analysis of the work of Hildegard E. Peplau. *Journal of Advanced Nursing*. 28 (6). 1312-1319

*Hale, C., Long, T., Sanderson, L., & Carr. (2008) Identifying the attributes of treshold and higher level nursing practice for childrens cancer and palliative care nurses: The view of children, the parents and other stakeholders. *Journal of Research in Nursing*. 13 (9), 9-20

Hallin K. (2009) *Att vara sjuksköterska – En studie av sjuksköterskeprofessionen avseende*

omvårdnad, handledning och utveckling. Östersund, Sverige: Mittuniversitetet, Institutionen för hälsovetenskap. ISBN 978-91-86073-32-9

Heden, L., Von Essen, L., & Ljungman, G. (2009). Randomized interventions for needle procedures in children with cancer. *European Journal of Cancer Care*. (18), 358-363

Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F., Skaug, E-A. (2005) *Grundläggande omvårdnad del 1*, Stockholm: Liber AB

Jahren-Kristoffersen, N. Nortvedt, F. Skaug, E-A. (2006) *Grundläggande omvårdnad del 4*, Stockholm: Liber AB

Kallenberg, K., Ternestedt, B-M. (2005) Självbestämmande i dödens närhet. I B. Beck-Friis., & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin*. (s. 81-82). Stockholm: Liber AB.

*Klassen, A., Gulati, S., & Dix, D. (2012). Health Care Providers' Perspectives About Working With Parents of Children With Cancer: A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Oncology nursing*. 29 (2). 92-97

Ludvigsson, J. (2005) Hur man talar med barn om döden. I B. Beck-Friis., & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin*. (s. 120). Stockholm: Liber AB.

Medin, J., Alexandersson, K. (2000) *Begreppen Hälsa och hälsofrämjande- en litteraturstudie*, Lund: Studentlitteratur AB

*Monterosso, L., Kristjanson, L J., Aoun, S., & Phillips, M. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine*. 21. 689-696

*Neilson, S J., Kai, J., MacArthur, C., & Greenfeild, S M. (2010). Experience of community-based childrens nurses providing palliative care. *Pediatric Nursing*. 22 (3). 31-36

*Neilson, S J., Kai, J., MacArthur, C., & Greenfeild, S M. (2011). Caring for children dying from cancer at home: A qualitative study of the experience of primary care practitioners. *Family Practice*. 28. 545-553

Ottosson, H. Ottosson, J-O. (2007) *Psykiatriboken*. Stockholm: Liber AB

*Pavlish, C., Brown-Saltzman, K., Hersh, M., Shirk, M., Nudelman, O. (2011). Early Indicators and Risk Factors for Ethical Issues in Clinical Practice. *Journal of Nursing Scholarship*. 43 (1). 13-21

Peplau, H, E. (1991) Interpersonal Relations: A Theoretical Framework for Application in Nursing Practice. *Nursing Science Quarterly*. 5:1

*Pontin, D., & Lewis, M., (2007) Managing the Caseload: A Qualitative Action Research Study Exploring How Community Children's Nurses Deliver Service to Children Living With Life-limiting, Live-threatening, and Chronic Conditions. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*. 13 (1). 26-35

*Quinn, C., & Bailey, M E. (2011). Caring for children and families in the community: experience of irish palliative care clinical nurse specialist. *International Journal of Palliative Nursing*. 17 (11). 561-567

Raadu, G. (2009) *Författningshandbok 2010 För personal inom hälso och sjukvård*, Stockholm: Liber AB

Ryden, O., Stenström, U. (2008) *Hälsopsykologi - Psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom*. Bonniers

Sarvimäki, A., Stenbock-Hult, B. (2008) *Omvårdnades etik – Sjuksköterskan och det moraliska rummet*, Stockholm: Liber AB

Socialstyrelsen, (2005). Hämtat från:
www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen, (2012). Hämtat från:
www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18735/2012-6-17.pdf

*Tomlinson, D. et al. (2011). Chemotherapy versus supportive care alone in pediatric palliative care for cancer: comparing the preferences of parents and health care professionals. *CMAJ*, 183 (17). 1252-1258

Vickers, J L., & Carlisle, C. (2000) Choices and control: Parental experiences in pediatric terminal home care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 17 (12). 12-21

Von Essen, L. (2005) Vad är god omvårdnad? I B. Beck-Friis., & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin*. (s. 120). Stockholm: Liber AB

Wray, J., Lindsay, B., Crozier, K., Andrews, L., & Leeson, J.(2012). Exploring perceptions of psychological services in a children's hospice in United Kingdom. *Palliative and Supportive Care*. 1-10

Bilaga 1

Artikelgranskning

(Inspirerad av Hellzén, Johanson & Pejler för urval i SBU-rapport (1999).

