

# PALLIATIV VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE

Sjuksköterskors upplevelser

**ANNA ANDERSSON**

**MARIA JONSSON**

*Huvudområde:* Vårdvetenskap  
*Nivå:* Grundnivå  
*Högskolepoäng:* 15  
*Program:* Sjuksköterskeprogrammet  
*Kursnamn:* Examensarbete i vårdvetenskap  
med inriktning mot omvårdnad  
*Kurskod:* VAE209

*Handledare:*  
*Examinator:* Mirikka Söderman

*Seminariedatum:* 2020-12-10  
*Betygsdatum:* 2021-01-07

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Palliativ vård i livets slutskede är den vård som ges när patienter har en kort tid kvar att leva. Målet är att lindra lidande och ge den bästa möjliga hälsan den tiden som patienter har kvar i livet. Patienter och närstående upplever att de inte får tillräckligt med stöd. **Syftet:** Beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede vid palliativ vård. **Metod:** Systematisk kvalitativ litteraturstudie baserat på tio vårdvetenskapliga artiklar med en beskrivande syntes. **Resultat:** Analysen resulterade i två huvudteman och fyra subteman där det framkom att ge och få stöd var viktigt för att kunna tillhandahålla god vård för patienter i livets slutskede. Första huvudtemat *Ge stöd i vårdandet* gav en beskrivning på sjuksköterskornas stöd till patienternas och närstående i vårdandet. Andra huvudtemat *Få stöd i vårdandet* gav en beskrivning av vikten att sjuksköterskorna får stöd i vårdandet. Sjuksköterskorna upplevde att samtal med patienternas som var i livets slutskede tog på krafterna men att det även gav energi tillbaka. **Slutsats:** Sjuksköterskorna upplevde att arbetet många gånger var meningsfullt samt att stöd och kommunikation var två centrala delar som sjuksköterskorna upplevde som viktiga för att kunna utföra arbetet professionellt men även personligt.

Nyckelord: *Kvalitativ, livets slutskede, palliativ vård, sjuksköterskor, upplevelser*

## ABSTRACT

**Background:** Palliative care in the end of life is the care given when the patient has a short time left in life. The purpose is to alleviate suffering and provide the best possible quality of life during the time the patient has left. Patients and relatives experience that they do not receive sufficient support. **Aim:** Describe nurses' experiences of caring for patients in palliative care at the end of life. **Method:** Systematic qualitative literature study with 10 care science articles with a descriptive synthesis. **Results:** The analysis resulted in two main themes and four sub-themes where it emerged that giving and receiving support was important to provide good care for patients in the end of life. The first main theme *Provide support in care* provided a description of the nurses' support for patients and relatives in care. The second main theme *Getting support in care* gave a description of the importance of nurses receiving support in care. Nurses experienced that conversations with patients at the end of life was draining yet energizing. **Conclusion:** Nurses experienced that the work was often meaningful and that support and communication are two key parts that nurses experienced important in order to perform the work professionally but also personally.

Keywords: *End of life care, experiences, nurses, palliative care, qualitative*

# INNEHÅLL

<b>1</b>	<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
<b>2.1</b>	<b>Definition av palliativ vård</b> .....	<b>1</b>
2.1.1	<i>Vårdfilosofin för palliativ vård</i> .....	2
2.1.2	<i>Palliativa vårdens faser</i> .....	2
2.1.3	<i>Vård i livets slutskede</i> .....	2
<b>2.2</b>	<b>Styrdokument och lagar</b> .....	<b>3</b>
<b>2.3</b>	<b>Patienters upplevelser av palliativ vård</b> .....	<b>4</b>
<b>2.4</b>	<b>Närståendes upplevelser av palliativ vård</b> .....	<b>5</b>
<b>2.5</b>	<b>Vårdvetenskapligt teoretiskt perspektiv</b> .....	<b>6</b>
2.5.1	<i>Vårdrelation</i> .....	6
2.5.2	<i>Lidande</i> .....	7
<b>2.6</b>	<b>Problemformulering</b> .....	<b>7</b>
<b>3</b>	<b>SYFTE</b> .....	<b>8</b>
<b>4</b>	<b>METOD</b> .....	<b>8</b>
<b>4.1</b>	<b>Urval och datainsamling</b> .....	<b>8</b>
<b>4.2</b>	<b>Dataanalys och genomförande</b> .....	<b>10</b>
<b>4.3</b>	<b>Etiska överväganden</b> .....	<b>11</b>
<b>5</b>	<b>RESULTAT</b> .....	<b>12</b>
<b>5.1</b>	<b>Ge stöd i vårdandet</b> .....	<b>12</b>
5.1.1	<i>Att delta i vårdande samtal</i> .....	12
5.1.2	<i>Att främja välbefinnande</i> .....	14
<b>5.2</b>	<b>Få stöd i vårdandet</b> .....	<b>15</b>
5.2.1	<i>Att få stöd från kollegor</i> .....	15
5.2.2	<i>Att utvecklas som person</i> .....	16
<b>6</b>	<b>DISKUSSION</b> .....	<b>17</b>
<b>6.1</b>	<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>18</b>

6.2 Metoddiskussion.....	20
6.3 Etikdiskussion.....	22
7 SLUTSATSER .....	22
7.1 Vidare forskning.....	23
REFERENSLISTA.....	24

**BILAGA A; SÖKMATRIS**

**BILAGA B; KVALITETSGRANSKNING**

**BILAGA C; ARTIKELMATRIS**

# 1 INLEDNING

Ämnet för detta examensarbete har valts från en lista med intresseområden framtaget av en forskargrupp vid Akademin för hälsa, vård och välfärd på Mälardalens Högskola. Det område som valdes var "Palliativ vård - sjuksköterskans ansvar" vilket avgränsas till sjuksköterskors upplevelse av palliativ vård vid livets slutskede. Grunden för valt ämne kommer från gemensamt intresse för palliativ vård och vård i livets slutskede. Intresset har väckts genom studentlitteratur och föreläsningar. Avsikten med detta examensarbete är att göra det tydligare för både blivande och erfarna sjuksköterskor att förstå upplevelsen av att vårda patienter vid livets slutskede. Palliativ vård är en stor del inom vården och det är viktigt att sjuksköterskor ger patienter bästa möjliga hälsa vid livets slutskede. Det är viktigt att sjuksköterskor förstår betydelsen av att ge patienter och närstående stöd. Genom att bidra med mer kunskap är förhoppningen att detta examensarbete ska ge sjuksköterskor ökad förståelse och trygghet inom palliativ vård vid livets slutskede.

## 2 BAKGRUND

I bakgrunden presenteras definition av palliativ vård, vårdfilosofin för palliativ vård, palliativa vårdens faser, vård i livets slutskede och styrdokument och lagar. Vidare presenteras patienters och närståendes upplevelse av palliativ vård samt vårdvetenskapligt teoretiskt perspektiv. Bakgrunden avslutas med problemformulering.

### 2.1 Definition av palliativ vård

Palliativ vård syftar till att lindra lidande och främja hälsa för patienterna med någon form av progressiv obotlig sjukdom. Det innebär att ta hänsyn till fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt att finnas som stöd för patienterna. Det är viktigt att ge ett professionellt stöd till närstående. Vården bygger på ett palliativt förhållningssätt genom att ha en helhetsbild av människan och se till att patienterna lever med värdighet och välbefinnande den sista tiden som är kvar att leva oavsett ålder och diagnos (Socialstyrelsen, 2018). Definition av palliativ vård beskrivs av World Health Organizations (WHO, 2019) som att sträva efter ökad hälsa hos patienterna vars sjukdom inte går att bota genom att lindra lidande och främja välbefinnande. Palliativa vården ska enligt WHO syfta till att patienterna ska leva ett så aktivt liv som möjligt fram till döden.

### **2.1.1 Vårdfilosofin för palliativ vård**

Vårdfilosofin för palliativ vård är uppbyggd av fyra hörnstenar som utgår från WHO:s definition av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013). De fyra hörnstenarna är *symtomlindring, vikten av samarbete, god kommunikation* samt *relation och stöd till närstående*. Den första hörnstenen innebär symtomlindring och omfattar psykiska, fysiska, sociala och existentiella behov för att bevara patienternas autonomi och integritet. Den andra hörnstenen förklarar vikten av ett bra samarbete mellan professioner byggt på patienternas behov. Den tredje hörnstenen understryker kontinuitet inom vården och baseras på god kommunikation mellan vårdpersonal, patienterna och närstående genom att skapa en relation i syfte att främja patienternas välmående och hälsa. Kommunikation och relation är två faktorer som har betydelse för att planera vården utifrån individuella önskemål och behov. Den fjärde hörnstenen handlar om patienternas närstående. Närståendes insatser har betydelse för patienterna vid livets slutskede, det är viktigt att närstående får tillräckligt med stöd. Stöd ska kunna ges under patienternas sjukdomstid men även efter att patienterna avlidit. De närståendes önskemål ska i största möjliga mån uppfyllas genom att vården ges i samarbete med de närstående och de ska känna sig delaktiga i vården. Det är viktigt med ett helhetsperspektiv vid palliativ vård i livets slutskede samt att visa hänsyn till den enskilda människan och förebygga lidande (Socialstyrelsen, 2013).

### **2.1.2 Palliativa vårdens faser**

Den palliativa vården är inte tidsbegränsad för enskilda personer utan kan pågå under en längre period, i den tidiga fasen ligger fokus på en livsförlängande behandling som anses vara lämplig för patienterna. Tids nog kommer det en brytpunkt när den palliativa vården övergår i en sen fas. Övergången från tidig till sen fas är inte en specifik tidpunkt utan sker ofta över tid, målet med vårdandet ändrar fokus från behandling till att lindra lidandet. Patienternas allmäntillstånd är nedsatt på ett sådant sätt att ytterligare behandling av grundsjukdomen inte förbättrar tillståndet och det går endast att uppskatta tiden som är kvar att leva, det kan vara allt från månader till dagar (Socialstyrelsen, 2018).

### **2.1.3 Vård i livets slutskede**

Patienterna i livets slutskede kan vårdas med två vårdformer, en allmän palliativ vård och en specialiserad palliativ vård. Den allmänna palliativa vården ska finnas inom alla vårdformer som möter patienterna med en livsbegränsande sjukdom och ges till patienterna med behov och tillgodoses av vårdpersonal som har grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård. Den specialiserade palliativa vården bedrivs inom slutenvård eller i hemsjukvård och ges till patienterna med komplexa symtom eller där livssituationen medför särskilda behov, detta tillgodoses av ett multiprofessionellt team med specifik kunskap och kompetens i palliativ vård. Vårdform bestäms utifrån den situation patienterna befinner sig i (Socialstyrelsen, 2018).

Det är vanligt att patienterna upplever existentiella funderingar i slutet av livet som frågor om *meningen med livet* eller *varför man har drabbats av sjukdom*. Patienterna kan till följd

av dessa funderingar och livsfrågor uppleva att allt känns hopplöst och orättvist, men även rädsla är en vanlig förekommande känsla hos döende patienter. Närstående, utomstående alternativt någon med speciell kunskap eller erfarenhet kan underlätta för patienterna genom att samtala med patienterna kring dessa frågeställningar. Svåra samtal med patienterna i livets slutskede bygger på förtroende, vilket tar tid att bygga upp och det är därför viktigt för patienterna att personalen har tid, kunskap och intresse vid samtalen. (Millberg, 2012).

