



Akademin för hälsa, vård och välfärd

ATT VÅRDA PATIENTER I LIVETS SLUTSKEDE

-En systematisk litteraturstudie utifrån sjuksköterskors upplevelser

ANISO AMIIN

SADIA OMAR

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

*Handledare: Anna Henriksson
Examinator: Esa Kumpula*

*Seminariedatum: 2022-06-02
Betygsdatum: 2022-09-17*

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Palliativ vård innebär att lindra lidande samt att öka välbefinnande när sjukdomen inte längre är möjlig att bota. Vid livets slutskede upplever patienter fysiska, psykiska, sociala och existentiella påfrestningar. Tidigare forskning visar att anhöriga upplever oro och ångest när närstående inte får god kommunikation och adekvat information i livets slutskede. Sjuksköterskor ansvarområde innebär att förbygga och smärtlindra genom att ta ansvar för helhetsperspektiv, kommunikation och multiprofessionella samarbete. Dessutom att skapa relation med anhöriga för att främja och identifiera behovet under sjukdomen fram till sorg. **Syfte:** Att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede. **Metod:** Systematiska litteraturstudie enligt Evans, där tio kvalitativa vetenskapliga artiklar analyserades. **Resultat:** I resultatet framkom två huvudteman; Upplevelser av existentiella utmaningar och Upplevelser av att bli påverkad av patients situation. Tema ett hade två underteman; Att vara lyhörd inför patientens situation Och Att möjliggöra existentiella och andliga behov. Tema två hade två underteman; att stärka kommunikationen till patienten och *att vara emotionellt påverkad*. **Slutsats:** Sjuksköterskor upplevde osäkerhet samt minskad trygghet på grund av kommunikation och kunskapsbrister. För att öka patienter och anhörigas välbefinnande samt kunna utföra professionellt arbete behövs sjuksköterskor att få tillräcklig kunskap inom palliativ vård i livets slutskede.

Nyckelord: *Kommunikation, Livets slutskede, Upplevelser, Sjuksköterskor, Palliativ vård.*

ABSTRACT

Background: Palliative care in the end of life means to ease suffering and increase wellbeing when the illness is no longer curable. At the end-of-life patients experience physical, mental, social and existential hardship. Previous research showed that relatives experience anxiety when their relatives don't receive good communication and adequate information at the end of life. Nurses' area of responsibility means preventing and relieving pain by taking responsibility for a holistic perspective, communication, and multi-professional collaboration. Furthermore, build relationship with relatives to promote and identify their needs during the illness leading up to grief. **Aim:** To describe nurses' experiences of caring for patients at the end of life. **Method:** Systematic literature study according to Evans, where ten qualitative scientific articles were analyzed. **Results:** The results showed two themes; *Experiences of existential challenges* and *Experiences of being affected by the patient's situation*. Theme one had two sub-themes; *to strengthen communication to the patient* and *being emotionally affected*. **Conclusion:** Nurses experienced insecurity and reduced security due to communication and lack of knowledge. To increase the wellbeing of patients and relatives and to be able to perform professional work, nurses need to gain sufficient knowledge in palliative care in the final stages of life.

Keywords: *Communication, End-of-life, Experiences, Nurses, Palliative care.*

INNEHÅLL

INLEDNING	6
2 BAKGRUND.....	6
2.1 Centrala begrepp	6
2.1.1 Patient.....	6
2.1.2 Personcentrerad vård	6
2.1.3 Vårdrelation.....	7
2.2 Palliativ vård.....	7
2.2.1 Vård i livets slutskede	8
2.2.2 De fyra hörnstenar inom palliativ vård	9
2.2.3 De 6 s:n modellen inom palliativ vård	9
2.3 Lagar och styrdokument.....	10
2.4 Tidigare forskning.....	11
2.4.1 Patienters upplevelser av palliativ vård.....	11
2.4.2 Anhörigas upplevelser av palliativ vård.....	12
2.5 Vårdvetenskaplig teori	13
2.5.1 Människa.....	13
2.5.2 Miljö.....	13
2.5.3 Lidande	14
2.6 Problemformulering.....	14
3 SYFTE	14
4 METOD.....	15
4.1 Datainsamling och Urval	15
4.2 Genomförande och analys.....	16
4.3 Etiska Övervägande.....	18
5 RESULTAT.....	18
5.1 Upplevelser av existentiella utmaningar	18
5.1.1 Att vara lyhörd inför patientens situation.....	19
5.1.2 Att möjliggöra existentiella och andliga behov	20

5. 2 Upplevelser av att bli påverkad av patientens situation	20
5. 2. 1 <i>Att stärka kommunikationen till patienten</i>	20
5. 2. 3 <i>Att vara emotionellt påverkad</i>	21
6 DISKUSSION	22
6.1 Resultatdiskussion	22
6.2 Metoddiskussion.....	24
6.3 Etikdiskussion.....	25
7 SLUTSATS.....	26
7.1 VIDARE FORSKNING.....	26
REFERENSLISTA.....	27
BILAGA A: SÖKMATRIS	
BILAGA: KVALITETSGRANSKNING	
BILAGA C: ARTIKELMATRIS	

INLEDNING

Under sjuksköterskors profession uppstår svåra situationer exempelvis i palliativ vård som syftar till att lindra lidandet, främja välbefinnandet, livskvalité samt lindra symtomen hos patienter som befinner sig i livets slutskede. När sjuksköterskor möter patienter i livets slutskede behöver de tillgodose grundläggande behoven, vara närvarande och stötta patienternas anhöriga under vårdtiden. Detta ställer högt krav på sjuksköterskorna. I examensarbete har författarna valt att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda palliativa patienter i livets slutskede. Inspirationen av omvårdnadsområde kommer ifrån en intresselista från Mälardalens universitets forskargrupp vid akademien för hälsa, vård och välfärd. Intresset och viljan i att få bredare kunskap inom palliativ vård har växt fram under den första verksamhetsförlagda utbildning då vi fick uppleva palliativ vård. Vårdpersonal uttryckte fanns brist på kunskap vid omhändertagandet av patienter och anhöriga i livets slutskede. Målet med examensarbete är att bidra till fördjupad kunskap och helhetsförståelse kring palliativ vård i livets slutskede. Betydelsen av vad som krävs för att förbereda genom att ge god palliativ vård utifrån förtroendefullt engagemang.

2 BAKGRUND

Bakgrunden inleds med en beskrivning av centrala begrepp. Vidare beskrivs vad palliativ vård är följt av lagar och styrdokument och tidigare forskning. Därefter presenteras valt vårdvetenskaplig teori och till sist presenteras problemformulering.

2.1 Centrala begrepp

Nedan redogörs centrala begrepp som är återkommande i arbetet vilka inkluderar patient, personcentrerad vård och vårdrelation.

2.1.1 Patient

Begreppet patient i vårdvetenskapen används för att belysa människan som vårdas. På latin innebär ordet "den som lider" Ordets betydelse har under åren förändrats eller fått annan beteckning som klient, kund, vårdtagare, boende och konvalescent (Kasén, 2017).

2.1.2 Personcentrerad vård

Svensk sjuksköterskeförening (2017b) menar att personcentrerad vård innebär att se hela patienten och närstående som unika personer med individuella behov och resurser, genom att tillgodose och främja den psykiska, fysiska, existentiella, social och andliga. Personcentrerad vård syftar till att få patienten och närstående känna sig sedda och få förståelse för värderingar och förväntningar, där vården utformas och dokumenteras i partnerskap. Ekman m.fl. (2020) lyfter att *Patientberättelsen, partnerskap och dokumentation* är tre olika begrepp som är

grundläggande för att personcentrerad vård ska kunna bedrivas. *Patientensberättelsen* handlar om att sjuksköterskor ska tillåta patienten berätta sin egen berättelse och uppfattning av hur ohälsa påverkar vardagen. Syftet är att få en helhetsbild utifrån patientens lidande samt vad som har orsakat sjukdomen, genom att skapa ett partnerskap mellan patient, närstående och vårdpersonal. *Partnerskap* utgår ifrån lyhört lyssnande samt visa ömsesidig respekt för varandras kunskap, genom att sjuksköterskor och andra vårdpersonal bekräftar patientens upplevelse och tolkningar av hälsa och sjukdom. Fokus ligger på vad hälsa betyder för just den enskilda patienten. Sjuksköterskor bör lägga stor vikt på att *dokumentera* patientens berättelse kring vilka behov som finns, önskemål, vård och behandling.

2.1.3 Vårdrelation

Kasén (2017) beskriver att syftet med vårdrelation är att lindra patienters lidande, där ordet har olika begreppsbestämning som förpliktelse, förhållande, berättelse och beröring. Förpliktelse innebär en plikt eller ett löfte om vård som inte går att överge. Förhållande när vårdare blir delaktig i patienters berättelser och utveckling mellan det skapas. Berättelse är det som patienten förmedlar till vårdaren vilket kan vara tillståndet i sjukdomen. Beröring är när en relation som är uppfylld av värme och omsorg uppstår mellan patienter och vårdare relationen berör den andre både kroppsligt och själsligt. Arman (2015) menar att även anhöriga till patienter lider i tystnad, som sjuksköterska är det viktigt att ta hänsyn till anhöriga samt kunna bygga en vårdrelation vars kärna bygger på tillit, stöd och trygghet. För att det ska byggas vårdrelation behöver sjuksköterskan ta hänsyn till anhöriga, vara där som stöd så att både patienter och anhöriga känner trygghet under vårdprocessen.

2.2 Palliativ vård

Enligt Socialstyrelsen (2018) innebär begreppet palliativ vård inom hälso- och sjukvård att lindra lidandet samt främja livskvaliteten för patienter med "obotlig sjukdom" eller skada. Vidare innebär begreppet att ta hänsyn till de fysiska, psykiska, sociala samt existentiella grundläggande behoven och att erbjuda stöd för patienternas anhöriga. Palliativ i livets slutskede innebär att individen har timmar, dagar eller månader kvar innan döden inträffar. Under denna period har patientens allmänna tillstånd försämrats där behandling av sjukdomen inte längre resulterar hälsa. WHO (2020) menar att palliativ vård innebär att öka patienter och anhörigas livskvalitet samt öka känslan av välbefinnande när sjukdomen inte längre är botbar. Vården ska enligt WHO utgå ifrån patienternas önskemål genom att lindra lidande, identifiera vårdbehovet och med noggrannhet bedöma patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella tillstånd. Behovet av palliativ vård har ökat senaste åren över allt i världen i enighet med WHO (2020) har den palliativa vården och cirka 40 miljoner människor som lever i olika världsdelar har stort behov av palliativ vård. Nästan 78 procent av dem lever fattigt och därmed har ingen råd till palliativ vård. Bara 14 procent har fått palliativ vård. Socialstyrelse (2018) skriver att i Sverige dör årligen drygt 90 000 personer, och cirka 80 procent av dessa personer hade behov av palliativ vård.

