



UMEÅ UNIVERSITET

# VI FÅR BARA EN CHANS

**Sjuksköterskors erfarenheter av  
barriärer vid arbete inom  
palliativ vård av barn**

Emil Karlsson, Isabel Berg.

Examensarbete, 15 hp

Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning  
mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar, 60hp

Vt 2026

# Innehållsförteckning

<b>Abstrakt</b>	<b>i</b>
<b>Abstract</b>	<b>ii</b>
<b>Bakgrund</b>	<b>1</b>
Pediatrik palliativ vård	1
Teamet runt barnet	2
Barriärer	3
Motiv för studien	4
Syfte	4
<b>Metod</b>	<b>5</b>
Design	5
Studiekontext	5
Urval och deltagare	5
Datainsamling	6
Analys	7
Forskningsetiska överväganden	8
<b>Resultat</b>	<b>9</b>
Bristande samverkan i det dagliga teamarbetet	9
<i>Oenighet och samsyn</i>	10
<i>Otillräcklig kommunikation</i>	11
<i>Utmaningar i samarbetet</i>	12
Bristande villkor i arbetsmiljön	13
<i>Begränsade förutsättningar för hemsjukvård</i>	13
<i>Otillräcklig kontinuitet som skapar osäkerhet</i>	14
<i>Otillräckliga resurser och hög arbetsbelastning</i>	14
Etiska konflikter i relation till medicinskt beslutsfattande	15
<i>Svåra ställningstaganden och motstridiga beslut</i>	15
<i>Undvikande av beslut inom läkarprofessionen</i>	16
Personliga påfrestningar i sjuksköterskerollen	17
<i>Inre känslomässiga utmaningar</i>	17
<i>Osäkerhet på grund av ovana</i>	19
<i>Utmaningar i att möta föräldrar i kris</i>	20
<b>Diskussion</b>	<b>22</b>
Resultatdiskussion	22
<i>Bristande samverkan i det dagliga teamarbetet</i>	23
<i>Bristande villkor i arbetsmiljön</i>	24
<i>Etiska konflikter i relation till medicinskt beslutsfattande</i>	25
<i>Personliga påfrestningar i sjuksköterskerollen</i>	26
Metoddiskussion	27
<b>Konklusion</b>	<b>30</b>
Förslag på framtida forskning	30



# Vi får bara en chans - sjuksköterskors erfarenheter av barriärer vid arbete inom palliativ vård av barn

## Abstrakt

**Bakgrund:** Pediatrik palliativ vård syftar till att lindra fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt lidande hos barn med livsbegränsande eller livshotande tillstånd samt att stödja deras familjer. Vården förutsätter ett välfungerande interprofessionellt teamarbete där sjuksköterskan har en central roll i att leda och samordna omvårdnaden. Trots etablerade palliativa principer inom vården visar forskning att vårdpersonal möter betydande hinder i det kliniska arbetet inom barnsjukvården.

**Motiv:** Tidigare studier har identifierat barriärer vid pediatrik palliativ vård, men svenska kvalitativa studier är begränsade och avgränsade till specifika verksamheter eller initiering av palliativ vård. Det finns behov av fördjupad kunskap om sjuksköterskors erfarenheter av individuella och teamrelaterade barriärer inom palliativ vård av barn i svenskt kontext och inom flertalet specialiteter.

**Syfte:** Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av individuella och teamrelaterade barriärer vid palliativ vård av barn.

**Metod:** Studien använde en induktiv kvalitativ design. Åtta individuella semistrukturerade intervjuer genomfördes med grund- eller specialistutbildade sjuksköterskor verksamma i heldygnsvård inom olika pediatrika specialiteter i tre regioner i Sverige. Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** Analysen resulterade i fyra kategorier: *Bristande samverkan i det dagliga teamarbetet*, *Bristande villkor i arbetsmiljön*, *Etiska konflikter i relation till medicinskt beslutsfattande* och *Personliga påfrestningar i sjuksköterskerollen*. Resultaten visar att oenighet, kommunikationsbrister, bristande kontinuitet, hög arbetsbelastning samt etiska dilemman och emotionell belastning begränsar sjuksköterskornas möjligheter till att bedriva en sammanhållen barn- och familjecentrerad palliativ vård.

**Konklusion:** Individuella och teamrelaterade barriärer samverkar och påverkar både vårdens kvalitet och sjuksköterskors professionella hållbarhet. Förbättrade strukturer för samarbete, tydligare ansvar och beslutsprocesser, ökad kontinuitet och utbildningsinsatser inom pediatrik palliativ vård är centralt för att stärka förutsättningarna för en hållbar palliativ vård för barn och deras familjer.

**Tabell 1.** Översikt över arbetets omfattning

	Magister (max 8000 ord)
Antal sidor	43
Antal ord	7982
Antal tabeller	5
Antal figurer	0

**Tabell 2.** Övrig information

Kurskod	30M421	
Handledare	Jenny Molin	

**Nyckelord:** barn, barriärer, erfarenheter, palliativ vård, pediatrik, sjuksköterskor, samarbete

# **We just get one chance - nurses' experiences of barriers when working in palliative care of children**

## **Abstract**

**Background:** Pediatric palliative care aims to alleviate physical, psychological, social and existential suffering in children with life-limiting or life-threatening conditions as well as to support their families. The provision of care requires well-functioning interprofessional teamwork in which nurses have a key role in leading and coordinating nursing care. Despite established palliative care principles research indicates that healthcare professionals encounter substantial barriers in clinical pediatric care.

**Motive:** Previous studies have identified barriers to pediatric palliative care, but Swedish qualitative studies are limited and restricted to specific settings or the initiation of palliative care. There is a need for a deeper knowledge regarding nurses' experiences of individual- and team-related barriers to the palliative care of children within Swedish context and across multiple specialties.

**Aim:** To describe nurses' experiences of individual- and team-related barriers to palliative care of children.

**Methods:** This study used an inductive qualitative design. Eight individual semi-structured interviews were performed with registered and specialist nurses working in inpatient pediatric care across various specialities within three regions of Sweden. Data were analysed using qualitative content analysis.

**Result:** The analysis resulted in four categories: Deficient collaboration in daily team practice, Insufficient working conditions, Ethical conflicts related to medical decision-making and Personal strain in the nursing role. The findings indicate that disagreement, communications deficiencies, lack of continuity, high workload as well as ethical dilemmas and emotional burdens limit nurses' ability to provide coherent child- and family-centered palliative care.

**Conclusion:** Individual and team-related barriers interact and affect both the quality of care and nurses' professional sustainability. Improved collaboration, clearer responsibilities and decision-making process, increased continuity and enhanced education in pediatric palliative care are essential to strengthening the conditions for providing sustainable palliative care for children and their families.

**Keywords:** children, barriers, experiences, palliative care, pediatrics, nurses, teamwork

# **Bakgrund**

## **Pediatrik palliativ vård**

Palliativ vård (PV) av barn och unga har under de senaste 70 åren utvecklats från att inte beakta barnets lidande till att fokusera på barnens behov. Allt eftersom har insikter inom vården kommit att fokusera på att barnets lidande bestod av flera aspekter och inkluderade mental, fysisk, social och andlig symtomlindring (Sisk et al., 2020).

PV är lindrande åtgärder då botande behandling inte längre är möjlig och utgår från fyra hörnstenar: lindring av psykiska, fysiska, sociala, existentiella/andliga symtom, närståendestöd, teamarbete samt kommunikation och relation med både patient, familj och inom teamet. PV delas i: tidig palliativ fas där målet är livsförlängning och god livskvalitet, sen palliativ fas med målet god livskvalitet men inte livsförlängande samt livets slutskede där målsättningen är en värdig, god död (Beck-Friis & Strang, 2012).

Pediatrik palliativ vård (PPV) avser en helhetsinriktad vård av barnets kropp, själ och ande med fortlöpande bedömning och utvärdering av symtom. Vården kräver bred tvärvetenskaplig kompetens med möjlighet till alla tillgängliga resurser (World Health Organization, 2023). Tillstånd i behov av PPV delas in i kategorier: livshotande tillstånd med stor risk för tidig död, exempelvis omfattande neurologiska sjukdomar; barn med livsbegränsande tillstånd där botande behandling inte finns tillgänglig, exempelvis trisomier. PPV ges även till barn med terminala tillstånd där döden är oundviklig utifrån livsbegränsande eller livshotande sjukdomar (Benini et al., 2022).

## **Teamet runt barnet**

Teamarbete innebär interprofessionellt samarbete mellan personer med olika kompetens och med alla teammedlemmars medvetenhet om respektive medlems möjlighet och insats och teamets gemensamma mål. Ett framgångsrikt teamarbete innebär god kommunikation med en ömsesidig och respektfull dialog med teammedlemmar som är medvetna om dess specifika roll. I vårdssituationer krävs att teamet samarbetar väl då de kan ställas inför komplicerade problem i svåra situationer. Ett positivt arbetsklimat där samtliga blir lyssnade på och samarbetar väl är därför betydelsefullt i ett välfungerande team (Carlström et al., 2021).