Kommunikation kan definieras som en process i ett socialt system mellan två eller fler personer som utbyter budskap med varandra. Samtal är en instans av kommunikation, vanligtvis mellan två parter (Nilsson & Waldemarson, 2016) En god kommunikation mellan patienterna i livets slutskede och personalen inom vård och omsorg är centralt i palliativ vård. Kommunikation innefattar mer än enbart ge information, det är en process och inkluderar flera personer med syfte till att ha en ömsesidig förståelse, informationsutbyte eller stöd. Det kan också syfta till att prata om svåra och smärtsamma frågor och ge en möjlighet till att hantera rädsla som är förknippat med frågor. En god kommunikation kan bidra till symtomlindring (Socialstyrelsen, 2018).

## 2.2 Styrdokument och lagar

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2017a) beskriver sjuksköterskors arbete i fyra grundläggande ansvarsområden: *främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande*. I arbetet som sjuksköterska är det viktigt med en god kommunikationsförmåga och att se hela patienten. Sjuksköterskorna ska behandla patienterna med respekt för mänskliga rättigheter och respektera värderingar. Rätten till liv och egna val är något sjuksköterskorna ska ta hänsyn till samt ge tillräckligt med information för att patienterna ska kunna ta del av valet av behandlingsmetod.

Kompetensbeskrivningen för en legitimerad sjuksköterska beskriver vilket ansvar sjuksköterskorna har och finns som ett stöd för sjuksköterskorna för att de ska veta vad som förväntas av dem. Sjuksköterskorna ska ge en god omvårdnad samt skapa en trygg relation med patienterna och närstående. De ska ge personcentrerad vård och utgå från bland annat patienternas berättelser och därmed ge vård utifrån den unika personen och dennes individuella behov och förväntningar. Personcentrerad vård och att se den individuella personen hela vägen fram till livets slut är viktigt. Sjuksköterskorna ska kunna ge vård utifrån specifika behov och sjukdomstillstånd för att förebygga och lindra symptom och därmed tillgodose ett välbefinnande för en värdig död (Svensk sjuksköterskeförening, 2019).

Hälso- och sjukvårdspersonalen har skyldighet att främja säkerheten inom vården för att i den mån det går undvika vårdskador, arbetet ska utföras på ett vetenskapligt och beprövat sätt. Patienterna ska få kunnig och respektfull sjukvård som så långt som möjligt ska vara utformad och genomföras utifrån patienternas önskemål. För patienterna som avlidit ska hälso- och sjukvårdspersonalen utföra uppgifter med respekt för den avlidna samt visa hänsyn och omtanke till närstående (Patientsäkerhetslagen, SFS 2010:659). Bestämmelser



om tillgänglighet, delaktighet, information, val av utförare och samtycke finns i Patientlagen (SFS, 2014:821), lagen syftar till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Att ge god vård och främja hälsa på lika villkor till den unika individen, visa respekt, tillgodose patientens behov av kontinuitet samt bidra med trygghet och stöd är målet för all hälso- och sjukvårdspersonal (Hälso- och sjukvårdslagen, SFS 2019:996).

### **2.3 Patienters upplevelser av palliativ vård**

När patienterna diagnostiseras med en sjukdom som inte går att bota upplever de en bekräftelse på livets slut och får en känsla av att inte veta hur framtiden ser ut. Framtiden som alltid tagits för givet är numera en osäkerhet och alla planer och ambitioner ändras eller skjuts upp. Medvetenhet om begränsad livstid innebär inte nödvändigtvis att veta den beräknade tiden som återstår. Att få information om hur mycket tid som finns kvar är onaturligt och frustrerande eftersom ingen vet, inte ens i det här tillståndet (Ellingsen m.fl. 2012). Patienterna börjar reflektera över deras förändringar över synen på livet när det får besked om deras sjukdom och prognos. En oro som växer hos patienterna som är i livets slutskede är att de ska tappa sin mentala funktion och en rädsla och ångest av maktlöshet för framtiden (Robinson m.fl., 2014).

Patienterna som vårdas vid livets slutskede ser döden som en process och det handlar om att förbereda sig. För några innebär det att ta vara på tiden med familj och vänner, en del patienterna förbereder sig genom att få ta del av planeringen av begravningen, förbereder andra på patientens död och med detta sakta börja acceptera den egna döden. Patienterna uttrycker en önskan att minimera bördan för familj och vänner efter egen bortgång. Viljan att minska bördan beskrivs även av Philip m.fl. (2013), som beskriver att patienterna uttrycker oro över att vara en börda för familj och vänner. Dessa patienter försöker fortsätta utan hjälp från familj och vänner vilket innebär att de vill vara på sjukhus för att inte bli som en börda för familjen. Patienterna beskriver hur självförtroendet försvinner under sjukdomsförloppet och att det är svårt att acceptera att de är i livets slutskede (Kastbom m.fl., 2017).

Patienterna upplever en besvikelse över att inte kunna göra saker de tidigare klarat på egen hand som till exempel att gå på toaletten, duscha och kliva ur sängen. Den besvikelsen innebär att både motivationen och förtroendet för den egna förmågan minskar. Patienterna har en längtan om att kliva upp ur sängen och lämna rummet men har inte styrkan att göra det på egen hand och när de kommer upp för en kort stund upplever till exempel vissa smärta och behöver komma tillbaka till sängen. Besök från familj och vänner beskriver patienterna som meningsfullt och medför ett tillfälle att dela med sig av tankar och ha någon att skratta och gråta med (Eriksson m.fl., 2016). Patienterna uppskattar att få prata om sig själva och minnen vid livets slutskede. Patienterna som saknar närstående upplever att det hjälper att prata om dem och minnen av dem. Andra patienter nämner att det känns bra att prata med någon utanför familjen, exempelvis en vårdgivare och upplever det lättare att prata om ämnen som kan vara känsligt att prata om med familjen (Kleijn m.fl., 2018).

För patienterna är det en central del av den palliativa vården i livets slutskede en kamp att hitta en mening med livet när framtiden är oberäknelig på grund av en livsbegränsande sjukdom. Patienterna upplever att sjukdomen identifierar dem som individer och att den egna identiteten försvinner i samband med att de får sin diagnos. Patienterna upplever att så långt som möjligt bibehålla en normal vardag för att de inte enbart ska ses som en döende patient. De kan uppleva att den fysiska smärtan behandlas på ett dåligt sätt och att behandlingen ges för sent vilket påverkar patienternas upplevelse negativt (Black m.fl., 2018). En del patienter beskriver vård i livets slutskede som mestadels smärtsam och uttrycker även en önskan om att inte bli behandlad som om de är sjuka (Walczak m.fl., 2013).

## **2.4 Närståendes upplevelser av palliativ vård**

Närstående upplever att de möttes av ett professionellt bemötande från många av de som arbetade med den sjuka familjemedlemmen och att vårdpersonalen skapar goda relationer med både de som närstående och med patienterna. Närstående upplever att det får respekt genom ett genuint intresse från vårdpersonalen och att önskemålen tillgodoses i den mån de går. När patienterna avlider omhändertas de och görs iordning på ett presentabelt sätt för att minska på obehagliga intryck. Trots att närstående upplever ett bra intryck så finns det ett missnöje hos närstående och det är att de upplever att de inte blivit informerade i tid vid dödsfallet och på grund av detta har svårt att gå vidare. De får inga förklaringar om dödsorsaken eller om patienten har lidit eller inte. Närstående upplever att de inte får svar på frågor som de har och tycker inte att de ska behöva leta eller gissa sig till svaren utan vill få de från sjuksköterskorna (Kaarbø, 2010).

Närstående upplever en påfrestande tid när en familjemedlem har avlidit men att de uppskattar att de få höra rak och ärlig information om processen eller sjukdomen, det leder till en upplevelse av säkerhet. Det är viktigt att få spendera sista tiden tillsammans med den döende för att skapa minnen, dela historier, säga viktiga saker, komma till freds och säga adjö. En del närstående vill veta vad som kan förväntas av sjukdomen och att sjuksköterskorna eller läkare som känner familjemedlemmen som en hel person ska ta beslut om vård och behandling. Närstående har en önskan om att alla i familjen ska få samma information oavsett relation till patienten (Steinhauser m.fl. 2014). Närstående upplever att informationen de får behöver upprepas för att upprätthålla känslan av säkerhet. De önskar att någon inom vården kan ge dem tid tillsammans med patienterna och även om det är känsligt så vill de inte ha oklar kommunikation fylld med medicinska termer. Närstående upplever att de blir bortglömda när de inte får information eller stöd kring situationen med patienterna, de flesta känner att familjemedlemmen är i goda händer och att det finns en känsla av empati och värme hos många sjuksköterskor. Närstående upplever en känsla av värme men finns undantag. En del möten beskrivs att närstående inte får tillräckligt med tid tillsammans med den avlidne och vid tillfällena de har ångest och sorg ignoreras och tolkas det som brist på värme och empati (Lundberg m.fl. 2013).

När närstående har en familjemedlem som är allvarligt sjuk och närmar sig slutet upplever närstående att livet blir allt mer belastat och tungt. När familjemedlemmen blir svagare ökar den närståendes ansvarskänslor men även rädslan blir större. De ställer högre krav på sig själva att hjälpa till trots att de i många fall saknar rätt kompetens, vilket medför ett ökat behov av stöd. De flesta närstående strävar efter välbefinnande och att ge ett så gott slut till familjemedlemmen som möjligt (Axelsson m.fl., 2015). Närstående upplever att de har en rädsla när en familjemedlem är nära döden, en rädsla av att inte kunna påverka eller få känna sig delaktig när läkare eller sjuksköterskorna tar beslut om vilken vård familjemedlemmen ska få (Janze & Henriksson, 2014). För närstående som är medvetna om döden kan det fortfarande innebära oväntade känslor och att acceptera det genom att släppa taget om den som avlidit är svårt (Axelsson m.fl., 2015). God kommunikation, bättre relation till sjuksköterskorna, regelbunden information och bra stöd är något som närstående önskar. Detta leder till att närstående lättare kan acceptera tidpunkten för döden. Närståendes acceptans för dödsfallet har stor inverkan på upplevelsen i helhet och hur sjuksköterskorna kommunicerar med de närstående. När det skapas bra relationer mellan sjuksköterskorna och närstående ökar känslan av trygghet av att ha sin anhöriga vårdad på en avdelning eller hospice. När närstående hamnar i en situation som de inte kan kontrollera känner de sig utsatta och vet inte vad som ska hända med vårdandet av patienterna. Korrekt information spelar en viktig roll för kommunikation både hos närstående och familjemedlemmen (Johannesdottir & Hjörleifsdottir, 2018).

## **2.5 Vårdvetenskapligt teoretiskt perspektiv**

Det vårdvetenskapliga perspektivet som valts för detta examensarbete utgår från Erikssons (2014, 1994) beskrivning av vårdrelation och Erikssons (2015) beskrivning av lidande. Vårdrelation och lidande är viktiga begrepp att ha förståelse för inom den palliativa vården för att sjuksköterskorna ska få bättre förutsättningar att ge patienterna god vård och stöd vid lidande (Eriksson, 2015). Därför anses dessa begrepp vara relevanta för examensarbetet som handlar om palliativ vård i livets slutskede.