Enligt Socialstyrelsen (2018) uppdelas palliativ vård i två faser, tidig och sen fas. Den tidiga fasen börjar när patienten drabbas av svår sjukdom. Exempel kan vara demens eller cancer som i många fall går att bota. Dessa sjukdomar kommer att pågå under lång tid efter att patienten fått sjukdomsbesked från sin läkare. Målet i den tidiga fasen är att förlänga och bibehålla

patientens hälsotillstånd. Detta kan göras med hjälp av till exempel kirurgi eller specifika läkemedelsbehandling, dessutom bidrar denna behandling med att patienten får fortsätta leva ett välbefinnande liv, trots att patienten har en obotlig sjukdom. I den sena fasen eller vård i livets slutskede utgår det ifrån att patientens tillstånd inte längre går att förlänga, och att patienten har enbart några dagar eller månader kvar i livet. Målet i den sena fasen är att lindra lidande såsom smärta, illamående, ångest, oro och sömnsvårigheter genom att fokusera på patientens önskemål och livskvalitet.

Vidare beskriver Socialstyrelsen (2018) att patienter som befinner sig i livets slutskede har två olika vårdformer såsom allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Allmänna palliativ vård innefattar vård som bedrivs på sjukhus eller i omsorgsboenden, där patienten får rätt vård genom att sjuksköterskor ska ha de grundläggande kompetens inom palliativ vård. Här är det viktigt att sjuksköterskor ska vara uppmärksamma på patientens behov av palliativ vård i livets slutskede genom att göra bedömning utifrån patientens tillstånd. Allmän palliativ vård innefattar vård som ges till patienter med svåra livshotande symtom och har särskilda behov. Denna typ av vård kräver mer kunskap och kompetens med inriktning omvårdnad. Dessutom är det vård som kräver multiprofessionella arbetslag med god kommunikation för att hantera, stötta, bedöma i de primära åtgärderna såsom smärta, ångest eller andnöd.

Brytpunkt är en viktig process inom palliativ vård, när huvudsakliga omvårdnads mål förändras samtidigt som patienten övergår från att ha en sjukdom som kan botas till en obotlig sjukdom. Brytpunktsamtal är ett begrepp som används inom palliativ vård, där samtal sker när patienten befinner sig i sista tiden i livet eller är nära döden. Det är patienten som bestämmer om anhöriga ska vara delaktiga i samtalet eller inte. Samtalet är betydelsefulla för både patienten och anhöriga för att veta om patienten har önsknings under sista tiden. Detta innebär att några patienter önskar att de vill bo kvar och dö i egna hemmet. Dessutom är det viktigt att under samtalet lyfta upp vikten av gemensamma plan och medicinska vårdplan. Att genomföra brytpunktsamtal är inte lätt därför är det viktigt att vårdteamet ska vara i en lugn miljö för att observera och vara uppmärksamma på patientens reaktion. Den ansvariga vårdpersonalen som ska genomföra samtalet måste ha tillräcklig kunskap och erfarenhet för att respektera patientens integritet och värdighet. Samtalet ska vidare dokumenteras i journalen (Socialstyrelsen, 2018; Benkel m.fl., 2016).

2.2.1 Vård i livets slutskede

Friberg och Öhlen (2019) skriver att alla människor kommer att möta döden. Vid livets slutskede varierar upplevelser och känslor hos patienter som lever med kroniska sjukdomar, vissa blir sängliggande under en längre period och dör medans andra patienter insjuknar snabbt och dör. Sista tiden i livet kan patienters upplevelser förändras då de exempelvis blir känsligare och saknar sina tidigare liv. Detta kan leda till att patienter upplever sämre allmäntillstånd vilket påverkar upplevelsen av en livsavgörande situation. Patienter i livets slutskede behöver stort stöd av vården under hela sjukdomsperioden. Det viktiga som förväntas av vårdpersonalen är att lindra symtom och förlänga livet genom att prioritera vård vid livets slutskede. Svensk sjuksköterskeförening (2017b) lyfter upp vikten av att sjuksköterskor ska tillämpa att ge god och säkert vård till sina patienter samt stöd till anhöriga efter dödsfallet.

2.2.2 Fyra hörnstenar inom palliativ vård

Fyra hörnstenar inom palliativ vård innefattar. Symtomlindring, samarbete, kommunikation och stöd till anhöriga. Dessa hörnstenar är en grund till att uppnå en god palliativ vård i livets slutskede med syfte till att alla patienter som befinner sig i en livshotande situation ska uppleva god hälsa genom att hälso- och sjukvården ska arrangera patienter efter dessa hörnstenar. Genom en jämlik vård för alla patienter oavsett, diagnos, ålder, kön (Socialstyrelsen, 2013; WHO, 2018).

Symtomlindring innebär att lindra smärta och svåra symtom som kan vara fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Dessutom ska patientens autonomi och integritet besvaras. Det är viktigt att sjuksköterskor är vara uppmärksamma i god tid för att smärtlindra patienten och samtidigt planera vården i rätt tid genom att förebygga och åtgärda uppkomst av hinder inom olika symtom. Det gäller även att sjuksköterskor ska vara mer observanta vid möte med patienter i livets slutskede. Teamarbete utgår ifrån att sjukvården är ett mångprofessionellt arbetslag, där flera olika yrkesgrupper är involverad bland annat sjuksköterskor, undersköterskor, läkare, arbetsterapeuter och fysioterapeuter. Det är viktigt att olika yrkesgrupper kan samarbeta för att ha ett gemensamt och tydligt mål, där varje person tar ansvar för att tillgodose patientens behov. Teamarbetet utgår ifrån en förutsättning för att öka livskvalitet hos patienten under sista tiden i livet, men samtidigt också hjälpa anhöriga att förstå situation (Socialstyrelsen, 2013; WHO, 2018).

Palliativ vård är en heltäckande vård vilket innebär att det är nödvändigt att det finns god kommunikation och relation mellan olika yrkesgrupper. Dessutom en fungerande kommunikation mellan vårdpersonal och patienter samt anhöriga för att främja patienters välbefinnande. När det finns en välfungerad kommunikation skapas det en meningsfull relation som ökar trygghet mellan vårdpersonal och vårdtagaren. Både patienten och anhöriga känner tillit och välbefinnande och samtidigt upplever att de är sedda och förstådda och kunna blir delaktiga i vårdplanen. Stöd till anhöriga syftar på att patientens anhöriga också drabbas när en kära får en obotlig sjukdom och därför behöver stöd från sjuksköterskorna. Sjuksköterskors stöd till anhöriga har stor betydelse för att anhöriga ska kunna klara av och hantera situationen under sjukdomstiden, samtidigt är det viktigt att anhöriga ska kunna orka för att ge stöd och hopp för den som är sjuk. Samtal mellan sjuksköterska och anhöriga vid livets slutskede är ett känslomässigt uppdrag inom vården, vilket innebär att ge bättre chans till anhöriga för att få information om sin patient under sjukdomstiden och efter dödsfallet (Socialstyrelsen, 2013; WHO, 2018).

2.2.3 De 6 s:n modellen inom palliativ vård

Ternestedt m.fl., (2017) hävdar att syftet med de 6 s:n är till för att sjuksköterskan ska kunna ge palliativa patienter en god vård i livets slutskede. Denna modell är som stöd för sjuksköterskan i planering samt genomförande av personcentrerad vård där utgångspunkten är patientens egen berättelse, aktuella hälsotillstånd samt de resurser som är tillgängliga. De 6:s:n står för självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier.

Vidare skriver Ternestedt m.fl., (2017) att det är viktigt att utgå ifrån den enskilda människan bakom sjukdomen samtidigt som vårdaren har i åtanke att ge vård som bygger på vetenskap, beprövad erfarenhet samt lagar och riktlinjer. Självbild enligt Ternestedt är patientens bild, hur patienten ser på sig själv, sin situation samt sina upplevelser. Självbestämelse innebär att

patienten ska vara mycket delaktig kring beslut om vårdandet eftersom de handlar om patienters egna liv. I och med att det palliativa tillståndet är redan skört vilket det finns stor risk att patientens självbestämmande kring sitt liv hotas. Därför är det viktigt att vårdpersonalen kunna ha en öppen kommunikation. Där viktig information som härrör patienten kommer fram i syfte till att patienten ska kunna fatta beslut samt att vara delaktiga i sin vårdplan.

Ternestedt m.fl., (2017) skriver att sociala relationer är behov som patienten behöver för att ha närkontakt med sina närstående. Som vårdpersonal är det viktigt att ge stöd till patientens närstående samt hjälpa patienten bevara kontakten i de svåra tiderna. Eftersom hur patientens relation till sina närstående speglar hur närstående kommer reagera på patientens situation i livets slutskede. Symtomlindring är den fjärde 6 s:n i modellen och står att lindra lidande hos patienten. Symtom är en förändring som kommer i samband med obehag eller ohälsa som den sjuka människan uppfattar. Symtom är subjektivt uppfattning av smärta eller lidande, det kan även uppfattas som objektivt av andra personer än personen som är sjuka. Symtom är oftast första tecken på ohälsa och kan yttra sig olika sätt för olika personer. Det kan vara distinkt eller lätt att beskriva därför är det viktigt av vårdpersonalen tar till sig samt lyssnar på personens egna upplevelser och beskrivning för att rätt diagnos ska kunna sättas. De sista 6 s:n i modellen är sammanhang och strategier som reflekterar hur patienten kommer i kontakt sina andliga och existentiella behov nära döden. Sammanhang är när patienten ser tillbaka på sitt liv. Detta har en röd tråd till strategier som är framåtblick i personens liv. Sammanhang och strategier fångas i det vardagliga händelserna och stunder som är minnesfulla för personen (Ternestedt m.fl., 2017).