I barnsjukvården leder sjuksköterskan omvårdnadsarbetet och arbetar för att patienterna ska erhålla trygg och säker vård utifrån ett barn- och familjecentrerat förhållningssätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Vården utgår från Barnkonventionens fyra grundprinciper: barns värde och rättigheter, barnets bästa, rätten till liv och utveckling samt rätten till delaktighet (Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter, 2018). Sjuksköterskan verkar som patientens advokat och ansvarar för kvalitet och kontinuitet i vården och säkerställer att patient och familj erhåller och förstår information (Sekse et al., 2018). Tidigare forskning understryker behovet av en djupare insikt av sjuksköterskors perspektiv i den komplexa rollen (Davies et al., 2008; Reid & Brogan, 2024).

Inom PPV arbetar sjuksköterskan som navet i vården genom samverkan med andra professioner och yrkesgrupper (jfr. Svensk sjuksköterskeförening, 2024) och vården blir personanpassad utifrån en helhetssyn från de olika professionerna i teamet (Regionala Cancercentrum, 2025). I teamet ingår bland annat undersköterskan som exempelvis identifierar tecken på förändring i patientens hälsotillstånd och när kontakt behöver initieras med andra yrkesgrupper (Socialstyrelsen, 2021a). I teamet ingår också läkaren som bland annat leder det medicinska arbetet och lyhört ger patient och närstående svåra besked med respekt och empati (Socialstyrelsen, 2021b).

## **Barriärer**

Två studier med mixade metoder berör upplevelserna av barriärer hos vårdpersonal inom PPV, i vilka framkom att vårdpersonalen inte var tillräckligt rustade i kunskapen kring PPV, i att möta familjer och förbättra livskvaliteten hos barnet. Personalbrist upplevdes också som en barriär till att erbjuda optimal PPV (Ghareeb & Kelly, 2025; Kang et al., 2022). Skilda uppfattningar mellan läkare och annan vårdpersonal gällande PV och botande behandling utgjorde en barriär både inför och under PV (Dalberg et al., 2013). Tidigare studier lyfter behovet av en fördjupad förståelse av sjuksköterskors erfarenheter av barriärer i samband med PPV (Reid & Brogan, 2024; Sisk et al., 2021).

I en äldre enkätstudie framkom att de främsta svårigheterna var barnets osäkra prognos, att familjen inte var redo att acceptera barnets obotliga tillstånd, språkbarriärer samt upplevd tidspress (Davies et al., 2008). Tidsbrist som barriär kan förklaras utifrån att omvårdnadsåtgärder som uppfattas vara mindre viktiga ignoreras på grund av exempelvis högt tempo. Utformandet av vården styrs av planering, att tiden ger utrymme för flexibilitet och inte är snävt tilltagen, vilket kan leda till stress (Nurminen, 2022). Enligt Folkman (2010) uppkommer stress i samspelet mellan individ och omgivning då krav överskrider tillgängliga resurser. Stress grundas inte enbart i situationen utan också av tidigare hantering av liknande situationer (jfr. Nurminen, 2022).

En situation som skapar moralisk stress hos vårdpersonal är när familjen inte har accepterat ett palliativt beslut och har önskemål om livsuppehållande vård men vårdpersonalen ser det som ett ökat lidande för barnen (Davies et al., 2008; Jaaniste et al., 2026). Vidare var konflikter mellan teammedlemmar kring behandlingsmål en upplevd barriär (Davies et al., 2008). I vårdvetenskapliga sammanhang kan kommunikation bidra till meningsskiljaktigheter utifrån hur människor kommunicerar och kan resultera i maktutövande, detta kan genomsyra både kulturen och kommunikationen i organisationen (Fredriksson & Wiklund Gustin, 2022).

## **Motiv för studien**

PPV är historiskt och nationellt grundat i pediatrik och onkologi och majoriteten av forskningen är genomförd inom onkologi, neonatologi eller intensivvård. Studierna fokuserar oftast på en specialitet och få är genomförda i Sverige. Tidigare studier inkluderar all hälso- och sjukvårdspersonal som kommer i kontakt med patienten och sträcker sig över hela vårdkedjan: mottagning, avdelning, hemsjukvård, hospice. Det finns fler studier med inriktning mot initiering av PV jämfört med studier med fokus på utförandet av PV. Studier som identifierar barriärer för PPV har även omfattat barriärer på organisation- och samhällsnivå eller innefattat möjliggörande faktorer. Föreliggande studie genomförs därav i svenskt kontext, heldygnsvård inom olika specialiteter och regioner, endast inkluderande sjuksköterskor och med ett fokus på individuella och teamrelaterade barriärer för vård när ett palliativt beslut är taget. Sammanfattningsvis är målet med studien att synliggöra sjuksköterskors erfarenheter vilket kan utveckla PPV genom att minimera de begränsande faktorerna i arbetet.

## **Syfte**

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av individuella och teamrelaterade barriärer vid palliativ vård av barn.

## **Metod**

### **Design**

Studien genomfördes som en kvalitativ intervjustudie med individuella, semistrukturerade intervjuer och kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats där materialets faktiska innehåll var en utgångspunkt för att förstå och undersöka sjuksköterskornas erfarenheter (jfr. Engström & Juuso, 2023). Kvalitativ design lämpar sig bra för att undersöka individers upplevda erfarenheter av ett fenomen i dess naturliga kontext (Engström & Juuso, 2023).

### **Studiekontext**

Studien genomfördes på barnavdelningar i tre olika regioner i Sverige inom allmänpediatrik, barnkardiologi, barnonkologi och neonatalvård. Vårdavdelningarna bedriver heldygnsvård för barn och ungdomar, 0-18 år gamla. Varje år behöver 500-600 barn PV i Sverige (Lund, 2025). Spridning varierar stort och vissa specialiteter vårdar endast enstaka fall per år. Vid barnavdelningarna arbetar barnläkare, grund- och specialistutbildade sjuksköterskor, undersköterskor och vårdbiträden. Vid behov finns till exempel dietister, kuratorer, psykologer, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och lekterapi att tillgå.

### **Urval och deltagare**

Inkluderingskriterier för studien var grund- och specialistutbildade sjuksköterskor som arbetar inom sjukvård för barn och ungdomar med erfarenhet av PPV på vårdavdelning. Ingen exkludering av deltagare gjordes.

Deltagarna inkluderades utifrån ett ändamålsenligt urval för att erhålla rika beskrivningar av ett fenomen som ämnar att svara på studiens syfte (jfr. Engström & Juuso, 2023). En kvalitativ studie inkluderar i regel färre deltagare men med varierande erfarenheter i syfte att ge omfattande beskrivningar av ett fenomen (Engström & Juuso, 2023).

Deltagare till studien rekryterades genom kontakt med verksamhetschefer på utvalda verksamheter. Cheferna erhöll information om studien samt blankett för godkännande av genomförandet. Vidare kontaktades möjliga deltagare via avdelnings- eller vårdenhetschefer eller direkt via studieförfattarna. Potentiella deltagare erhöll informationsbrev om studien samt samtyckesblankett.

**Tabell 3.** Översikt över demografisk data.

<b>Åldersspann</b>	<b>Grundutbildade</b>	<b>Erfarenhet som sjuksköterska</b>	<b>Erfarenhet inom barnsjukvård</b>
29-61 år	1 st	4-34 år	3-30 år
Medianålder	Specialister	Median	Median
46 år	7 st	20 år	19 år

### **Datainsamling**

Semistrukturerade, individuella intervjuer användes som datainsamlingsmetod då intervjuformens flexibilitet och öppna frågor tillät deltagarna att fritt dela med sig av sina erfarenheter och besvara studiens syfte (jfr. Engström & Juuso, 2023; Polit & Beck, 2021). En intervjuguide utformades med bakgrundsfrågor, huvudfrågor och följdfrågor som var återkommande för varje intervju och ämnade att ge en djup, detaljerad information om det fenomen som studerades (Polit & Beck, 2021).

Exempel på frågor var: “När blev du färdig sjuksköterska?”, “Kan du berätta om en situation som var utmanande i samband med teamarbete inom palliativ vård av barn?” samt “Vad kände du då?”.

En provintervju genomfördes för att utvärdera planerade frågor, identifiera styrkor och svagheter och kontrollera teknisk utrustning (jfr. Engström & Juuso, 2023). Provintervjun bedömdes hålla god kvalitet och inkluderades i resultatet. Totalt åtta intervjuer genomfördes digitalt, videosamtal, vilka spelades in för att sedan transkriberas ordagrant och inkluderade exempelvis skratt, suckar eller tveksamheter (jfr. Engström & Juuso, 2023). Intervjuerna varade mellan 14-31 minuter (median=19 minuter).

## Analys

Insamlad data analyserades utifrån kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Kvalitativ innehållsanalys valdes som analysmetod för att förutsättningslöst analysera deltagarnas erfarenheter och för att söka mönster i insamlat material (jfr. Graneheim & Lundman, 2004).

Den transkriberade texten lästes igenom för att skapa en helhetsbild av innehållet som sedan bröts ned i meningsbärande enheter: ord, meningar eller stycken med relevant innehåll gentemot studiens syfte. Meningsenheterna kondenserades utan att förlora budskapet och etiketterades med koder, enstaka nyckelord, som sedan grupperades efter likheter och skillnader. Grupperna abstraherades och tolkades till subkategorier. Subkategorier med liknande innehåll grupperades, abstraherades och tolkades till kategorier (jfr. Graneheim & Lundman, 2004).