### **2.5.1 Vårdrelation**

Skapandet av en vårdrelation är något som ligger till grunden för själva vårdandet och vårdprocessen samt att betrakta vården som en process där samspelet mellan vårdare och patienterna är viktigt. Sjuksköterskorna ska ge patienterna utrymme att uttrycka sig kring behov, problem och begär i en vårdrelation. I den här relationen kan människan förmedla kärlek och tankar på ett äkta sätt när människan visar upp hela sig själv i relation till andra människor. Att kunna ge och ta emot kärlek i vårdandet gör att människan får kraft att orka växa och utvecklas genom att förmedla närhet och ömhet. Genom en fungerande vårdrelation skapas bättre förutsättning för en fungerande vårdprocess vilket innebär att ta hänsyn och få människan att inte känna sig beroende av sjukdomen eller lidandet. Det är viktigt att fokusera på människans behov och tillgodose hela människan oavsett livssituation.

Vårdrelationen bygger på ömsesidig respekt och det är sjuksköterskornas ansvar att se till att patienterna känner sig bekväma och får ta del av sin vård. Oavsett hur länge patienterna vårdas är vårdrelationen viktig samt att patienterna hälsa utvecklas till en optimal hälsa. Det är viktigt med kontinuitet för patienterna för att uppnå en god hälsa och att hälsoprocessen ska utvecklas ostört. Det handlar om att skapa en trygghet hos patienter för att denne ska våga öppna upp sig och ta emot rätt vård och stöd från sjuksköterskorna (Eriksson, 2014). Betydelsen av kommunikation i vårdrelationen beskrivs av Eriksson (1994) som skriver att kommunikationen kan medföra livslidande och vårdlidande, men även kan användas för att undvika dessa två former av lidande.

### **2.5.2 Lidande**

Lidande är något som är vanligt hos patienterna och finns i tre former; *sjukdomslidande*, *vårdlidande* och *livslidande*. *Sjukdomslidande* kan delas in i tre kategorier som påverkar patienterna i olika dimensioner av kropp, själ och ande. Den kroppsliga delen är kopplat till behandling och sjukdom och innebär att det finns en smärta som är fysisk. Det finns situationer inom vårdandet där patienterna upplever skam och förnedring som kan vara kopplat till själva sjukdomen. Det lidandet är kopplat till själsligt och andligt lidande och kan orsakas av sociala sammanhang. För patienterna kan det kännas som att ens egna förmågor och delaktighet i sociala sammanhang minskar samt att kontakten med anhöriga blir sämre och orken inte räcker till mer än att försöka ta sig igenom dagen utan smärta. *Vårdlidande* är mycket vanligt bland patienterna och de upplever att värdigheten kränks. Detta kan ske på flera olika sätt och för en del patienter kan det innebära att möjligheten att leva fullt ut fräntas dem. Om patienternas förmåga att vara självständiga minskar kan det ske både på grund av utebliven vård och felaktig maktutövning. Att se hela människan och dennes behov är en viktig aspekt och kan göras genom bekräftelse och att visa värdighet. Sjuksköterskorna måste våga möta och ta del av människan som lider även om det är svårt och komplicerat, att nonchalera patienterna vid till exempel tilltal är en brist på etiskt förhållningssätt. Det är inte alltid bara patienterna som behöver få bekräftelse och stöd utan det är många närstående som lider och ibland kan det lidandet vara svårare för sjuksköterskorna att bekräfta och stötta. *Livslidande* är kopplat till sjukdom och ohälsa i relation till att hela patienternas livssituation förändras, det kan innebära allt från att leva ett normalt liv till att förlora möjligheten till att fullfölja en behandling (Eriksson, 2015).

## **2.6 Problemformulering**

Palliativ vård är den vård som ges när en sjukdom inte längre går att bota eller behandla kurativt, fokus är istället att lindra de symtom som patienterna har och att minska onödigt lidande. Sjuksköterskorna ska se hela patienten under dennes sista tid i livet och vården ska ske utifrån patientens behov och önskemål och det ska finnas en god kommunikation med både patienter och närstående. Patienterna upplever en besvikelse över sig själva när de inte klarar av att göra det de tidigare gjort på egen hand och upplever vardagen som en kamp när framtiden är oviss. Både patienterna och närstående har en önskan om att få mer stöd och tydligare information vid vård i livets slutskede. Upplevelsen från patienterna och närstående

påverkas av hur sjuksköterskorna bemöter och tillgodoser patienternas behov och om de finns där som stöd för närstående. Patienterna och närstående upplever brister i vårdrelationen vilket kan bidra till ökat sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Genom att beskriva sjuksköterskornas upplevelser av att vårda patienterna vid livets slutskede är förhoppningen att detta examensarbete ska bidra till en ökad förståelse kring behovet av kommunikation och stöd för patienterna och närstående som i sin tur kan bidra till att den palliativa vården i livets slutskede förbättras.

### **3 SYFTE**

Syftet är att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede vid palliativ vård.

### **4 METOD**

För att besvara examensarbetets syfte användes en kvalitativ metod, systematisk litteraturstudie utifrån Evans (2002) med en beskrivande syntes. Det innebär att kvalitativa artiklar granskades och sammanställdes till en ny helhet. Det är relevant att använda en kvalitativ metod när levd erfarenhet av ett visst ämne eller fenomen analyseras (Henricson & Billhult, 2017). Metoden består av fyra steg varav det första är datainsamling där relevanta artiklar väljs ut, i det andra steget identifieras nyckelfynd i artiklarna. I det tredje steget jämförs nyckelfynd med varandra och det skapas teman och subteman. I det fjärde och sista steget beskrivs fenomenet utifrån valda teman.

#### **4.1 Urval och datainsamling**

Första steget i analysen utifrån Evans (2002) är datainsamling, vilket innebar att identifiera artiklar som var relevanta för att kunna besvara examensarbetets syfte. Urvalet av artiklar som mötte inklusionskriterierna utgick ifrån att artiklarna var kvalitativa, peer reviewed, skrivna utifrån sjuksköterskornas upplevelser av att vårda patienterna som har palliativa omvårdnadsåtgärder vid livets slutskede, vårdvetenskapliga och skrivna på engelska. Exklusionskriterier var kvantitativa artiklar, artiklar som handlade om närståendes och patienternas upplevelser eller pediatrik vård vid livets slut. Artiklarnas titlar och abstrakt granskades för att se om de var relevanta att fortsätta läsa och om de var relevanta utifrån examensarbetets syfte.

Sökning av artiklar gjordes i två vetenskapliga databaser, Cinahl plus och PubMed. Databasen Cinahl plus innehåller vårdvetenskapliga artiklar, tidskrifter och avhandlingar inom vård och hälsoområden (Polit & Beck, 2016). Cinahl plus ansågs relevant för de innehöll artiklar som berörde examensarbetets syfte. En avancerad sökning gjordes då sökningarna begränsades till publiceringsåren 2010–2020 för att artiklarna skulle vara tidsmässigt relevanta och baserade på aktuell forskning. "Peer reviewed" var en annan avgränsning som användes som innebär att artiklarna är granskade av andra forskare. Fler avgränsningar gjordes för att hitta relevanta sökord med boolesk sökteknik av Östlundh (2017). Därefter kunde sökorden kombineras på olika sätt med hjälp av operatorerna AND, OR eller NOT. Tillsammans blev sökorden specifika och sökningarna utökades. För att få fram artiklar som stämde med studiens syfte anpassades sökningen med relevanta sökord. De sökord som användes var *nurses experience*, *palliative care*, *end of life care*, *adults*, *death*, *compassion and care*, *existential questions*, *nurses*, *communication*. För att se kombinationer av sökord, se sökmatisen i Bilaga A. Databasen PubMed innehåller vetenskapliga artiklar med inriktning mot medicin men den innehåller även vetenskapliga artiklar med inriktning mot vårdvetenskap (Östlundh, 2017). Därför bedömdes även PubMed som lämplig för sökning av artiklar till examensarbetet. I PubMed användes en avancerad sökning med samma sökord som användes i Cinahl plus och med begränsningen 10 years. I PubMed finns ingen avgränsning för peer reviewed, därför användes Ulrichsweb för att kontrollera att artiklarna var vetenskapligt förankrade. För att få relevanta sökningar användes även MeSH (Medical Subject Heading). Svensk MeSH är en översättning från webbplats MeSH och är ämnesordlistor som används i exempelvis databasen PubMed. MeSH används för att lättare hitta artiklar om ett specifikt ämne (Karolinska institutet, 2019).

Sökningarna begränsades till kombinationer som resulterade i maximalt 70 träffar. Högst antal sökträffar vid en unik sökning av artiklar var 66 träffar, se Bilaga A för antal sökträffar på varje sökcombination. Det totala antalet sökträffar var 353 artiklar varav alla titlar lästes, 69 artiklar valdes för vidare läsning av abstract och metod. De artiklar vars abstract och metod inte stämde överens med examensarbetets syfte exkluderades, sammanlagt lästes 21 hela artiklar. De artiklar som ansågs svara på syftet och överensstämde med inklusionskriterierna lästes igen och kvalitetsgranskades, totalt kvalitetsgranskades 15 artiklar. Kvalitetsgranskningen utgick från förslag på 14 granskningsfrågor som kan ställas när en granskning av kvalitativa artiklar genomförs (Friberg, 2012), se Bilaga B. Frågorna var en vägledning för de kvalitativa artiklarna och det var endast Ja- eller Nej-frågor som ställdes. Svaret *Ja* gav 1 poäng och svaret *Nej* gav 0 poäng. Poängen summerades efter granskningen och artiklar med 0–5 poäng bedömdes vara av låg kvalitet, 6–9 poäng bedömdes vara av medelkvalitet och de artiklar som fick 10–14 poäng bedömdes ha hög kvalitet. Av de 15 artiklar som kvalitetsgranskas ansågs samtliga motsvara examensarbetets syfte men endast 10 var av hög kvalitet och inkluderades i examensarbetets analys, se bilaga C. De 5 artiklar som bedömdes inte vara av hög kvalitet efter kvalitetsgranskningen uteslöts från analysen.

## 4.2 Dataanalys och genomförande

I det andra steget enligt Evans (2002) analysmetod identifierades nyckelfynd. Nyckelfynd identifierades genom att läsa artiklarna flera gånger för att få en tydlig helhetsbild och därefter ta ut meningar och eller stycken som svarar på examensarbetets syfte. Totalt identifierades 122 nyckelfynd i de tio artiklarna som användes i analysen. Nyckelfynden skrevs ner i ett separat dokument med artikelns titel och aktuellt sidnummer. I det tredje steget kopplades nyckelfynden till varandra för att identifiera likheter och skillnader. De nyckelfynd som innehöll likheter sorterades tillsammans och ändrades till samma textfärg. Likheterna handlade om upplevelser kring att vårda patienterna i livets slutskede inom palliativ vård. Utifrån nyckelfyndernas likheter skapades teman som sedan kunde delas in i subteman. Under analysprocessen granskades teman och subteman igen och korrigerades ytterligare ett flertal gånger för att få ett så specifikt resultat som möjligt. Samtliga teman och subteman presenteras i resultatdelen och exempel på nyckelfynd, teman och subteman presenteras i Tabell 1 nedan. I det fjärde och sista steget beskrivs fenomenet. Det gjordes genom att skapa en beskrivning där varje tema refererades tillbaka till originalkällorna för att förstå noggrannheten av beskrivningen. Till sist avslutades analysen med en beskrivande syntes där fynden sammanfattades i löpande text och där de hela tiden refererades tillbaka till originalkällan. Varje subtema styrktes med hjälp av citat från originalkällan.