2.3 Lagar och styrdokument

Sjuksköterskor ska se patienter som den unika människan med behov och förväntningar. Patientlagen har framtagits för patienters säkerhet, lagen syftar på de skyldigheter som hälso-sjukvårdspersonalen har mot patienter. Målet är att främja integritet, delaktighet och autonomi hos patienter, samt att patienter har bestämmelser att välja behandlingsalternativ (SFS 2014:821). Hälso-sjukvårdslagen innehåller bestämmelser om hur hälso-sjukvården ska organiseras och bedrivs, lagen gäller för vårdpersonal, regioner och kommuner. Hälso-sjukvårdslagen har åtgärder för att utreda, behandla, förebygga sjukdomar och andra skador. Kraven på en god hälso-sjukvård är god kvalitet på hygien och patienters trygghet samt säkerhet ska tillgodoses. Lagen bygger på respekten för den enskilda patienters autonomi och integritet (SFS 2017:30). Enligt Patientsäkerhetslagen (SFS: 2010:659) ska sjuksköterskan arbeta utifrån evidensbaserad, vidare beskrivs vikten om att sjuksköterskan även ska erfarenhet samt kunna föra samtal med patienten om sitt tillstånd. Sjuksköterskan har skyldighet att arbeta utifrån patientsäkert arbetssätt samt kunna förebygga så att patienten inte drabbas av vårdskada. Socialstyrelsen (2018) hävdar att palliativ vård är när patienter behöver omfattande stöd och hjälp. Målet är att lindra lidande samt öka livskvaliteten genom att beakta patienters fysisk, psykisk, sociala och existentiella behov. Anhörigas närvaro under vårdprocessen är betydelsefull för patienter samt att sjuksköterskor informerar det om närståendes tillstånd. Sjuksköterskor ska finnas som stöd för anhöriga även efter närståendes bortgång och erbjuda samtal.

Svensk sjuksköterskeförening (2017 a) beskriver att legitimerade sjuksköterskor förväntas ha kunskap om omvårdnad vars syfte är att förbättra patienters livskvalité, hantera patienters identitet samt att ge korrekt information om sjukdom. Sjuksköterskor ska vara uppmärksamma,

lyhörda och trovärdiga mot patienter och anhöriga. Dessutom respektera patienters självbestämmande och rättigheter. Vidare ska sjuksköterskor bedriva vården utifrån ett personcentrerat sätt i partnerskap med patienter och närstående så att värdighet och integritet värnas. För att patienter ska få säker vård är det väsentligt att sjuksköterskor inhämtar den nyaste evidensbaserade kunskapen inom omvårdnaden (Svensk sjuksköterskeförening, 2017 a). International council of Nurses (ICN) (2017 b) framhåller att sjuksköterskors ansvarsområde syftar på att främja patientens hälsa, förebygga, återställa samt lindra lidande. Som legitimerade sjuksköterskor är det viktigt att ha respekt för patientens integritet och värdighet samt mänskliga rättighet, där varje människa är unik oberoende sjukdom, kön, kulturella och social status. För att patienter ska uppleva ett välbefinnande liv är det viktigt att vården sker på lika villkor för den enskilde individen.

2.4 Tidigare forskning

I detta avsnitt presenteras tidigare forskning kring patienters och anhörigas upplevelser av palliativ vård i livets slutskede.

2.4.1 Patienters upplevelser av palliativ vård

Patienter uttrycker oro och stress av att vara psykisk påfrestande för anhöriga och vårdpersonal när de är i livets slut skede. Dessa känslor leder till att patienter inte vill vårdas och avlida på sjukhus. Andra patienter uttrycker att de vill ha sin sista tid på sjukhus för att skona lidandet hos anhöriga samt inte vara en börda för de under dödsprocessen. Patienter önskar att vårdpersonalen kan ha kommunikation om döden eftersom de skulle underlätta livskvaliteten (Kastbom m.fl., 2017). Patienter upplever oro och motvilja över att vårdas på sjukhus då de associerar känslorna med sista tiden i livet. En plats för de mycket sjuka personer som inte har chans att träffa sina anhöriga innan sista tiden i livet är kommen. Dock upplever de patienter som vårdas på sjukhus i livets slutskede, glädje och tacksamhet för den vården sjukhuset erbjuder (Vasileiou m.fl., 2020). Vid livets slutskede upplever patienter maktlöshet när det gäller att ha kontroll över sitt eget liv samt att fatta beslut. Patienter önskar att de får chansen att beskriva egna känslor och inte att sjuksköterskor sätter ord på patientens upplevelser. Vidare uttrycker patienter att sjuksköterskor har en viktig roll för att värna patienters självbestämmande utifrån patienters behov och resurser för att öka välbefinnande (Warmenhoven m.fl., 2016). Patienter uttrycker att de önskar att sjuksköterskor ska lyssna för att tillgodose patienters behov och önskningar så att de känner sig trygga hos sjuksköterskor. Vidare önskar patienter att få en kontinuerlig information kring hur det är med deras eget hälsotillstånd om det förbättras eller försämras (Meeker, 2019).

Patienter uttrycker en stark önskan om att uppleva en fridfull död. Många patienter uttrycker oro och ångest som kommer vid livets slutskede och därför önskar även om att få smärtlindring i god tid (Eun m.fl., 2017). Patienterna menar att de känner sig maktlösa inför känslorna som uppkommer i samband med döden och önskar mer givande information kring smärtlindring. Patienterna önskar vara de primära beslutfattarna när det gäller smärtlindring samt att beslut ska fattas innan den kognitiva funktionen försämras (Eun m.fl., 2017). Patienter i livets slutskede uppskattar att ha samtal med sjuksköterskor om deras hälsotillstånd. Vidare uttrycker patienter att det är svårt att förstå de medicinska begreppen som sjuksköterskor använder under

samtal och detta leder till att patienter upplever mer oro kring sitt hälsotillstånd (Melham & Denuelt, 2017)

2.4.2 Anhörigas upplevelser av palliativ vård

Anhöriga som vårdar närstående hemma blir frustrerade över sjuksköterskors bristande kunskap när det kommer till livets slutskede. Å ena sidan vill de att närstående ska leva längre, å andra sidan vill de att närstående ska dö så lidande tar sitt slut. Samtidigt upplever anhöriga den vården de ger anhörig är på närstående bekostnad. Vidare upplever anhöriga att de känner sig kedjade i sitt eget hem när sjukdomen fortskrider och närstående blir alltmer beroende och behov av uppmärksamhet ökat, dessa känslor förvärras när närståendes hälsa försämrades drastiskt. Anhöriga menar att det är betydelsefullt att sjuksköterskor förstår och tar hänsyn till anhörigs perspektiv eftersom de kan leda till att närstående upplever välbefinnande i livets slutskede (Martín m.fl., 2016). Vidare visade en annan kvalitativ intervjustudie att anhöriga upplever emotionell styrka av att hjälpa närstående att upprätthålla ett gott liv trots omständigheterna. Vidare uttrycker anhöriga att kunna vara närvarande och stödjande för närstående under döende processen har hjälpt anhörigas sorgsen efter döden (Axelsson m.fl., 2015).

Många anhöriga upplever saknad information från sjuksköterskor vid livets slutskede. Anledningen är att sjuksköterskor inte ger tillräckligt med information när det gäller patientens tillstånd och vård i livets slutskede. Vidare upplever många anhöriga att de inte har fått tillräcklig information utifrån patientens tillstånd. Anhöriga upplever även en känsla av ångest när de inte utföra sina egna ritualer under patientens döende. Anhöriga uttrycker att de uppskattar att få tidig information för att stanna hos patienten i syfte till att genomföra egna ritualer till exempel att kunna vara vid sängen och sjunga för att ta avsked från patienten. Många anhöriga uttrycker att de inte får intresse från sjuksköterskor när det gäller att tillgodose närståendes behov till exempel att erbjuda mat, dryck och sovplats. Detta skulle underlätta den svåra situationen som anhöriga går igenom (Noome m.fl., 2016).

Anhöriga upplever att det inte finns tillfällen att kommunicera på djupet med vårdpersonalen om tillståndets närstående befinner sig i. Vidare upplever anhöriga att informationsöverföringen om närståendes tillstånd borde förbättras, eftersom informationen de får från vårdpersonalen är otydlig (Axelsson m.fl., 2015). Anhöriga upplever bristande kommunikation. Där kommunikation från vårdpersonalen på sjukhuset är otillräckligt, eftersom närstående i livets slutskede flyttas kontinuerligt från vårdavdelning och detta medför att anhöriga inte känner sig trygga och bekanta med miljön. Däremot upplever de anhöriga som har närstående på äldreboende, glädje att de kan kommunicera samt bilda relation med vårdpersonalen på äldreboende. Detta leder till minskad lidande hos anhöriga (Jóhannesdóttir & Hjörleifsdóttir, 2018). Anhöriga förmedlar att de strävar efter balans i livet då kravet ökar i takt med att närstående tillstånd försämrar. Vidare förmedlar anhöriga att det är viktigt att vårdpersonalen är öppen och stödjande, samt visar en vilja att förstå ur anhörigas perspektiv då det kan lindra lidandet (Axelsson m.fl., 2015).

2.5 Vårdvetenskaplig teori

Författarna till detta examensarbete har valt Erikssons Caritativa vårdteori därför att den stärker studiens syfte vilket är palliativ vård. Där målet är att främja välbefinnande genom att lindra lidande för patienter med obotlig sjukdom. Vården ska enligt Eriksson (2015) utgå ifrån kärlek och hopp genom att skapa en gemenskap mellan patienter och vårdaren. Teorin beskriver även människan i sin helhet samt miljöns betydelse för den lidande människan vilket är ett perspektiv som sjuksköterskor behöver ta hänsyn till för att patienter i livets slutskede ska kunna få välbefinnande. Erikssons teori lägger fokus på kärnbegreppen människa, vårdkultur och lidande. Sjuksköterskornas ansvarområde enligt Erikssons teori innebär att tillgodose patientens vårdbehov i palliativ vård, dessutom att skapa en god bemötande för varje människa. Sjuksköterskor bör beaktas och ta hänsyn till patientens livsvärld, kropp, själ och ande i livets slutskede.

2.5.1 Människa

Eriksson (2015) hävdar att den Caritativa teorin innebär att människan behöver få kärlek och hopp i omvårdnaden genom att ansa, leka och lära. Ansa innebär att omvårdnad ska utgå ifrån kärlekshandlingar, där omvårdnaden ska ske genom kärlek och omtanke. Närhet, ögonkontakt och beröring är viktiga delar i patienters liv, genom beröring motverkas exempelvis ångest. Leka innebär att patienter ska känna glädje och trygghet i omvårdnaden för att uppnå hälsa där vårdaren skapar ett utrymme som anpassar patienters behov. Lära är livets grunddimensioner för att det öppnas nya möjligheter för patienter genom självförverkligande. Patienter vill få information om sin sjukdom för att lära och känna med hjälp av kommunikation. Sjuksköterskor har ansvar att hjälpa och stötta patienter genom lärande. Vidare skriver Eriksson för att förstå människan behöver vi se helheten och att människan består av kropp, själ och ande. Kropp menar Eriksson (2015) den fysiska gestalten som människan har kontakt via världen, som formar människans identitet och bär dess livshistoria. Själ är människans självmedvetenhet alltså tankar, känslor och kognitiv stabilitet. I en sådan process ordnar människan intryck de får via kroppen och försöker skapa en innebörd och helhet. Ande är människans förmåga att ställa och reflektera över de existentiella frågorna.