**Tabell 4.** Exempel ur analysprocessen

Meningsenhet	Kondensering	Kod
ibland så vart det som att det togs beslut som kanske inte kommunicerades vidare riktigt på rätt sätt	Ibland togs beslut som inte kommunicerades vidare riktigt rätt.	Beslut togs som inte kommunicerades vidare.
"varför ska vi ta de här proverna och "varför ska vi göra de här undersökningarna?", 'skrattar till', ehm, på patienten? För jag tänker att, eh, patienten bara kunde få, eh, få, få vila liksom.	Ifrågasättande av varför vi ska ta prover och göra undersökningarna på patienten som jag tänker bara kunde få vila.	Ifrågasättande av undersökningar på (palliativ) patient istället för vila.
det var ju verkligen ett problem, // det här är ju kulturella krockar, liksom, antagligen, för att de ville skydda honom mot döden,	Det var ett problem, det här är kulturella krockar för att de ville skydda honom mot döden.	Kulturella krockar för att de (föräldrarna) ville skydda honom (syskon) mot döden.

## **Forskningsetiska överväganden**

Studentarbeten som inte är en del av ett forskningsprojekt kräver inte etiktillstånd då det inte definieras som forskning. För att säkerställa att arbetet genomfördes efter etiska principer och med korrekt hantering av personuppgifter i linje med fakultetens riktlinjer genomfördes "Lämplighetsbedömning av studentarbete på grund- och avancerad nivå" som godkändes av handledare innan studien påbörjades (jfr. Umeå universitet, 2022). Tillstånd för studien söktes via ett informationsbrev till verksamhetscheferna inom respektive verksamhet varifrån deltagarna rekryterades. Deltagarna erhöll innan intervjun information om studien via ett informationsbrev där det framgick att deltagandet var frivilligt och att möjligheten fanns till att avbryta sin medverkan när som helst under studiens gång. Deltagarna gav samtycke till studien via "Samtycke till deltagande i studie". Personuppgifter behandlades enligt universitetets regelverk för ändamålet och under etiskt godtagbara principer (Umeå Universitet, 2022).

Genomförande av studier där människor involveras regleras i Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2024), där framgår vikten av att deltagarnas hälsa och rättigheter respekteras utefter etiska principer. Vid genomförande av en kvalitativ studie krävs känslighet, empati och moralisk integritet hos den som intervjuar (Kvale & Brinkmann, 2014) då intervjuaren kommer nära deltagaren och potentiellt känsliga ämnen diskuteras som kan väcka rädsla, skam och obehag hos deltagaren (Kjellström, 2023). Fördelarna med studien utifrån syftet bedömdes i detta arbete väga mer än eventuella risker för deltagarna. Etiska överväganden gjordes fortlöpande under studiens gång och konfidentialitet har säkerställts genom att personuppgifter avidentifierats genom kodning samt endast behöriga studenter och handledare haft tillgång till uppgifterna (jfr. Kjellström, 2023). Insamlat material har förvarats och hanterats i linje med Dataskyddsförordningen, GDPR (Integritetsskyddsmyndigheten, 2026) och Medicinska fakultetens riktlinjer för studentarbeten.

## Resultat

Analysen resulterade i fyra kategorier med tillhörande subkategorier (se tabell 4). Tillsammans beskriver kategorierna individuella och teamrelaterade barriärer som påverkar sjuksköterskornas möjlighet att bedriva god barn- och familjecentrerad PV.

**Tabell 5.** Översikt över kategorier och subkategorier

Subkategori	Kategori
Oenighet och samsyn	Bristande samverkan i det dagliga teamarbetet
Otillräcklig kommunikation	
Utmaningar i samarbetet	
Begränsade förutsättningar för hemsjukvård	Bristande villkor i arbetsmiljön
Otillräcklig kontinuitet som skapar osäkerhet	
Otillräckliga resurser och hög arbetsbelastning	
Svåra ställningstaganden och motstridiga beslut	Etiska konflikter i relation till medicinskt beslutsfattande
Undvikande av beslut inom läkarprofessionen	
Inre känslomässiga utmaningar	Personliga påfrestningar i sjuksköterskerollen
Osäkerhet på grund av ovana	
Utmaningar i att möta föräldrar i kris	

### **Bristande samverkan i det dagliga teamarbetet**

I denna kategori framkommer barriärer deltagarna upplevde kopplade till

samarbete i teamet. Oenighet och begränsad samsyn inom sjuksköterskegruppen, mellan andra professioner samt verksamheter utgjorde hinder för PPV.

Kommunikationssvårigheter uppstod både i mötet med familjer och inom vårdteamet vilket påverkade informationsöverföring, samarbetet samt riskerade att försämra vårdkvaliteten. Slutligen framkom att bristande lyhörddhet och gehör, hierarkier och oklar ansvarsfördelning i teamet bidrog till frustration och försvårade genomförandet av sammanhållen barn- och familjecentrerad vård.

### ***Oenighet och samsyn***

Deltagarna beskrev att arbetet försvårades när det förekom olika åsikter kring arbete och tillvägagångssätt såväl inom sjuksköterskeprofessionen som mellan olika professioner i teamet. Deltagarna upplevde att deras bild och läkarnas bild ibland gick isär när det gällde medicinska beslut och det inträffade situationer som medförde merarbete när alla i teamet inte var på samma planhalva kring synen på vården.

En barriär deltagarna upplevde var att familjer från andra kulturer ser olika på barn i exempelvis valet att inte berätta om sjukdomar eller förestående död varken för syskon eller det sjuka barnet vilket försvårade vården.

Enligt deltagarna skilde sig synsättet på och innebörden av PV åt i samtal med andra verksamheter vilket skapade en frustration. En förekommande bild bland flera verksamheter var att PV endast handlade om vård i livets slut medan deltagarna i studien betonade att det är mer omfattande än så.

*det är barriärer tycker jag i stort eftersom vi ser på palliativ vård så olika i sjukvården. ... allra flesta har en bild av att palliativ vård handlar om vården i livets slutskede medan palliativ vård är ju så mycket mer omfattande. (Intervju 7)*

I samarbetet med läkarna beskrev deltagarna att även läkarprofessionens åsikter kring innebörden av PV gick isär, där vissa läkare enligt deltagarna menade att

patienten skulle genomgå en undersökning med sövning och andra ansåg att det skulle bäddas för den goda döden. Deltagarna kunde påtala försämring i patienternas mående men upplevde att läkarnas syn på situationen inte var samstämmig.

Likaså var upplevelsen att gehöret från läkarna var otillräckligt när deltagarna förde vidare information från föräldrar, deltagarna upplevde då att de blev länken som drogs åt olika håll. Även det motsatta förekom: deltagarna berättade om situationer då föräldrar hade en åsikt som ansvarig läkare hörsammade och gick på föräldrarnas linje vilket medförde att deltagarna kände att de blev klämda emellan utifrån att åsikterna och samsynen gick isär.

### ***Otillräcklig kommunikation***

När deltagarna kommunicerade med närstående över telefon upplevde de svårigheter i ordvalet för att informationen skulle tas emot på rätt sätt. Det uppstod även liknande svårigheter med familjer från andra länder där risken var stor för språkbarriärer eftersom varken sjuksköterskan eller föräldrar kunde använda sitt modersmål för att kommunicera.

Vidare uppgav deltagarna vikten av att läkarna tydligt kommunicerar med all personal i teamet och att det ges utrymme för teamsamtal med rondande läkare för att sedan kunna ge tydlig information till föräldrarna. Deltagarna beskrev att resonera och föra samtal mellan sjuksköterska och undersköterska fungerade bra, det var svårare att få med sig läkarna. Deltagarna upplevde också att ämnet PV är känsligt både i samhället och inom sjukvården och att ämnet behöver lyftas som en naturlig del av barnsjukvården. När kommunikationen inte var tydlig var risken enligt deltagarna att det togs beslut som inte förmedlades vidare vilket försämrade vården. Deltagare som arbetade natt beskrev en osäkerhet över om kollegorna under dagen suttit ned i teamet och sett över familjens situation och i så fall vad som beslutades, och det fanns inte alltid tillgång till någon dokumenterad plan att följa.

*“att det är så viktigt att de [läkarna], är, jobbar tätt med all personal och att vi har tät kommunikation i teamet liksom, att alla vet” (Intervju 2).*

### ***Utmaningar i samarbetet***

Deltagarna beskrev att då fler verksamheter än avdelningen var inblandade i vården kunde det uppstå situationer där ansvarsfördelningen var osäker, upplevelsen hos deltagarna var att en verksamhet gjorde sin punktinsats och därefter lämnade vidare till andra att ta vid. Deltagarna var vana att vända ut och in på sig själva för patienterna och familjerna och det var frustrerande när andra verksamheter inte gjorde detsamma. Brister i samarbetet uppstod när den specialiserade hemsjukvården gjorde hembesök och inte förde vidare informationen till avdelningen, enligt deltagarna bidrog detta till en sämre vårdkedja.

*“men ni måste ju göra någonting, nåt måste ju gå att göra’ ... att det kan bli frustrerande att inte alla andra verksamheter också vänder ut och in på sig själva...”* (Intervju 5).