Tabell 1: Exempel på nyckelfynd, subteman och tema.

Nyckelfynd	Tema	Subtema
The participants expressed a lack of readiness in communicating with families and carers who may be distressed at seeing a loved one experience this end stage of life (Croxon m.fl. 2017, s. 341).	Ge stöd i vårdandet	Att delta i vårdande samtal
Sometimes the nurses regarded existential conversations as a heavy burden, which drained them of energy and could trigger anxiety (Strang m.fl. 2013, s. 565).		
Their goals [patient-family] become my goals (Johnson & Gray, 2013, s. 324).		
Being able to bring the life of a patient to a good end creates a feeling in the nurses of deep meaning and a sense of gratefulness (Johansson m.fl. 2011, s. 2037).		
		Att främja välbefinnande

### 4.3 Etiska överväganden

Detta examensarbete har utgått från de riktlinjer och lagar som presenteras i CODEX (2020) och innebär att forskarna själva har ansvar över att forskningen bedrivs med god kvalitet. Arbete som är vetenskapligt är till för att skapa kunskap, det ska bidra till större förståelse av ett fenomen och forskningsetik ska skydda de forskare som genomfört forskningen (Kjellström, 2017). De artiklar och den litteratur som används i detta examensarbete har refererats enligt APA (American Psychological Association) med respekt och noggrannhet för att undvika plagiat och förfalskning samt ge läsaren möjlighet att kontrollera originalkällan. Plagiat är när någon använder andras idéer eller skriver av en annans text utan att ange vart den kommer ifrån. Det kan bli oredlighet vilket innebär att vilseleda eller förvränga någon annans text eller vetenskapligt arbete (Kjellström, 2017). Artiklarna i detta examensarbete är vårdvetenskapliga och har genomgått peer review, detta för att säkerställa att examensarbetet är av god kvalitet.



## 5 RESULTAT

Analysen av de tio artiklarna som användes för att svara på examensarbetets syfte gav ett resultat som bestod av två teman och fyra subteman, se Tabell 2 nedan.

Tabell 2: Tema och subtema

Tema	Subtema
Ge stöd i vårdandet	Att delta i vårdande samtal
	Att främja välbefinnande
Få stöd i vårdandet	Att få stöd från kollegor
	Att utvecklas som person

### 5.1 Ge stöd i vårdandet

Första temat, *Ge stöd i vårdandet*, gav en beskrivning på sjuksköterskornas stöd till patienterna och närstående i vårdandet. Temat innehåller två subteman, första subtemat *Att delta i vårdande samtal* och andra subtemat *Att främja välbefinnande*.

#### 5.1.1 Att delta i vårdande samtal

Sjuksköterskorna upplevde vårdande samtal med patienterna som var i livets slutskede som något givande eftersom det gav dem värdefulla erfarenheter av samtal i livets slutskede, dock upplevdes det som påfrestande eftersom det tog mycket energi (Andersson m.fl., 2015; Croxon m.fl., 2018; Parola m.fl., 2018; Strang m.fl., 2013). Sjuksköterskorna upplevde att samtal med patienterna i livets slutskede gav trygghet och stöd till patienterna genom att dela kunskap och göra patienterna delaktiga (Croxon m.fl., 2018; Strang m.fl., 2013). Samtal med patienterna som var i livets slutskede upplevdes kunna göra sjuksköterskorna tryggare i sin yrkesroll och bidrog till att de kände sig tryggare i att samtala med patienterna samtidigt som de utförde sina uppgifter. Sjuksköterskorna upplevde att kommunikationen kunde påverka dem positivt när de hade fått förtroendet av patienterna och närstående att delta i samtal om livets slut, det upplevde sjuksköterskorna som välbehag och uppskattning. Möten med patienterna som var vid livets slutskede upplevde sjuksköterskorna att det kunde förbättras

av förmåga att balansera mellan närhet och avstånd (Andersson m.fl., 2015; Strang m.fl., 2013). Sjuksköterskorna upplevde att samtal med patienterna och närstående blev lättare när de utvecklade en större förståelse av kommunikation i livets slutskede. När patienterna fick förtroende för sjuksköterskorna förbättrades sjuksköterskornas upplevelser av samtal med patienterna som var i slutet av livet eftersom de kände att samtalet kom naturligt. Det upplevdes lättare för sjuksköterskorna när de använde öppna frågor i samtalet och undvek att använda ord som var laddade för patienterna (Strang m.fl., 2013). Sjuksköterskorna upplevde att icke-verbal kommunikation underlättade för dem, det gjorde att de inte kände lika mycket stress under tiden med patienterna som var i livets slutskede. Både verbal och icke-verbal kommunikation upplevdes av sjuksköterskorna som en möjlighet till att de förbättrade förmågan att lyssna och koncentrerade sig när de samtalade med patienterna och närstående (Andersson m.fl., 2015; Strang m.fl., 2013).

De existentiella samtal med patienterna som var i livets slut upplevde sjuksköterskorna kunde påverka sjuksköterskorna negativt eftersom det kunde vara en belastning för dem samt att det var svårt att komma med kloka svar. Sjuksköterskorna upplevde att mötet med patienterna som var i livets slutskede var utmanande och påverkade upplevelsen av kommunikation (Andersson m.fl., 2015; Strang m.fl., 2013). Både nyexaminerade och de erfarna sjuksköterskorna upplevde ett behov av en förbättrad kommunikationsförmåga vid samtalen med patienterna som var i livets slutskede eftersom de inte visste hur de skulle kommunicera med patienterna och närstående. Sjuksköterskorna var rädda att säga något som påverkade patienterna negativt och därför upplevde sjuksköterskorna samtalen som stressande vid vissa tillfällen (Croxon m.fl., 2018; Strang m.fl., 2013; Törnquist m.fl., 2013). Sjuksköterskorna upplevde att samtal med närstående var svårt, eftersom de upplevde att de inte hade tillräcklig med beredskap för att prata med närstående (Croxon m.fl., 2018; Strang m.fl., 2013). En sjuksköterska beskrev upplevelsen av brist på kunskap om hur de skulle kommunicera med närstående till en patient som var i livets slutskede på följande sätt:

How to talk, you don't learn the skills even to talk to the family and explain to them what's happening when a person's functions start to shut down they might get, if they're blood starts to pool or if they start getting gurgly how do you explain that to the family. . . . I actually find dealing with the families more difficult than dealing with the patient (Croxon m.fl., 2018, s. 341).

Sjuksköterskorna upplevde att ansvaret låg hos dem att öppna upp för och underlätta samtalen mellan patienterna och närstående (Strang m.fl., 2013). Likaså upplevde sjuksköterskorna att ansvaret låg på dem att kommunikation gav stöd till patienterna som var i livets slutskede. Sjuksköterskorna upplevde att kommunikation med patienterna kunde underlätta för sjuksköterskorna när de skulle ta farväl av patienterna samt att sorgen blev lättare att hantera när de haft en bra kommunikation med patienterna (Croxon m.fl., 2017; Strang m.fl., 2013). Vid vissa tillfällen upplevde sjuksköterskorna att samtalen med

patienterna och närstående blev begränsad av läkare, något som påverkade sjuksköterskornas upplevelse av kommunikation negativt (Ecarnot m.fl., 2018).

### **5.1.2 Att främja välbefinnande**

Sjuksköterskorna upplevde välbefinnande genom att främja patienternas och närståendes välbefinnande (Johnson & Gray, 2013; Ecarnot m.fl., 2018; Grech m.fl., 2018; Parola m.fl., 2018). Exempelvis upplevde de välbefinnande av att ge smärtstillande till patienterna eftersom det främjade patienternas välbefinnande (Grech m.fl., 2018; Parola m.fl., 2018).

Sjuksköterskorna upplevde att det viktigaste de kunde göra för patienterna vid livets slutskede var att tillhandahålla grundläggande omvårdnad och underlätta för patienterna för att de skulle få en så bra sista tid som möjligt. De upplevde att ansvaret låg hos dem att de döende patienterna var bekväma och de gjorde sitt bästa för att främja patienternas välbefinnande, vilket innebar hjälp med till exempel hygien, vändning i sängen och hjälp med påklädningen (Ecarnot m.fl., 2018; Grech m.fl., 2018). Att finnas där för patienterna var något som sjuksköterskorna upplevde kunde främja välbefinnandet för patienterna. Sjuksköterskorna upplevde att deras närvaro gav patienterna en trygghet som främjade välbefinnandet (Ecarnot m.fl., 2018; Parola m.fl., 2018). En sjuksköterska beskrev nedan hur hon främjade patientens välbefinnande genom att lyssna på patienten:

I always value what he wants to do. If he wants to take a shower, he does. If he doesn't want to, he doesn't. If he wants to eat, he eats. If he doesn't, he doesn't. If he wants to eat what he feels like, wishes to get up, to go there, do that I that is, my care at that moment is focused on what the patient wants, not what I try to do routinely (Parola m.fl., 2018, s. 183).

Sjuksköterskorna upplevde att det var viktigt att främja välbefinnandet för patienterna som var vid livets slutskede för att patienterna skulle få ett så bra slut som möjligt (Johansson & Lindahl, 2010; Parola m.fl., 2018). När sjuksköterskorna kunde främja välbefinnandet för patienterna som var i livets slutskede när de tillgodosåg behov och lyssnade på patienterna, då upplevde de själva välbefinnande och tacksamhet. De upplevde även ett välbefinnande när de tillgodosåg patienternas behov, upplevde de även det motsatta, när de inte kunde tillgodose patienternas behov fick de en känsla av att vara otillräckliga (Johnson & Gray, 2013; Johansson & Lindahl, 2011). Genom att visa ett genuint intresse för patienterna och beakta patienternas behov upplevde sjuksköterskorna att patienternas välbefinnande främjas (Johnson & Gray, 2013; Ecarnot m.fl., 2018). En sjuksköterska beskrev följande hur patientens behov kan beaktas:

I had a patient . . . who loved his little dog . . . we got permission to bring [the dog] in. [When he died], the little dog moved from his feet up close . . . around his pillow . . . And I thought . . . “that’s significant. This dog is picking up that something’s changing.” [And] if I didn’t know by

talking to the patient when he was able . . . that this was crucially important, then I may not have been able to get that little dog in there (Johnson & Gray, 2013, s. 323).

## **5.2 Få stöd i vårdandet**

Andra temat handlar om vikten av att *Få stöd i vårdandet* när sjuksköterskorna vårdade patienterna i livets slutskede. Temat innehåller två subteman, *Att få stöd från kollegor* och *Att utvecklas som person*.