2.5.2 Miljö

Vårdkultur är ett begrepp som Eriksson (2018) använder i stället för begreppet miljö i sin teori. Detta innebär att begreppet vårdkultur utgår från en rad element som består av till exempel ritualer, traditioner och grundläggande värden. Eriksson (2018) menar att varje unik människa är från en kultur och miljö, vilket påverkar att vårdkultur har en avgörande för patientens hälsa. När Eriksson beskrev världen upp delades i tre världar, den yttre världen, mellanvärlden och den inre världen. Där yttre världen handlar om patientens omgivning och miljö och är kopplad till den fysiska materiella kultur som är runt omkring exempelvis möbler, luft och färger. Mellanvärlden innebär relation som skapas mellan människor och det är här vårdkulturens betydelse kommer fram, eftersom varje unik patienten lever i sin inre värld. Där inre värld handlar om patientens privata liv. Eriksson tar upp vikten av att vårdaren måste respektera och tar hänsyn till patientens tankar, känslor och åsikt eftersom alla tre världar påverkar och existerar varandra. Om det uppstår ett hinder i patientens yttre värld påverkar också patientens privata liv alltså det inre värld.

2.5.3 Lidande

Eriksson (2015) lyfter upp tre lidande former. Livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande där alla tre lidande påverkar den fysisk, psykisk och existentiella livet som människan har. Livslidande är lidande människan genomgår i förhållande till de nya livet i omständigheterna då människan är i ohälsa vilket gör att osäkerhet om hur ens framtid kommer se ut skapas eftersom tillvaro ändras dramatiskt. Sjukdomslidande är lidande som människan går igenom under sin ohälsa, sjukdom eller behandling. Kan även vara lidandet som har orsakats av fysiska symtom eller konsekvenserna som kommer med det exempelvis fysisk begränsning. Vårdlidande är lidande som uppstår i förhållande till vårdssituationer när patienter stöter på brister inom hälso-sjukvården, det kan vara när patienter känner sig osedda, exkluderade från möten som handlar om ens tillfrisknande och då blir patienters lidande inte lindras och det kan medför att tappar man sitt värde. Eriksson (2015) lyfter begreppet värdegemenskap som handlar om att ge patienter möjlighet att vara delaktig i sin omvårdnad, genom att få gemenskap och kärlek lindras lidandet hos patienter och anhöriga.

2.6 Problemformulering

Palliativ vård syftar till att lindra lidandet samt förbättra livskvaliteten hos patienter som befinner sig i ett livstillstånd där sjukdomen inte längre kan botas. Sjuksköterskors uppgift är att lindra lidandet hos patienter genom att se den unika människan som en helhet, samt under vårdprocessen ansa, leka och lära. Caritativa vårdteori belyser hur viktigt det är att sjuksköterskor skapar en ömsesidig vårdrelation som är baserad på tillit och respekt till både patienter och anhöriga. Tidigare forskning visar att det uppkommer oro och ångest hos anhöriga när närstående är i livets slutskede. Anhöriga upplever brist på kommunikation från sjuksköterskors sida vilket resulterar till att anhöriga känner mindre tillit till sjuksköterskor gällande närståendes vårdprocess. Anhöriga önskar att få tydlig information i första mötet med sjuksköterskan om närstående vårdprocess samt få stöd under hela resan. En god kommunikation mellan anhöriga, patienter och sjuksköterskor kan framkalla känslor av glädje och trygghet vilket i sin tur kan leda till att patienters lidande minskas. Att arbeta med patienter i livets slutskede kan vara komplext eftersom det kan skapa svåra situationer när känslor som sorg, glädje maktlöshet utspelar sig på olika sätt från olika personer. Det är därför av stor betydelse att lyfta fram sjuksköterskors upplevelser inom palliativ vård. Eftersom med kunskap och erfarenhet kan sjuksköterskan erbjuda patienten den bästa vården i livets slutskede utifrån patientens behov. När sjuksköterskors upplevelser belyses ges det möjlighet till ny kunskap om hur det är att arbeta inom palliativ vård. Detta är viktigt för att lindra patientens lidande samt erbjuda en god och säker vård som stöds av evidens. Genom att belysa sjuksköterskors upplevelser i syfte till att tillämpa mer kunskap inom området palliativ vård kan den nya kunskapen leda till bättre kvalitet gällande omvårdnaden.

3 SYFTE

Syftet var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede.

4 METOD

I detta avsnitt presenteras val av metod, datainsamling och urval, genomförande och analys avslutningsvis etiska övervägande.

Metoden som valdes i detta examensarbete är en systematisk litteraturstudie med beskrivande syntes utifrån Evans (2002) fyra steg. Anledning till denna analysmetod valdes var att besvara examenarbetets syfte. Kvalitativ metod skapar förståelse för fenomen som upplevelser och erfarenheter (Friberg, 2017). En beskrivande syntes enligt Evans (2002) innebär när insamling av tidigare forskning sker sedan analyseras och omtolkas studiens data. Därefter sammanställs slutsatser som har framkommit ur studiernas data. Detta resulterar till att ny kunskapen om området framställs.

4.1 Datainsamling och Urval

Artiklarna som har använts i detta examensarbete har sökts i databaserna CINAHL plus och PubMed som är databas för vårdvetenskapliga artiklar. Insamling av datamaterial är den första fasen i Evans (2002) analysprocess. Där författarna bestämmer vilka vårdvetenskapliga artiklar som ska analyseras genom att välja inklusionskriterier som besvarar på studiens syfte.

För att få korrekt översättning av ord från svenska till engelska används Svensk Mesh, eftersom de databasen som används i denna studie är på engelska, detta kommer Mesh att hjälpa till med. Några av orden som översatts är palliativ vård och sjuksköterskor. Vidare används sökorden Nurse experience, end of life care, nurse attitudes, Compassion och patients. Detta görs för att få ett specifikt resultat.

Boolesk sökteknik används, denna sökteknik begränsar de resultaten som visas. Termerna som används är AND, OR och NOT. Antingen används termerna var för sig eller en kombination av dem. AND används då resultatet ska utökas, medan NOT används då resultatet ska begränsas. För att se hur dessa termer har använts (se Sökmatrix i bilaga A). För att få en begränsad träff, avgränsades sökningen genom att bara visa artiklar som var publicerade under en viss period. För denna studie används bara artiklar som var publicerad 2013–2022, detta eftersom att få relevanta artiklar. För att nå expertgranskade artiklar gjordes även en avgränsning med Peer Review i CINAHL Plus och i PubMed användes ULRICHSWEB. En sökteknik som användes var trunkering, vilket Enligt Östlundh (2017) används för att få flertal träffar om samma ämne oavsett grammatiska böjningar. Trunkering har symbolen ”*”.

Inklusionskriterier som används för att få önskad träff var att artiklarna skulle innehålla sjuksköterskors upplevelser inom palliativ vård. Artiklarna som visas måste följa layouten IMRAD, där kravet enligt (Erikson G, 2015) är att artiklarna ska innehålla Introduktion, Metod, Resultat och Diskussion. Exklusionskriterier som används i denna studie var att utesluta artiklar som handlar om barn, specialistsjuksköterskor samt artiklar som skriver om palliativ vård i hemmet.

Artiklarna som valdes var på engelska och hade kvalitetsgranskats utifrån frågorna med inspiration av Friberg (2017). Kvalitetsgranskningen redovisas i Bilaga B. Artiklarna som genomgick en kvalitetsgranskning där 14 frågor besvaras utifrån Friberg (2017)

kvalitetsgransknings frågor. Dessa frågor svaras antingen på ja eller nej. Vidare bedöms frågorna i ett poängsystem, där JA genererar ett poäng och Nej genererar noll poäng. (1–5 poäng) = låg kvalitet, (5–9 poäng) = medelkvalité och (9–14 poäng) = hög kvalitet. Sammanfattningsvis gav sökningar totalt 675 sökträffar. Utifrån dessa lästes abstract från 42 artiklar och till sist lästes 34 artiklar i fulltext. De 10 artiklarna som gick vidare till kvalitetsgranskning presenteras översiktligt i artikelmatrisen (se bilaga C).

4.2 Genomförande och analys

Analys av de 10 utvalda artiklarna genomfördes enligt Evans (2002) beskrivande syntes. Där första steget genomförts med litteratursökning av vetenskapliga artiklar som besvarade på examensarbets syftet.

Analysmetodens andra steget utgår ifrån att hitta och identifiera nyckelfynd genom att läsa varje artikels resultat för att få en helhetsbild av de 10 kvalitativa artiklarna innehållet. Författaren i detta examensarbete läste igenom arbetet ett antal gånger, därefter identifierades 105 nyckelfynd utifrån de 10 valda artiklarna. Sedan samlades alla dessa potentiella nyckelfynd i ett nytt Word dokument. Varje nyckelfynd har fått ett nummer från respektive artikel där syftet var att lätt kunna hitta och identifiera. Författaren har kommit fram till att 15 av 105 nyckelfynden exkluderades, eftersom de inte svarade examensarbets syfte. I det tredje steget sorterades och identifierades de gemensamma teman från varje artikel som svarade på studiens syfte. Detta gjordes för att få en helhetsbild över nyckelfyndens likheter och skillnader. Utifrån likheterna kunde teman sammanställas som sedan kunde delas in i subteman. I tabell 1 nedan presenteras exempel på nyckelfynd, teman och subteman. I det fjärde steget av analysmetoden beskrivs fenomenet. Det gjordes med hjälp av nyckelfynden från artiklarna där teman och subteman refereras till originalkällor för att se vart informationen är hämtad ifrån. En redogörelse i form av tabell har gjorts, där läsaren kan följa de analyserade artiklarna teman och subteman kommer förklaras i resultatdelen.