Artikel nr:..... Granskare:.....

Författare:.....

.....

Titel:.....

.....

Årtal:..... Tidskrift:.....

Land där studien utfördes:

Typ av studie: Original Review Annan

Kvantitativ Kvalitativ

Område:

1.....

2.....

3.....

4.....

Kvalitetsbedömning: Hög (I) Medel (II) Låg (III)

Kommentar:.....

.....

.....

Fortsatt bedömning: Ja Nej Motivering:

.....

KVALITETSBEDÖMNING

Frågeställning/hypotes:

.....
.....
.....
.....

Typ av studie

Kvalitativ: Deskriptiv Intervention
 Annan
Kvantitativ: Retrospektiv Prospektiv
 Randomiserad Kontrollerad
 Intervention Annan

Studiens omfattning: Antal försökspersoner (N):..... Bortfall (N)

Tidpunkt för studiens genomförande?..... Studiens längd.....

Beaktas: Könsskillnader? Ja Nej Åldersaspekter? Ja Nej

Kvalitativa studier

Tydlig avgränsning/Problemformulering?	Ja	Nej
Är perspektiv/kontext presenterade?	Ja	Nej
Finns ett etiskt resonemang?	Ja	Nej
Urval relevant?	Ja	Nej
Är försökspersonerna väl beskrivna?	Ja	Nej
Är metoden tydligt beskriven?	Ja	Nej
Kommunicerbarhet: Ges en klar bild av resultat?	Ja	Nej
Giltighet: Är resultatet logiskt, begripligt, i överensstämmelse med verkligheten, fruktbar/nyttigt?	Ja	Nej

Kvantitativa studier

- Urval:* Förfarandet beskrivet Ja Nej
Representativt Ja Nej
Kontext Ja Nej
Bortfall: Analysen beskriven Ja Nej
Storleken beskriven Ja Nej
Interventionen beskriven Ja Nej
Adekvat statistisk metod Ja Nej

Vilken statistisk metod är använd?

.....
.....

Etiskt resonemang Ja Nej

Hur tillförlitligt är resultatet?

- Är instrumenten -valida Ja Nej
-reliabla Ja Nej

Är resultatet generaliserbart? Ja Nej

Huvudfynd:

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Omarbetad utifrån SBU-granskningsmall Hellzén, O., & Pejler, A .(1999)

Bilaga 2

Översiktstabell för artikelgranskning

Författare, årtal, land	Studiens syfte	Design/ Intervention/ Instrument	Deltagare (/bortfall)	Huvudresultat	Betyg (kvalitet)
Beringer, Eaton & Jones (2007) Storbritannien	Att identifiera faktorer som påverkar tillhandahållandet av tjänster, från personalens perspektiv och föreslå olika sätt att främja en hållbar utveckling	Kvalitativ, semi-strukturerade intervjuer.	n=21	Det var av största vikt att den fysiska miljön för den palliativa vården av barn var bra. Sjuksköterskorna fick inte betalt för att jobba övertid utan gjorde det för familjens skull, det kändes viktigt för sjuksköterskorna att kunna erbjuda det. För att kunna hantera stressen i arbetet ansåg sjuksköterskorna att det var viktigt att de hade stöd och nätverk runt omkring sig.	Hög
Contro, Larson, Scofield, Sourkes. & Cohen. (2004) USA	Att beskriva resultatet från en medarbetarundersökning och dra slutsatser från familjeintervjuer.	Kvantitativ Enkäter med vårdpersonal samt intervjuer med familjemedlemmar.	n = 446,	Vårdpersonal kände att det var svårt att prata med familjen om livets slutskede och familjen kände att de fick ett dåligt bemötande av vårdpersonalen när de fick dåliga nyheter. Vårdpersonalen upplevde att det var svårt att med smärtbehandlingen för barnen. Både vårdpersonal och familjerna ville ha mer stöd.	Medelhög
Couch, Mead. & Walsh	Att undersöka palliativa barnsjuksköterskors	Kvalitativ, fenomenografisk ansats	n=9 (bortfall 2)	Över hälften av sjuksköterskorna i studien upplevde att en	Hög