### **5.2.1 Att få stöd från kollegor**

Sjuksköterskorna med begränsad erfarenhet upplevde att stöd från erfarna kollegor i vårdandet var betydelsefullt. Detta stöd gjorde det möjligt för sjuksköterskorna att stödja patienterna och närstående vid en obotlig sjukdom genom att vara närvarande i vårdprocessen (Andersson m.fl., 2015; Croxon m.fl., 2018). Sjuksköterskorna utan tidigare erfarenhet av att vårda döende patienter och som hade ansvar över dem för första gången upplevde det som en utmaning och kunde upplevas som frustrerande (Johnson & Gray, 2013; Andersson m.fl., 2015). Känslan av osäkerhet blev mer påtaglig när de inte visste hur de skulle förhålla sig till situationen. De upplevde att brist på erfarenhet av att ta avgörande beslut rörande patienternas vård var betungande (Andersson m.fl., 2015; Karlsson m.fl., 2015; Törnquist m.fl., 2013). För att möta dessa svåra situationer upplevde de ett behov av bekräftelse och stöd kring hur de utförde sitt arbete och hur de skulle agera i olika vårdssituationer (Andersson m.fl., 2015). En sjuksköterska som upplevde ett behov av stöd uttryckte följande: "During the night I have to contact the physician on duty at the hospital or someone working at the hospice, which has happened. I've even thought of calling medical hotline just to have a colleague to talk to" (Törnquist m.fl., 2013 s. 655).

Att ha en kollega som hade praktisk kunskap av vårdssituationer underlättade för de mindre erfarna sjuksköterskorna, de kunde vara stödjande i vårdaktiviteter och vara tillgängliga för konversation eller rådgivning kring vårdandet. Att ha en kollega att vända sig till som hade erfarenhet av att lindra lidande och som kunde agera stöd underlättade och bidrog till vård av hög kvalitet (Andersson m.fl., 2015). Att få stöd från en kollega med brist på erfarenhet upplevdes som mindre bra (Andersson m.fl., 2015; Johansson & Lindahl, 2011).

De nyutbildade sjuksköterskorna upplevde att de var oförberedda på mötet med döden och inte lika redo som de mer erfarna kollegorna (Andersson m.fl., 2015). De upplevde att stöd från kollegor som kom med förslag på hur olika situationer kunde hanteras uppskattades och underlättade vårdandet av patienterna i livets slutskede. De oerfarna sjuksköterskorna upplevde att de saknade detta stöd och upplevde avsaknaden av stöd som en brist (Andersson m.fl., 2015; Croxon m.fl., 2017). När sjuksköterskorna hade gått igenom vårdandet av patienterna i livets slutskede och upplevt den sorg det innebar att förlora en patient uppskattades det stöd de fick av mer erfarna kollegor och upplevde att det därigenom var

lättare att hantera situationen (Johansson & Lindahl, 2011). Sjuksköterskorna upplevde coaching av erfarna kollegor var ett viktigt verktyg för den ökade kunskapen och färdigheten. Kollegornas stöd bidrog till att de kunde tillgodose patienternas och närståendes behov och göra det med öppenhet (Andersson m.fl., 2015; Johansson & Lindahl, 2011).

### **5.2.2 Att utvecklas som person**

Sjuksköterskorna upplevde att vårdandet av patienterna vid livets slut var en personlig utveckling och tankar kring den egna döden blev mer påtaglig. Det bidrog till självkänedom vilket de ansåg vara både positivt och utvecklande. Att vårda de döende patienterna var en del av omvårdnaden som inte kunde undvikas (Andersson m.fl., 2015). Det tog mycket energi från sjuksköterskorna att vårda de döende patienterna och att möta dem innebar att de behövde ge mycket av sig själva, både som medmänniska och som professionell sjuksköterska (Andersson m.fl., 2015; Johansson & Lindahl, 2011).

Sjuksköterskorna upplevde att de behövde hitta modet både i sin profession och som medmänniska när de balanserade känslor i vårdandet, till exempel genom att hålla tillbaka tårar, ilska och rädsla när de tog hand om patienterna som var i livets slutskede (Karlsson m.fl., 2015). De upplevde också en ilska mot andra sjuksköterskor som kunde ge patienterna och närstående falska förhoppningar som kunde bidra till en förtvivlan vid dödens tid. Vilket kunde vara en svår känsla att hålla tillbaka (Johnson & Gray, 2013). Sjuksköterskorna identifierade ett behov av att veta hur de skulle hantera reaktioner och personlig stress efter förlusten av patienterna (Croxon m.fl., 2018).

De identifierade sig med patienterna när processen att lämna livet närmade sig och det var svårt för patienterna att släppa taget. De föreställde sig hur svårt det kunde vara att ta farväl av familj och vänner (Karlsson m.fl., 2015). Ibland kunde känslighet behövas för att hantera allt som sker under möten med patienterna och närstående samtidigt som sjuksköterskorna nämnde att de försökte använda emotionell distans som en skyddsstrategi för att klara av att ta farväl (Karlsson m.fl., 2015; Parola m.fl., 2018). Att ta hand om de sjuka patienterna och närstående innebar dock att de fick mycket tillbaka vilket gav sjuksköterskorna en upplevelse av bekräftelse och stimulans i arbetet som hjälpte dem att få styrka att bry sig och de hittade meningen i vad de gjorde (Johansson & Lindahl., 2011; Karlsson m.fl., 2015).

Sjuksköterskorna beskrev att vård i livets slutskede var en givande upplevelse som gav en känsla av personligt uppfyllande. En del av sjuksköterskorna beskrev meningsfulla förhållanden till patienterna som vänskap där det visade ömsesidigt respekt, omsorg, kärlek och värdighet (Parola m.fl., 2018). En av sjuksköterskorna beskrev följande:

The care gives so much in return...I think it's favourable to be with someone dying. ... You can help make it memorable and peaceful. ... purely personal, it gives me a lot because I think it's very important that the patient have the possibilities to end his/her life memorably and peacefully ... it's strengthening to be a part, I think that it strengthens me as a person to be part of it (Andersson m.fl., 2015 s. 146).

Sjuksköterskorna upplevde att de påverkades personligen eftersom de blev medvetna om sin egen och släktingars dödlighet (Karlsson m.fl., 2015). Sjuksköterskorna konfronterade sin egen dödlighet vilket gjorde att de blev mer medvetna om livets kortvariga natur och upplevde ett behov av reflektion (Parola m.fl., 2018).

Omsorg och vård vid livets slutskede var känslomässigt krävande att utföra. En del av patienterna lärde sjuksköterskorna känna mer än andra och ibland blev de mer privata och de beskrev att livssituationerna var svårare att lämna även om arbetspasset var slut. Det var en balans mellan hopp och förtvivlan i relation till andras död och den egna döden blev mer påtaglig (Andersson m.fl., 2015; Karlsson m.fl., 2015). Exempelvis beskrev en sjuksköterska det så här:

It was ... a woman of my mother's age who had ... metastasised cancer ... she had small children and ... terrible anxiety ... she just sat and cried and threw things and cried ... so it sank right in. I couldn't let it go ... I went home and wept and felt that life is unfair. It was pretty tough ... these are special things that I feel I can't let go of when I finish work (Andersson m.fl., 2015 s. 147)

Sjuksköterskorna beskrev att de hade strategier för att hantera känslor, till exempel genom att de pratade med vänner utanför jobbet. De reflekterade om det de ansåg vara viktigt och döden väckte sorg bland sjuksköterskorna, speciellt när det var unga patienter. När de inte hade någon att reflektera tankar om döden med upplevde sjuksköterskorna att det var svårare att släppa dessa tankar (Andersson m.fl., 2015; Strang et al., 2013). Att laga mat hemma eller att ta en promenad i skogen upplevde sjuksköterskorna som en värdefull distans från jobbet och de livssituationer de mötte där (Andersson m.fl., 2015).

## 6 DISKUSSION

Syftet med detta examensarbete var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienterna i palliativ vård vid livets slutskede. I detta avsnitt beskrivs först en resultatdiskussion som utgår från tidigare forskning, det vårdvetenskapliga perspektivet samt styrdokument och lagar. Därefter kommer en metoddiskussion som innehåller examensarbetets styrkor och svagheter avseende val av metod, urval, datainsamling, genomförande och dataanalys i relation till kvalitetskriterier. Avslutningsvis kommer en etikediskussion.

## 6.1 Resultatdiskussion

Resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde att de gav stöd till patienterna och närstående genom att delta i vårdande samtal. Patienterna ska få information angående vården enligt patientlagen (SFS 2014:821) som innehåller bestämmelser om delaktighet och information. Resultatet visade att sjuksköterskorna vid vissa tillfällen upplevde en osäkerhet vid denna kommunikation med patienterna. Sjuksköterskorna upplevde att samtal med patienterna och närstående var stressigt men gav dem värdefulla erfarenheter. Det har visats i en studie att god kommunikation mellan sjuksköterskorna och patienterna gav stöd och ökade välbefinnandet hos patienterna (Kleijn m.fl., 2018). Resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde att vårdande samtal med patienterna och närstående gav stöd till patienterna och närstående genom att skapa trygghet. En vårdrelation bygger på ömsesidig respekt och det är sjuksköterskornas ansvar att patienterna känner sig bekväma. Denna ömsesidiga respekt behövs i samtalet med patienterna och närstående för att de ska uppleva trygghet (Eriksson, 2014). Resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde att de hade för lite beredskap och kunskap gällande samtal med patienterna och närstående och kände ett behov av att förbättra förmågan att samtala med patienterna och närstående. Det har visats i en studie att patienterna vid vissa tillfällen upplevde att kommunikationen med sjuksköterskorna inte fungerade (Millberg, 2012). När kommunikationen mellan patienterna och sjuksköterskorna fungerar kan både livslidande och vårdlidande förebyggas genom att sjuksköterskorna bekräftar och ser patienterna som en hel människa (Eriksson, 1994). Resultatet visade att genom att delta i vårdande samtal med patienterna upplevde sjuksköterskorna att de kunde stödja patienterna genom att dela kunskap och göra patienten delaktig. Närstående upplever att stödet från och god kommunikation med sjuksköterskorna hade en stor inverkan på hur närstående hanterade vård vid livets slut och även döden (Johannesdottir & Hjörleifsdottir, 2018). Det framkom från resultatet att sjuksköterskorna upplevde att brist på beredskap och kunskap gällande samtal med patienterna i livets slutskede kunde skapa ett onödigt lidande för både patienterna och närstående. Bristande kommunikation, mellan både patienterna och vårdpersonal så väl som mellan olika yrkesgrupper, är en vanligt förekommande orsak till onödigt lidande för patienterna (Svensk sjuksköterskeförening, 2017c). Resultatet visade hur viktigt det är att sjuksköterskorna inte tvingar patienterna till samtal samtidigt som det visade hur viktigt det är att sjuksköterskorna inte undviker samtal med patienterna. Vidare visade resultatet även att sjuksköterskorna upplevde att ansvaret låg på dem att det vårdande samtalet gav stöd till patienterna och närstående. Vårdfilosofin för palliativ vård kunde bidra med positiva effekter på kommunikationen mellan olika professioner, vårdare, patienterna och närstående (Socialstyrelsen, 2013). Att undvika samtal med patienterna eller närstående är brist på ett etiskt förhållningssätt (Eriksson, 2015). Om sjuksköterskorna inte lyssnar på patienterna eller utför vårdhandling mot deras vilja kan ett vårdlidande uppstå (Eriksson, 1994).