Tabell 1: Exempel på nyckelfynd, tema och subtema

Nyckelfynd	Tema	Subtema
<p>“Lack of verbal communication was the primary reason for difficulties with pain assessment, several nurses emphasised the importance of communication skills and suggested that professional experience developed their abilities” (Lundin & Godskesen, 2021 s.4)</p> <p>“Both the senior and junior nurses indicated that they did not know how to communicate with patients and their families properly; they were in need of improving their communication skills in end-of-life care” (Zheng m.fl., 2015 s.293)</p>	<p>Upplevelser av existentiella utmaningar</p>	<p>Att vara lyhörd inför patientens situation</p>
<p>“The nurses experienced that their greatest emotional challenge was to endure being with patients who continued to radiate anguish, protest and denial in spite of the nurses’ efforts to console them. These encounters activated their feelings of professional helplessness and inadequacy” (Tornøe m.fl., 2015 s.7)</p> <p>“Delayed decision-making processes and insecurity combined with less control over the work situation cause frustration among nurses. They feel helpless regarding caring tasks when a dying patient's symptoms are not sufficiently treated and when worries about drug management were not explained” (Andersson m.fl., 2016 s. 147)</p>		<p>Att vara emotionellt påverkad</p>

4.3 Etiska Övervägande

Författarna har läst och granskat analysen tillsammans steg för steg för att minska oredlighet, egna åsikter och plagiat i enighet med (Codex, 2019). När det gäller översättning av artiklarna från engelska till svenska användes ett engelska- svenska lexikon för att undvika misstolkningar i datamaterial. Sandman och Kjellström (2013) beskriver vikten av att ha etiskt förhållningssätt från val av ämne, under hela genomförandeprocessen av examensarbetet till slutet av resultatet. Författarna till detta examensarbete har följt regler och riktlinjer om forskningsetik som finns i Codex (2019). Avgränsningar som användes för att nå expertgranskade artiklar i CINAHL Plus var Peer Review och ULRICHSWEB för PubMed. Detta innebär att artiklarna är noggrant granskade utifrån metodologiska, argumentativa och källkritiska aspekter av experter i forskningsområdet för att det ska anses vara forskning (Codex, 2019). Plagiat enligt Codex (2019) är när författare använder sig av andra personers arbete utan att hänvisa till källan. För att läsaren ska lätt kunna hitta sig till ursprungskällan av artiklarna och minimera plagiering har referenshantering enligt APA- Manual (American psychological Association, 2020) används i stora delar av texten och referenslistan.

5 RESULTAT

Resultatet från studien beskriver sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede. Efter genomförd analys av studien framkom två teman och fyra subteman som presenteras i tabell 2.

Tabell 2. Teman och subteman

Teman	Subteman
Upplevelser av existentiella utmaningar	Att vara lyhörd inför patientens situation Att möjliggöra existentiella och andliga behov
Upplevelser av att bli påverkad av patients situation	Att stärka kommunikationen till patienten Att vara emotionellt påverkad

5.1 Upplevelser av existentiella utmaningar

Under temat upplevelser av existentiella utmaningar framkom två subteman; *att vara lyhörd inför patientens situation* och *att möjliggöra existentiella och andliga behov*. Sjuksköterskors ansvarområde innebär att främja patienternas hälsa samt att lindra lidande genom att vara lyhörd inför patientens situation. Som legitimerad sjuksköterska är det viktigt att skapa nära relationer för att stötta genom att vara lyhörd när patienter befinner sig i komplexa vårdssituationer. Det som kommer hantera existentiella frågorna som uppstår hos patienter i livets slutskede.

5.1.1 Att vara lyhörd inför patientens situation

För att kunna stödja patienter under livets slutskede var det viktigt att sjuksköterskorna hade kompetens gällande patientens val samt kunna bygga en vårdande relation som bygger förtroende, ärlighet och kunskap med den lidande patienter och dess närstående.

Sjuksköterskor uttryckte vikten av att ha god kontakt med patienter och närstående för att kunna ge information om vårdandet de kan erbjuda, eftersom sjuksköterskorna hade dålig kontakt med anhöriga i första mötet. Sjuksköterskor erfarande att kommunikation och gott bemötande var en betydelsefull del för att kunna vara lyhörd och kunna ge en god palliativ vård i livets slutskede. Detta skapas genom att sjuksköterskorna lyssnade på patienter på ett sätt som förmedlade hopp och realism. Att kunna kommunicera var en viktig del inom livets slutskede. Genom god kommunikation kunde sjuksköterskorna vara lyhörda samt visa medkänsla och empati till de familjer som upplevde utmattning både fysiskt och psykiskt (Skorpen m.fl., 2020; Zheng m.fl., 2015).

” Important aspects for establishing this deep relationship with the patient are trust, time, attentiveness, responsiveness, sensitiveness, closeness, humor, and touch and continuously asking questions” (Hemberg & Bergdahl, 2020s.1018).

Sjuksköterskorna upplevde att kommunikation var en nyckelkomponent för att stödja patienter i livets slutskede. Vidare uttryckte sjuksköterskorna att fanns bristande beredskap för att kommunicera med anhöriga som går igenom svåra tider när de ser närstående i livets slutskede. Denna komplexa situation skapade oro och känslan av otillräcklighet för sjuksköterskorna. Vidare upplevde sjuksköterskorna att de var oförberedda när det gällde att hantera familjedynamik och särskilda frågor som anhöriga ställde kring livets slutskede. Sjuksköterskor uttryckte att sorgen till patienten och närstående underlättades när sjuksköterskor hade en god vårdrelation med patienter (Croxon m.fl., 2017). Sjuksköterskor upplevde att vikten av att skapa vårdrelation för att tillgodose patienters behov var avgörande för en god palliativ vård. Att stödja patienter genom hopp och mening ur ett djupare perspektiv var det viktigaste i livets slutskede. Genom att få patienter och närstående att känna gemenskap upplevde patienter hopp, men ibland upplevde patienter hopplöshet och meningslöshet vid livets slutskede (Hemberg & Bergdahl, 2020). När sjuksköterskor inte kunde ge tillräckligt stöd till patienten så kunde patienter få stöd från andra erfarna kollegor, vilket visade att teamarbete var viktigt när det gäller att främja patienters hälsa och öka livskvalitet (Andersson m.fl., 2016). God palliativ vård krävde tid för att kunna tillgodose patienters behov. Patienterna uttryckte att de ville få information om sitt hälsotillstånd. Tidsbrist och hög arbetsbelastning gjorde det svårt att ge patienter adekvat vård och tillräcklig stöd. Sjuksköterskor prioriterade de medicinska och fysiska behoven på grund av tidsbrist (Karlsson m.fl., 2017; Lundin & Godskesen, 2020). Palliativ vård i livets slutskede medförde känsla av ensamhet hos patienter och deras närstående. Sjuksköterskors ansvarområde var att stödja patienter och anhöriga genom att bevara patientens identitet och integritet. Det fanns olika sätt där sjuksköterskor kunde hjälpa patienter till exempel genom att undvika onödig oro samt att visa medkänsla för varje unik patient. Att etablera medskapande relation med patienter var viktigt för att förstå deras inre känslor och tankar samt kunna hjälpa dem hantera etiska och existentiella behov (Hemberg & Bergdahl, 2020; Karlsson m.fl., 2017).

5.1.2 Att möjliggöra existentiella och andliga behov

För att hjälpa patienter och närstående att uppnå försoning i livets slutskede var viktigt. Sjuksköterskor uttryckte att de använde mycket tid till att uppmuntra familjemedlemmarna att kommunicera med varandra för att dela sin sorg och ta farväl. Sjuksköterskor erfor att de lindrade patientens lidande genom att även se och lyssna när patienten nådde ett tillstånd, där med öppenhet och vilja att uthärda sin smärta genom att blotta sig känslor. Sjuksköterskor erfor att det var naturligt skapades en djupare relation som kunde framhäva etiska och existentiella samtal om sjuksköterskorna engagerade sig i patienternas situation (Tornøe m.fl., 2015; Hemberg & Bergdahl, 2020). För att tillgodose de existentiella och andliga behoven hos patienter var det viktigt att sjuksköterskor skapade en unik relation med sina patienter och anhöriga, dessutom behövde patienter erbjudas vara involverade i sin egen vårdplan (Grech m.fl., 2018). Sjuksköterskor uttryckte att de ville vara medvetna och förstå sina patienters existentiella lidande genom att skapa gemenskap. Sjuksköterskor trodde att gemenskap hjälpte och underlättade när det gäller att möjliggöra patienternas existentiella behov i livet slutskede (Karlsson m.fl., 2017). Sjuksköterskor upplevde det komplext och en osäkerhet kring hur de skulle hantera patientens existentiella och andliga lidande. Flera aspekter spelade in dessa var bland annat familjesituation, socialt nätverk, fysiska och psykiska andliga, religiösa och existentiella övertygelse och slutligen förmågan att kommunicera (Tornøe m.fl., 2015; Hemberg & Bergdahl, 2020).

5. 2 Upplevelser av att bli påverkad av patientens situation

Under temat upplevelser av att bli påverkad av patientens situation framkom två subteman; att stärka kommunikationen till patienten och att vara emotionellt påverkad. Att vara emotionellt påverkad var stort hinder som orsakade att patienter, anhöriga samt sjuksköterskor upplevde fysisk, psykisk stress och påfrestning. Även ökad missförståelse mellan vårdpersonal och vårdtagare. Vid olika tillfällen kunde sjuksköterskor vara känslomässig påverkade när det gällde att ta hand om en patient som är i livets slutskede. Vid livets slutskede upplevde sjuksköterskor obehagliga känslor när det kom att tillgodose patienters existentiella och andliga frågor.

5. 2. 1 Att stärka kommunikationen till patienten

Sjuksköterskor erfarande att de saknade tillräcklig kommunion med patienter och anhöriga vid livets slutskede. Vidare uttryckte sjuksköterskorna att brist på kommunikation ledde till ökad fysiska och psykiska påfrestningar när sjuksköterskor inte kunde tillgodose patienters önskningar i livets slutskede (Andersson m.fl., 2016; Zheng m.fl., 2015). Sjuksköterskor erfarande att otillräcklig kommunikation påverkade patienters välbefinnande samt skapade missförstånd mellan sjuksköterskorna och patienterna när det gällde att lindra lidande. Patienter som befann sig i livets slutskede kunde ha behov att få specifik information om sin sjukdom och situation. Om kommunikationen och kunskapen från sjuksköterskor var bristfällig kunde detta påverka omvårdnaden negativt. Sjuksköterskor uttryckte att de saknade förmåga att kommunicera med patienter och lindra de andliga och existentiella lidande i livet slutskede (Zheng m.fl., 2015; Tornøe m.fl., 2015; Andersson m.fl., 2016).

