

SJUKSKÖTERKANS UPPLEVELSE AV PALLIATIV VÅRD

ANDREAS AKTERHAG

GUSTAF LEONARDSSON

Huvudområde: Vårdvetenskap

Nivå: Grundnivå

Högskolepoäng: 15

Program: Sjuksköterskeprogrammet

Kursnamn: Examensarbete i vårdvetenskap
med inriktning mot omvårdnad

Kurskod: VAE209

Handledare:

Examinator: Lena-Karin Gustafsson

Seminariedatum: 19-12-20

Betygsdatum: 2020-02-06

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Palliativ vård i livets slutskede är utformat med ett syfte att ge den döende patienten en god sista tid i livet. Sjuksköterskan har ansvar i att tillhandahålla patientens behov och lindra patientens lidande, samt se till behoven hos patientens närstående. För att förbättra den palliativa vården i livets slutskede, är sjuksköterskans upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede av intresse. Då sjuksköterskan har en central roll i vården. Detta examensarbete presenterar även ett vårdvetenskapligt perspektiv som går att förankra i den palliativa vården.

Syfte: Beskriva sjuksköterskans upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede vid palliativ vård.

Metod: Systematisk litteraturstudie med kvalitativ grund och beskrivande syntes.

Resultat: Två teman samt fyra subteman har framkommit. Tema 1: Upplevelser i mötet med patienten. Subtema 1 och 2: bli emotionellt engagerad och utmaningar i yrkesrollen. Tema 2: Upplevelse av stöd. Subtema 3 och 4: betydelsen av erfarenheten och vikten av samarbeten.

Slutsatser: Sjuksköterskorna upplever arbetet som betydelsefullt. I vårdandet var en balans mellan det professionella och känslomässiga viktigt. Frågor kring existentiella dilemman ansågs problematiska att bemöta. Behov av kunskap och kompetenta kollegor anses viktigt.

Nyckelord: Kvalitativ, Litteraturstudie, Livets slutskede, Palliativ vård, Sjuksköterskors upplevelser

Abstract

Background: Palliative care in the end of life is formed with the purpose to give the dying patient a dignified last period of life. The nurse's responsibility is to see to the patient's needs and ease the suffering. Another obligation that the nurse's need to see to is the dying patient's relatives. To improve the palliative care in the end of life, is the nurse's perception of caring for patients in the end of life of interest. Because of the nurse's central role in the health care system. This bachelor thesis also presents a theoretical perspective that can be related to palliative care.

Aim: Describe the nurse's experiences of caring for patients at the end of life in palliative care.

Method: Systematic literature study with a qualitative approach and descriptive synthesis.

Findings: Two themes and four sub-themes emerged. Theme 1: Experiences in the meeting with the patient. Sub-theme 1 and 2: become emotionally engaged and challenges of the professional role. Theme 2: Experiences of support. Sub-theme 3 and 4: the importance of the experience and the importance of collaboration.

Conclusions: The nurse's experienced their work as meaningful. When caring for a patient there was important to keep a balance between the professional role and the emotions. Questions about existential dilemmas was considered to be problematic to face. The need of knowledge and to have competent colleagues was also important.

Keywords: End of life, literature study, nurse's experience, palliative care, qualitative

INNEHÅLL

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND.....	1
2.1	Att vara patient	1
2.2	Att vara närstående till patient inom palliativ vård	2
2.3	Personcentrerad vård.....	3
2.4	Palliativ vård	3
2.5	Vård i livets slutskede	5
2.6	Sjuksköterskans yrkesroll	5
2.7	Vårdvetenskapligt perspektiv	7
2.8	Problemformulering	8
3	SYFTE	8
4	METOD.....	8
4.1	Urval och datainsamling	9
4.2	Analys	10
4.3	Etiska överväganden.....	11
5	RESULTAT.....	12
5.1	Upplevelser i mötet med patienten.....	12
5.1.1	<i>Bli emotionellt engagerad.....</i>	<i>13</i>
5.1.2	<i>Utmaningar i yrkesrollen</i>	<i>14</i>
5.2	Upplevelse av stöd	15
5.2.1	<i>Betydelsen av erfarenheten</i>	<i>15</i>
5.2.2	<i>Vikten av samarbeten</i>	<i>15</i>
6	DISKUSSION.....	17
6.1	Resultatdiskussion.....	17
6.2	Metoddiskussion	20
6.3	Etikdiskussion	22

7	SLUTSATS	22
7.1	Förslag på vidare forskning.....	23
	REFERENSLISTA	24

BILAGA A SÖKMATRIS

BILAGA B KVALITETSGRANSKNING

BILAGA C ARTIKELMATRIS

1 INLEDNING

Vårdens form är alltid relativ och anpassas efter vilka behov patienten har. Där vården utformas huvudsakligen av två olika former, den kurativa vården och den palliativa vården. Den kurativa vården syftar till att bota sjukdomar och att återställa en sjuk individ till en frisk individ. Detta är vanligtvis den vårdform som gemeneman relaterar till att vården är. En annan del av vården är den palliativa vården. Där den palliativa vården utformas av flera inriktningar, men präglas av symtomlindring av de sjukdomstillstånd som inte kan botas.

Vård vid livets slutskede är ett tillfälle då palliativ vård används. Denna typ av vård skiljer sig från den kurativa vården, där upplevelsen av hälsa omdefinieras och målet skiftar från att bota sjukdomar till att lindra symtom. Detta för att förbygga och minska det lidande som patienten upplever. Vi finner ett intresse i detta, eftersom sjuksköterskor har en yrkesroll och utbildning som syftar till att lindra lidande och att ge patienter ett främjat välmående. Vilken form det än må vara. Sjuksköterskan är även i en unik position då hen kan uppfattas som är den mänskliga kontakten i vården.

Utöver den palliativa vården som utförs kan vård av en patient i livet slutskede bli en unik upplevelse i sig självt. Då sjuksköterskan möter en patient i livets slutskede, där döden är nära och oundviklig. Denna del av vården har en naturlig risk för att påverka sjuksköterskan emotionellt. Detta har examensarbetsförfattarna upplevt i den egna kliniska erfarenhet som undersköterskor, där det har iakttagits situationer som tenderar i att ha en känslomässig påverkan på sjuksköterskan. Framför allt när patienten tillsammans med närstående får insikt i vad som komma skall. Dessa emotionella situationer har lett fram till ett intresse i att undersöka hur sjuksköterskor upplever sin arbetsroll inom vården av patienter i livets slutskede.

2 BAKGRUND

Bakgrunden inleds med en presentation av olika begrepp som innefattar patient, anhörig, personcentreradvård, palliativ vård samt vård i livets slutskede. Dessa begrepp kommer beskrivas och tidigare forskning kring dessa begrepp kommer också att presenteras. Detta kommer utföras med en inriktning till detta arbetes syfte. Därefter kommer sjuksköterskans yrkesroll att beskrivas. Sedan kommer detta arbetes vårdvetenskapliga perspektiv beskrivas. Det vårdvetenskapliga perspektivet kommer utgå från vårdteoretikern Katie Eriksson. Avslutningsvis presenteras en problemformulering.

2.1 Att vara patient

Enligt Svensk Sjuksköterskeförening (2014) är en patient något människan blir när denne söker professionell vård. Människan som söker vård och blir patient hamnar per automatik i en beroendeställning till de professionella vårdarna. Relationen som uppstår mellan patient

och vårdare kan präglas av makt. I och med detta är det viktigt för vårdaren att ta hänsyn till och främja patientens integritet, värdighet och autonomi. Ur ett omvårdnadsperspektiv inkluderar begreppet patient att vårdare även tar närstående, omgivning och miljö i beaktande.

Under den sista tiden i livet får patienten enligt Socialstyrelsen (2018) vanligtvis vård från flera olika vårdaktörer. Inom den palliativa vården i livets slutskede är det patienten som ska stå i centrum. Patient klientelen är människor i alla åldrar. Behov som patienterna vill ha till godo sedda kan skilja sig från individ till individ.

Gjerberg, Lillemoen, Førde och Pederson (2015) beskriver patienters upplevelser av vård i livets slutskede. Där patienter upplever att det fanns en bristande kommunikation kring vård i livets slutskede. Att det inte fanns tillräcklig information kring vård i livets slutskede, när människan som patient övergår till den vården. Patienter uttryckte en önskan om att bli mer informerad och involverad kring de beslut som togs under vårdens gång. De uttryckte inte en önskan om att få vara den slutgiltiga rösten kring sin behandling, men att få uttrycka sina åsikter om behandlingen.

Enligt Håkanson och Öhlén (2015) upplevde patienter i livet slutskede inom palliativ vård att fysisk beröring gav en känsla av bekräftelse. Upplevelsen av mänsklig kontakt beskrev patienterna som att få ett starkare band med en annan människa. Patienterna upplevde att deras fysiska behov blev omhändertagna av sjuksköterskor, men något patienterna ansåg bristande var hur deras existentiella lidande blev bemött.

2.2 Att vara närstående till patient inom palliativ vård

Enligt Socialstyrelsen (u.å) är närstående primärt individer inom patientens familj eller andra individer som står nära patienten. Närstående benämns även som anhöriga, men har samma innebörd inom den svenska vården. Anhöriga eller närstående brukar vanligen vara en sambo, man eller hustru, registrerad partner, föräldrar, syskon, barn, styvbarn, vänner, morföräldrar eller farföräldrar. Om patienten i fråga har avlidit, kan i vissa fall nära släktingar som patienten inte haft någon kontakt med ses som icke närstående. Däremot kan vården i allmänhet anta att personer som följt med patienten till sjukhuset eller annan vårdinrättning är närstående. Enligt Eriksson, Arve och Lauri (2006) kunde närstående inom palliativ vård uppleva informationen inte nådde fram till dem. Då sjuksköterskan antog att de närstående fått ta del av informationen som var aktuell genom patientens utsago. Detta var något som inte fungerade i verkligheten, där närstående ofta upplevde sig åsidosatta på grund utav den bristfälliga informationsöverföringen. Det kunde enligt Eriksson m.fl (2006) finnas en risk i att informationen från patienten till de närstående kunde bli felaktig. Där emot var det viktigt att låta patienter välja vilken information som närstående fick ta del av, då patienten värdesatte sin integritet.

2.3 Personcentrerad vård

Enligt Svensk Sjuksköterskeförening (2016) beskrivs personcentrerad vård som en strävan efter att göra hela personen synlig. Där vården tillgodoser främjande av behov såsom psykiska, fysiska, existentiella, sociala och andliga. Den personcentrerade vården syftar till att personens upplevelser av sjukdom och ohälsa är den interpretation som vården ska utgå ifrån. Detta bör bekräftas och respekteras av vården, för att personens unika syn på hans behov tillgodoses. Den personcentrerade vården definieras vanligen utifrån tre olika begrepp – *Patientberättelsen, partnerskap och dokumentation*. Dessa tre begrepp är grundläggande för att en personcentrerad vård ska kunna bedrivas. Där *Patientberättelsen* syftar till att det är patientens egen berättelse och uppfattning av sin situation som utgör begynnelsen av den personcentrerade vården. Där vården utifrån patientberättelsen bör sträva efter att ingå ett *partnerskap* med patienten, som genomsyras med ömsesidig respekt för den individuella kunskapen. Där både patienten och de professionellas kunskap om hur sjukdomstillståndets påverkan på livsvärlden tas i beaktande. Slutligen bör det läggas vikt i *dokumentationen* för att patientens ord kring vilka behov som finns, förs vidare till samtliga berörda professionella parter.