Resultat visade att sjuksköterskorna upplevde ett stort ansvar att främja både patienternas och närståendes välbefinnande. Resultatet visade även att sjuksköterskorna upplevde att patienternas välbefinnande främjas genom att sjuksköterskorna fanns där för patienterna och var närvarande. Sjuksköterskorna beskrev en hopplöshet när de hamnade i en situation som gjorde att de upplevde att de inte hade kontroll över patienternas hälsotillstånd.

Sjuksköterskorna upplevde att de kunde utträta grundläggande vård för att underlätta för patienterna och se till att göra det så bekvämt som möjligt och därmed främja välbefinnandet för patienterna som var nära slutet av livet. Syftet med palliativ vård är att lindra lidandet och främja hälsan för patienterna (Socialstyrelsen, 2018). Resultatet visade att främjandet av patienternas och närståendes välbefinnande upplevdes som viktigt av sjuksköterskorna och att det handlar om att tillgodose behov för att främja hälsan för patienterna och närstående. Detta framkom när sjuksköterskorna genuint visade intresse för patienterna. Det kan kopplas till Eriksson (2014) teori som skriver att vårdprocessen handlar om att fokus ska ligga på att tillgodose människans behov för att främja välbefinnande. Vårdrelation beskrivs som en central del som är grunden för att vårda patienter utefter patienternas behov (Eriksson, 2015). Sjukdomslidande och vårdlidande kan därför förebyggas när sjuksköterskorna bekräftar patienternas behov och lidande (Eriksson, 1994). Resultatet visade att det inte bara var fokus på patienternas behov och välbefinnande utan också närståendes behov och välbefinnande som sjuksköterskorna upplevde som viktigt. Det överensstämmer med ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2017a) som skriver att en av sjuksköterskans uppgifter även är att tillgodose närståendes välbefinnande. Resultatet visade att sjuksköterskorna strävar efter att tillgodose dessa behov. Detta nämns också i hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2019:996) som innehåller mål och riktlinjer för hälso- och sjukvården, sjukvårdspersonal ska tillgodose patienternas behov för att främja deras välbefinnande.

Resultatet visade att de sjuksköterskorna som hade mindre erfarenhet av att vårda vid livets slutskede kände sig osäkra vid praktiska vårdssituationer men att det underlättades genom att få stöd i vårdandet av erfarna kollegor som bidrog med kunskap och stöd vilket genererade en vård av hög kvalitet. Sjuksköterskorna upplevde många gånger att de var ensamma om att vårda patienterna och behövde extra stöd i form av generell kunskap från kollegor. Detta kan kopplas till vårdfilosofin för palliativ vård som är ett stöd för personalen, att se den som ett komplement för att veta hur de kan hantera olika situationer. Detta medför att sjuksköterskorna kan ha fokus på patienterna och vara stödjande för närstående, något som i sin tur ger en positiv effekt och leder till att sjuksköterskorna blir tryggare i sin roll och upplever att de ger en god vård oavsett vilken livssituation de möter. Det har visats i en studie att närstående upplever att de känner sig bortglömda när de inte får stöd kring situationen och att de känner att kravet på dem ökar och de vill hjälpa till trots att kompetensen inte finns, detta innebär ett ökat behov av stöd (Axelsson m.fl. 2015; Steinhauser m.fl. 2014). I vårdfilosofins fjärde hörnsten beskrivs det att närståendes insatser betyder mycket vid livets slutskede och det är viktigt som sjuksköterska att ge tillräckligt med stöd till, och samarbeta med närstående samt att få dem att känna sig delaktiga (Socialstyrelsen 2013). En del sjuksköterskor upplevde en längtan av bekräftelse från kollegor för att kunna ge bättre stöd till närstående. Det framkommer i Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskan (2017b) vilket ansvar sjuksköterskorna har och vad som förväntas av dem vilket gör att de kan vända sig till den när de upplever osäkerhet kring ansvaret de har. I resultatet framkom det att sjuksköterskorna upplevde en brist på erfarenhet av hur de skulle skapa förtroende till patienterna och närstående samt att de inte visste hur de skulle förhålla sig kring de existentiella frågorna patienterna ställde. Detta kan relateras till Eriksson (2015) att det inte bara är patienterna som behöver bekräftelse och stöd utan det är minst lika viktigt att närstående får bekräftelse och stöd från sjuksköterskorna för att lindra de närståendes



lidande. Sjuksköterskorna upplevde att reflektera med varandra var ett ovärderligt stöd. Att finna ett stöd utanför arbetsplatsen samt att finna tid för reflektion under arbetstid upplevdes viktigt.

I resultatet framkom det att sjuksköterskorna upplevde en personlig utveckling och ökad självkännetid vid vårdandet av patienterna i livets slutskede och att det var en viktig men utmanande del av arbetet. Självförtroende bidrog till att de kände sig säkrare blev bättre på att hantera möten med patienterna och patienternas livsberättelser. För att klara dessa möten krävdes en balans mellan det privata och professionella. Det har visats i en studie att närstående upplever att de blir professionellt bemötta och känner tacksamhet när sjuksköterskorna visar respekt för den döende genom att visa ett genuint intresse av att vilja göra rätt (Kaarbø, 2010). Det kunde vara känslomässigt krävande att utföra omvårdnad när patienterna dog och det tog mycket energi från sjuksköterskor. Samtidigt fick sjuksköterskorna mycket tillbaka när det fick bekräftelse på vad de gjorde bra och de upplevde sitt arbete som meningsfullt. Det kan kopplas till Erikssons (2015) teori som menar att kärlek är något som ska ges och tas i vårdandet vilket ger kraft till att orka mer. För sjuksköterskorna kan det vara till en fördel om de vågar ta emot kärlek för att få mer kraft och uppleva stimulansen i arbetet samt få ny styrka och förstå att arbetet är värdefullt (Eriksson, 2015). När patienterna dör ska hälso- och sjukvårdspersonalen visa med respekt och hänsyn till närstående och utföra uppgifter kring omvårdnaden trots att det är jobbigt att förlora någon som står nära (Patientsäkerhetslagen, SFS 2010:659).

## 6.2 Metoddiskussion

Metoden som användes i examensarbetet var en systematisk kvalitativ litteraturstudie utifrån Evans (2002) beskrivande syntes. Anledningen till att den metoden valdes var för att syftet med studien är att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienterna i palliativ vård vid livets slutskede. Lämpligast är att använda en kvalitativ litteraturstudie när upplevelser beskrivs eftersom det ökar förståelsen för fenomenet (Friberg, 2017). Anledningen till att kvantitativa artiklar inte används var för att en kvantitativ analys inte studerar upplevelser på ett lika djupgående sätt som en kvalitativ metod (Segersten, 2017). Att det är fördelaktigt att genomföra en analys av kvalitativa artiklar istället för kvantitativa artiklar för att få en djupare förståelse eftersom det handlar om upplevelser anser även Polit och Beck (2020). Ett annat alternativ till val av metod skulle kunna vara en empirisk studie eftersom den skulle kunna svara på examensarbetets syfte (Polit & Beck, 2020). Den metoden valdes däremot bort eftersom det är en tidskrävande metod och svår att genomföra inom ramen för kursen.

De artiklar som användes i examensarbetets resultatdel hittades genom en litteratursökning i databaserna CINAHL plus och PubMed. Databaser är ofta indelade i ämnesområden (Östlundh, 2017). CINAHL plus inriktar sig mot vetenskapliga artiklar inom vårdvetenskap och PubMed riktar sig mot vetenskapliga artiklar och tidskrifter inom medicin, vårdvetenskap och sociologi. Eftersom dessa två databaser riktar in sig på vårdvetenskap är

dessa mest användbara och relevanta för att svara på examensarbetets syfte. Det kan ses som en svaghet att det bara användes två databaser vid litteratursökningen eftersom det kan ha lett till att relevanta artiklar från andra databaser inte inkluderades i resultatet. Vid litteratursökning i CINAHL plus gjordes avgränsningarna att artiklarna inte får vara äldre än 10 år gamla samt att de genomgått en så kallad peer review-process. I PubMed finns ingen avgränsning för att artiklarna ska vara peer reviewed-granskade och därför användes Ulrichsweb för att kontrollera att artiklarna var vetenskapligt förankrade. Boolesk är en sökteknik som kan användas för att få fram relevant litteratururval genom att använda olika sökord och synonymer, dessa användes sedan tillsammans med söktermerna AND, OR och NOT (Östlund, 2017). I litteratursökningen användes boolesk sökterm AND för att kombinera sökord och få alla sökorden med i artiklarna. Söktermen OR uteslöts eftersom den gav ett stort antal sökträffar som visade sig inte vara relevanta till syftet med examensarbetet. Söktermen NOT uteslöts eftersom artiklar som kunde vara relevanta för examensarbetets syfte riskerade att inte komma med i resultatet. Att söktermen NOT uteslöts kan ses som en svaghet i examensarbetet eftersom söktermen NOT kan användas för att specificera artikelsökningen. Det genomförs genom att utesluta sådant som inte ingår i syftet, exempelvis "NOT pediatric" som utesluter pediatrik vård som ej var relevant i examensarbetets syfte. Språkliga svårigheter var ett problem eftersom alla artiklar var skrivna på engelska och examensarbetets författare inte har det språket som modersmål. Språkliga svårigheter är vanligt och det är en fördel att använda ett lexikon vid sökningarna (Östlundh, 2017), därför användes ett lexikon vid litteratursökningen i databaserna.

För att bedöma examensarbetets tillförlitlighet diskuteras arbetet utifrån fyra kriterier. Dessa fyra kriterier är  *trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet* (Polit & Beck 2020).  *Trovärdighet* beskrivs som ett övergripande mål för kvalitativ forskning och det avser ett förtroende för att resultatet i den kvalitativa studien är sanningsenlig (Polit & Beck, 2020). Genom att diskutera de beslut som har tagits i studien ökas pålitligheten i studien. För att öka trovärdigheten vid sökning av de artiklar som användes till resultatet lästes de igenom flera gånger för att säkerställa att de svarade på examensarbetets syfte. Det användes endast artiklar som var peer reviewed. För att få en tydlig överblick över artiklarna gjordes en sökmatrix och en artikelmatrix av alla artiklarna, se bilaga A och bilaga C. I sökmatriken redovisas sökorden, begränsningar och urval. I artikelmatrixen beskrivs artikeln syfte, metod och resultat. Citat har använts i resultatdelen för att öka trovärdigheten på resultatet.  *Pålitlighet* är ett kriterium som syftar på att säkerställa en artikels kvalitet. Är en artikel inte pålitlig går det inte att uppnå trovärdighet (Polit & Beck, 2020). För att granska kvaliteten på artiklarna som användes i examensarbetet gjordes det en kvalitetsgranskning av alla artiklar, som redovisas i bilaga B. Granskningen gjordes genom att utgå från Fribergs (2017) 14 kvalitetsgranskningsfrågor. Alla artiklar som användes till resultatdelen var av hög kvalitet enligt de 14 kvalitetsgranskningsfrågorna.  *Bekräftelsebarhet* handlar enligt Polit och Beck (2020) om att den information som finns i examensarbetet ska vara utifrån den information som deltagarna har gett och att resultatet ska spegla deltagarnas upplevelser. För att styrka bekräftelsebarheten, och undvika tolkningar från examensarbetets författare, har citat använts i resultatet för att spegla deltagarnas upplevelse.  *Överförbarhet* handlar enligt Polit och Beck (2020) om i vilken utsträckning resultatet kan överföras eller användas i andra sammanhang och grupper. De skriver att författarna till en studie har ett ansvar att

tillhandahålla tillräckligt med beskrivande information så läsaren kan utvärdera informationens relevans för andra sammanhang. I examensarbetet användes upplevelser från allmänsjuksköterskor, vilka arbetar på olika typer av avdelningar och det gjordes ingen begränsning inom en viss avdelning vilket ökar överförbarheten eftersom det kan överföras till andra sammanhang. Artiklarna som användes till resultatet kom från flera olika länder men innehöll liknande upplevelser, enligt Polit och Beck (2020) ökar överförbarheten när fler länder inkluderas i resultatet. Syftet med examensarbetet ökade också överförbarheten eftersom palliativ vård vid livets slutskede är relevant i stora delar av världen.