(2013) USA	uppfattningar om oral hälsa och förhållandet mellan munvård för komfort och livskvalitet för barn i den palliativa vården.			god munhälsa kännetecknades av en fräsch andedräkt och ingen infektion i munnen. Anledningar till att munhygien var viktig förebygga senare problem och att ge barnen en god komfort, vilket ingår i sjuksköterskans roll. Det var svårt för sjuksköterskorna att utföra munvård då både barnet och föräldrarna gjorde motstånd till behandlingen.	
Davies, et.al (2008) USA	Att undersöka hinder för palliativ vård som upplevs av barnsjukvårdare som vårdar svårt sjuka barn.	Kvantitativ	n=198	Läkarna såg kulturella skillnader och konflikter i vården som ett större hinder än sjuksköterskorna. Fler sjuksköterskor än läkare noterade en brist på samråd med specialiserade palliativa vårdteam som ett hinder i vården. Det var signifikanta skillnader mellan vårdpersonal som arbetade på intensivvårdsavdelningar och de som inte arbetade där.	Medelhög
Erichsen, Hadd Danielsson. & Friedrichsen. (2010) Sverige	Att beskriva hur sjuksköterskor upplever ärlighet i sitt arbete med palliativ vård i hemmet.	Kvalitativ, fenomenologisk ansats.	n=16	Tre teman: Betydelsen av ärlighet, Anledning att vara ärlig och moraliska konflikter när det handlar om ärlighet. Sjuksköterskorna hade svårt att definiera ordet ärlighet. Kärnan var att ärlighet är en dygd.	Hög
Hale, Long, Sanderson. & Carr. (2008) Storbritannien	Att definiera attributen för grund och högre nivå praxis av omvårdnad	Kvalitativ metod Videoinspelningar och ljudinspelningar	n=19 (12 barn, 7 sjuksköterskor)	Sjuksköterskorna förväntades bygga upp en förtroendefull relation till familjerna i den palliativa vården. Sjuksköterskorna förväntades ha en god kompetens när det gällde de praktiska och medicinska delarna. Sjuksköterskans kommunikation med övriga i vårdteamet var viktig. I sjuksköterskans roll förväntades hon vara professionell men	Medelhög

				vänlig.	
Klassen, Gulati. & Dix (2012) Kanada	Att beskriva kraven och belöningarna som vårdpersonalen beskriver specifikt i relation till att arbeta nära föräldrarna	Kvalitativ, deskriptiv, semistrukturerade intervjuer	n=33	I sjuksköterskornas roll ingår både krav och belöningar. Sjuksköterskorna upplevde det svårt att arbeta med komplexa familjer, där föräldrarna var krävande. Det var svårt för sjuksköterskorna att hamna emellan när föräldrarna hade olika åsikter om barnets behandling. Sjuksköterskorna fann det givande att få en nära relation till föräldrarna och att hjälpa familjerna genom hela resan med cancer och den palliativa vården.	Medelhög
Monterosso, Kristjanson, Aoun. & Phillips. (2007) Australien	Att genom föräldrar och vårdpersonal bättre förstå behov, hinder och faktorer associerade med stödjande och palliativ vård Detta uppnåddes i två faser: Fas 1 bestod av en serie undersökningar och fas 2 bestod av intervjuer med föräldrar och tjänsteleverantörer.	2 faser: Kvantitativ och kvalitativ metod	n=149 (bortfall=128)	Begreppet palliativ vård är svårt att förstå. Familjer drabbas ekonomisk, fysiskt och känslomässigt. Föräldrarna föredrog att barnet skulle vårdas i hemmet och de ville ha ärligt och tydlig information om barnets tillstånd. Både sjuksköterskor och föräldrar önskade ett bättre samarbete i den palliativa vården.	Medelhög
Neilson, Kai, MacArthur. Greenfield. (2010) Storbritannien	Att utforska erfarenheter hos barnsjuksköterskor och palliativa barnsjuksköterskor som ger palliativ vård till barn med cancer i livets slutskede i familjens hem	Kvalitativ metod, Grounded theory	n=30	Sjuksköterskorna upplevde att det var svårt att bibehålla sina kunskaper och färdigheter då det inte är så vanligt med barn som har cancer som får palliativ vård. Sjuksköterskorna får arbeta på obekväma tider och det kräver att de har en god kunskap för att klara av det. Sjuksköterskorna upplevde att det var stressigt att arbeta med jour och att det påverkade sömnen.	Hög
Neilson, Kai, MacArthur.	Att utforska erfarenheter i	Kvalitativ studie, grounded theory	n=47	Fem kategorier: Etablera kontakt med	Hög