Att använda en standardiserad definition av personcentrerad vård i vårdarbetet menar American Geriatrics Society (2016) kan underlätta för de vårdinrättningar som implementerar det. Att bedriva en personcentrerad vård är en signifikant indikation på att det finns en god kvalitet i vården. Utifrån den personcentrerade vården är det viktigt att ha ett gott samarbete mellan vårdpersonalen. Där patientens upplevelser av sjukdom och behov är en styrande faktor och som på ett icke identitetskränkande sätt kan förmedlas till vederbörande vårdpersonal.

Ekman m.fl. (2011) menar att kommunikationen mellan vårdpersonalen och patienten är viktigt för att den personcentrerade vården ska fungera. För att kunna möta patientens upplevelser av sina behov i vården, behöver personalen bemöta patienten på ett professionellt sätt. Genom ett professionellt närmande kan vårdpersonalen tillsammans med patienten diskutera och planera den vård som behövs och förväntas av patienten. Där det påbörjas ett partnerskap som bidrar till att personen i personcentrerad vård blir en central utgångspunkt.

2.4 Palliativ vård

Enligt Socialstyrelsen (2018) definieras palliativ vård utifrån fyra grundpelare. Dessa är symtomlindring, kommunikation, multiprofessionellt samarbete samt relation och stöd till närstående. Denna definition grundar sig på internationella definitioner och bestämmelser relaterat till den palliativa vården. Inom den palliativa vården betonas en helhetssyn på människan som viktig och är det förhållningssättet som vårdpersonal bör ha. För att säkerställa att en individs sista tid i livet levs med värdighet och maximalt välbefinnande.

Enligt Nationella rådet för Palliativ Vård (u.å) är palliativ vård den vårdform som tilltas när det inte finns några möjligheter till bot av den aktuella sjukdomen. Denna typ av vård präglas

av ett helhetsomhändertagande med kunskap om livshotande och icke botbara sjukdomar. Den palliativa vårdens speciella inriktning fokuserar på patienters livskvalitet och förbättring av den. Detta trots att individen i fråga har en obotlig eller svår sjukdom. Där vården förutom fysisk lindring, ska tillhandahålla psykosocialt och existentiellt stöd i lidandet.

Enligt World Health Organization (2014) blir palliativ vård allt vanligare i det nutida samhället. På grund av framgångarna inom den medicinska forskningen kan fler sjukdomstillstånd botas. Det är en av anledningarna till att det idag finns en ökande åldrande befolkning. När den åldrande befolkningen ökar i antal bidrar det till att större krav ställs på den palliativa vården, då fler individer lever med kroniska sjukdomar.

Den palliativa vården innefattar fysiska, psykiska och den spirituella omvårdnaden. Målet med denna vård är att förbättra livskvalitén och för patienter med en livshotande sjukdom även bidra till en god död (Fan, Lin, Hseih & Chang, 2017). Enligt Schultz (2018) beskrivs palliativ vård på följande sett, vård som förebygger eller lindrar symptom med målet att ge patienten ett så bra liv som möjligt. Palliativ vård botar inte sjukdomen.

Enligt Schultz (2018) beskrivs den palliativa vården som vård till en patient vilket huvudsakligen är baserad på smärtlindring samt stöd vid oro och ångest. Palliativ vård kan även beskrivas som innefattande av lindring av lidande, stöttning för att hantera tankar om döden och meningen med livet. När denna vårdform används kan vårdhandlingar ta en form som exempelvis ge en patient smärtlindring för att lindra smärta. Eller att erbjuda behandlingar som motverkar den kroniska sjukdomsutvecklingen.

Enligt Parola m.fl. (2018) kan arbetet inom den palliativa vården innefatta en rad olika arbetsuppgifter. En arbetsuppgift kan vara att bedriva en förebyggande vård. Där det förekommer ett medicinskt förebyggande, för att undvika en vidare utveckling av patientens sjukdomstillstånd eller symtom. Palliativ vård innebär också att sjuksköterskan bör ta del av patientens värld och bygga upp en relation. Detta är viktigt för att patienten ska kunna uttrycka sina önskemål och upplevelser av de vårdande åtgärder som utförs. Det finns vissa utmaningar inom palliativ vård. Dessa utmaningar skulle exempelvis kunna vara olika etiska aspekter av att vårda en patient palliativt.

Enligt Fan, Lin, Hseih och Chang (2017) är en stor del av den palliativa vården baserad på psykosociala aspekter. Forskningen visar på att behovet till lindring av lidande och psykosocial stöttning blir större i takt med en avbruten eller inledningsvis omöjlig kurativ vård. Då patienter som lever i ett palliativt vårdande med en kronisk sjukdom inte kan bli botad, är ovissheten till sin egen framtid en central fråga. Där patientens behov till största del ligger i stöttning i form av samtal kring sjukdomen och vad det innebär för patienten i dennes fortlöpande livssituation. Det kan i kombination med det psykosociala stödet föreligga en medicinsk behandling, som syftar till lindring av symtom eller förebyggande av sjukdomsutveckling.

2.5 Vård i livets slutskede

Socialstyrelsens (2018) definierar vård i livets slutskede som en del av den palliativa vården. Där den palliativa vården i sin helhet består av två faser. En tidigare fas som kan vara lång, den syftar till att ge patienten en behandling som är livsförlängande och bidragande till en ökad livskvalitet. Den senare fasen är palliativ vård i livets slutskede, här beskrivs döden som oundviklig och närliggande.

Palliativ vård i livets slutskede har vanligen sin begynnelse i en kommunicerad brytpunkt, även känt som brytpunktssamtal. Brytpunkten präglas av svåra besked, såsom avbrott av pågående behandling eller avslutande av parenteral näringsersättning. Detta vidaregår i ett vårdande av ett döende tillstånd hos patienten, där det är viktigt att upprätthålla god kommunikation mellan patienten, vårdpersonal och närstående. Det är brytpunktssamtalet som även är det första steget in i den senare fasen. Där denna fas sträcker sig fram till att efter patienten avlidit och närstående har erbjudits efterlevnadssamtal, samt andra stödjande behov tillgodosedda (Socialstyrelsen, 2018).

Enligt Izumi, Nagae, Sakurai och Imamura (2012) har begreppen *livets slutskede* och *vård i livets slutskede* ökat inom den vårdvetenskapliga litteraturen de senaste 30 åren. Däremot saknas det definitioner över tidsintervallen för vård i livets slutskede. Detta beror till stor del på att det inte går att förutbestämma en exakt prognos över när en patient kommer att dö. Då det finns brister av specifika indikationer på tidsramen kring vård i livets slutskede, är det svårt att ge en bild av vad vården i livets slutskede omfattar. Vidare beskrivs det att vård i livets slutskede inte ska baseras på ett medicinskt perspektiv, utan ur ett vårdande perspektiv. Där sjuksköterskan har en central roll i att se till individens liv ur ett helhetsperspektiv och vägen vidare mot livets slut.

Enligt Zheng, Guo, Dong och Owens (2014) syftar vård i livets slutskede till att möjliggöra en god död. Där vården bör vara personcentrerad och där patientens behov av känslomässigt- och spirituellt stöd tillgodoses. I vårdandet av en patient i livets slutskede ses symtombehandling och tillfredställande av patientens önskingar som det fundamentala för en god sista tid i livet. Vid vård i livets slutskede menar Rolland (2016) att en god död bör prioriteras. Vården fokuserar på symtomlindring, anpassning efter behov, psykosociala åtgärder och att ta beslut i samstämmighet med patienten.

2.6 Sjuksköterskans yrkesroll

Sjuksköterskor har en central roll i vården. Sjuksköterskan kan enligt Ferrell och Coyle (2008) ses som den mänskliga kontakten mellan sjukvården och patienten. En vårdande relation att vara en central del i sjuksköterskans yrkesroll. Detta är en av de viktiga delarna i sjuksköterskans yrkesroll och även en av de viktiga delarna inom den palliativa vården.

Enligt International Council of Nurses (ICN, 2012), finns det fyra ansvarsområden som ligger till grund för sjuksköterskeprofessionen. Dessa fyra grundpelare är att främja hälsa, återställa hälsa, lindra lidande och förbygga sjukdom, dessa sammanfattas som sjuksköterskans etiska kod. Utifrån den etiska kodens fyra fundamentala ståndpunkter har det framställt fyra

områden där koden kan appliceras. Det första området som belyses är sjuksköterskan och folket, där det anges att sjuksköterskans primära ansvar föreligger i människor som är i angelägenhet av vård. I detta område understryks också att sjuksköterskan har ansvaret att ge korrekt, lämplig och tillräcklig underrättelse till patienten för samtycke till behandling och vård. Då sjuksköterskan ska vårda patienter med bakomliggande tanke att ge individer ökad förtroendet till vården. Då kan det vara viktigt inom palliativ vård att inkludera de närstående till patienten. Detta gäller även för de individer som inte blir vårdade just då, så att de känner ett förtroende till sjuksköterskan i hens yrkesroll och att de får ett ökat förtroende till vården i sin helhet.

Den andra delen av sjuksköterskans ansvarsområden enligt ICN (2012) är sjuksköterskan och yrkesutövningen. Där det beskrivs att sjuksköterskan har ansvar över sitt utövande av yrket. Där det finns ansvar i att upprätthålla ett fortlöpande av sitt lärande av betydande saker inom yrkesrollen. Sjuksköterskan ansvarar alltid för att yrkesutövningen stämmer överens med patienten rättigheter, säkerhet och värdighet.

Den tredje grundpelaren i ICN (2012) beskrivning av sjuksköterskans ansvarområden är sjuksköterskan och professionen. Sjuksköterskan är utifrån denna grundpelare den som bär huvudansvaret i att omvårdnaden, forskningen, utbildningen och ledningen följer samt tillämpar tolerabla riktlinjer. Sjuksköterskan ska aktivt arbeta mot att utveckla en stomme av professionell kunskap med förankring i vårdvetenskaplig forskning. För att bygga ett stöd för organisationens evidensbaserade yrkesutövande.

Den fjärde och sista grundpelaren är sjuksköterskan och medarbetare, där ICN (2012) beskriver att sjuksköterskan ska arbeta för ett främjat samarbete. Samt i sin yrkesroll ha respekt mot medarbetare och kollegor. I den fjärde grundpelaren belyses även att sjuksköterskan ska ingripa när en kollega utsätter allmänheten, familjer eller enskilda personer för ett hot mot hälsan. Detta ska sjuksköterskan gå tillväga med på ett lämpligt sätt. Med detta ska sjuksköterskan även se till att hjälpa medarbetare att utveckla sin etiska medvetenhet.