Kommunikationen var väsentligt när det gäller att kunna ge en god vård för patienter i livets slutskede samt att tillhandhålla adekvat patientsäkerhet. Om patienter hade förmågan att kommunicera utan ord, med till exempel kroppsspråk kunde omvårdnaden underlättas. Sjuksköterskor upplevde att de hade svårt att bedöma smärta hos patienter med nedsatt kognitiv funktion med svårigheter att uttrycka sig verbalt, vilket ledde till att sjuksköterskor upplevde svårighet att skilja olika smärtuttryck. Det som underlättade för sjuksköterskorna var att tolka smärtuttrycket hos patienter genom att läsa patienters kroppsspråk. Vidare uttryckte sjuksköterskorna att det var svårt att tolka smärta på rätt sätt samt urskilja olika smärtor som patienter med icke verbal kommunikation upplevde (Lundin & Godskesen, 2021; Croxon m.fl., 2018).

Sjuksköterskorna erfor att orsaken till den bristande kommunikationen var osäkerhet och brist på vårdande relation samt gemenskap med patienterna och anhöriga. För att uppnå en god palliativ vård i livets slutskede samt att främja livskvalitén hos patienter behövde sjuksköterskorna skapa en vårdande relation vars syfte var att uppfylla patientens behov i livets slutskede. Sjuksköterskorna upplevde att den höga arbetsbelastningen och bristande tid ledde till att sjuksköterskorna hade dåligt relation med patienter (Hemberg & Bergdahl, 2020; Karlsson m.fl., 2017). Sjuksköterskorna erfor att en välfungerad kommunikation mellan olika yrkesgrupper såsom läkare, sjuksköterskor, undersköterskor och patienter samt anhöriga var avgörande för att hantera upplevelser av osäkerhet, stress och frustration i omvårdnad (Andersson m.fl., 2016). För att ta hand om patienter i livet slutskede behövde sjuksköterskorna utveckla kompetensen inom palliativ vård för att kunna främja patienters livskvalité samt öka välbefinnande (Andersson m.fl., 2016; Zheng m.fl., 2015).

5. 2. 3 Att vara emotionellt påverkad

Att möta patienters andliga och existentiella behov ansågs vara viktigt, men sjuksköterskor hade blandade känslor kring detta. Sjuksköterskorna uttryckte att de undvek att samtala om patientens andliga och existentiella behov på grund av tidsbrist, otillräcklig personalresurs och med risken att bli avbruten under samtalet. Sjuksköterskorna erfor dessutom att de har behov att lära sig hantera sina egna känslor efter patientens död (Tornøe m.fl., 2015; Croxon m.fl., 2017).

”The nurses tended to criticize themselves for doing too little for the dying and their families. The junior ones reported the powerlessness while expressing great eagerness to help. They were incompetent in dealing with those negative feelings, although they actually, thought that they should not involve themselves too much in those experiences” (Zheng m.fl., 2015, s.293).

Vid vårdande av patienter i livets slutskede upplevde sjuksköterskor det känslomässigt utmanande när patienters och anhörigas integritet påverkades negativt där till exempel autonomi, värdighet inte respekterades. Detta gjorde att sjuksköterskor upplevde svårighet och därmed inte kunna urskilja mellan det som ingår i arbetet gällande patienter, närstående och privatlivet (Karlsson m.fl., 2013; Karlsson m.fl., 2017). Sjuksköterskor upplevde balans mellan ansvar och skuld i relation till patienters situation där sjuksköterskor upplevde skuld-känslor till följd av att lindra lidande. När sjuksköterskor hamnade i svåra situationer där kontroll inte fanns kände sjuksköterskorna hjälplösa och vilsna (Karlsson m.fl., 2017; Grech m.fl., 2018). Meningslösa undersökningar i livets slutskede medförde mer lidande hos patienter som befann sig i sista tid i livet. Detta lede i sin tur till känslomässig oro och ångest hos sjuksköterskor som tog hand om patienterna (Grech m.fl., 2018). Sjuksköterskor upplevde hopplöshet när de inte

kunde symtomlindra flera patienter samtidigt på grund av tidsbegränsningar (Andersson m.fl., 2016).

6 DISKUSSION

Syftet med detta examensarbete var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede. I detta avsnitt kommer det presenteras några centrala resultat. Först beskrivs en resultatdiskussion i förhållande till tidigare forskning, vårdvetenskapliga teori. Vidare diskuteras metodval och avslutningsvis etiskdiskussion.

6.1 Resultatdiskussion

Resultatet visade att sjuksköterskor upplevde att vikten av att ha en vårdande relation som bygger på tillit och trygghet med patienter och närstående leder till att lidandet lindras hos patienten och dess närstående. Det beskrivs även i tidigare forskning att närstående till patienten uppskattar när sjuksköterskor är öppna och stödjande samt visar förståelse för patienter och anhörigas lidande (Axelsson m.fl., 2015). I resultatet framkom det sjuksköterskor erfor att aktivt lyssnade, lyhörddhet samt medkänsla var viktiga aspekter för att forma samtal samt för att tillgodose patientens behov och önskningar. Resultatet kan stärkas av Socialstyrelsen (2018) som beskriver att god kommunikation mellan vårdteamet samt stöd och relation till patientens närstående är viktig. Resultatet kan även relateras till tidigare forskning där det framkommit att anhöriga inte har fått tillräcklig information om patientens tillstånd samt att patienter känner sig maktlösa och önskar få mer information kring smärtlindring när det är ett tillstånd där det kan fattas beslut kring det (Eun m.fl., 2017; Noome m.fl., 2016). Detta stärks av Socialstyrelsen (2018) där patienter och närstående behöver kontinuerlig korrekt information om närstående hälsotillstånd eftersom anhörigas stöd och närvaro är betydelsefull för patienten, är det viktigt att sjuksköterskor kommunicera med närstående. Detta relateras till Ternstedt m.fl. (2017) som beskriver hur viktigt det är att vårdandet utgår ifrån den enskilda patienten och att vårdpersonalen har kommunikation med patienten. Där information ges på korrekt sätt så att patienten kan fatta beslut tidigt. Eftersom inom det palliativ tillståndet hotas patientens självbestämmande.

Resultatet visade att god kommunikation troligen var en nyckelkomponent för att stödja patienter och närstående i livets slutskede, det vilket kan medföra att sjuksköterskor bildar vårdrelation där patientens inre tankar och känslor samt hjälpa patienten uppnå sina existentiella behov. Resultatet stärks svensk sjuksköterskeförening (2017b) som beskriver att sjuksköterskor behöver ge anhöriga stöd samt erbjuda samtal även efter närståendes bortgång. Vidare understryker svensk sjuksköterskeförening (2017a) att sjuksköterskor ska hantera patientens identitet, ge korrekt information, vara uppmärksamma, respektera patientens självbestämmande och delaktighet. I tidigare forskning beskrevs det hur maktlösa patienter känner över sin situation samt att fatta beslut när de befinner sig i ett skört tillstånd (Warmenhoven m.fl., 2016). Detta stöds av Eriksson (2015) som beskriver begreppet värdegemenskap som innebär att sjuksköterskor ska ge patienter möjligheten till att vara

mycket delaktig i sitt eget vårdande, det medför att känslor av gemenskap och kärlek uppstår och på sådant sätt kan lidandet lindras hos patienter och anhöriga.

Det framkom i resultatet att sjuksköterskor upplevde de fanns brist på kunskap gällande palliativ vård samt bemötande av patienter som befinner sig i livet slutskede. Detta medförde obehagliga känslor som stress, frustration och osäkerhet kring vårdandet vid livet slutskede samt osäkerhet kring yrkesrollen. Det beskrevs även i tidigare forskning där anhöriga till patienter som är i livets slutskede upplevde frustration kring den bristande kunskapen som en del sjuksköterskor har inom livets slutskede. Dessutom beskrevs det att inte bara är patienter i livets slutskede som går igenom enormt lidande, utan även anhöriga som önskar att sjuksköterskor kunde se ur deras perspektiv och ta hänsyn till anhörigas upplevelser av lidande. Eftersom det kan leda till välbefinnande för de anhöriga som lider i tystnad (Martín m.fl., 2016; Axelsson m.fl., 2015). I enlighet med Erikssons caritativa vårdteori (2018) måste sjuksköterskor respektera patientens tankar och känslor, annars kan det uppstå hinder i patientens yttre värld som kan påverka patientens inre värld och detta leder till att lidande orsakas hos patienten och anhöriga. Det kan relateras till svensk sjuksköterskeförening (2017b) som hävdar att sjuksköterskor ska se till att patienten får den bästa möjliga vården för att livskvalitet ska kunna behålls och välbefinnande skapas hos patienten ända till livets slutskede. En reflektion kring hur sjuksköterskor kan använda författarnas resultat i praktiken är att sjuksköterskan försöker se människan bakom sjukdomen, skapa en vårdrelation som baseras på tillit samt lära känna patienten så att miljöanpassningar kan ordnas i bästa möjliga mån. Detta kan uppnås genom att bilda vårdrelation med patienter och närstående, där sjuksköterskor får tid och möjlighet att samla in viktig information syfte till att främja livskvalitén. Dessutom behöver sjuksköterskan vara närvarande för både patienten och anhöriga både fysiskt och psykiskt så att allt fokus ligger på patienten och anhöriga i stunden där samtal eller möten äger rum, eftersom det skapar trygghet vilket leder till ökat välbefinnande och bättre vårdkvalité.

Omvårdnad ska vara personcentrerad och i enighet med patienten och närstående så att lidande lindras. Det framkom i resultatet att sjuksköterskor upplevde att det fanns ökad behov kring hur de bemöter och hanterar samt stärker kommunikation med patienter och anhöriga skulle behövas under sjuksköterskeutbildningen. Det kan relateras till svensk sjuksköterskeförening (2017b) där sjuksköterskor ska uppdatera sig på den senaste evidensbaserade kunskap samt kunna ha kompetens och kunskap om komplexa behov och problem som härrör exempelvis patientens kommunikation.

Resultatet visade att sjuksköterskor upplevde obekvämt kring den palliativa vården som erbjöds till både patienter och närstående, eftersom detta medförde emotionellt påverkan hos sjuksköterskorna. I och med att känslorna kunde bli överväldigande, att det till och med påverkar den professionella rollen. Sjuksköterskor upplevde att det finns behov av att lära sig hantera sina känslor efter att patienten går bort. I enighet med tidigare forskning där patienter beskriver om hur känslor som oro, ångest och maktlöshet uppträder när den sista tiden närmar sig. I tidigare forskning upplever anhöriga att den emotionella påverkan tar fram de jobbiga känslorna såsom oro och hopplöshet när närståendes hälsa försämras drastiskt (Martín m.fl., 2016; Kastbom m.fl., 2017). Detta kan relateras till den caritativ vårdteorin av Eriksson (2015) som beskriver om sjukdomslidande som uppstår när personen går igenom ohälsa eller sjukdom, lidandet kan även drabba patientens närstående, därför är det viktigt att kan tillgodose patientens behov och närståendes behov.