Deltagarna upplevde att läkarna mötte patienterna en kort stund och baserade bedömningen därefter, deltagarna som mötte barnen oftare upplevde att de inte fick gehör för uppfattningen av måendet. Deltagarna beskrev utmaningen med och vikten av samordning med olika specialistläkare för att få en samlad bild av patienten. Upplevelsen deltagarna hade var att det förekom hierarkier mellan läkarna och sjuksköterskorna där läkaren bestämmer, sjuksköterskan kan endast uttrycka sin åsikt och sedan göra det hen blir tillsagd. Överlag var upplevelsen att kompetensen kring PPV inte alltid tillvaratogs och att det inte fördes samtal om detta.

Deltagarna beskrev ett behov av att uppleva lyhördhet och känna trygghet i att övrigt avdelningsarbete sköttes om de helhjärtat gick in i att ta hand om en patient i behov av PV. Hinder för samarbetet i dessa situationer var också när deltagarna inte kände till sina kollegors förmåga, sjuksköterskorna kände sig då osäkra om andra behövde hjälp i arbetet. Det var viktigt att arbetslaget återkommande reflekterade över hur situationen blev för att möjliggöra ett gott samarbete i vården.

## **Bristande villkor i arbetsmiljön**

I denna kategori presenteras barriärer deltagarna upplevde kring arbetsmiljön. Tillgången på hemsjukvård var ojämlig och begränsad mellan de olika sjukvårdsregionerna vilket skapade frustration hos deltagarna. Bristande kontinuitet bland både sjuksköterskor och läkare skapade osäkerhet för såväl deltagarna som för familjerna på vårdavdelningen. Otillräckliga resurser och hög arbetsbelastning var ytterligare barriärer som påverkade arbetet negativt.

## ***Begränsade förutsättningar för hemsjukvård***

Deltagarna betonade att det fanns begränsade förutsättningar för familjer att få tillgång till hemsjukvård. Vissa kommuner kunde enligt deltagarna ställa upp och hjälpa till att vårda barnen och andra inte, vissa kommuner ville inte vårda barnen i hemmet eftersom de uppgavs sakna kompetens inom barnsjukvård. Deltagarna var frustrerade över den ojämliga tillgången på PPV jämfört med vården för vuxna.

*“även fast det finns hemsjukvård i kommunen så vill inte, de personerna vill inte vårda ett barn för att det är ett barn” (Intervju 5).*

Deltagarna beskrev att vissa familjer hade önskemål om att barnen skulle vårdas hemma, något som var svårt att tillgodose eftersom det inte fanns tillgång till hemsjukvård i kommunen och där närmsta tillgängliga vård var en hälsocentral som enbart kunde ställa upp dagtid under vardagar. För att tillgodose familjernas önskemål för dygnet-runt-vård trots långa avstånd behövde deltagarna förlita sig på andra sjuksköterskors goda vilja att ställa upp och ta på sig vårdansvar utanför arbetsbeskrivningen, något som deltagarna beskrev som frustrerande.

Deltagarna beskrev att föräldrar med barn i behov av PPV behöver känna trygghet i vården oavsett om de väljer hemsjukvård eller sjukhusvård, finns det ingen uppbyggd organisation för hemsjukvård leder det i stället till otrygghet om de väljer vård i hemmet.

### ***Otillräcklig kontinuitet som skapar osäkerhet***

Deltagarna beskrev att det var svårt att upprätthålla kontinuitet på vårdavdelningarna utifrån heldygnsvård vilket försvårade att vara samma personer runt patienterna och familjerna hela tiden. Ytterligare hinder för kontinuitet var enligt deltagarna när det ofta byttes ut personal eller under semestertider då det var rotation på folk som arbetade. Vidare framgick att det under sommaren fanns mer erfarna sjuksköterskor men som inte kände familjerna, de som familjerna kände var unga sjuksköterskor med upplevelsen av PPV som jobbigt, vilket medförde osäkerhet och en bristande kontinuitet.

*“finns det verkligen ingen annan som känner familjen sen några dagar?”, och ... det var en, men hon var, hon tyckte väl att det var väldigt jobbigt och hon var ung och så där...”* (Intervju 2).

Enligt deltagarna var det svårt för hela arbetsgruppen när det inte var kontinuitet bland läkarna som arbetade veckovis på avdelningen och veckan efter arbetade det andra läkare. Bristande kontinuitet bland läkarna upplevdes av deltagarna påverka familjerna negativt, de kunde byta strategier för patienternas vård från en vecka till en annan trots ett tidigare välfungerade upplägg. Deltagarna beskrev att föräldrarna kunde samtala med flera läkare och omvårdnadspersonal vilket riskerade påverka hur informationen togs emot.

### ***Otillräckliga resurser och hög arbetsbelastning***

Deltagarna betonade att det kunde uppstå en etisk stress i arbetet utifrån att ha hand om fler patienter samtidigt som patienten i behov av PV. Trots begränsade förutsättningar var en återkommande önskan att deltagarna ville lägga så mycket tid som möjligt på just det barnet. Orsaken upplevdes vara en resursfråga eftersom det endast arbetade ett visst antal personer per pass, möjligheten fanns inte alltid att fördela patienterna så att en sjuksköterska enbart hade hand om familjen vars barn var i behov av PV.

Deltagarna menade att bli avbruten i arbetsuppgifterna var en del av arbetet men också bidragande till att inte kunna hålla fullständigt fokus när de återkommande

behövde gå vidare i arbetet. Deltagarna berättade att det förekom att sjuksköterskor från avdelningen ställde upp och besökte patienter som önskade vårdas hemma, vilket medförde en ökad arbetsbelastning och krävde resurser från avdelningen då det inte fanns tillgänglig hemsjukvård.

*det är också så här bemanningsfråga ... den sjuksköterska som har en palliativ patient som är så pass dålig att man ska ha fyra-fem andra också samtidigt ... man kan inte hålla fokus på det sättet man skulle vilja, utan då måste man gå till någon annan helt plötsligt och avbryta... (Intervju 6)*

Deltagarna berättade att det inte alltid fanns tillräckligt med tid att prata med varandra i teamet eller ansvarig läkare vilket medförde risk för kommunikationsmissar. Att frigöra tid för att diskutera vad PV innebär gavs inte heller utrymme för vilket påverkade vården negativt.

### **Etiska konflikter i relation till medicinskt beslutsfattande**

I denna kategori beskrivs barriärer deltagarna upplevde kopplade till etiska konflikter i samband med det medicinska beslutsfattandet. Deltagarna ställdes inför svåra ställningstaganden och motstridiga beslut i mötet med barn och familjer samt i samtal med läkare vilket många gånger upplevdes påfrestande. Emellanåt begränsades deltagarna av att läkarna undvek att ta beslut kring PPV vilket både försvårade teamarbetet och skapade en etisk stress hos deltagarna.

### ***Svåra ställningstaganden och motstridiga beslut***

Deltagarna berättade att det uppstod etiska konflikter då det sattes in alla insatser för patienterna utan att veta vad det skulle leda till, men där det fanns en stark misstanke om barnets anatomi var förenlig med liv eller inte. Deltagarna beskrev att det exempelvis inte skulle ges någon HLR men patienterna skulle få intravenös antibiotikabehandling, deltagarna kunde då ställas inför att behöva sätta en ny infart om den befintliga havererade.

Deltagarna beskrev att vidare undersökningar och behandlingar medförde ett ökat lidande för patienterna och inte bidrog med någonting gott. Enligt deltagarna kunde det vara att läkaren ville flytta patienten till intensivvårdsavdelningen, deltagaren blev då satt i en svår situation där de inte höll med och ifrågasatte beslutet med en önskan om att istället låta patienten få vila. Det uppstod emotionell påverkan hos deltagarna då det gavs falska förhoppningar gentemot föräldrarna när utredningar fortsatte trots att det var konstaterat att barnet inte skulle överleva. Deltagarna berättade att de upplevde att läkarna likställer ett palliativt beslut med att ge upp om barnet.

*det blir ju lite att man också ger falska förhoppningar, tänker jag, att om man fortsätter göra saker och alltså, i utredningssyfte ... när det redan har konstaterats att det här kanske inte kommer gå. ... ja, men man blev väldigt påverkad av det. (Intervju 1)*

Deltagarna upplevde att föräldrarna inte var med på tåget alla gånger gällande att barnet inte skulle överleva, det uppstod en diskrepans i vad deltagarna visste och vad de kände i situationen. Exempelvis var det en etisk utmaning i beslutet att inte låta det döende barnet få näring. Emellanåt agerade deltagarna utifrån det sätt de upplevde vara bäst i situationen utan att tänka på vad föräldrarna tyckte vilket bidrog till irritation och missnöje hos föräldrarna.

Det förekom situationer där deltagarna förstod att patienterna visste att de skulle gå bort men föräldrarna bestämde att deltagarna aldrig skulle berätta för barnen, något som skapade ångest i hela personalgruppen.

### ***Undvikande av beslut inom läkarprofessionen***

Deltagarna upplevde att läkarna, trots konstaterande att det inte gick att göra mer i botande syfte, ändå tillmötesgick föräldrarna i exempelvis fortsatta utredningar eller behandlingar eftersom det blev för ångestfyllt att ta striden att gå emot föräldrarnas önskemål. I frågan om fortsatta behandlingar och undersökningar beskrev deltagarna att det ofta var narkosläkare eller andra specialistläkare involverade, där

uppstod enligt deltagarna osäkerhet i läkarnas beslutstagande och mer en förskjutning av ansvar, de beskrev det som att specialistläkare vill ha kontroll över, och kunna bota patienterna, deltagarna menade att den möjligheten inte alltid finns inom vården.