Inom palliativ vård förekommer ibland vård i hemmet där den huvudsakliga vårdaren är en närstående till patienten. Dessa närstående beskriver ofta sjuksköterskorna som högt utbildade. Sjuksköterskorna beskrivs även som en grupp som representerar insikt, passion och säkerhet (Grøthe, Biong, & Grov, 2013). De närstående har även en påverkan på patienter som blivit inlagda på en avdelning. När närstående fick särskilda möten med sjuksköterskor på avdelningen resulterade det i att de kände mer stöd av sjuksköterskan och att deras eget välmående också var viktigt (Forbat, François, O'Callaghan, & Kulikowski, 2018). Enligt Grøthe, Biong och Grov (2013) är det viktigt för sjuksköterskan att ta hänsyn till närstående inom den palliativa vården, även fast sjuksköterskan är den primära vårdaren för patienten. Närståendes upplevelser av sjuksköterskorna i den palliativa vården, visade att de närstående upplevde positiva aspekter i relationen till sjuksköterskan. Detta när sjuksköterskan tog hänsyn till de närståendes behov såväl som patientens. Då sjuksköterskan inkluderade de närstående i den palliativa vården av patienten ökade förtroendet för sjuksköterskan, både för de närstående och patienten.

2.7 Vårdvetenskapligt perspektiv

Det vårdvetenskapliga perspektivet valdes utifrån relevans till vården av patienter i livets slutskede. Det valda vårdvetenskapliga perspektivet har en holistisk syn på patienten. Ansa, leka och lära som utgör det vårdvetenskapliga perspektivet går att etablera inom den palliativa vården. Då den palliativa vården i livets slutskede kan innebära ett brett spektrum av lidande för patienten. Kan ansa, leka och lära utgöra en relevans i att skildra patientens vandring mot hälsa och välbefinnande.

Eriksson (2015) beskriver människan som unik. Där människans unika helhet utgörs av tre dimensioner; kropp, själ och ande. Endast genom att ta hänsyn till alla dessa tre dimensioner av människan, kan en helhetssyn uppnås. Detta är något Eriksson redogör som grundläggande för en vårdare i ett möte med en patient. Då patientens lidande kan dimensionera sig mellan alla dessa tre nivåer, måste en helhetssyn av människan finnas för att möjliggöra ett lindrande av lidandet. Eriksson (1994) förklarar hur begreppet patient ursprungligen fokuserade på en lidande människa. Lidande kan ses som en kamp mellan det onda och det goda. Att vara i ett lidande är att jämföras med att vara i en kamp. Kampen är att övervinna sin oro och ångest samt att sträva efter att omforma det till lidande. När det är omformat ställs människan inför ett dilemma. Är det dags att kämpa eller skall hen ge upp. Att vara i ett lidande kan beskrivas som en viljans kamp. En kamp för frihet och en kamp som leder till det goda.

Ansa, leka och lära, är en del av Erikssons teori kring att vårda. Där Eriksson (1998) beskriver vårdandet som en kraft av kärlek. Där kärleken uttrycks till patienten genom ömhet, närhet och ansning. Dessa tre faktorer är grundläggande och utgör kärnan i vårdandet. Enligt Eriksson (2014) är ansa, leka och lära hälsofrämjande, visionärt och reflekterande, vilket ger upphov till tillfredställelse, tillit och välbehag (Eriksson, 2014).

Ansa menar Eriksson (1998) innefattar ett tillvägagångssätt av sörjande över välbefinnandet, som är relaterat till kropp, själ och ande. När en ansning av situationen har gjorts, kan det leda till ett helande av välbefinnandet. Detta ger upphov till kraft och utveckling hos individen att kunna gå vidare till det lekande stadiet. Eriksson (2015) menar att ansningen kan beskrivas med beröring, närhet och värme, samt är den grundläggande formen av vårdande. Leken som ett assimilerande sker då människan som patient tar åt sig av den information sjukvården bidrar med och tar detta i relation till sina egna behov. Detta kan underlätta för patienten att komma vidare från sitt lidande.

Leka beskrivs enligt Eriksson (1998) som vägen vidare efter ansningen. Leken utgör en kraft att gå vägen vidare mot hälsa. Där tro och tillit bidrar till ett hopp, samt livsvilja. Där reflektionen över sitt lidande och utvecklingen av självet, kan bidra till ett underlättande och främjande för den vidare vandringen mot det goda. Den lekande processen i en människas lidande, underlättas vanligen om det finns ett utomstående stöd till den lidande individen. Där är sjuksköterskan i sin yrkesroll ett naturligt stöd, om den lidande människan befinner sig inom vården. Med stödet menar Eriksson (2015) att lidandet kan minskas när bekräftelse ges av en individs existens. När detta sker genom en konkret kärleksgärning.

Lära beskrivs som ledande till utveckling. Eriksson (1998) beskriver lärandet, där patienten får insikt i sitt kroniska sjukdomstillstånd. Lärandet kan ge patienten möjlighet att reflektera och utvecklas, utifrån lidandet som upplevs. Eriksson (2015) menar att lärandets ledande till utveckling kan ha individuella skillnader i syften, mål och form. Då lärandet såsom ansningen och lekandet kan ske i olika dimensioner av hälsa. Lärandet i samband med den unika människan har ett mål i självförverkligande. Där målet åstadkoms via den drivkraft som utvinns genom en kontinuerlig process mellan individen, andra personer och världen runt omkring.

2.8 Problemformulering

Den palliativa vården i livets slutskede fokuserar på att lindra lidande och symtom. Döden kan uppfattas som nära och oundviklig för en patient i livets slutskede. Som sjuksköterska är det viktigt att vara lyhörd kring patienten, men även de anhöriga som kan befinna sig i en utsatt situation. Sett till tidigare forskning visar det att sjuksköterskan utgör en kärnpunkt i den palliativa vården. Patienter såväl som närstående finner en trygghet i den palliativa vården när sjuksköterskan värnar för samtliga individer som är inblandade. För att kunna lindra lidande och ge en optimal vård, skall människan ses som en unik helhet. Denna helhetssyn ger upphov till individbaserad vård, vilket underlättar en lindring av både fysiska och subjektiva lidanden. När den personcentrerade vården fungerar blir sjuksköterskan ett naturligt stöd och det stödet kan lindra patientens lidande. Att arbeta personcentrerat i den vården av en patients sista tid i livet är viktigt för att patienten ska bli sedd och hörd. Inom den palliativa vården har sjuksköterskan en central roll. Därför är det av intresse att göra en sammanställning av sjuksköterskans upplevelser och kunna bidra till ny kunskap inom området. En ökad förståelse i sjuksköterskans upplevelser kan ge en unik inblick i hur vården är utformad och hur den kan förbättras.

3 SYFTE

Beskriva sjuksköterskans upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede vid palliativ vård.

4 METOD

Detta arbete är utformat utifrån en kvalitativ ansats. Då syftet är att beskriva sjuksköterskors upplevelser, anser Friberg (2017) att en kvalitativ ansats är relevant. Då en kvalitativ bearbetning av datamaterialet är bäst lämpat för att granska och bidrar till förståelse av en individs upplevelser. För att sammanställa och urskilja vetenskapliga artiklar med relevans

till arbetets syfte, har en systematisk litteraturstudie med beskrivande syntes valts. Som beskrivet av Evans (2002) är en beskrivande syntes ett tillvägagångssätt att analysera vetenskapliga artiklars resultat. Där sker det först en insamling av vetenskapliga artiklar att analysera. Detta blir det datamaterial som används för att identifiera nyckelfynd. Det är ord eller meningar som svarar på syftet, vilket analysen utgår ifrån. När alla nyckelord funnits delades dessa in under teman och subteman, som ger en kategorisering av all insamlad bearbetad data. Slutligen relateras det analyserade materialet tillbaka till de ursprungliga artiklarna för att utesluta misstolkning.

4.1 Urval och datainsamling

Evans (2002) beskriver en analysmetod som är användbar för att analysera vetenskapliga studier. I denna analysmetod finns fyra faser, där den första fasen innebär urval och datainsamling. Utifrån den första fasen definierades vilken typ av studier som skulle användas. Efter det påbörjades arbetet med att göra sökningar efter studier i olika databaser. Från sökningarna insamlades de artiklar som passade in på de tidigare bestämda kriterierna.

I sökningen har databasen CINAHL Plus samt PubMed använts för att hitta tio vetenskapliga artiklar. Inklusionskriterier bestod av att språket skulle vara engelska samt att det skulle vara en tydlig inriktning mot palliativ vård och att vården var utförd i livets slutskede. Ett annat inklusionskriterie var att artiklarna skulle vara utformade enligt IMRAD. En artikel som är utformad enligt IMRAD har en introduktion, ett metodavsnitt, ett resultat samt en diskussion. Detta examensarbete kommer enbart att använda peer reviewed artiklar för att kvalitetssäkra de artiklar som används. Ett annat inklusionskriterie var att sjuksköterskans upplevelser skulle vara i fokus. Exklusionskriterierna som använts är att artiklarna inte får vara äldre än tio år.

Vid artikelsökning kan medical subject headings, även kallat för MeSH-temer användas. Enligt Svensk MeSH (2017) är detta likt en ämnesordlista i databaser såsom PubMed. Som finns för att underlätta vid sökningar av vetenskapliga artiklar. I detta arbete användes MeSH-termerna Palliative Care, Nursing och Nurse, utöver dessa användes sökord som End of life care, family caregivers, students, experience, attitudes, perspective, dying, involvement, och perception. Anledningen till att även sökord använts, är för att de MeSH-termer som använts inte gav ett tillräckligt bra utslag. För att dessa sökord ska kunna kombineras använts boolesk sökteknik, vilket enligt Östlundh (2017) är baserat på operatörer som AND, OR och NOT. Dessa underlättar i sökningen genom att visa på vilka söktermer som ska ingå och hur de ska förhålla sig till varandra. Ytterligare hjälpmedel i sökningen var trunkering (*), för att kunna få utslag på böjningar av ord. För att trunkera sätts en stjärna i slutet av ordet. Som exempelvis nurs* blir en sökning på nurs, nurses och nursing.

Sökningarna som gjorts av vårdvetenskapliga artiklar redogörs det för i sökmatrisen som hittas under bilaga A. Där redovisas de sökord och MeSH-termer som använts vid de olika sökningarna, hur många träffar sökningen gav, hur många abstracts som fanns samt hur många abstract som lästs. Samtliga titlar i sökningarna lästes. Om abstractet till en artikel

såg ut att svara på syftet i examensarbetet valdes att mer ingående läsa artikelns resultat. Där den valdes ut om den visade sig ha ett relevant resultat som kunde svara på det syfte som detta examensarbete hade. Vid artikelsökningen användes även sekundärsökning vid två tillfällen, där artiklar hittades utifrån andra artiklars referenslistor. Detta är enligt Östlundh (2017) något som kan användas för att hitta ytterligare relevanta artiklar relaterat till fenomenet som eftersöks.

I kvalitetsgranskningen som kan ses i bilaga B, undersöktes de tio artiklarna.