Resultatet visade att sjuksköterskor upplevde att undersökningar som blodprov som togs hos patienter i livets slutskede medförde mer lidande hos patienter och mer oro, ångest hos sjuksköterskorna som upplevde att processen orsaka mer lidande för patienter (Grech m.fl., 2018). Hopplöshet uppstod när sjuksköterskor inte kunde lindra patienters lidande. Detta stärks av Eriksson caritativa vårdteori (2018) där lidande sker på olika nivåer och former hos människan, det kroppsliga, andliga och till sist själsliga vilket kan bli lidande som ser olika beroende på personens hälsa, ohälsa och miljö. Eriksson beskriver om att se människan i bakom sjukdomen i helhet vilket innebär att sjuksköterskor ska ta patientens livsvärld, kropp och ande i livets slutskede för att lidandet ska lindras (Eriksson, 2018). Socialstyrelsen (2018) beskriver att palliativ vård är att lindra lidandet, främja livskvalitén hos patienter med obotlig sjukdom, genom att sjuksköterskan tar hänsyn till aspekter såsom de psykiska, sociala samt de existentiella behoven och önsknings. Resultatet visade att sjuksköterskor upplevde att fanns dåligt balans mellan ansvar och skuld känslor som uppträdde när patientens tillstånd försämrades. Detta stärks av Ternestedt m.fl. (2017) som beskriver om den sociala relationen som bevaras för patienten, särskild i livet slutskede.

6.2 Metoddiskussion

Författarna till detta examensarbete har haft förförståelse om ämnesområdet då de har arbetet och haft erfarenhet inom äldreomsorgen samt ökad kunskap inom palliativ vård under studien. Författarna har inte låtit det påverka under studiens gång eftersom förförståelse kan leda till att egna uppfattningar påverkar studiens resultat och överbarhet (Priebe & Landström, 2017). Författarna har kontinuerligt under arbetets gång gått tillbaka och kontrollerat originaltextens innehåll när egna tolkningar och värderingar kom i diskussion. Henricson (2017) beskriver att syftet med metoddiskussion är att kritiskt diskutera och analysera studiens kvalitet, styrkor och svagheter. Friberg (2017) menar att kvalitativa studier är lämpligaste när upplevelser och känslor ska beskrivas för att få en djupare förståelse. Författarna har valt en systematisk litteraturstudie med beskrivande syntes utifrån Evans (2002) fyra steg eftersom syftet är att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede. Polit & Beck (2017) hävdar att fyra kriterier bör uppfyllas för att bedöma och värdera studiens pålitlighet. Dessa kriterier är trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överbarhet.

Författarna till detta examensarbete har använt databaserna CINAHL Plus och PubMed för att möjliggöra sökande av artiklar till studiens syfte. Dessa två databaserna var användbara eftersom de innehåller artiklar som riktar sig till vårdvetenskap vilket är en styrka, vidare har citat skrivits på originalspråket för att stärka resultatets pålitlighet enligt Polit & Beck (2017). Österlund m.fl. (2017) menar att CINAHL Plus presenterar vårdvetenskapliga artiklar till skillnad från PubMed som riktar sig mot artiklar inom vetenskap, tidskrift, sociologi och vårdvetenskap. Detta kan skapa en svaghet genom att använda enbart två databaser skapas det begränsningar, Då det utesluter andra databaser med studier inom vårdvetenskap.

Enligt Polit & Beck (2017) innebär *trovärdighet* att studien som analyseras måste vara tillförlitlig. Därför har artiklarna som svarade på examenarbetets syfte lästs upprepade gånger för att öka studiens trovärdighet. Vidare för att stärka studiens trovärdighet gjordes en kvalitetsgranskning enligt Friberg (2017). Se sökmatrix bilaga A och artikelmatrix bilaga C för att få översikt över artiklarna. Där redovisas vilka databaser som har använts, sökorden, begränsningar, antal träffar, antal valda abstract, antal lästa artiklar och slutligen valda artiklar.

Pålitlighet i detta examensarbets resultat, utgår inte från författarnas förståelse utan från artiklarnas resultat. Pålitligheten stärks av att använda citat från originaltexten av studiens författare. Enligt Priebe & Landström (2017) förförståelse innebär att kunskap och erfarenheter som existerar innan studien påbörjades. Det innebär också kunskap och erfarenheter som en person har från livet utanför studier. Författarna ansåg förförståelse som en svaghet i detta examensarbete, eftersom egna tolkningar utefter egna erfarenheter kunde påverka examenarbetet resultat. Ett sätt författarna minskade risken för att förförståelse skulle påverka resultatet, var att lägga den åt sidan och fokusera på vad artiklarnas resultat om sjuksköterskors upplevelse visar. Dessutom diskuterade författarna examenarbetet med varandra där reflektion kring hur förförståelse och tidigare erfarenheter inte skulle värderas under skrivprocessen.

Enligt Polit och Beck (2017) innebär *Bekräftelsebarhet* att forskningsprocessens information samt studiens deltagare och tolkningar av uppgifter är gjorda på ett objektivt sätt. För att uppnå det måste det finnas en röd tråd mellan deltagarnas upplevelser kopplat till studiens syfte, där forskarnas förförståelse och värderingar inte ska påverka resultatet. För att styrka bekräftelsebarheten har citat från originaltext från deltagarnas synpunkter använts. *Överbarhet* handlar enligt Polit och Beck (2017) om i vilken grad resultatet kan användas i andra sammanhang, eller överförs till andra grupper inom begränsad utsträckning. Vidare ska författarna till studien beskriva informationen tydligt, så att läsaren kan sätta studiens sammanhang i andra kontext. Artiklarna som inkluderas i examensarbetets resultat är från olika länder och kulturer samt vårdkontexter.

I enlighet med Polit och Beck (2017) ökar detta variationen på sjuksköterskors upplevelser från olika länder, vilket leder till att examensarbetets överbarhet ökar. Studiens syfte var grundutbildade sjuksköterskors upplevelser av vård i livets slutskede på olika vårdavdelningar och olika länder, vilket ökar överbarheten, eftersom palliativ vård sker i alla delar av världen på olika sätt kan det även öka studiens överbarhet.

6.3 Etikdiskussion

Detta examensarbete har följt och använt de etiska principerna enligt Codex (2019) riktlinjer och lagar för att minska risken för förfälskning och plagiat. Författarna har under arbetets gång gjort gemensamma diskussioner utifrån samlade data för att undvika misstolkningar samt undvika att använda egna tolkningar, värderingar och åsikter. APA-manual (American Psychological Association, 2020) har använts inom referenshantering för att undvika risken för plagiat. Under arbetets gång har det använts citat i resultatdelen för att inte plagiera i originalinnehållet. Därefter använts med citattecken och sedan avslutades det med författarens namn med följt av sidnummer för att underlätta så att läsaren enklare kan finna primärkällorna.

Kjellström (2017) lyfter upp vikten av att använda lexikon så att feltolkning av studier undviks. De 10 valda kvalitativ artiklarna var skrivna på engelska vilket innebär att författarna har använt (engelsk-svenskt) lexikon för att få en bra översättning samt att kunna förstå bättre på artiklarnas innehåll. Risk för feltolkningar finns om artiklarna är skriva på ett språk som inte är författarnas modersmål. Detta var en svaghet för författarna eftersom de kunde påverka studien. Författarna diskuterade och granskade varandras översättning för att det skulle bli rätt. Artiklarna har läste noggrann och upprepade gånger för att undvika förvrängningar och egna

tolkningar. Författarna bortsåg från sin egen förförståelse i syfte till att inte påverka studiens innehåll. Dessa förståelser kan vara egna kunskap och erfarenheter som finns innan studien inleds enligt Priebe och Landström (2017).

7 SLUTSATS

Syftet med examensarbetet var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede. I resultatet framkom det att vårdandet av patienter i den sena fasen inom palliativ vård upplevs av sjuksköterskorna både positivt och negativt. Utifrån resultatet upplevde sjuksköterskorna att gott bemötande, vara lyhörd och god kommunikation var en nyckelkomponent för att kunna ge stöd samt lindra lidandet hos patienter och anhöriga som har närstående i livets slutskede. För att detta ska uppnås behöver sjuksköterskor vara ödmjuka, vara närvarande för patienten och anhöriga. Med syftet att förbättra den emotionella påverkan som yrket medför, där målet är att hitta balans mellan de känslor som kommer under arbetspasset och inte involvera det med livet utanför jobbet.

7.1 VIDARE FORSKNING

För att sjuksköterskor ska kunna främja patienter i livets slutskede samt förbättra vårdkvalitén finns det behov av ökad kunskap och god kommunikation med patienter och anhöriga. Resultatet belyser att sjuksköterskor som besatt god kunskap och hade mer erfarenhet kände sig trygga i yrkesrollen vilket leder till att vårdkvalitén förbättrades.

Ett förslag på vidare forskning skulle kunna vara att studera varför sjuksköterskor upplever brister av olika slag inom palliativ vård i syfte till att få ökad förståelse till varför brister finns samt hur man kan motverka detta. Något annat som resultatet visade var att det fanns brister mellan olika professioner som berör patientens hälsotillstånd. Det skulle vara intressant att forska vidare på hur samarbeten mellan olika professioner och sjuksköterskor skulle förbättras inom vården och hur det skulle påverka den palliativa vården utifrån sjuksköterskans och patientens perspektiv.

REFERENSLISTA

* = Artiklar som ska användas i resultatet.