Greenfield. (2011) Storbritannien	primärvården och vårdgivare i deras medverkan i den palliativa vården av barn med cancer i hemmet.			familjen, läkarna upplevde att de inte riktigt fick någon god kontakt med familjen. Sjuksköterskorna hade en kontinuerlig kontakt. Läkarna var mer osäker på sin roll i att stödja familjen än vad sjuksköterskan var. Både läkarna och sjuksköterskorna uppgav att de lärde sig något nytt från varje fall. Läkarna och sjuksköterskorna fick arbeta i en stressig och svår miljö med sjuka barn och de arbetade med jour.	
Pavlish, Brown-Saltzman, Hersh, Shirk. & Nudelman. (2011) USA	Att Undersökta sjuksköterskors beskrivningar av etiskt svåra situationer att och att identifiera riskfaktorer och tidiga indikatorer på etiska konflikter.	Kvantitativ deskriptiv	n=70 (bortfall=21)	De flesta etiskt svåra situationer sker i livets slutskede. Sjuksköterskorna var oroade över patientens sårbarhet och autonomi.	Medelhög
Pontin. & Lewis. (2008) Storbritannien	3 syften: Att undersöka och komma fram till olika sätt att hantera sjuksköterskans ärenden för att säkerställa effektivitet, ändamålsenlighet och eget kapital av tjänsterna. Att producera en mekanism för barnsjuksköterskors lag att använda i För att utveckla en fungerande strategi för ärenden förvaltning, och att producera en mekanism för sjuksköterskans team för att utveckla en strategi för att förhandla med myndigheter / organisationer som kommissionens avdelningar.	Kvalitativ metod, semi-strukturerade djupintervjuer,	n=6	Olika teman som tas upp är: strategi, att arbeta förebyggande, målmedvetna besök, och att känna familjerna. Sjuksköterskorna beskrev att det fanns flera sätt att bekämpa att familjer blir beroende av att sjuksköterskor fattar beslut åt dem. För att bibehålla en god relation till familjen arbetar sjuksköterskorna förebyggande. För att spara tid ville sjuksköterskorna att det skulle finnas en mening med varje hembesök. Sjuksköterskorna ansåg att det var viktigt att de lärde känna familjerna de arbetade med.	Medelhög

Quinn. & Bailey. (2011) Irland	Att få fram synpunkter och erfarenheter av palliativa sjuksköterskor som arbetar i samhället med barn och familjer som behöver palliativ vård från en tjänst som planeras främst för vuxna	Kvalitativ metod, beskrivande, med fokusgrupper.	n=7 (bortfall =5)	Att gå från kurativ till palliativ vård är väldigt svårt i synnerhet när det gäller barn. Sjuksköterskans roll i den palliativa vården är komplex. Två stora komponenter i sjuksköterskans roll: en klinisk del och en med inriktning på kommunikation och samordning. Sjuksköterskorna upplevde det stressande att vårda barn palliativ. Vidareutbildning för sjuksköterskor som arbetar med barns palliativ vård behövs.	Hög
Tomlinson et.al (2011) Kanada	Att beskriva och jämföra faktorer som påverkar föräldrar och sjukvårdspersonalens val mellan kemoterapi jämfört med endast stödjande pediatrik palliativ vård, och beskriva hur dessa faktorer påverkar detta val	Kvantitativ metod	n=205 (bortfall=3)	Föräldrarna såg kemoterapi-behandlingen som ett bättre alternativ än sjukvårdspersonal. Föräldrarna rankade hopp som en av de viktigaste faktorerna och sjukvårdspersonalen ansåg att livskvaliteten för barnen var viktigast.	Medelhög