Kvalitetsgranskningen utfördes utifrån tio av Friberg (2017) fjorton frågor, eftersom fyra av de fjorton frågorna inte var relevanta utifrån detta examensarbets syfte. De tio frågorna som granskningen utgick ifrån innefattade om artiklarna hade en tydlighet i problemformulering, syfte, metod, resultat och diskussion. Det analyserades även kring antal deltagare i studierna, om resultaten svarade på syftena, samt om resultatet, metoden och etiska ståndpunkter diskuterats. För varje artikel besvarades frågorna med ”ja” eller ”nej”, för varje ”ja” fick artikel ett poäng respektive ”nej” som gav noll poäng. När alla frågor ställts mot en artikel framkom en slutsumma. Denna summa kunde då beroende på antal poäng sättas in i ett spann av 0-6 poäng som ansågs som låg kvalitet, 7-8 poäng som medelkvalitet och 9-10 som hög kvalitet. Detta för att validera artiklarnas kvalitet och säkerställa att dessa är möjliga att använda utifrån de krav som ställts. Kvalitetsgranskningen är avgörande i beslutet om artikeln är tillräckligt bra för att inkluderas i examensarbetet eller inte. Efter att artiklarna kvalitetsgranskats och godkänts utifrån de kvalitetskrav som ställts, sammanställdes en presentation av samtliga artiklar i en artikelmatris (se bilaga C) för att ge en översikt av de 10 utvalda artiklarna.

4.2 Analys

Den andra fasen enligt Evans (2002) innefattar att identifierade nyckelfynd och går att dela upp i två steg. Ett nyckelfynd är meningar från bearbetat material som finns i de vetenskapliga artiklarna som analyserats. Nyckelfynden svarar på det syfte som detta arbete ska besvara. Det första som utfördes under denna fas var att läsa artiklarna upprepade gånger. Det andra utförandet var att samla ihop de nyckelfynden som är relevanta ifrån alla studierna som skulle användas och spara dem på en och samma plats. Detta för att få en överblick av samtliga nyckelord.

Den tredje fasen beskriver Evans (2002) som att anknyta teman mellan artiklarna. Denna fas delar Evans upp i fyra steg. Det första steget var att identifiera övergripande teman genom att relatera de nyckelfynd som funnits i föregående fas. Detta utfördes genom att jämföra de nyckelfynd som tidigare funnits i de utvalda artiklarna. Det andra steget var att kategorisera in nyckelfynden i olika teman. Nyckelfynden delades in i teman genom att leta efter likheter och skillnader. I det tredje steget formas subteman utifrån de teman som identifierats tidigare. Dessa subteman är baserade på skillnader samt likheter inom de tidigare nämnda temana. Detta genomfördes genom att se över de olikheter och likheter som kunde finnas i nyckelfynden under ett tema. I det sista steget i denna fas återkopplades det resultat som framkommit till nyckelfynden för att säkra att analysen var konsekvent gjord.

I den fjärde och sista fasen ska alla teman och subteman sammanställas och jämföras med de artiklarna som de är baserade på. Detta utfördes genom att läsa igenom artiklarna och koppla de teman och subteman som gjorts. Detta för att säkerställa att analysen är en rättvis representation av artiklarna. Sedan presenterades resultatet i en sammanställning i resultatdelen av detta arbete. Avslutningsvis förklarar Evans (2002) att när resultatet presenteras kan detta göras med exempel, eller citat från de studier som använts för att styrka resultatet validitet.

Tabell 1. Exempel på nyckelfynd, tema och subtema.

Nyckelfynd	Subtema	Tema
The nurse informants considered that they were inadequately prepared to provide bereavement care. They expressed the need for further education both on the knowledge related to bereavement care and on counselling skills, regardless of whether or not they had received specialty training. (Chan, Lee & Chan, 2013, s.1555)	Betydelsen av erfarenhet	Upplevelse av stöd
Nurses expressed feelings of frustration that physicians in the surgical department mainly prioritise curative patients, which contributes to less support for palliative care. (Andersson, Salickiene & Rosengren, 2016, s.147)	Vikten av samarbeten	

4.3 Etiska överväganden

Enligt vetenskapsrådet (2017) är forskarrollen en viktig position i dagens samhälle med ett inflytande. Därför ställs etiska krav på de som utför en studie. Under analysen i detta examensarbete har det aktivt arbetats med att ha en efterföljsamhet av god forsknings sed. Kraven på god forsknings sed definieras i lagar och styrdokument, eftersom samhället ställer krav på forskarna som utför studierna.

Enligt Codex (2019) ligger ansvaret på forskaren att upprätthålla den etiska aspekten i forskningen. Forskaren har en plikt att tillgodose att den egenförfattade texten är av ordentligt tilltagen kvalitet och är moraliskt godtagbar. Detta etiska ansvar är utformat av föreskrifter och regleras av regler, som under senare år försökts implementeras med global omfattning. Codex (2019) menar också på att ett gott etiskt övervägande innefattar att den forskning och det textmaterial forskaren utformat inte har plagierats, förfalskats eller fabricerats.

Enligt Vetenskapsrådets (2017) rapport om god forsknings sed, så har de etiska kraven som ställs på forskare sitt ursprung i samhällets etiska principer och värderingar. De principerna är sanningsenligt representerande av forskningsresultatet, presenterar det egna intresset kopplat till sin forskning, undvika plagiering, samt rättvist bedöma och presentera andras forskningsresultat. Detta är exempel på forskningsetiska principer som vetenskapsrådet (2017) presenterar och som har genomsyrat detta examensarbete. Det finns inte några bakomliggande personliga intressen i utförandet av detta arbete.

5 RESULTAT

Denna rubrik omfattas av resultatet, vilket har utformats utifrån nyckelorden som framkommit från analysen. I resultatet beskrivs sjuksköterskans upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede vid palliativ vård. Resultatet är strukturerat i rubriker utifrån de teman och subteman som nyckelorden kategoriserades efter.

Tabell 2. Teman och subteman.

Teman	Subteman
Upplevelser i mötet med patienten	<ul style="list-style-type: none"> - Bli emotionellt engagerad - Utmaningar i yrkesrollen
Upplevelse av stöd	<ul style="list-style-type: none"> - Betydelsen av erfarenheten - Vikten av samarbeten

5.1 Upplevelser i mötet med patienten

Temat *Upplevelser i mötet med patienten* uppkom då sjuksköterskornas upplevelser relaterades i direkt kontakt med patienten. Från temat *Upplevelser i mötet med patienten* framkom två subteman; *bli emotionellt engagerad* och *utmaningar i yrkesrollen*. I den

palliativa vården av livets slutskede upplevde sjuksköterskorna att de blev emotionellt engagerade i patienterna. De upplevde att arbetet de gjort gav dem känslor som betydelsefullhet och meningsfullhet. Samtidigt kunde sjuksköterskorna uppleva en otillräcklighet i den palliativa vården. Upplevelser kring att de inte kunde göra något mer för patienten, vilket gav dem känslor som frustration, oro och förtvivlan.

5.1.1 Bli emotionellt engagerad

Vid vården av patienter i livets slutskede kunde sjuksköterskorna uppleva att de blev emotionellt engagerade. Den palliativa vården som sjuksköterskorna utförde gav upphov till upplevelser av meningsfullhet och betydelsefullhet. Där det fanns en känsla av att vara hedrad i att få ta del av patientens sista tid i livet. Sjuksköterskorna upplevde en tillfredsställelse i relation till att utföra sitt arbete med empati. När patienterna visade uppskattning av den vård som genomfördes, bidrog även detta till att sjuksköterskan upplevde en tillfredsställelse i sitt arbete (Ingebretsen & Sagbakken, 2016; Barrere & Durkin, 2014; Andersson, Salickiene & Rosengren 2016).

Sjuksköterskorna upplevde att det fanns olika sätt att bli emotionellt berörd på. Där ett rannsokande av sina egna känslor kunde bidra till ett underlättande när patientens känslor bemöttes. Sjuksköterskorna upplevde att de kunde dämpa sina egna känslor i mötet med patienten när de redan var känslomässigt stabila i sin egen känslovärld. Detta var något som sjuksköterskorna upplevde var viktigt, då arbetet med patienter som var döende ständigt relaterades till att möta lidande i olika former (Browall m.fl., 2014; Ingebretsen & Sagbakken, 2016).

Sjuksköterskor beskrev upplevelser av känslomässiga reaktioner relaterat till döende patienter och deras närstående. De kunde både uppleva en samhörighet med patienten och närstående, samtidigt som de kände ett behov av att skapa en känslomässig distans. Sjuksköterskorna uttryckte att det var viktigt att ta hänsyn till närståendes känslor som såväl patientens (Ingebretsen & Sagbakken, 2016; Barrere & Durkin, 2014). Något som sjuksköterskorna upplevde som känslomässigt uttömmande var att ge tröstande omsorg till de närstående. Detta är något sjuksköterskorna upplevde som jobbigt, för att de tidigare har byggt upp en relation med patienten och de närstående över tiden de befunnit sig inom den palliativa vården (Chan, Lee & Chan, 2013).

Sjuksköterskorna upplevde att det fanns emotionella utmaningar i att vårda patienter i livets slutskede. Dessa emotionella utmaningar kunde vara både berikande och uttömmande. Sjuksköterskorna upplevde vikten av att upprätthålla en professionell distans. Där sjuksköterskorna kunde dölja sina känslor i arbetet för att vid ett senare tillfälle bearbeta dessa. Sjuksköterskorna upplevde att det fanns svårigheter i att balansera sina känslor i relation till patientens lidande. Där de upplevde ett ansvar över att se till patientens lidande och till högsta möjliga grad lindra patienten lidande. De upplevde sig dedikerade i sin yrkesroll att se till patienter bästa. Här upplevde sjuksköterskorna skuld och rädsla när patienter avled (Ingebretsen & Sagbakken, 2016; Karlsson, Kasén & Wäenå-Furu, 2017). ”Nurses’ existential questions in end-of-life care can be understood as balancing between responsibility and guilt in relation to patients” (Karlsson, Kasén & Wäenå-Furu, 2017, s. 164).

Vid möten med döende patienter och döden kunde sjuksköterskor uppleva en vanmakt och otillräcklighet. De upplevde en känsla av sorg efter att ha haft dialoger med döende patienter och fått en insikt i deras lidande. Sjuksköterskorna upplevde svårigheter i att balansera känslor med den professionella rollen i mötet med patientens lidande. Något som sjuksköterskorna upplevde som viktigt var att upprätthålla en god balans av sina känslor (Browall m.fl., 2014; Barrere & Durkin, 2014; Karlsson, Kasén & Wäenå-Furu, 2017). När vanmakten och maktlösheten upplevdes av sjuksköterskorna i relation till döden och döendet, ansåg sjuksköterskorna att de tog med dessa känslor hem. Detta gav upphov till att sjuksköterskorna upplevde en osäkerhet i hur öppna de ska vara gentemot patientens känslor. Detta för att inte bli för emotionellt påverkade och riskera att deras känslor går ut över arbetet (Browall m.fl., 2014).