### **6.3 Etikdiskussion**

Detta examensarbete har utgått ifrån CODEX (2020) riktlinjer och lagar för att på ett korrekt sätt använda de etiska principerna. För att undvika plagiat har referenshantering gjorts med hjälp av en APA-manual (American Psychological Association, 2020) som visar på hur referering ska ske för att minska risken för plagiat. Citat som använts i resultatdelen har använts med citattecken och på originalspråket, med eventuella felstavningar för att inget skulle feltolkas. Sedan avslutades citatet med referering av författarens namn följt av sidnummer för att läsaren ska kunna gå till originalkällan och se vart det kom ifrån. För att text inte ska feltolkas är ett bra alternativ att använda ett lexikon (Kjellström, 2017). I detta examensarbete har lexikon använts för att få en bra översättning och korrekt bedömning av artiklarna som var skrivna på engelska.

## **7 SLUTSATSER**

Syftet med examensarbetet var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede vid palliativ vård. Sjuksköterskorna upplevde att stöd är viktigt att ge patienter i livets slutskede vid palliativ vård. I resultatet framgick det att sjuksköterskorna upplevde att de kan stödja patienterna och närstående genom att delta i vårdande samtal. Sjuksköterskorna upplevde vårdande samtal som något påfrestande men också som något givande eftersom det gav dem värdefulla erfarenheter av vård i livets slutskede. Resultatet visade även att sjuksköterskorna upplevde att de kunde främja patienternas välbefinnande genom att ge patienterna och närstående stöd. Genom att se till att patienternas sista tid i livet skulle bli så bra som möjligt samt att fortsätta med grundläggande omvårdnad för att underlätta för patienter upplevde sjuksköterskorna att de kunde ge stöd åt patienterna.

Sjuksköterskorna upplevde att de inte bara var patienternas behov som skulle tillgodoses utan även att närstående fick en bra sista tid med sin anhörig. I resultatet framgick det att sjuksköterskorna upplevde det betydelsefullt att få stöd från kollegor samt att ta del av kunskap kring vårdandet. Sjuksköterskor utan tidigare erfarenhet av palliativ vård upplevde det utmanande och kände sig oförberedda på hur de skulle hantera situationen när

patienterna var vid livets slutskede, stödet från kollegor var många gånger viktigt för dem. Resultatet visade även att sjuksköterskorna beskriver sin emotionella påverkan kring att vårda patienterna vid livets slut, vilket var något som tog på krafterna men även gav dem mycket tillbaka. De kände att de gjorde ett meningsfullt arbete och kände att de kunde utföra arbetsuppgifter på ett professionellt sätt även om det skapades en nära relation till patienterna. Sjuksköterskorna fann olika sätt att hantera känslor och de insåg hur viktigt det var med reflektion även med personer utanför arbetet.

## **7.1 Vidare forskning**

Efter att resultatet sammanställts uppmärksammades ett behov av tydligare kommunikation med både patienter och närstående. Detta för att minska missförstånden när informationen når de involverade men även för att kunna tillgodose patienternas behov och se till att hälsan blir så bra som möjligt. Ett förslag på vidare forskning är att studera hur sjuksköterskorna upplever möjligheten till utbildning inom kommunikationsteknik. Resultatet visade även att de finns behov av ytterligare stöd från kollegor, vilket kan ge en ökad förståelse för hur de ska hantera livssituationen både hos patienterna och närstående. Ett område för vidare forskning är sjuksköterskornas behov av stöd från omgivningen och få en djupare förståelse för när sjuksköterskorna behöver stödet, vilket kan ge en större förståelse för deras emotionella känslor som kan uppstå vid vård av patienter i livets slut.

## REFERENSLISTA

- Andersson, E., Salickiene, Z., Rosengren, K. (2015). To be involved - A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Educ Today*, 2016(38), 144-149. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.11.026>
- Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S. H., & Gleissman, S. A. (2015). Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life. *Journal of Clinical Nursing*, 24(3/4), 447-456. <https://doi.org/10.1111/jocn.12622>
- Black, A., McGlinchey, T., Gambles, M., Ellershaw, J., Mayland, C. (2018). The 'lived experience' of palliative care patients in one acute hospital setting – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(91), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0345-x>
- CODEX. (2020). *Forskarens etik*. <http://www.codex.vr.se/forskarensetik.shtml>
- Croxon, L., Deravin, L., Anderson, J. (2018). Dealing with end of life-New graduated nurse experiences. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), 337-344. <https://doi.org/10.1111/jocn.13907>
- Earnot, F., Meunier-Beillard, N., Seronde, M-F., Chopard, R., Schiele, F., Quenot, J-P., Meneveau, N. (2018). End-of-life situations in cardiology: a qualitative study of physicians' and nurses' experience in a large university hospital. *BMC Palliat Care*, 17(1), 112. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0366-5>
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J. H., & Alvsvåg, H. (2012). Entering a world with no future: A phenomenological study describing the embodied experience of time when living with severe incurable disease. *Scandinavia Journal of Caring sciences*, 27(1), 165- 174. <https://doi.org/10.1111/j.1471- 6712.2012.01019>
- Eriksson, L., Öster, I., & Lindberg, M. (2016). The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital. *Palliative & Supportive Care*, 14(5), 541–552. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001352>
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*(1). Stockholm. Liber utbildning.
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*(2). Arlöf. Liber Utbildning.
- Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen*(5). Tyskland. Liber AB
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Friberg, F. (Red.). (2012). *Dags för uppsats*(2). Lund: studentlitteratur.
- Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats*(3). Lund: studentlitteratur.
- Grech, A., Depares, J., Scerri J. (2018). Being on the Frontline: Nurses' Experiences Providing End-of-Life Care to Adults With Hematologic Malignancies. *Journal of*

- Hospice & Palliative Nursing*, 20(3), 237-244.  
<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000433>
- Henricson, M., Billhult, A. (2017). *Kvalitativ metod*. I B. I Henricson, M. (red.). (2017). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (Andra upplagan). (s.99-101). Lund: Studentlitteratur.
- Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2014). *Livets slutskede*. I F. Friberg., & J. Öhlén (Red). *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och Förhållningssätt*. (Första upplagan). (s.179-213). Lund: Studentlitteratur.
- Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 494–501. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.10.49>
- Johannesdottir, S., & Hjörleifsdottir, E. (2018). Communication is more than just a conversation: family members satisfaction with end of life care. *International Journal of Palliative nursing*, 24(10), 483–491.  
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.10.483>
- Johansson, K., Lindahl, B. (2010). Moving between rooms--moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals. *J Clin Nurs*, 21(13-14), 2034-2043. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03952.x>
- Johnson, S. C & Gray, D. P. (2013). Understanding Nurses' Experiences of Providing End-of-Life Care in the US Hospital Setting. *Holistic Nursing Practice*, 27(6), s. 318–328, 2013. doi: 10.1097/HNP.0b013e3182a72c83
- Kaarbø, E. (2010). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. *Journal Of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1125-1132. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03171.x>.
- Karlsson, M., Kasén, A., Wärnå-Furu, C. (2015). Reflecting on one's own death: The existential questions that nurses face during end-of-life care. *Palliat Support Care*, 15(2), 158-167. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000468>
- Karolinska institutet. (2019). Vad är nyttan med MeSH-termer. Hämtad 2019-11-25 från <https://mesh.kib.ki.se/info/vad-ar-nyttan-med-mesh-termer>
- Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Support Care Cancer*, 25(3), 933-939.  
<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I U. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.57–80). Lund: Studentlitteratur.
- Kleijn, G., van Uden-Kraan, C., Bohlmeijer, E., Becker-Commissaris, A., Pronk, M., Willemsen, V., Cuijpers, P., Verdonck-de Leeuw, I. (2018). Patients' experiences of life

- review therapy combined with memory specificity training (LRT-MST) targeting cancer patients in palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 27(9), 3311-3319. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4613-3>
- Lundberg, T., Olsson, M., & Furst, C.J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6), 283–288. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.6.282>
- Millberg, A. (2012). *Palliativ medicin och vård*(4). Stockholm: Liber AB.
- Nilsson, B., Waldemarson, A.K. (2016). *Människor emellan*(1). Stockholm: Natur och kultur
- Parola, V., Coelho, A., Sandgren, A., Fernandes, O., & Apostolo, J. (2018). Caring in Palliative Care: A Phenomenological Study of Nurses' Lived Experiences. *The hospice and Palliative Nurses association*, 20(2), 180–186. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000428>
- Philip, J., Collins, A., Brand, C., Moore, G., Lethborg, C., Sundararajan, V., ... Gold, M. (2013). "I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Support Care Cancer*, 22(2), 389-397. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1986-1>
- Polit, D., & Beck, C. (2016). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2020). *Nursing research – Generating and assessing evidence for nursing practice* (10:e uppl.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Robinson, J., Gott, M., & Ingleton, C. (2014). Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative Medicine*, 28(1), 1833.
- Segersten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.105-108). Lund: Studentlitteratur.
- SFS 2019:996. *Hälso- och sjukvårdslag*. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)
- SFS 2014:821. *Patientlag*. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659\\_sfs-2010-659](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659)
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikationer. Stöd för styrning och ledning*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

- Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*.  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>
- Steinhauser, K., Volis, C. I., Bosworth, H., & Tulsy, J. A. (2014). What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital. *Palliative and Supportive Care*, 13(4), 945–952.  
<https://doi.org/10.1017/S1478951514000807>
- Strang, S., Henoch, I., Danielson, E., Browall, M., & Melin-Johansson, C. (2013). Communication about existential issues with patients close to death-nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho-Oncology*, 23(5), 562-568.  
<https://doi.org/10.1002/pon.3456>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017a). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.  
[https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf)
- Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad*.  
<https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-palliativ-vacc8ard-2019-klar-focc88r-webb.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017c). *Teamets kommunikation inom vård och omsorg*.  
[https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk\\_sjukskoterskeforening\\_om\\_teamets\\_kommunikation\\_inom\\_vard\\_och\\_omsorg.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_teamets_kommunikation_inom_vard_och_omsorg.pdf)
- Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A-K. (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>
- Walczak, A., Butow, P., Davidson, P., Bellemore, F., Tattersall, M., Clayton, J., ... Epstein, R. (2013). Patient perspectives regarding communication about prognosis and end-of-life issues: How can it be optimised? *Patient Education and Counseling*, 90(3), 307-315. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.08.009>



World Health Organization. (2019). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 2020-11-09 från <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:e uppl. ss.57–79). Lund: Studentlitteratur.