Deltagarna berättade att det är viktigt att det finns läkare som vågar ta svåra beslut och därefter får resterande läkare gå på det spåret under fortsatt vård. Att detta inte alltid efterföljs upplevde deltagarna var något som berodde på kunskapsbrist och ovana, att det med utbildning medför att läkarna får med sig hela vårdteamet.

*”att det finns en ansvarig läkare också som törs ta de här besluten och så är den läkaren ansvarig, och så får de andra försöka gå på det spåret...”* (Intervju 8).

Vidare beskrev deltagarna att det emellanåt var svårare för läkarna att besluta kring vården under helgerna vilket medförde att de väntade med beslut till nästkommande vardag. Det uppstod situationer enligt deltagarna, där patienterna hamnade mellan stolarna då det var otydligheter kring vilken specialitet som var ansvarig, det var någonting deltagarna menade ställde högre krav på vem det är som ska ta besluten, och i förlängningen även påverkade teamarbetet.

### **Personliga påfrestningar i sjuksköterskerollen**

I denna kategori framkommer personliga barriärer deltagarna har erfarenhet av i den professionella rollen vid PPV. Inre känslomässiga utmaningar såsom maktlöshet och sorg var en central del av de påfrestningar deltagarna upplevde. Osäkerhet på grund av ovana och begränsad erfarenhet av PV påverkade tryggheten i bedömningar och handlande hos deltagarna. Det framstod att mötet med föräldrar i kris var komplext och belastande, starka känsloreaktioner ställde höga krav på deltagarnas förmåga att balansera professionellt ansvar och emotionellt stöd.

### ***Inre känslomässiga utmaningar***

Deltagarna berättade att arbetet medförde känslomässiga påfrestningar som yttrade sig som en ständig känsla av oro, otillräcklighet och emotionell utmattning. Att

vårda barn vars tillstånd successivt försämrades väckte starka känslor, flera deltagare uttryckte en svårighet att gå in till ett barn som försämrades. Vissheten om att barnet inte skulle bli friskt skapade en inre konflikt, deltagarna beskrev en önskan att allt skulle bli bra trots vetskapen om att situationen var allvarlig. Några deltagare uttryckte oro över att ha agerat på eget initiativ vid livets slut med rädslan för att ha gjort fel.

Deltagarna beskrev den ständiga väntan på barnets död som oviss och psykiskt påfrestande, ovissheten kring tidpunkten skapade en ihållande spänning och medförde kroppslig stress.

*”mitt hjärta bankade hårt varje gång de ringde på rummet. För då tänkte jag, ja, nu kommer jag in till ett barn som drar sina sista andetag...”* (Intervju 3).

Deltagarna beskrev att egna livserfarenheter påverkade hur situationerna upplevdes och hanterades: att inte ha egna barn, att vara förälder eller att ha erfarenhet av att förlora ett barn beskrevs bidragande till att påverka de känslomässiga reaktionerna och skapa olika former av sårbarhet. Samtidigt förväntades deltagarna anpassa sig efter varje unik familjs behov, vilket innebar att de ‘vände ut och in på sig själva’ trots begränsade resurser i tid och ork. Situationer uppstod där deltagarna tvivlade på vad familjen uppfattat om barnets prognos vilket i sin tur var stressande. Känslan av att inte räcka till var återkommande hos deltagarna, särskilt när viljan att göra mer för barnet eller familjen inte kunde infrias.

Att vara närvarande i PPV upplevde deltagarna som särskilt dränerande, de beskrev en upplevelse av att endast få en chans att ‘göra rätt’ och skapa en så trygg och värdig situation som möjligt och krävde ett stort emotionellt engagemang. Samtidigt beskrev deltagarna en balansgång mellan att vara nära och inkännande, men inte för personlig, då alltför stark emotionell involvering riskerade att påverka förmågan att fatta objektiva beslut utifrån barnets bästa.

Deltagarna betonade att det var dränerande och påfrestande med de snabba växlingarna i arbetet, där deltagarna behövde skifta sinnesstämning och

förhållningssätt när de lämnade en palliativ familj för att vårda ett barn med botande behandling.

### ***Osäkerhet på grund av ovana***

Deltagarna beskrev att ovana av PPV bidrog till osäkerhet i arbetet. Flera deltagare upplevde att tidigare erfarenheter och utbildning inte fullt ut förberett dem för den komplexitet som PPV innebär i praktiken. Förhållningssättet de mött under utbildningen upplevdes skilja sig från verkligheten där situationerna ofta var mer oförutsägbara och svåra att planera. Att arbeta i en vårdkontext där fokus vanligtvis är på bot och tillfrisknande bidrog till en känsla av att PPV var något främmande och onaturligt.

*”en ovana i en, i en kultur där vi ... hela tiden gör barn friska, fast de blir ju inte friska, nej, och då finns det en stor ovana vid den här typen av, av vård”* (Intervju 3).

Deltagarna berättade att osäkerheten förstärktes när de plötsligt behövde gå in i palliativa situationer utan att vara förberedda, exempelvis när de inte hade haft möjlighet att lära känna barnet eller familjen. Deltagare som saknade relation till familjen gjorde det svårare att känna trygghet i mötet och att veta hur man bäst skulle stötta familjen. Flera deltagare uttryckte att de inte kände sig rustade för att vårda döende barn, vilket gjorde situationerna både emotionellt och professionellt påfrestande.

Enligt deltagarna var avsaknaden av rutin för PPV ytterligare något som bidrog till känslan av osäkerhet, särskilt för omvårdnadsansvariga sjuksköterskor. Att inte kunna planera vården fullt ut och samtidigt förväntas finnas tillgänglig för föräldrar som sökte svar utan att kunna ge dem det upplevdes som svårt. Deltagarna beskrev även hur egen rädsla för PPV påverkade arbetet. Ovana och osäkerhet kunde leda till inre konflikter inom arbetsgruppen där sjuksköterskor som inte tidigare vårdat barnet kunde känna motstånd eller tvekan inför att ta ansvar, eftersom de inte visste vad som förväntades av dem. Osäkerhet yttrade sig som en olustig känsla när vårdsituationer inte kunde lämnas över tryggt, varken för sjuksköterskan själv eller

för familjen.

*de som inte har haft det här barnet blir liksom, backar, 'men jag vet inte vad jag ska göra här, jag har aldrig träffat de här' och det blir nästan liksom konflikt att 'ja, men jag vill inte ha det här barnet som inte jag vet vad jag ska göra med'. (Intervju 6)*

### **Utmaningar i att möta föräldrar i kris**

Deltagarna beskrev mötet med föräldrar i kris som en av de mest utmanande aspekterna av PPV. Föräldrars krisreaktioner kan yttra sig på många sätt, vilket kräver lyhördhet och anpassningsförmåga hos deltagarna. En återkommande utmaning var enligt deltagarna att bemöta föräldrar som höll fast vid hoppet om att deras döende barn skulle återhämta sig, trots tydlig information om barnets tillstånd. Att inge hopp samtidigt som situationen var obotlig upplevdes skapa motstridiga signaler, en inre konflikt hos deltagarna som ville stötta föräldrarna utan risken att förmedla orealistiska förväntningar.

Flera deltagare beskrev komplexa familjesituationer där krisen påverkade hela familjesystemet. Exempelvis kunde föräldrar behöva hantera arbete, syskon och samtidigt förbereda sig på ett nära förestående dödsfall. Kulturella skillnader lyftes som en ytterligare utmaning, särskilt när föräldrar ville skydda patienten eller syskon från kunskap om döden.

Att hjälpa föräldrar att förstå och acceptera PV beskrev deltagarna som svårt, särskilt när föräldrarna var unga. Deltagarna upplevde att det i krisen kunde vara utmanande att få föräldrarna att ta till sig information. Situationer där medicinska åtgärder ifrågasattes kunde eskalera och bli en kris för föräldrarna, exempelvis när en missad dos uppmärksammades trots avsaknad av klinisk betydelse vilket skapade en ökad känsla av press och ansvar hos deltagarna.

Bearbetningen av framtiden och förhoppningar föräldrarna haft för sitt barn som inte skulle infrias beskrevs som en central del i krisen enligt deltagarna. De upplevde det utmanande att stötta föräldrarna i processen, samtidigt som de skulle

uppmuntra dem att delta i omvårdnaden av barnet. Föräldrarnas olika sätt att hantera krisen, från starka känsloutbrott till apati, påverkade möjligheten att ge vård utifrån familjens behov. Särskilt svårt upplevdes situationer där familjen blev passiv eller inte kunde uttrycka önskemål, vilket försvårade för deltagarna att veta hur stödet bäst skulle utformas.

*“... det är ju utmanande med föräldrarna, för dels att de är i den krisen som de är, att de ska liksom bearbeta att det inte blir den framtiden med alla förhoppningar...”* (Intervju 4).