5.1.2 Utmaningar i yrkesrollen

Sjuksköterskorna beskrev svårigheter i att relatera till patientens känslor och uttryckte upplevelser av utmaningar i bemötandet med patienter. De upplevde även mötet med patientens sorg och existentiella frågor som svåra att hantera. Andra svårigheter som sjuksköterskorna upplevde var det förhållningssätt de skulle ha till patienten, hur öppna de skulle vara och hur den professionella distansen skulle balanseras. Där sjuksköterskorna uttryckte att mötet med döende patienter var utmanande, men viktigt. (Browall m.fl., 2014; Andersson, Salickiene & Rosengren, 2016). I mötet med patienter i livets slutskede upplevde sjuksköterskorna det svårt att veta vad de skulle säga och finna rätt ord. Då de upplevde svårigheter att balansera sitt medlidande och den professionella rollen som sjuksköterska (Barrere & Durkin, 2014). Tvivel på den egna dugligheten var något sjuksköterskorna upplevde. Där det i relation till upplevelsen uppkom tankar kring vad som kunde gjorts annorlunda relaterat till patientens lidande (Karlsson, Kasén & Wäenå-Furu, 2017).

Sjuksköterskorna upplevde att patientens känslor har en central roll i möten mellan sjuksköterskorna och patienten. Samtidigt som patientens känslor upplevdes vara i en central roll så upplevde sjuksköterskorna ångest och en upplevelse av otillräcklighet i mötet med den döende patienten. I dessa situationer upplevde sjuksköterskorna en osäkerhet i hur de bör svara och agera. Om det inte fanns klarhet i hur patienten ville ha det i slutet av livet, ansåg sjuksköterskorna att deras arbete försvårades (Andersson, Salickiene & Rosengren 2016; Browall m.fl., 2014). "Nurses' feelings of powerlessness in facing death and dying touched them deeply as well as feeling of insufficiency and uncertainty about how to respond and relate to these situations" (Browall m.fl., 2014, s. 638).

Något sjuksköterskorna upplevde som viktigt i mötet med den döende patienten var att lyssna, inte säga för mycket. Sjuksköterskorna ansåg att det var viktigt att vara genuin i vårdandet av patienten och att ha ett holistiskt närvarande i patientmötena. Att bilda ett förtroende i mötet med patienten och dess närstående upplevde sjuksköterskorna som en viktig del av vårdandet. Sjuksköterskorna upplevde att detta förtroende i samband med att vara tillgänglig för möten. Detta resulterade i att patienten samt närstående fick det stöd som var nödvändigt när deras hopp förtvinade (Browall m.fl., 2014; Ingebretsen & Sagbakken, 2016; Barrere & Durkin, 2014; Reinke m.fl., 2010).

5.2 Upplevelse av stöd

Upplevelse av stöd uppkom som tema då sjuksköterskorna upplevelser relaterades till verksamhetens uppbyggnad och organisering. I temat *Upplevelse av stöd* kan två subteman urskiljas. *Betydelsen av erfarenheten*, framförallt via ökad erfarenhet i en form av praktisk utveckling framkom som centralt i sjuksköterskornas upplevelser. Sjuksköterskorna upplevde ett behov av kompetenta kollegor. Där av framkom *betydelsen av erfarenhet och vikten av samarbeten* som de två subteman som urskildes.

5.2.1 Betydelsen av erfarenheten

Betydelsen av erfarenheten var något som uppfattades centralt relaterat till sjuksköterskornas upplevelser. Sjuksköterskor upplevde att det var ansträngande med palliativ vård. På grund utav frånvaron av den kurativa vården. Sjuksköterskor kunde känna frustration över den kliniska erfarenhetsbrist som fanns inom området. Vidare upplevde sjuksköterskorna även en erfarenhetsbrist i relation till patienters existentiella problem, där sjuksköterskorna upplevde svårigheter i att tala med patienter om döden och döendet (Barrere & Durkin, 2014; Andersson, Salickiene & Rosengren, 2016). "They describe difficulties in discussing death and dying and a lack of knowledge about existential issues. They use trial and error within these conversations" (Andersson, Salickiene och Rosengren, 2016, s. 4).

Sjuksköterskorna uppgav att de upplevde att det var svårt att förbereda sig för vården av en döende patient. Sjuksköterskorna upplevde att erfarenhet var viktigt för att få förståelse för vården (Barrere & Durkin, 2014). Sjuksköterskorna upplevde att den praktiska kunskapen som de fått tillgång till via erfarenheter var nödvändiga, för att arbeta inom vården vid livets slutskede (Törnquist, Andersson & Edberg, 2013; Barrer & Durkin, 2014). Sjuksköterskorna upplevde bristande kunskap i sin professionella roll, där de uttryckte ett behov av vidare utbildning inom områden som anhörigstöd vid förlust av en närstående (Chan, Lee & Chan, 2013).

5.2.2 Vikten av samarbeten

Hög arbetsbelastning är något som sjuksköterskorna upplever vara bidragande till en svår arbetssituation. Arbetsbelastningen gör att sjuksköterskorna upplever att de inte får tillräckligt med tid. Tidsbristen upplevdes bidra till att sjuksköterskorna inte kan bemöta alla patienters behov och de upplever en känsla av otillräcklighet. De beskrev att de blev utmattade i sitt arbete och att det inte fanns tillräckligt med stöd att få (Chan, Lee & Chan, 2013; Andersson, Salickiene & Rosengren, 2016; Karlsson, Kasén & Wärnå-Furu, 2017).

Att ha ett samarbete i vården av patienter i livets slutskede, upplevdes av sjuksköterskorna som viktigt för att en god vård skulle kunna ges. Vidare upplevde sjuksköterskorna ett behov av närvaron till sina kollegor. De upplevde ett behov av att tillsammans med kollegor diskutera och reflektera kring händelser som upplevdes som emotionellt svåra. Sjuksköterskorna belyste behovet av att diskutera med erfarna kollegor. De beskrev hur dialogen mellan sjuksköterskorna hjälpte dem att hantera de svåra situationerna som kan uppkomma i vården av döende patienter (Ingebretsen & Sagbakken, 2016; Törnquist,

Andersson & Edberg, 2013). “Most participants stressed the need for time and opportunity to talk about complicated situations during work hours. Several nurses emphasized the fellowship with colleagues as vital in managing and dealing with difficult situations” (Ingebretsen & Sagbakken, 2016, s. 8).

Sjuksköterskorna inom den palliativa vården i livets slutskede upplevde sig underminerade och ignorerade. Sjuksköterskorna beskriver hur denna upplevelse grundar sig i de tillfällen där läkare inte lyssnar på dem. Sjuksköterskorna beskrev hur de upplevde sin kunskap ignorerad vid dessa tillfällen (Törnquist, Andersson & Edberg, 2013). Sjuksköterskorna upplevde också att de blev sekundära i beslutsprocessen. Detta fast de arbetade nära patienten (Mahon & McAuley, 2010). Sjuksköterskorna upplevde bristfälligheter i samordningen av verksamheten, där de upplevde att patienterna tappade förtroende för vården, när motsägande information gavs av olika läkare. Detta bidrog till att sjuksköterskorna kände en hjälplöshet i relation till patientens ofullständiga symtomlindrande behandling. Sjuksköterskorna upplevde även en osäkerhet gällande vad som var rätt eller fel sett till patientens lidande (Andersson, Salickiene & Rosengren, 2016; Karlsson, Kasén & Wärnå-Furu, 2017; Reinke m.fl., 2010). Sjuksköterskorna upplevde att de förskönade sina egna förmågor när verkligheten inte blev som de tänkt (Jeppson & Thomé, 2015).

6 DISKUSSION

Under detta avsnitt diskuteras resultatet, metoden och det etiska övervägandet. I resultatdiskussionen kopplas resultatet med tidigare forskning och det vårdvetenskapliga perspektivet. Dessa delar jämförs även med sjuksköterskans yrkesroll. Därefter diskuteras metoden genom att bearbeta för- och nackdelar med den valda analysmetoden samt genomförandet utav den valda metoden. Slutligen diskuteras det etiska ställningstagandet som genomsyrat arbetet.

6.1 Resultatdiskussion

Resultatet visade att sjuksköterskorna ansåg att erfarenheterna från arbetet var centrala i vården. Svensksjuksköterskeförenings kompetensbeskrivning (2017) beskriver hur sjuksköterskor ska arbeta med förbättringsarbeten och reflektera över rutiner. Den delen av kompetensbeskrivningen följer sjuksköterskorna i resultatet. Det kan nästan uppfattas som centralt för att arbeta inom den palliativa vården i livets slutskede. Vidare visade resultatet på ett behov hos sjuksköterskorna för ökad kunskap i behandlingen av existentiella frågor kring både döden och döendet. Zheng, Guo, Dong och Owens (2014) beskriver hur vård i livet slutskede måste fokusera på patienten i centrum. De beskriver hur personcentrerad vård är central i livet slutskede där de spirituella eller existentiella frågorna ligger i fokus. Att existentiella frågor bör fokuseras på kan uppfattas som något naturligt vid livets slut. Men bearbetning av frågorna visade resultatet vara förknippat med ångest och oro bland sjuksköterskorna. Vid möten med en patient där existentiella frågor kom till ytan resulterade i en upplevelse av otillräcklighet som kanske kan kopplas till kunskapsbristen. Eriksson (2015) beskriver människan som en summa av kropp, själ och ande. Utifrån det synsättet är det av relevans att hjälpa patienten att bearbeta sitt andliga och själsliga lidande. Sett till sjuksköterskornas upplevelser av otillräcklighet i relation till mötet med patientens existentiella lidande, lyfts det fram ett behov av vidare kunskap för sjuksköterskans kompetens gällande existentiella frågor. Vilket kan styrkas med att Håkanson och Öhlén (2015) lyfter patienternas upplevelser om att deras existentiella lidande inte blir tillräckligt sett av sjuksköterskorna.

Enligt Parola m.fl. (2018) kan arbete inom palliativ vård medföra flera stressfulla arbetsuppgifter för sjuksköterskor. En av de arbetsuppgifter som sjuksköterskorna har inom den palliativa vården är att ta del av patients livsvärld och bygga på en relation med ömsesidig tillit. Detta är något som ICN (2012) menar på är en av de grundpelare som utgör sjuksköterskans professionella roll inom vården. Då sjuksköterskans yrkesroll innefattar att ha en nära patientrelation för att kunna minska patientens lidande. Vilket resultatet visar på, där sjuksköterskorna beskriver att starka mänskligt band bildas mellan sjuksköterskan och patienten. Som i sin tur kan bidra till att det blir en stark känslomässig påfrestning för sjuksköterskan när patienten sedan går bort.

Sjuksköterskorna i resultatet upplevde att de blev känslomässigt engagerade i patienterna. Exempelvis uttryckte sjuksköterskorna upplevelser av vanmakt i vården av patienten, samt

en otillräcklighet i vårdandet. Sjuksköterskorna upplevde även en vanmakt relaterat till döden och döendet, där de uttryckte en otillräcklighet. Detta kan vara för att vården av patienten är palliativ och att det inte finns något sjuksköterskorna kan göra för att patienten ska överleva. Eriksson (2014) beskriver *ansa, leka och lära* där sjuksköterskan ska stöda patienten i att sörja välbefinnandet och gå tillsammans med patienten mot ett helande. Då detta beskrivs som kärnan i vårdandet kan det ge upphov till att skapa starka band mellan sjuksköterska och patienten. I och med att det är inom den palliativa vården i livets slutskede, kommer patienten i sinom tid gå bort. Detta kan vara det som gör att sjuksköterskorna upplever en vanmakt.