## BILAGA A; SÖKMATRIS

Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract och metod	Antal lästa i full text	Vald artikel
CINAHL Plus	(Nurses experience) AND (Existential) AND (Palliative care)	Full text Peer Reviewed 2010–2020	19	19	4	2	Communication about existential issues with patients close to death-nurses' reflections on content, process and meaning.
CINAHL Plus	(Understanding Nurses' Experiences) AND (Providing End-of-Life Care)	Peer Reviewed 2010–2020	46	46	15	3	Understanding Nurses' Experiences of Providing End-of-Life Care in the US Hospital Setting
PubMed	Nurse* Experiences* AND Providing End-of-Life Care AND adults	Full text 2018–2020	66	66	12	3	Being on the Frontline: Nurses' Experiences Providing End-of-Life Care to Adults With Hematologic Malignancies.
PubMed	(End-of-life care) AND (Existential questions) AND (nurses)	Full text 2015–2020	12	12	1	1	Reflecting on one's own death: The existential questions that nurses face during end-of-life care.

PubMed	(Nurses <sup>**</sup> experience) AND (providing palliative care) AND (older people)	Full text 2010–2020	36	36	17	4	In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context
PubMed	(Nurs <sup>*</sup> experience) AND (end of life) AND (qualitative) AND (communication ) AND (palliative care)	Free full text 2015–2020	41	41	2	1	End-of-life situations in cardiology: a qualitative study of physicians' and nurses' experience in a large university hospital.
PubMed	(Nurs <sup>*</sup> experience) AND (dealing with end of life) AND (effective palliative care)	Free full text 2015–2020	3	3	1	1	Dealing with end of life—New graduated nurse experiences
PubMed	(Nurs <sup>*</sup> experiences) AND (end of life) AND (palliative care) AND (improve knowledge)	Free full text 2015–2020	62	62	5	2	To be involved — A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients

PubMed	(Nurses experiences of caring) AND (death) AND (terminally ill patient)	Full text  2010–2020	23	23	4	1	Moving between room – moving between life and death: nurses' experience of caring for terminally ill patients in hospitals
PubMed	(Caring in palliative care) AND (Nurses' lived Experiences)	Full text  2018–2020	45	45	8	3	Caring in Palliative care: A Phenomenological Study of Nurse`s Lived Experiences

## BILAGA B; KVALITETSGRANSKNING

Kvalitetsgranskningen har utgått från Fribergs (2012). Frågorna rankas med poäng:

1. Finns det en tydlig problemformulering?
2. Finns det ett tydligt syfte?
3. Finns det en tydlig beskrivning av metoden?
4. Finns det en tydlig beskrivning av undersökningspersonerna?
5. Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskrivning?
6. Finns det ett urval beskivet av deltagarna?
7. Framkommer det tydligt hur data analyserats?
8. Argumenterar författarna studiens resultat?
9. Finns det en tydlig beskrivning av resultatet?
10. Svarar resultatet på syftet?
11. Framkommer det några etiska resonemang?
12. Finns det någon metoddiskussion?
13. Har författarna diskuterat metoden väl?
14. Sker en återkoppling till teoretiska antaganden? till exempel vårdvetenskapliga antaganden?

Ja = 1 poäng

Nej = 0 poäng

Låg kvalitet = 0–5 poäng

Medel kvalitet = 6–9 poäng

Hög kvalitet = 10–14 poäng

Frågor→ Artiklar ↓	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	Totalt
1	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej	11/14
2	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Nej	11/14
3	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej	11/14
4	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	12/14
5	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	12/14
6	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej	Ja	Nej	10/14
7	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	12/14
8	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	12/14
9	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	13/14
10	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Nej	10/14

## BILAGA C; ARTIKELMATRIS

Årtal, tidskrift och författare	Titel	Syfte	Metod	Resultat
2013  Psycho-Oncology  Strang, S., Henoch, I., Danielson, E., Browall, M., Melin- Johansson, C.	Communication about existential issues with patients close to death-nurses' reflections on content, process and meaning.	Syftet var att möta döende patienter med existentiella frågor och att få sjuksköterskor att känna sig bekväm med dessa samtalen.	Gruppreflektioner  Deltagare: 98 Sjuksköterskor  Analys: Innehållsanalys	Tre områden och nio teman uppstod vid reflektion tillfällena. Konversationerna bestod av levande, döende och relationer. Sjuksköterskorna fick hjälp med konversationsteknik att öppna upp för samtal, vara närvarande och bekräfta.
2013  Holistic Nursing Practice  Carey Johnson, S., Gray, D.P.	Understanding Nurses' Experiences of Providing End-of-Life Care in the US Hospital Setting	Syfte med studien var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att tillhandahålla vård i livets slutskede i USA	Intervjuer  Deltagare: 13 sjuksköterskor  Analys: Innehållsanalys	Resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde att de kämpade med att identifiera symtom hos patienterna som vårdas palliativt vid livets slutskede. De kände skuld när patienterna inte fick den behandling de behövde för att lindra lidandet.
2018  Journal of Hospice & Palliative Nursing.  Grech, A., Depares, J., Scerri J.	Being on the Frontline: Nurses' Experiences Providing End-of-Life Care to Adults With Hematologic Malignancies.	Syftet med den här studien var att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av att ge vård till patienter med hematologiska maligniteter som är i slutet av livet.	Intervjuer  Deltagare: 5 sjuksköterskor  Analys: Fenomenologisk	Palliativ vård upplevdes av sjuksköterskor som särskilt utmanande när det var yngre patienter eller om det var patienter som påminde dem om familjemedlemmar. Resultatet visar de olika utmaningarna som sjuksköterskor upplever och belyser behovet av att stödja dem i arbetet.
2015	Reflecting on one's own death: The	Syftet med denna studie var att	Intervjuer	Resultatet visade att sjuksköterskornas

<p>Palliative &amp; supportive care</p> <p>Karlsson, M., Kasén, A., Wärnå-Furu, C.</p>	<p>existential questions that nurses face during end-of-life care.</p>	<p>beskriva och få en djupare förståelse för sjuksköterskors existentiella frågor vid vård av döende patienter.</p>	<p>Deltagare: 14 sjuksköterskor</p> <p>Analys: Hermeneutisk</p>	<p>upplevelser kring existentiella frågor balanserade mellan ansvar och skuld i förhållande till patienter, mellan rädsla och mod i förhållande till att vara i sin profession.</p>
<p>2013</p> <p>Caring sciences</p> <p>Törnquist, A., Andersson, M., Edberg, A-K.</p>	<p>In search of legitimacy – registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva allmän-sjuksköterskors erfarenhet av att tillhandahålla palliativ vård i livet slutskede för äldre patienter inom kommunen.</p>	<p>Intervjuer</p> <p>Deltagare: 20 sjuksköterskor</p> <p>Analys: Innehållsanalys</p>	<p>Resultatet visade att sjuksköterskor upplevde att de inte fick tillräckligt med stöd och rätt förutsättningar för att tillhandahålla vård med hög kvalitet.</p>
<p>2018</p> <p>BMC Palliative Care</p> <p>Ecarnot, F., Meunier-Beillard, N., Seronde, M-F., Chopard, R., Schiele, F., Quenot, J-P., Meneveau, N.</p>	<p>End-of-life situations in cardiology: a qualitative study of physicians' and nurses' experience in a large university hospital.</p>	<p>Syftet med den här studien var att beskriva sjuksköterskors och läkares uppfattningar och attityder om kardiologi inom palliativ vård.</p>	<p>Intervjuer</p> <p>Deltagare: 16 läkare, 16 sjuksköterskor och 5 undersköterskor</p> <p>Analys: Tematisk</p>	<p>Sjuksköterskor ansåg att kommunikationen är viktig, men att det är ett problemområde inom den palliativa vården. Krissituationer hindrar sjuksköterskor från att ta den tid som krävs för att delta i diskussioner i livets slut.</p>
<p>2018</p> <p>Journal of clinical nursing</p> <p>Croxon, L., Deravin, L., Anderson, J.</p>	<p>Dealing with end of life—New graduated nurse experiences</p>	<p>Syfte med denna studie var att undersöka uppfattningarna från nyutbildade sjuksköterskor och deras beredskap för när de möter död och döende på arbetsplatsen.</p>	<p>Intervjuer</p> <p>Deltagare: 7 sjuksköterskor</p> <p>Analys: Tematisk</p>	<p>Resultatet gav följande teman: rollen som den nyutbildade sjuksköterskan inom palliativ vård samt förberedelse för palliativ vård, och utbildning av beredskap för att hantera dödsfall och döende och brister i utbildningsförberedelserna.</p>
<p>2016</p> <p>Nurse Education Today</p> <p>Andersson, E.,</p>	<p>To be involved — A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients</p>	<p>Syftet med denna studie var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda döende patienter på</p>	<p>Intervjuer</p> <p>Deltagare: 6 sjuksköterskor</p> <p>Analys: Innehållsanalys</p>	<p>Resultatet gav ett tema som var omsorg - att vara involverade, med tre subteman som beskriver sjuksköterskans</p>



Salickieneb, Z., Rosengren, K.		kirurgiska avdelningar.		erfarenheter, att vara stödjande, att vara frustrerande och att vara försiktiga i vårdandet.
2011 Journal of Clinical Nursing Johansson, K., Lindahl, B.	Moving between room – moving between life and death: nurses´ experience of caring for terminally ill patients in hospitals	Syftet med denna studie var att beskriva den allmänna sjuksköterskans erfarenheter av att vårda patienter palliativt på allmänna avdelningar på sjukhus	Intervjuer  Deltagare: 8 sjuksköterskor  Analys: Fenomenologisk hermeneutisk	Resultatet presenterades som olika teman som bland annat var, tacksamhet för att få vara delaktig i andras liv, ge och ta energi, ett existera i tid och rum samt öppen till relationer med patienter och kollegor. Under processens gång växte ett starkt engagemang fram för att få vara en del av slutet på patientens livscykel.
2018 Journal of hospice & Palliative Nursing. Parola, V., Coeho, A., Sandgren, A., Fernandes, O., Apóstolo, J.,f	Caring in Palliative care: A Phenomenological Study of Nurse`s Lived Experiences	Syftet med denna studie var att beskriva de levda upplevelsorna från sjuksköterskor som vårdade i en palliativ vård såsom beslut i slutet av livet, kontakt med människors lidande och döende.	Intervjuer  Deltagare: 9 sjuksköterskor  Analys: Fenomenologisk	Resultatet blev fem teman som återspeglar sammanfattningen av den levda upplevelser inom palliativ vård för sjuksköterskor. Dessa var relationer till andra, relationen till dig själv, givande erfarenheter, utmattande upplevelser och samarbetet mellan kollegor



**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](mailto:info@mdh.se) **Webb:** [www.mdh.se](http://www.mdh.se)