Motstånd mot palliativa beslut och svårigheter att acceptera att behandling skulle avslutas beskrevs av deltagarna som emotionellt krävande situationer vilket kunde leda till konfrontationer. Frågor kring nutrition och omvårdnadsåtgärder i livets slutskede, där föräldrar uttryckte oro för att barnet skulle svälta, beskrevs som särskilt känsliga.

# Diskussion

## Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskornas erfarenheter av individuella och teamrelaterade barriärer vid PPV. Resultat visar att individuella och teamrelaterade barriärer handlar om bristande samverkan i det dagliga teamarbetet, bristande villkor i arbetsmiljön, etiska konflikter i relation till medicinskt beslutsfattande samt personliga påfrestningar i sjuksköterskerollen. Resultatet diskuteras utifrån vetenskapliga studier samt Jametons teori om moralisk stress (jfr. Epstein & Hamric, 2009).

Andrew Jameton beskrev begreppet moralisk stress som ett etiskt betingat tillstånd som uppstår i kollisionen när sjuksköterskor vet vilken handling som är moraliskt riktig men av olika anledningar upplever sig hindrade att handla därefter.

Begränsningarna kan vara interna eller externa, exempelvis osäkerhet, maktlöshet, resursbrist eller hierarkiska strukturer. Moralisk stress skiljer sig från generell psykisk belastning genom att den innebär en upplevd kränkning av den professionella moraliska integriteten där individens kärnvärden och yrkesmässiga skyldigheter inte kan omsättas i praktiken. Uttryck för moralisk stress är känslor av frustration, skuld, ilska, ångest och självklandrande, vilket speglar den etiska konflikt som individen befinner sig i snarare än enbart arbetsrelaterad stress (Epstein & Hamric, 2009).

Enligt Jametons teori är det skillnad mellan den initiala stressen, som uppstår i den akuta situationen, och den reaktiva stressen som kvarstår efter att situationen avslutats. Reaktiv stress beskriver de långvariga känslor som följer av att ha tvingats handla i strid med sin moraliska övertygelse och kan förstärkas vid upprepade etiskt belastande situationer. Ackumulerad reaktiv stress kan leda till gradvis nedbrytning av moralisk integritet, med konsekvenser såsom emotionell utmattning, empatisk trötthet och undvikandebeteenden. Moralisk stress kan därmed förstås som ett strukturellt och etiskt problem i vårdverksamhet, med risk för långsiktiga konsekvenser för både sjuksköterskors välbefinnande och vårdens kvalitet (Epstein & Hamric, 2009).

### ***Bristande samverkan i det dagliga teamarbetet***

Resultatet visar att kommunikation med icke-svensktalande föräldrar var en barriär. Sjuksköterskorna beskrev svårigheterna att informera och risken för missförstånd när varken förälder eller sjuksköterska kunde använda sitt modersmål. Liknande erfarenheter återfinns i en studie av Kolmar et al. (2022) där sjuksköterskor upplevde det svårt att samtala med föräldrar som talade främmande språk och det medförde en osäkerhet hos sjuksköterskorna, både över hur mycket föräldrarna förstod av informationen samt att det kunde påverka deras delaktighet i vården. Ur ett intersektionellt perspektiv kan detta påverka en familjs förutsättningar då de hamnar i en beroendeställning gentemot vården och riskerar en försämrad förståelse och delaktighet. I studien framkom även att när flera verksamheter var involverade upplevdes samarbetet särskilt utmanande, vilket också beskrevs av Semerci et al. (2025) som bidragande till missförstånd och frustration. Föreliggande studie visade att PV ofta reduceras till vård i livets slut vilket skapade frustration, en begränsad samsyn och försämrad dialog inom och mellan professioner. Liknande resultat har rapporterats i studier där vårdpersonal associerade PV med terminalvård och därav undvek att förespråka den tidigt, trots befintliga riktlinjer (Nenner et al., 2019).

I resultatet framkom att oenighet kring vårdens mål och betydelsen av PPV, i kombination med otillräcklig kommunikation och oklara ansvarsområden försvårade möjligheten att tillgodose en sammanhållen barn- och familjecentrerad vård. Fyndet överensstämmer med tidigare forskning som beskriver hur bristande interprofessionell samverkan och kommunikation påverkar vårdens kvalitet och vårdpersonalens arbetsförutsättningar inom PPV (Nenner et al., 2019; Ramadan et al., 2025; Rico-Mena et al., 2023; Semerci et al., 2025; Sisk et al., 2021). Skiljaktiga perspektiv har även identifierats som etiska och samarbetsmässiga utmaningar inom PPV (Bartholdson et al., 2015; Sisk et al., 2021). Oenighet och bristande gehör kan genom Jametons teori förstås som en källa till moralisk stress, då försämrat samarbete kan hindra sjuksköterskor från att göra vad de anser är etiskt rätt (jfr. Epstein & Hamric, 2009). Sammantaget anser vi att resultaten understryker behovet av strukturerad interprofessionell kommunikation, gemensam förståelse för vad PPV är samt att det är en naturlig del av vården, utrymme för dialog som kan stärka teamsamverkan samt en minskad stigmatiseringen av ämnet PV.

### ***Bristande villkor i arbetsmiljön***

Resultatet indikerar att sjuksköterskorna frångick ordinarie arbetsuppgifter då avdelningspersonal besökte patienter som önskade vårdas i hemmet. Detta överensstämmer med en studie av Semerci et al. (2025) där det förekom otydligheter i fördelningen av arbetsuppgifter där sjuksköterskor ofta utförde arbetsuppgifter utanför ordinarie ansvarsområde. Sjuksköterskorna i föreliggande studie upplevde förutsättningarna för hemsjukvård som begränsade. Alla kommuner erbjöd någon form av hemsjukvård men nekade att vårda barn utifrån otillräcklig kompetens. Sjuksköterskornas uppfattning om hemsjukvården speglas i studien av Chong och Abdullah (2017) där kommunsjuksköterskor var obekväma med att vårda barn. Vi anser att det på en samhälls nivå är en ojämlig tillgång till palliativ hemsjukvård mellan barn och vuxna, vilket inte bör vara fallet då vården inte kräver specialistkompetens och barn har rätt till jämlik vård.

En ytterligare barriär i studien var frekventa personalbyten på vårdavdelningarna vilket medförde en osäkerhet i det dagliga arbetet. Resultat från denna studie styrks i andra studier där frånvaro av strukturella villkor på arbetsplatsen bidrog till otrygghet samt riskerade försämrade kommunikation, reflektion samt möjligheten att kunna fatta välgrundade beslut (Bartholdsson et al., 2015; Sisk et al., 2021). Föreliggande studie visade att tidsbrist och arbetsbelastning begränsade möjligheterna till samtal i teamet och påverkade arbetet negativt. En studie av Salamon et al. (2024) visar att välfungerande teamarbete bidrar till positiva erfarenheter hos medarbetarna vilket underlättar och tydliggör arbetet.

I föreliggande studie framkom att arbetsbelastning och otillräckliga resurser ofta var ett hinder för att kunna tillhandahålla den PV sjuksköterskorna eftersträvar. Tidigare studier bekräftar detta, där hindren beskrivs i form av hög arbetsbelastning när sjuksköterskor förväntades vårda flera patienter utöver den palliativa patienten och som otillräckliga resurser när de inte kunde vara känslomässigt närvarande hos de drabbade familjerna. Detta fick etiska konsekvenser då vårdpersonalen inte kunde genomföra en tillfredsställande PV och påverkade arbetsmiljön negativt (Bartholdsson et al., 2015; Judith Roach et al., 2023; Ramadan et al., 2025). Genom Jametons teori kan hög arbetsbelastning och otillräckliga resurser kopplas till moralisk stress eftersom de är begränsande faktorer för huruvida sjuksköterskor kan

utföra de handlingar de tänker är moraliskt riktiga (jfr. Epstein & Hamric, 2009). Vår tolkning är att brister i arbetsmiljön är ett centralt problem för en fungerande PPV, och barnsjukvården i stort. Den palliativa patienten kräver mer tid av oss sjuksköterskor och vi vill ha möjlighet att lägga den tiden på barnets vård. Vi anser att PPV enligt rutin skall ges mer resurser för att säkerställa att barnet och familjens behov tillgodoses samt en långsiktig, hållbar arbetsmiljö för sjuksköterskorna som utför PPV.

### ***Etiska konflikter i relation till medicinskt beslutsfattande***

Sjuksköterskorna upplevde att all personal stundvis undvek svåra samtal om döden eller PV med familjen, av rädsla att minska eller frånta hopp. Fynden speglar tidigare forskning som beskriver undvikande beteenden kring svåra samtal om prognos och död (Nenner et al., 2019; Ramadan et al., 2025; Sisk et al., 2021). Sjuksköterskorna upplevde också att läkare emellanåt undvek att fatta beslut rörande PV, vilket skapade osäkerhet och försvårade kommunikationen inom teamet. Liknande resultat har rapporterats i studier där vårdpersonal beskrev upplevelsen av att läkarkollegor undvek att ta beslut av palliativ karaktär (Nenner et al., 2019; Sisk et al., 2021).