Resultatet visade att sjuksköterskorna upplever en brist i sin kunskap kring omhändertagandet av närstående. Bristen i kunskapen är framförallt kopplat till det stöd som erbjuds till närstående. Detta menar Socialstyrelsen (2018) är något som ingår i vården av en patient i livets slutskede, eftersom den palliativa vården innefattar efterlevnadssamtal till närstående när patienten gått bort. Eriksson, Arve och Lauri (2006) skriver om hur närstående ofta får bristfällig information. Detta för att sjuksköterskorna antar att informationen förs vidare från patienten till de närstående. En motsägande aspekt till detta är enligt Gjerberg, Lillemoen, Førde och Pederson (2015) att patienter upplever att de får en bristfällig information och inte tillåts vara tillräckligt involverade. Om då sjuksköterskan antar att informationen förs vidare från patienten till närstående, är det inte konstigt att det blir en avvikande informationsöverföring mellan dessa parter. Resultatet visade också på att sjuksköterskorna upplevde att möten inom vård i livets slutskede ofta var känslomässigt laddade. Sjuksköterskorna kände ett behov att fokusera på närståendes känslor så att deras behov också uppfylldes. När närstående får särskilda möten har tidigare forskning också visat att de uppfattar att sina egna känslor var viktiga. De upplevde också att det stöd de var i behov av blev tillgängligt (Forbat, François, O'Callaghan, & Kulikowski, 2018).

Upplevelser av känslor som meningsfullhet och betydelsefullhet var något som resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde vid vården av patienter i livets slutskede. Sjuksköterskorna beskrev att de kände sig hedrade att få ta del av patienternas sista tid i livet. Dessa känslor kan relateras till Erikssons (1998) beskrivning av att *ansa, leka och lära*. Då vårdandet sker med kärlek och en ömsesidighet, är det naturligt att relationen mellan sjuksköterskan och patienten blir starkare. Där den vårdande ömheten, närheten och ansningen bidrar till att känslor som heder, meningsfullhet och betydelsefullhet kan uppstå. I resultatet lyfte sjuksköterskorna att de kände en tillfredsställelse i arbetet när de bemötte patienter med empati. Samt att de kände en tillfredsställelse när de upplevde en uppskattning av patienterna. Sett till den tidigare forskningen kring sjuksköterskans roll i vården, beskriver Ferrell och Coyle (2008) att sjuksköterskan kan ses som den mänskliga kontakten i vården. Detta kan ge upphov till att det är sjuksköterskan som patienterna känner en känslomässig trygghet hos och sjuksköterskornas upplevelser av tidigare nämnde känslor blir därefter.

Att patienterna uttrycker att sjuksköterskan är den mänskliga kontakten i vården, kan även vara anledningen till att sjuksköterskorna upplevde att det fanns emotionella utmaningar i vårdandet. Då resultatet visade på att sjuksköterskorna upplevde svårigheter i att upprätthålla en professionell distans och att de blev känslomässigt berörda i sitt arbete. Detta

kan ligga till grund i att det är sjuksköterskorna som framför allt får ta del av patientens lidande. Som beskrivet i ICN (2012) är en av sjuksköterskerollens grundpelare att lindra patientens lidande. Vilket även styrker att sjuksköterskorna upplever sig känslomässigt berörda i sitt arbete. Sjuksköterskorna upplevde sorg i samband med att de fick insikt i patientens existentiella lidande och att de kände svårigheter att balansera dessa känslor med den professionella rollen. Som beskrivet av Grøthe, Biong, & Grov (2013) representerar sjuksköterskan passion, insikt och säkerhet i sin yrkesroll. Detta kan göra att sjuksköterskorna ställs inför patientmöten där det förmedlas starka känslor, som är svåra att släppa och gå vidare ifrån. Vilket kan resultera i att sjuksköterskornas upplevelser av känslor som sorg relaterat till patientens lidande, kan vara en naturlig del i den professionella rollen.

Resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde att det var en hög arbetsbelastning. Något som bidrog till att sjuksköterskorna upplevde att de inte hann med allt de skulle göra under sina arbetspass. Sett till beskrivningen av sjuksköterskearbetet inom palliativ vård av Parola m.fl. (2018), har sjuksköterskorna ett stort antal ansvarsområden. Ett flertal arbetsuppgifter som kan vara känslomässigt påfrestande och anses vara tidskrävande. Där både en känslomässig och tidsrelaterad stress kan uppkomma för sjuksköterskorna. Detta är något som sjuksköterskorna upplever enligt resultatet. I vilket de beskriver upplevelser av en svårighet att hinna med att bemöta alla patienters behov och utger sig för att vara utmattade av sitt arbete.

Sjuksköterskorna i resultatet upplevde att det var viktigt att upprätthålla en känslomässig balans för att kunna handskas med arbetets ständiga relation till lidande. Vilket enligt sjuksköterskorna upplevdes som påfrestande och svårt att hantera. För att bemöta denna påfrestande i arbetet upplevde sjuksköterskorna att det underlättade när de hade en god balans i sin egen känslomässiga värld. Enligt Svensk Sjuksköterskeförening (2017) ligger det i sjuksköterskans ansvarsområde att se till patientens lidande. Detta är enligt resultatets uppvisande av sjuksköterskornas upplevelser, något som är svårt ur ett känslomässigt perspektiv. För att kunna bemöta detta ansvar kräver det att sjuksköterskorna har ett eget stabilt känsloliv. Enligt Eriksson (1994) är lidandet en kamp mellan det onda och det goda. Vilket ger upphov till att patienten behöver ett starkt stöd i sin kamp av lidande. Detta styrker det faktum att sjuksköterskan behöver ett stabilt känslomässigt liv i relation till vad vården av patienter i livets slutskede innebär.

I resultatet framkom det att sjuksköterskorna upplevde patientens känslor som en central del i mötet mellan patient och sjuksköterska. Enligt Svensk Sjuksköterskeföreningens kompetensbeskrivning (2017) står det att sjuksköterskor ska genomföra personcentrerad vård. Att hålla patientens känslor som den centrala faktorn i mötet är ett steg i rätt riktning. Istället för att fokusera på patientens diagnos eller ofrånkomliga död, fokuserar sjuksköterskan på hur den individen som sjuksköterskan möter känner. Där patientens berättelse om sitt liv och vad som är viktigt för just denna individ, är grundläggande för vårdpersonalen att ta ställning till. För att vården ska kunna bidra till ett minskat lidande hos patienten. Vilket även visar på att det är viktigt att dokumentationen är viktig för att patientens tankar kring sina behov förs vidare på ett korrekt sätt. Samt att det finns en ömsesidig respekt för den individuella kunskapen bidrar till att förtroendet från patienten till vården kan öka. Vilket var något som resultatet visade att sjuksköterskorna

upplevde vara en central del i vården av patienter i livets slutskede. Att skapa förtroende hos patienten var något som sjuksköterskorna strävade efter. Detta är något som ICN (2012) menar på är en grundligt förankrad del i sjuksköterskans ansvarsområde. Där sjuksköterskan ska utföra sitt arbete med en förbestämd tanke att öka förtroendet hos patienten till både sjuksköterskan och vården i sin helhet. Detta var något som resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde som svårt att balansera, då de ofta tog på sig patientens känslor och detta gav upphov till en försvårad situation på jobbet. De uppleva känslor som nedstämdhet och sorg, för patientens skull. Då det enligt ICN (2012) är en del av sjuksköterskans ansvarsområde att se till att skapa en relation till patienten som ska bidra till att minska patientens lidande. Detta styrker att sjuksköterskorna upplever den känslomässiga balansen som svår att handskas med, eftersom vården av patienter vid livets slutskede kan vara bidragande till att känslor uppkommer. Sjuksköterskan i relationen med patienten kan ofta bli den människa som patienten filtrerar dessa känslor med.

I resultatet kan en se att sjuksköterskan upplevde att mötet med patienter och närstående var en central del för att bilda förtroende. Detta förtroende i samband med en tillgänglighet uppfattade sjuksköterskan som en primär del för att stödja patienten och bevara hans hopp. Eriksson (2015) beskriver att människan har tre centrala behov. Behov av tro, hopp och kärlek. De tre delarna av människans behov är alla centrala för hennes välmående. Därför är det viktigt att patienter inte förlorar hoppet och att sjuksköterskan möter den döende patienten i ett möte med målet att bevara hennes hopp.

Vidare visar resultatet att sjuksköterskorna upplevde sig underminerade i sin professionella roll i möten med läkare. Ferrell och Coyle (2008) beskriver hur sjuksköterskan är den mänskliga kontakten inom vården. Med det i tanke är det viktigt att förebygga känslan av att bli underminerad. Sjuksköterskan måste våga vara denna mänskliga kontakt och därför är det viktigt att de känner sig hörda i den professionella sfären.

6.2 Metoddiskussion

Detta examensarbets syfte var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede vid palliativ vård. Då det var upplevelser som skulle beskrivas valdes en kvalitativ ansats. Det är en relevant metodform enligt Friberg (2017) då den ger upphov till en mer grundlig förståelse för upplevelserna av fenomenet. Urvalet av material omfattades av 10 stycken vårdvetenskapliga artiklar. Dessa artiklar analyserades utifrån en systematisk litteraturstudie med beskrivande syntes utifrån Evans (2002). Där den beskrivande syntesen syftade till att beskriva resultatet i de valda artiklarna, utan att tolka texten. Det är svårt att analysera helt utan tolkning, men ett aktivt ställningstagande till att enbart vara beskrivande var något som ständigt arbetades med. För att undvika att nyckelorden misstolkades kopplades de valda nyckelorden tillbaka till artiklarna flera gånger. De sågs även över utifrån detta examensarbets syfte, för att det skulle kunna säkerställas att samtliga nyckelord passade in i studien. Alla valda artiklar lästes igenom noggrant ett flertal gånger, för att kunna få en djupare förståelse för varje artikel innan alla nyckelord sammanställdes. När nyckelorden plockades ut översattes dessa till svenska för att underlätta

vid sorteringen till teman och subteman. Enligt Polit och Beck (2017) är giltighet ett begrepp som antyder på hur noggrant arbetet gått till. Att dessa översattes kan vara en svaghet i aspekten av giltighet, då nyckelordens betydelse kan förvrängas eller missförstås vid översättning. För att undvika detta kopplades varje nyckelord tillbaka till originaltexten, där det lätt gick att återkoppla till var nyckelord ursprungligen kom ifrån. Att återgå till originalartiklarna var något som gjorde kontinuerligt under hela examensarbetet. Något som styrker giltigheten är att det finns en tydlig redogörelse för vilka metoder som använts och att det funnits en neutral inställning under arbetets gång. Dessa aspekter styrker giltigheten i arbetet.

Överförbarhet är ett begrepp som Polit och Beck (2017) menar är hur vida arbetets resultat kan tas in i ett annat sammanhang. Överförbarheten i detta examensarbete har styrkor i att det inte har någon annan specifik association, förutom att det är sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livet slutskede inom palliativ vård. I detta arbete gjordes inte några avgränsningar relaterat till antal år inom yrket, länder eller kön. Detta kan ge upphov till att överförbarheten ges ett större spann av möjlighet till överföring.

Trovärdighet är något som Polit och Beck (2017) menar är relaterat till säkerheten på sanningshalten i det presenterade resultatet. En styrka i arbetet som tyder till att det finns en god sanningshalt i resultatet är att en allmängiltig metod använts, samt att metoden är allmänt accepterad och utav god kvalitet. Det kan finnas svagheter i trovärdigheten i relation till de begränsningar som satts under datainsamlingen. Då det finns en möjlighet i att artiklar som hamnat utanför exempelvis tidsavgränsningen hade bidragit till ett resultat som sett annorlunda ut.

Urvalet av artiklar präglades av inklusions- och exklusionskriterier. Ett exklusionskriterium som användes var att artiklarna inte fick vara äldre än tio år. Detta för att examensarbetet skulle baseras på aktuell forskning. En svaghet som framkom i utfallet av sökningarna var att det inte hittades någon artikel som var nyare än tre år gammal och hade relevans kopplat till syftet i examensarbetet.

De databaser som användes vid sökningen av vårdvetenskapliga artiklar var CINAHL Plus och PubMed. Det var en fördel att använda två olika databaser då det kan uppkomma variationer i utfallen av sökningarna. Av den orsaken att det kan finnas vårdvetenskapliga artiklar i PubMed som inte finns i CINAHL Plus. En svaghet i användningen av databaser är att sökningar inte gjordes i alla databaser som finns. Där det skulle kunna finnas artiklar i exempelvis MEDLINE, som inte fanns med varken CINAHL Plus eller PubMed. Det ansågs vara ett rimligt val att avgränsa artikelsökningen till två databaser som var vedertagna, för att kunna förhålla sig till den tidsbegränsning som examensarbetet hade samt dess omfång.

Vid sökning av vårdvetenskapliga artiklar menar Svensk MeSH (2017) att MeSH-termer kan användas i sökningen. Detta för att kunna få utslag på alla de artiklar som blivit märkta med en specifik MeSH-term. Under sökningarna av artiklar användes ett fåtal MeSH-termer, men ofta i kombination med sökord för att kunna få ett utslag av artiklar som kunde svara på detta examensarbets syfte. Då MeSH-termerna innefattade många artiklar, blev sökningarna för stora för att endast MeSH-termer skulle kunna användas. Detta kan vara en svaghet i arbetet, då artiklar som skulle kunnat svara på syftet inte inkluderades i utslagen

som sökningarna gav. De sökord som användes i sökningarna hade ett ursprung i examensarbetets syfte, för att resultaten av sökningarna skulle kunna svara på det syfte som formulerats. En faktor som stärker sökningen av artiklar är att de sökord som användes var starkt kopplade till examensarbetets syfte. Detta gjorde att utfallen av sökningarna fick en hög relevans till det intresseområde som skulle undersökas och bidrog till att många artiklar som inte skulle svarat på syftet, sållades bort. Detta gjorde även att sökningarna blev smala och konkret inriktade.

I relation till artikelsökningarna användes även sekundärsökningar. Där två artiklar hittades genom att sekundärsökningar gjordes. Enligt Östlundh (2017) kan artiklar hittas utifrån referenslistorna i andra artiklar. Dessa artiklar valdes utifrån de inklusionskriterier och exklusionskriterier som redan fanns i sökningen, för att säkerställa att dessa artiklar skulle hålla samma kvalitet. De sekundärsökta artiklarna höll den kvalitet som eftersträvades. Då utformningarna av de sekundärsökta artiklarna var starkt kopplade till examensarbetets syfte valdes dessa att tas med för att stärka resultatet av det eftersökta fenomenet.

6.3 Etikdiskussion

Under examensarbetets gång har det kontinuerligt tagits ställning utifrån de etiska aspekter som beskrivs av Codex (2019). Tolkningar och förutfattade mening har aktivt försökts läggas åt sidan under hela arbetets gång. De artiklar som valdes till resultatet svarade på examensarbetets syfte och hade alla etiska resonemang. Att alla artiklar som användes i arbetet var peer reviewed, är något som styrker att samtliga artiklar har haft ett etiskt tillvägagångssätt. Alla vårdvetenskapliga artiklar som valdes till resultatet, lästes igenom flera gånger för att undvika misstolkningar av texten. Nyckelorden var textnära originaltexten för att inte innebörden av upplevelserna skulle bli felaktigt återgivna. Referenshanteringen utformades utifrån APA-style för att underlätta det etiska förhållningssättet. Citat användes också enligt APA-style för att styrka den resulterande delen av examensarbetet, utan att riskera att plagiera den ursprungliga texten. Skribenterna av detta examensarbete har inget personligt intresse relaterat till arbetets resultat av syftet.

7 SLUTSATS

Utifrån analysen framkom det att vårda patienter i livets slutskede och deras närstående var emotionellt påfrestande. Sjuksköterskorna kände ett behov av att diskutera de upplevelser de haft under en arbetsdag med kollegor. Trots att många emotionellt engagerande upplevelser var betungande, kände sjuksköterskorna att arbetet gav upplevelser av tillfredsställelse och meningsfullhet. Samt att de kände sig hedrade i att få ta del av patienters sista tid i livet.

Sjuksköterskorna upplevde ett behov av tid att diskutera sina upplevelser med erfarna kollegor. Samtidigt upplevdes en tidsbrist att genomföra sina grundläggande arbetsuppgifter. När det är en tidsbrist för de grundläggande arbetsuppgifterna så prioriteras dessa önskade diskussion och reflektionstillfällen bort. De tillfällena där sjuksköterskor med olika

erfarenheter möts kan bidra till att minska kunskapsbristen som sjuksköterskorna också upplevde som ett problem. Att mötas och reflektera över en svår situation skulle kunna resultera i att den otillräcklighet sjuksköterskor upplevde kring sina egna egenskaper minskar nästa gång de finner sig i en liknande situation.

Sjuksköterskor som arbetar inom palliativ vård präglas utav olika känslomässiga intryck. Därför är det också viktigt att finna en balans mellan den professionella rollen som sjuksköterska och de personliga känslorna. Detta för att kunna fortsätta i den professionella rollen som sjuksköterska och inte tillåta det personliga ta över.

7.1 Förslag på vidare forskning

Utifrån resultatet framgår det att sjuksköterskorna upplever en brist i kunskapen och den praktiska erfarenheten relaterat till mötet med existentiella frågor. Vilket ger upphov till att det skulle kunna vara aktuellt att vidare forskning studerar hur sjuksköterskor upplever de existentiella frågorna i sitt arbete. Existentiella frågor är något som är centralt i vården av patienter i livets slutskede. Det skulle vara intressant att se vidare forskning kring hur sjuksköterskan arbetar för att kunna nå fram till en vårdande relation med patienten i livets slutskede. Även hur sjuksköterskor med liten klinisk erfarenhet upplever de existentiella frågorna som kan uppkomma i vårdandet av patienter som är döende.

Den palliativa vården i livets slutskede beskrivs utifrån tidigare forskning som ett vårdområde vilket är känsloladdat för samtliga inblandade. Det finns forskning kring hur sjuksköterskan bör förhålla sig i dessa känslomässiga situationer, men det skulle vara intressant att se forskning kring hur sjuksköterskan i sin yrkesroll påverkas av de känslor som uppkommer i dessa möten. Något som resultatet också visade på var brister och utvecklingsområden inom den organisatoriska samverkan. Där det skulle vara intressant att studera hur samarbetet mellan sjuksköterskor och andra professioner fungerar i den kliniska verksamheten. Vad som skulle kunna förbättras och vad som är främjande i vårdandet av patienter inom palliativ vård.

REFERENSLISTA

Artiklar tillhörande resultatet markerade med *

American Geriatrics Society. (2016). Person-Centered Care: A Definition and Essential Elements. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(1), 15–18.

<https://doi.org/10.1111/jgs.13866>

*Andersson, E., Salickiene, Z., & Rosengren, K. (2016). To be involved — A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Education Today*, 38, 144–149. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.11.026>

*Barrere, C., & Durkin, A. (2014). Finding the right words: the experience of new nurses after ELNEC education integration into a BSN curriculum. (Research for Practice). *MedSurg Nursing*, 23(1), 35–43, 53.

*Browall, M., Henoeh, I., Melin-Johansson, C., Strang, S., & Danielson, E. (2014). Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 636–644.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.06.001>

Codex. (2019). *Forskarens etik*. Hämtad 2019-11-12 från

<http://www.codex.vr.se/forskarensetik.shtml>

*Chan, H., Lee, L., & Chan, C. (2013). The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit. *Supportive Care in Cancer*, 21(6), 1551–1556. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1692-4>

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Sunnerhagen, K. (2011). Person-Centered Care — Ready for Prime Time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248–251.

<https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>

Eriksson, E., Arve, S., & Lauri, S. (2006). Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *European Journal of Oncology Nursing*, 10(1), 48–58. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2005.04.003>

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan* (1. uppl.). Stockholm: Liber utbildning.

Eriksson, K. (1998). *Vårdandets idé* (1. uppl., 6. & 7. tr.). Stockholm: Liber AB.

Eriksson, K. (2015). *Vårdandets idé* (2. uppl.). Stockholm: Liber.

Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen* (5. uppl.). Stockholm: Liber.

Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *The Australian Journal of Advanced Nursing : a Quarterly Publication of the Royal Australian Nursing Federation*, 20(2), 22–26.

- Fan, S., Lin, I., Hsieh, J., & Chang, C. (2017). Psychosocial Care Provided by Physicians and Nurses in Palliative Care: A Mixed Methods Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 216–223. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.019>
- Ferrell, B., & Coyle, N. (2008). *The nature of suffering and the goals of nursing*. Oxford: Oxford University Press.
- Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Forbat, L., François, K., O’Callaghan, L., & Kulikowski, J. (2018). Family Meetings in Inpatient Specialist Palliative Care: A Mechanism to Convey Empathy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(5), 1253–1259. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.020>
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. (n.d.). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics.*, 15. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>
- Grøthe, Å., Biong, S., & Grov, E. (2015). Acting with dedication and expertise: Relatives’ experience of nurses’ provision of care in a palliative unit. *Palliative and Supportive Care*, 13(6), 1547–1558. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000825>
- Håkanson, C., & Öhlén, J. (n.d.). Meanings and experiential outcomes of bodily care in a specialist palliative context. *Palliative & Supportive Care.*, 13(3), 625–633. <https://doi.org/10.1017/S147895151400025X>
- *Ingebretsen, L., & Sagbakken, M. (2016). Hospice nurses’ emotional challenges in their encounters with the dying. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 11(1), 31170. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.31170>
- International Council of Nurses. (2012). *THE ICN CODE OF ETHICS FOR NURSES*. Hämtad 2019-09-25 från https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf
- Izumi, S., Nagae, H., Sakurai, C., & Imamura, E. (2012). Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. *Nursing Ethics.*, 19(5), 608–618. <https://doi.org/10.1177/0969733011436205>
- *Jeppsson, M., & Thomé, B. (2015). How do nurses in palliative care perceive the concept of self-image? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(3), 454–461. <https://doi.org/10.1111/scs.12151>
- *Karlsson, M., Kasén, A., & Wärnå-Furu, C. (2017). Reflecting on one’s own death: The existential questions that nurses face during end-of-life care. *Palliative & Supportive Care*, 15(2), 158–167. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000468>