Resultatet visar att etiska konflikter i samband med eller på grund av medicinskt beslutsfattande var en källa till belastning för sjuksköterskorna delaktiga i PPV. Sjuksköterskorna beskrev hur de ställdes inför motstridiga beslut och svåra ställningstaganden i mötet med barnen, familjerna och läkarna, särskilt när målet för vården var otydlig eller då beslut togs som inte var i linje med tidigare palliativt beslut. Resultaten från denna studie överensstämmer med tidigare forskning som visar att etiska dilemman inom barnsjukvård ofta berör behandlingsnivåer eller motstridiga perspektiv, vilket utgör en utmaning för beslutsprocesser och samarbete (Bartholdson et al., 2015; Nenner et al., 2019). I föreliggande studies resultat framträder sjuksköterskornas upplevelser av frustration och maktlöshet vid genomförandet av procedurer som kränkte barnets autonomi och som de upplevde hade liten chans att påverka överlevnad. Liknande fynd återfinns i en studie som beskrev intensivt känslosamma upplevelser kopplas till genomförande av procedurer mot barnets önskemål (Bartholdson et al., 2015). Vidare visar tidigare forskning att

sjuusköterskors nära relationer till barn och familjer kan förstärka både medkänsla och etiska dilemman, särskilt när tydliga beslut eller rutiner saknas (Ramadan et al., 2025). Utifrån Jametons teori kan tolkningen göras att en källa till moralisk stress är handlingar som kränker autonomi eller skapar lidande och upprepade situationer kan leda till en kvarstående moralisk belastning hos sjuusköterskor, vilket ytterligare förstärker den emotionella stressen i arbetet (jfr. Epstein & Hamric, 2009). Vårt resultat belyser behov av tydligare beslutsprocesser, ökad professionell dialog och struktur för reflektion för att minska etisk och moralisk belastning inom PPV för när tydliga medicinska beslut uteblir riskerar sjuusköterskorna att befinna sig i ett etiskt tomrum där de förväntas stödja barn och familjer utan tillräcklig vägledning.

### ***Personliga påfrestningar i sjuusköterskerollen***

Resultatet visar att sjuusköterskorna upplevde sig oförberedda inför PPV och att universitetsutbildning inte omfattade ämnet i den grad som önskats, att teorin inte alltid överensstämmer med den kliniska verkligheten. Studier tar upp jämförbara resultat där det förekommer bristfällig utbildning inom PV (Judith Roach et al., 2023; Ramadan et al., 2025; Salamon et al., 2024). Föreliggande studie visade att PPV var någonting som upplevdes osäkert och bidragande till rädsla utifrån sjuusköterskornas ovana. I studier av Semerci et al. (2025) och Sisk et al. (2021) återkommer liknande resultat där nyutbildad vårdpersonal var ovan med och beskrev emotionella påfrestningar att genomföra PPV. I föreliggande studie framkom även att vård av svårt sjuka barn som ständigt försämras medför påfrestningar för sjuusköterskorna och de möter olika känslomässiga utmaningar i arbetet. Liknande resultat återfinns i en studie av Ramadan et al. (2025) där sjuusköterskor som upprepat utsätts för sorg och förlust i arbetet kan utveckla långvarig emotionell stress. Även personliga erfarenheter hos sjuusköterskorna kan påverka arbetet vilket återfinns i studien av Stayer och Lockhart (2016) där sjuusköterskor med egna barn påverkades annorlunda av PPV.

I föreliggande studie beskrev sjuusköterskorna utmaningen i att möta föräldrar i kris, exempelvis när föräldrarna hade hopp om tillfrisknande samtidigt som sjuusköterskorna var medvetna om att barnet inte skulle överleva. I studier av Bartholdsson et al. (2015), Nenner et al. (2025) samt Stayer och Lockhart (2016)

presenteras liknande resultat gällande svårigheter att bemöta föräldrar som önskade fortsätta behandling oberoende av konsekvenserna då de inte förstått situationen. Detta skapade frustration och etisk stress hos sjuksköterskorna. Det var en återkommande etisk avvägning mellan att respektera föräldrarna och inte göra dem ledsna samtidigt som sjuksköterskorna behövde vara realistiska i situationen. Vidare kan resultatet relateras till sjuksköterskans etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2021) där det framgår att sjuksköterskeprofessionen präglas av värderingar i form av respekt, medkänsla, empati och lyhördhet samt att stödja och respektera alla människors värdighet. Sjuksköterskeyrket är påfrestande, sjuksköterskan förväntas upprätthålla ovanstående värden och samtidigt hantera svåra situationer i mötet med familjer i kris. Kopplat till föreliggande studies resultat, sjuksköterskans etiska kod och Jametons teori ställs sjuksköterskorna inför en svår situation där de ska balansera respekt för föräldrarna mot att vara ärliga om prognosen vilket skapar moralisk stress (jfr. Epstein & Hamric, 2009).

Resultatet kan tolkas som att PPV förekommer sällan inom barnsjukvården vilket försvårar fortbildning när kompetensen endast byggs på praktisk erfarenhet i det vardagliga arbetet. Kombinerat med en avsaknad av rutin för PPV kan detta medföra en osäkerhet i yrkesutövningen för både nyutbildade som erfarna sjuksköterskor. Därför kan det antas att det finns behov av, rutiner för och utbildning inom, PPV på alla vårdavdelningar som kan möta PPV oavsett frekvens.

## **Metoddiskussion**

Studieförfattarna har gjort flera metodologiska val som här diskuteras utifrån trovärdighetsbegreppen: giltighet, tillförlitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet. Föreliggande studie genomfördes med en induktiv kvalitativ design vilket valdes utifrån att studieförfattarna eftersträvade att förutsättningslöst förstå sjuksköterskornas erfarenheter (jfr. Engström & Juuso, 2023).

Urvalet gjordes ändamålsenligt vilket syftade till att erhålla rika beskrivningar av fenomenet och variation bland sjuksköterskornas erfarenheter (jfr. Engström & Juuso, 2023). Studiens giltighet stärks då deltagarna varierade i ålder och yrkeserfarenhet. Studiens överförbarhet ökar eftersom sjuksköterskorna arbetade i olika regioner på barnavdelningar med olika inriktningar. Studieförfattarna kan

endast ge förslag till studiens överförbarhet, läsaren tar beslutet (jfr. Graneheim et al., 2017).

I föreliggande studie valdes semistrukturerade intervjuer eftersom intervjuformen erbjuder flexibilitet och öppna frågor vilket tillåter deltagarna att beskriva erfarenheterna mer fritt (jfr. Engström & Juuso, 2023). Studieförfattarna bedömer att datainsamlingsmetoden var adekvat utifrån studiens syfte. Inför intervjuerna utformades en intervjuguide i enlighet med Polit och Beck (2021) med syfte att få djupa, detaljerade svar i intervjuerna, vilket utgjorde en utmaning för studien då några deltagare behövde förtydliganden av termer i frågorna, vilket studieförfattarna försökte förklara utan att påverka deltagarnas svar.

En utmaning i rekryteringsprocessen var att respektive studieförfattare kontaktade kollegor som potentiella deltagare (jfr. Henricson, 2023). Studieförfattarna hade i åtanke att detta kan ha påverkat deltagarna genom kollegial press i valet att delta eller inte, med vetskapen att en kollega tar del av intervjun. Försök gjordes att minimera detta genom att intervjua varandras kollegor, vilket samtidigt stärker studiens giltighet då det kan underlättat vad deltagarna valde att berätta (jfr. Graneheim et al., 2017).

En utmaning var att datainsamlingen genomfördes som videosamtal vilket kunde utgöra en risk för tekniska komplikationer. Enligt studieförfattarna kan de digitala intervjuerna gynnat överförbarheten genom att deltagarna valde plats för genomförandet av intervjun, vilket kunde bidra till trygghet i att våga berätta om sina erfarenheter (jfr. Engström & Juuso, 2023). Vidare genomfördes en intervju över telefon vilket kan ha haft en negativ påverkan på studiens tillförlitlighet då kroppsspråk uteblev (jfr. Graneheim et al., 2017).

Båda författarna transkriberade eller korrekturläste respektive intervju och analyserade samtliga intervjutranskript separat innan analyserna jämfördes, vilket stärkte studiens bekräftelsebarhet. Studieförfattarna diskuterade och reflekterade fortlöpande tolkningar av data under arbetets gång (jfr. Mårtensson & Fridlund, 2023). Studiens giltighet stärktes eftersom analysprocessen har redogjorts för i detalj. Citat har använts från varje intervju i resultatavsnittet för att representera

samtliga sjuksköterskor vilket ökar studiens tillförlitlighet (jfr. Graneheim et al., 2017).

Resultatets tillförlitlighet kan ha påverkats negativt av studieförfattarnas förförståelse, båda arbetar inom pediatrik heldygnsvård och har vanan av avdelningsarbete. Samtidigt kan förförståelsen bidra positivt utifrån att förståelse av fenomenet också kan underlätta tolkning av resultatet (jfr. Graneheim et al., 2017). Förförståelsen hanterades genom återkommande reflektion och ifrågasättande av varandras antaganden.