- *Mahon, M., & McAuley, W. (2010). Oncology nurses' personal understandings about palliative care. (Online Exclusive Article). *Oncology Nursing Forum*, 37(3), E141–E150. <https://doi.org/10.1188/10.ONF.E141-E150>
- Nationella Rådet för Palliativ Vård. (u.å). *Vad är palliativ vård?*. Hämtad 2019-10-25 från <https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-varld/>
- Parola, V., Coelho, A., Sandgren, A., Fernandes, O., & Apostolo, J. (2018). Caring in Palliative Care: A Phenomenological Study of Nurses' Lived Experiences. (Author abstract). *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(2), 180–186. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000428>
- Polit, D., & Beck, C. (2016). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Rolland, R. (2016). *Emergency room nurses transitioning from curative to end-of-life-care*. *Journal of the New York State Nurses Association*, 45(1).
- *Reinke, F. L., Shannon, E. S., Engelberg, A. R., Young, P. J., & Curtis, R. J. (2010). Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspectives on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognose. *Journal of Pain & Symptom Management*, 39(6), 982–992. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.315>
- Schultz, S. 1177 Vårdguiden. (2018) *Palliativ vård – vård i slutet av livet*. Hämtad 2018-11-29 från <https://www.1177.se/Vastmanland/Fakta-och-rad/Behandlingar/Palliativ-varld/?ar=True>
- Socialstyrelsen. (u.å). *Närståendebegreppet*. Hämtad 2019-10-09 från <https://www.socialstyrelsen.se/organ-ochvavnadsdonation/donationsutredning/narstaendebegreppet>
- Socialstyrelsen (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. Hämtad 2019-10-17 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>
- Svensk MeSH. (2017). *Vad är nyttan med MeSH-termer*. Hämtad 2019-09-07 från <https://mesh.kib.ki.se/info/vad-ar-nyttan-med-mesh-termer>
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2014). *Omvårdnad och god vård*. Hämtad 2020-01-05 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.omvardnad.och.god.varld.april.2014.pdf>
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård*. Hämtad 2019-10-01 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk-sjukskoterskeforening-om-personcentrerad-varld-oktober-2016.pdf>

- Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2019-10-01 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar/publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- Thulesius, H. (2016). *Förhållningsätt och handledning*. Hämtad 2018-12-26 från <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-var-d-i-livets-slutskede/var-d-i-livets-slutskede-och-dodsfall/forhallningssatt-och-handledning/?fbclid=IwARoULi3oMf3Jfb9D8OCejzZkdQcojiyeytOt38teFnLAOm6tnSGPHDpxyo>
- *Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A. (2013). In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 651–658. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x>
- Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed*. Hämtad 2019-10-25 från https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf
- World Health Organization. (2012). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Hämtad 2020-01-05 från: <https://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>
- Zheng, R., Guo, Q., Dong, F., & Owens, R. (2015). Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 288–296. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.09.009>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3., uppl., s. 59–82). Lund: Studentlitteratur AB

BILAGA A

Sökmatrix

Datum:	Databas:	Sökord:	Begränsningar:	Träffar:	Lästa abstract:	Lästa artiklar:	Valda artiklar:
19-09-04	Cinahl Plus	Palliative care AND End of life care AND Attitudes AND Nurs* NOT "family caregivers"	2009-2019 Full text Engelska Peer reviewed Research articles Academic Journals	86	86	5	1
19-09-04	Cinahl Plus	Nurses Perception AND Palliative care AND Nurs* (TI title)	2009-2019 Full text Engelska Peer reviewed	16	16	10	4
19-09-04	Cinahl Plus	End of life care AND Palliative AND Nursing AND Experience NOT Students	2009-2019 Full text Engelska Peer reviewed Research articles Academic Journals	240	180	10	2
19-09-04	PubMed	Registered Nurses AND Palliative care AND Dying AND Involment	2009-2019 Full text Engelska Peer reviewed	39	39	7	3

BILAGA C

Artikelmatris

Nr.	Författare, år och land	Titel och tidskrift	Syfte	Metod	Resultat
1	Andersson, E., Rosengren, K. och Salickiene, Z. 2016. Sverige.	To be involved – A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. Nurse education today.	Att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda döende patienter på en kirurgisk avdelning, där sjuksköterskorna har mer än två års erfarenhet.	Kvalitativ metod. Intervjustudie, där sex intervjuer med sjuksköterskor inom två olika kirurgavdelningar genomfördes. Analyserades med en innehållsanalys.	Visade på att sjuksköterskor blev personligt berörda och kunde känna sig oförberedda att ställas inför döende patienter på grund av bristande kunskap om palliativ vård. Deras upplevelser kan beskrivas som processer av övergång från teori till praktik genom lärande av misstag.
2	Barrere, C. och Durkin, A. 2014. U.S.A.	Finding the right words: The experience of new nurses after ELNEC education integration into a BSN curriculum. Medsurg Nursing.	Att utforska levda erfarenheter hos nyexaminerade sjuksköterskor som vårdat döende patienter under sitt första år som kliniskt aktiva. Där ELNEC utbildning (The End-of-Life Nursing Education Consortium) ingått i deras sjuksköterskeprogram.	Kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer med 12 nyligen examinerade sjuksköterskor. Intervjuerna spelades in och analyserades utifrån Colaizzi's metod.	Teman som kunde urskiljas var att främja en god död, se inre belöningar, lära genom känslomässiga upplevelser och upprätthålla balans.
3	Browall, M., Danielsson, E., Henoeh, I., Melin-Johansson, C. och Strang, S. 2014 Sverige	Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. European Journal of Oncology Nursing.	Att beskriva sjuksköterskors upplevelser av existentiella situationer, vid vård av patienter som är kraftigt påverkade av cancer.	Kvalitativ metod. 83 sjuksköterskor deltog i studien. De skrev ner erfarenheter av kritiska händelser (CI's). Dessa analyserades med en innehållsanalys.	Två teman kunde urskiljas utifrån sjuksköterskans upplevelser; händelser där existentiell smärta upplevdes, som relaterades till att möta döden eller förlust; och händelser där upplevelser av hopp fanns, som relaterades till ärlighet och önskan om att leva.

4	Chan, C., Chan, H. och Lee, L. 2013. Kina.	The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit. Support Care Cancer.	Utforska uppfattningar och erfarenheter hos sjuksköterskor relaterat till smärtsamma förluster och förluster av familjemedlemmar på en onkologavdelning.	Kvalitativ semistrukturerade intervjustudier med 15 sjuksköterskor. Alla intervjuer spelades in, transkriberades och analyserades med en innehållsanalys.	Sjuksköterskornas intervjuer resulterade i tre teman; element av god vård vid förlust, emotionell respons vid förlust inom vården och utbildningsbehov gällande förlust av nära närstående.
5	Ingebretsen, L. och Sagbakken, M. 2016. Danmark.	Hospice nurses' emotional challenges in their encounters with the dying. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being.	Att utforska sjuksköterskors emotionella svårigheter vid vård av döende patienter på hospice.	Kvalitativ intervjustudie med tio sjuksköterskor från två olika hospice. Analysmetoden är baserad på en fenomenologisk hermeneutisk inriktning.	Samtliga deltagare kunde beskriva att de känt av känslomässiga svårigheter relaterat till sitt arbete. Deltagarna beskrev de emotionella utmaningarna med jobbet som både utsugande, givande och stärkande av den personliga och professionella tillväxten.
6	Jeppsson, M. och Thomé, B. 2015. Sverige.	How do nurses in palliative care perceive the concept of self-image? Scandinavian Journal of Caring Sciences.	Att utforska hur sjuksköterskor inom palliativ vård uppfattning av sin självbild.	Kvalitativ intervjustudie. 17 sjuksköterskor som arbetar med palliativ vård deltog. Intervjudata analyserades med fenomenologisk analys. Studien fick etiskt godkännande.	Konceptet av självbild visade sig vara både familjärt och icke familjärt hos deltagarna. Fyra kategorier kunde urskiljas, dessa var; identitet, självbedömning, social funktion och självkänedom.
7	Karlsson, M., Kasén, A. och Wärnå-Furu, C. 2017. Sverige.	Reflecting on one's own death: The existential questions that nurses face during end-of-life care. Palliative and Supportive Care.	Att beskriva och få en djupare förståelse av sjuksköterskors existentiella upplevelser, när de vårdar döende patienter.	Kvalitativ metod. Gruppintervjuer med 14 sjuksköterskor från Sverige. Hermeneutisk analys.	Sjuksköterskors existentiella upplevelser balanserades mellan ansvar och skuld relaterat till deras patienter, mellan rädsla och mod relaterat till deras profession. Upplevelser i relation till döden var känslor från hopp till förtvivlan.

8	Mahon, M. och McAuley, W. 2010 U.S.A.	Oncology nurses' personal understandings about palliative care. Oncology Nursing Forum.	Att ge överblick av sjuksköterskor på onkologavdelnings definition av palliativ vård, vilka som borde och inte borde få palliativ vård och tankar kring ställningstaganden inom palliativ vård. Inkluderande vem som ska vara involverad och hur val ska göras.	Kvalitativ metod. Semistrukturerad intervjustudie med 12 stycken sjuksköterskor. Analyserades med en innehållsanalys.	Sjuksköterskors syn på palliativ vård är fokuserad på symtomlindring. De flesta skilde inte på palliativ vård och hospice, utan ansåg att endast patienter som var nära döden skulle få palliativ vård. De såg sin roll i relation till beslut gällande palliativ vård, som begränsad och indirekt.
9	Curtis, R., Engelberg, R., Reinke, L., Shannon, S. och Young, J. 2010 U.S.A.	Supporting hope and prognostic information: Nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses Journal of Pain and Symptom Management	Beskriva sjuksköterskors perspektiv av att möta patienters behov för hopp och sjukdomsinformation. Samt att ge insikt i interventioner designade för att öka konversationen om vård vid livets slutskede för patienter och närstående.	Kvalitativ metod. Semistrukturerad intervjustudie med 22 stycken sjuksköterskor. Analyserades med en begränsad applikation av öppen- och axiala kodningstekniker.	Sjuksköterskor står bakom patienters hopp genom att förstå de individuella aspekterna av hopp, fokusera på patientens livskvalitet och uppbyggnad av tillit med patienterna.
10	Andersson, M., Edberg, A-K. och Törnquist, A. 2013. Sverige.	In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. Scandinavian Journal of Caring Sciences.	Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att ge palliativ vård till äldre människor ur en kommunal kontext.	Kvalitativ metod. Gruppintervjuer med 20 sjuksköterskor, dessa analyserades med en kvalitativ innehållsanalys.	Resultatet visade på att sjuksköterskor upplevde att det fanns oklarheter kring vem som hade vilka ansvar mellan olika organisationer. Resultatet visade även på sjuksköterskorna saknade ordentlig stöttning och förutsättning för att kunna ge palliativ vård av hög kvalitet till döende patienter.



MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS

Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00
E-post: info@mdh.se **Webb:** www.mdh.se