## **Konklusion och kliniska implikationer**

Studiens resultat synliggör de barriärer sjuksköterskorna erfar inom PPV och kopplar dem till samarbete, arbetsmiljö, konflikter kring medicinska beslut och emotionell belastning. Genom en förbättrad arbetsmiljö och ett stärkt samarbete kan förutsättningarna för sjuksköterskornas arbete förhöjas vilket i sin tur minskar etiska konflikter och personliga påfrestningar i yrkesrollen. De kliniska implikationerna av resultatet indikerar ett behov av tydliga rutiner, kollegialt stöd, mer tid för den palliativa patienten samt mer utbildning inom området. Studiens resultat kan i förlängningen bidra till en trygg, jämlik och hållbar PV för barn och deras familjer.

## **Förslag på framtida forskning**

I studiens resultat framkommer att sjuksköterskorna i stor utsträckning påverkas negativt av läkarnas arbetssätt vilket betonar vikten av samarbete, rutiner, tydliga roller och ansvarsområden för samtliga professioner. Baserat på konklusionen föreslås en studie med fokus på läkares erfarenheter av ansvar och beslutsfattande inom PPV. Sjuksköterskor verksamma inom barnonkologi upplevde en särskild barriär i form av de begränsade förutsättningarna att samordna hemsjukvård för patienter i behov av PPV. Jämförande studier med fokus på vardera specialitet inom barnsjukvård föreslås för att ytterligare beskriva likheter och skillnader i erfarenheter.

## Referenslista

Bartholdson, C., Lütznén, K., Blomgren, K., & Pergert, P. (2015). Experiences of Ethical Issues When Caring for Children With Cancer. *Cancer Nursing*, 38(2), 125–132. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000130>

Beck-Friis, B., & Strang, P. (2012). Inledning. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4 uppl., s. 12-14). Liber.

Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), e529–e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>

Carlström, E., Kvarnström, S., & Sandberg, H. S. (2021). Samverkan i team. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg., H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå. Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2 uppl., s. 139-174). Studentlitteratur.

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

Dalberg, T., Jacob-Files, E., Carney, P. A., Meyrowitz, J., Fromme, E. K., & Thomas, G. (2013). Pediatric oncology providers perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(11), 1875–1881. <https://doi.org/10.1002/pbc.24673>

Davies, B., Sehring, S. A., Partridge, J. C., Cooper, B. A., Hughes, A., Philp, J. C., Amidi-Nouri, A., & Kramer, R. F. (2008). Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Pediatrics (Evanston)*, *121*(2), 282–288. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-3153>

Engström, Å., & Juuso, P. (2023). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (3 uppl., s. 151-164). Studentlitteratur.

Epstein, E. G., & Hamric, A. B. (2009). Moral Distress, Moral Residue, and the Crescendo Effect. *The Journal of Clinical Ethics*, *20*(4), 330–342. <https://doi.org/10.1086/JCE200920406>

Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology (Chichester, England)*, *19*(9), 901–908. <https://doi.org/10.1002/pon.1836>

Fredriksson, L., & Wiklund Gustin, L. (2022). Vårdande kommunikation. I L. Wiklund Gustin & M. Asp (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3 uppl., s. 415-428). Studentlitteratur.

Ghareeb, G., & Kelly, D. (2025). Perceived barriers to paediatric palliative care in a Palestinian children's hospital. *International Journal of Palliative Nursing*, *31*(1), 40–50. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2025.31.1.40>

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, *24*(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, *56*, 29–34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>

Henricson, M. (2023). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (3 uppl., s. 491-500). Studentlitteratur.

Integritetsskyddsmyndigheten. (1 april 2026). *Dataskyddsförordningen (GDPR)*.  
<https://tinyurl.com/2fvskn6x>

Jaaniste, T., Helyar, M., Eamens, M., Smeal, T., Coombs, S., & Mherekumombe, M. (2026). Challenges, Benefits, and Future Directions of Pediatric Home-Based End-of-Life Care: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Care*, 41(2), 127–138.  
<https://doi.org/10.1177/08258597251341039>

Judith Roach, E., Al Omari, O., Elizabeth John, S., Francis, F., Arulappan, J., Shakman, L., Al Hashmi, A., Al Sabei, S., & Khalaf, A. (2023). Challenges Experienced by Nurses in Providing Pediatric Palliative Care: An Interpretive Phenomenological Analysis. *Journal of Palliative Care*, 38(3), 355–363.  
<https://doi.org/10.1177/08258597231173313>

Kang, K.-A., Yu, S., Kim, C. H., Lee, M.-N., Kim, S., Kwon, S.-H., Kim, S., Kim, H. S., Park, M.-H., & Choi, S. E. (2022). Nurses' perceived needs and barriers regarding pediatric palliative care: a mixed-methods study. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 25(2), 85–97. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2022.25.2.85>

Kjellström, S. (2023). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (3 uppl., s. 61-83). Studentlitteratur.

Kolmar, A., Kamal, A. H., & Steinhauser, K. E. (2022). Clinician End-of-Life Experiences With Pediatric Muslim Patients at a US Quaternary Care Center. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), 673–679.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.01.005>

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (3 uppl.). Studentlitteratur.

*Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter* (SFS 2018:1197). Socialdepartementet. <https://tinyurl.com/m9knz7tx>

Lund, A. (18 mars 2025). *Palliativ vård: Så kan livskvaliteten vid obotlig sjukdom förbättras*. Karolinska Institutet. <https://tinyurl.com/5ctk5ea3>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I. M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (4 uppl., s. 473-490). Studentlitteratur.

Nenner, V., Napierala, H., Jonas, M. A., Kubiak, N., & Thumfart, J. (2025). Listening to the multidisciplinary care team: exploring the pediatric palliative care needs in advanced chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology (Berlin, West)*, 40(7), 2341–2351. <https://doi.org/10.1007/s00467-025-06728-y>

Nurminen, M. (2022). Vårdande tid. I L. Wiklund Gustin & M. Asp (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3 uppl., s. 229-239). Studentlitteratur.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11 uppl.). Wolters Kluwer.

Ramadan, O. M. E., Hafiz, A. H., Katooa, N. E., Alghamdi, N. M., Elsharkawy, N. B., Abdelaziz, E. M., Mohamed, N. A., & Baraka, N. I. M. (2025). Nurturing compassion in neonatal end-of-life care: a qualitative exploration of palliative care nurses' roles and experiences. *BMC Nursing*, 24(1), Article 580. <https://doi.org/10.1186/s12912-025-03104-x>

Regionala Cancercentrum. (18 november 2025). *Palliativ vård av barn Nationellt vårdprogram* [Broschyr]. <https://tinyurl.com/5afe85hd>

Reid, B. B., & Brogan, P. (2024). Nurses' experiences of providing palliative care for children with life-limiting conditions. *International Journal of Palliative Nursing*, 30(5), 212–224. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2024.30.5.212>

Rico-Mena, P., Güeita-Rodríguez, J., Martino-Alba, R., Chocarro-Gonzalez, L., Sanz-Esteban, I., & Palacios-Ceña, D. (2023). Understanding pediatric palliative care within interdisciplinary palliative programs: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 22(1), Article 80. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01194-5>

Salamon, E., Fodor, É., Földesi, E., Hauser, P., Kriván, G., Csanádi, K., Garami, M., Kovacs, G., Csóka, M., Tiszlavicz, L. G., Kiss, C., Dergez, T., & Ottóffy, G. (2024). The Impact of Qualification and Hospice Education on Staff Attitudes during Palliative Care in Pediatric Oncology Wards—A National Survey. *Children*, 11(2), Article 178. <https://doi.org/10.3390/children11020178>

Sekse, R. J. T., Hunskår, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2), e21–e38. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>

Semerci, R., Akca Sumengen, A., Koyuncu, İ. E., Savaş, E. H., Ay, A., & Erkul, M. (2025). Staying or Leaving the Pediatric Oncology Clinic: Nurses' Challenges in Care and Voices of Struggle - A Qualitative Study. *Seminars in Oncology Nursing*, 41(1), Article 151800. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2024.151800>

Sisk, B. A., Feudtner, C., Bluebond-Langner, M., Sourkes, B., Hinds, P. S., & Wolfe, J. (2020). Response to Suffering of the Seriously Ill Child: A History of Palliative Care for Children. *Pediatrics (Evanston)*, 145(1), Article e20191741. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1741>

Sisk, B. A., Friedrich, A. B., Kaye, E. C., Baker, J. N., Mack, J. W., & DuBois, J. M. (2021). Multilevel barriers to communication in pediatric oncology: Clinicians' perspectives. *Cancer*, *127*(12), 2130–2138. <https://doi.org/10.1002/cncr.33467>

Socialstyrelsen. (2021a). *Socialstyrelsens kompetensmål för undersköterskor* [Broschyr]. <https://tinyurl.com/3ztbkcu5>

Socialstyrelsen. (2021b). *Läkarnas specialiseringstjänstgöring* [Broschyr]. <https://tinyurl.com/y6jufjfi>

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

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* [Broschyr]. <https://tinyurl.com/3sr8ex4m>

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *KOMPETENSBEKRIVNING AVANCERAD NIVÅ Specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar* [Broschyr]. <https://tinyurl.com/3d8achzu>

Umeå Universitet. (18 februari 2022). *Regel och handlägningsordning för behandling av personuppgifter i studentarbeten*. <https://tinyurl.com/55upyrdw>

World Health Organization. (1 juni 2023). *Palliative care for children*. <https://tinyurl.com/5aayaam2>

World Medical Association. (19 oktober 2024). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Participants*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/>