- 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 Hemodialysis approaching end of life. *Journal of Clinical Nursing* (John Wiley & Sons, Inc), 24(2–4), 447–456. Doi: 10.1111/jocn.12622
- *Andersson, E., Salickiene, Z.m & Rosengren, K. (2016). To be involved—A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Education today*, 38, 144–149. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.11.026>
- Arman, M. (2015). Vårdande etik. Arman, M, Ek. I M. Arman, K. Dahlberg, & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (s. 93–118). Liber.
- Benkel, I. Molander, U. & Wijk, H (2016). *Palliativ vård - ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. (1. uppl.). Liber.
- Croxon, L., Deravin, L., & Andersson, J. (2018). Dealing with end of life-New Graduated nurse experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 27 (1–2), 337–344. Doi: <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jocn.13907>
- Codex. (2019). *Regler och riktlinjer för forskning*. Hämtat 2021-05-08 från <https://codex.uu.se/forskarens-etik/>
- Ekman, I., Lundberg, M., Lood, Q., Swedberg, K., & Norberg, A. (2020). Personcentrering – en etik i praktiken. I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård – Från filosofi till praktik* (s. 27–57). Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, M, G. (2015). *Referera reflekterande. Konsten att referera och citera i beteendevetenskaperna* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (2.uppl) Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet - Om det tidlösa i tiden*. Liber.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22–26
- Eun, Y., Hong, I-W., Bruera, E., & Kang, J.H. (2017). Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life 22 Experiences Focusing on Palliative Sedation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(6), 1010–1016. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.353
- Friberg, F. 2017. *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (3.uppl). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. & Öhlén, J. (2019). *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (3:e uppl). Lund: Studentlitteratur AB.
- *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 and palliative nursing: JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 20(3), 237–244. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1097/NJH.0000000000000433>

- *Hemberg, J., & Bergdahl, E. (2020). Dealing with ethical and existential issues end of life through co-creation. *Nursing ethics*, 27(4), 1012–1031. [10.1177/0969733019874496](https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/0969733019874496)
- Jóhannesdóttir, S., & Hjörleifsdóttir, 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. Doi: <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.12968/ijpn.2018.24.10.483>
- *Karlsson, M., Kasén, A., & Wärnå-Furu, C. (2017). Reflecting on one's own death: The existential questions that nurses face during end-of-life care. *Palliative & Supportive Care*, 15(2):158-167. Doi: 10.1017/S1478951516000468
- Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017) A good death from the perspective of Palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933–939. Doi: <https://link-springer-com.ep.bib.mdh.se/article/10.1007%2Fso0520-016->
- Kasén, A. (2017). Patient och sjuksköterska i en vårdande relation. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (ss.97–102). Lund: Studentlitteratur.
- *Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M. (2013). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27(4), 831–838. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x>
- *Lundin, E., Godsken, T. E. (2021). End-of-life care for people with advanced Dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes. *BMC Nursing*, 20 (1): 1-11. Doi: 10.1186/s12912-021-00566-7
- Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The experience Of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 1–12. Doi: <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010>
- Meeker, M.A., McGinley, J.M. & Jezewski, M.A. (2019). Metasynthesis: Dying adults transition process from cure- focused to comfort-focused care, *journal of advanced Nursing* (John Wiley & Sons, Inc). 75(10), 2059-2071. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jan.13970>
- Melhem, D., & Daneault, S. (2017). Needs of cancer patients in palliative care during medical visits: Qualitative study. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, 63(12), e536–e542.
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbetet. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (s. 421–438). Studentlitteratur AB
- Noome, M., Beneken genaamd Kolmer, D. M., Leeuwen, E., Dijkstra, B. M., & Vloet, L. C. M. (2016 a). The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 645–661.

<https://doi.org/ep.bib.mdh.se/10.1111/scs.12315>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10. Uppl.). Wolters Kluwer.

Priebe, G. & Landström, S. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricsson. (red). *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (2: a uppl. s.25–40). Lund: Studentlitteratur AB.

Sandman, L., & Kjellström, S. (2013) *Etikboken, etik för vårdande yrken*. Lund studentlitteratur AB:

SFS 2010:659. Patientsäkerhetslagen. Stockholm: Socialdepartement.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

SFS 2014:821. Patientlagen.
<https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821sfs-2014-821>

SFS 2017:30. Hälso-sjukvårdslagen.
<https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslagsfs-2017-30>

*Skorpen Tarberg, A., Landstad, B. J., Hole, T., Thronaes, M., & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses' experience of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of Clinical Nursing*, 29(23-24).
Doi: <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jocn.15528>

Socialstyrelsen (2013) nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Hämtat 2021-05-01 från
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen (2018). Palliativ vård och förtydligande av konkretisering av begreppet. Hämtat 2021-04-8 från
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2017a). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtat 2021-04-15 från
<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20of%20C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>

Svenska sjuksköterskeförening. (2017b). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtat 2021-04-17 från
<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Ternstedt, B-M., Henoeh, I Österlind, J., & Andershed, B. (2017). *De 6 s:n en modell för personcentrerad palliativ vård*. Studentlitteratur.

- *Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V. (2015). The challenge of consolation: nurses' experience with spiritual and existential care for the dying- a phenomenological hermeneutical study. *BMC Nursing*, 24;14:62. Doi: 10.1186/s12912-015-0114-6
- Vasileiou, K., Smith, P., & Kagee, A. (2020). "The way I am treated is as if I am under my mother's care": qualitative study of patients' experiences of receiving hospice care services in South Africa. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1-9. Doi: <https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00605-1>
- World Health Organization. (2022). *Palliative care*. Hämtad 2020-03-31 från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care*. Hämtad 2022-03-05 från <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-primary-health-care>
- Warmenhoven, F., Lucassen, P., Vermandere, M., Aertgeerts, B., van Weel, C., Vissers, K., & Prins, J. (2016). 'Life is still worth living': a pilot exploration of self-reported resources of palliative care patients. *BMC family practice*, 17, 52. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1186/s12875-016-0450-y>
- *Zheng, R. S., Gou, Q. H., Dong, F. Q., & Owens, R. G. (2015). Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: A qualitative study *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 288–296. Doi: <https://www-science-direct-com.ep.bib.mdh.se/science/article/pii/S0020748914002570>
- Östlundh, L. (2017). informationssökning. I F. Friberg. (red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3 uppl., ss 59–82.). Lund: Studentlitteratur

BILAGA A: SÖKMATRIS

Datum	Databas	Sökord	begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal utvalda artiklar
2022-04-13	CINAHL Plus	“Nurse attitudes evaluation” AND *Terminal care* AND *palliative care*	Peer reviewed Abstract 2016–2022	42	3	2	1 Artikel nr 1
2022-04-13	CINAHL plus	Nursing role AND * Work experiences* AND * *Terminal care*	Peer reviewed Abstract available 2018–2022	35	4	2	1 Artikel nr 3
2022-04-14	CINAHL plus	“End of life” AND “Nurse ethics”	Peer reviewed Abstract available 2015–2022	44	5	3	1 Artikel nr 2
2022-04-14	CINAHL plus	*Nurses* AND *ethical issues* AND * end of life*	Peer reviewed Abstract available 2018–2021	32	5	2	1 Artikel nr 4
2022-04-15	CINAHL Plus	*Palliative care nursing* AND *terminal care* AND *nurses experiences of caring*	Peer reviewed Full text 2019–2022	31	3	2	1 Artikel nr 5

2022-4-15	CINAHL plus	“Nurses experiences” AND end of life care.	Peer reviewed Full text Abstract available 2018–2022	52	3	3	1 Artikel nr 6
2022-4-15	CINAHL Plus	*Nurse experiences* AND *Palliative way” “Care”	Peer reviewed Full text 2020–2022	53	4	3	1 Artikel nr 7
2021-04-15	CINAHL Plus	“Nurses experience” “existential dying” “Care”	Peer reviewed Full text 2015–2022	15	2	5	1 Artikel nr 8
2021-04-15	PubMed	“End of life”” Nurse care” “dying patients “Nursing home”	Peer reviewed Abstract 2020–2022	59	3	8	1 Artikel nr 9
2022-04-15	PubMed	“Nurse experiences”“dying patients”, Qualitative study	Peer reviewed Full text 2015–2022	159	10	4	1 Artikel nr 10

BILAGA B: KVALITETSGRANSKNING MATRIS

Frågor vid kvalitetsgranskning av kvalitativa studier inspiration av Fridberg (2017)

1. Finns det en tydlig problemformulering?
2. Finns de teoretiska utgångspunkter beskrivna?
3. Finns det ett tydligt syfte?
4. Finns det en tydlig metodbeskrivning?
5. Finns det en tydlig beskrivning av undersökningspersoner?
6. Finns det en tydlig beskriven dataanalys?
7. Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
8. Svarar resultatet på syftet?
9. Har författaren tolkat tydligt studiens resultat?
10. Förs argument fram?
11. Förs det några etiska resonemang?
12. Förs det en diskussion kring metoden?
13. Finns det omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskrivna?
14. Finns det en återkoppling till teoretiska antagande?

Svar: 1 poäng (Ja)/ 0 poäng (Nej)

Artikel nr.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
2.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
3.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
4.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
5.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
6.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
7.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
8.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
9.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
10.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1

Poängindelning

1–5 poäng	Låg kvalitet
5–9 poäng	Medel kvalitet
9–14 poäng	Hög kvalitet

BILAGA C: ARTIKELMATRIS

Nr	Titel	Författare, Tidskrift / år / land	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
1	To be involved- A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients.	Andersson, E., Salickiene, Z., & Rosengren, K., <i>Nurse Education Today.</i> 2016 Sweden	"The aim of this study was to describe nurses' experiences (Two years) of caring for dying patients in surgical wards".	Ansats: Kvalitativ Urval: (n=6) Sjuksköterskor Datainsamling: Semistrukturerade Intervjuer Analys: kvalitativ innehållsanalys	Resultaten visar att det är viktigt att sjuksköterska vara stödjande både för patienten och anhöriga, att vara medveten om patientens upplevelse och deras önskemål vid behov av vård. Sjuksköterskor kände sig oförberedda inför mötande med patienter i livets slutskede på grund av den bristande kunskapen om området.	13/14

2	Community nurse's experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home.	Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., & Söderlund, M. <i>Scandinavian journal of caring sciences</i> 2013 Sweden	“The aim of this study was to gain a deeper understanding of community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home”.	Ansats: Kvalitativ Urval: (N=10) sjuksköterskor Datainsamling: intervjuer Analys: Hermeneutisk metod av Gadamer	Resultaten visar att sjuksköterskor upplever att de har saknat kontroll över vårdprocessen. Eftersom sjuksköterskor har svårt att hantera patienternas etiska problem, vilket leder till att sjuksköterskor upplever brist på samarbete mellan vårdpersonal och anhöriga dessutom upplever brist på trygghet i vård i livets slutskede.	13/14
3	Dealing with end of life-new graduate nurse experience.	Croxon, L., Deravin, L., & Anderson, J. <i>Journal OF Clinical Nursing.</i> 2018 Australia	“The aim of this study was to explore the perceptions of new graduate nurses around their readiness for practice when faced with death and dying within the workplace, particularly in rural hospital and community nursing settings”.	Ansats: Kvalitativa Urval: (n=7) Sjuksköterskor Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Tematiska analys	Resultaten visar att nyexaminerade sjuksköterskor inte känner sig redo när det kommer till behandling av patienter i livets slut skede och att det finns behov att öka utbildningsstrategier för att hjälpa med kunskap och färdighet för sjuksköterskor i vård av livets slut skede. Resultatet visade att nyexaminerade sjuksköterskor inte var beredda på ansvaret som sjuksköterskerollen innefattade när det kom till anhörig dynamiken och de specifika frågorna som anhöriga ställde kring döende processen.	12/14

4	Reflecting on one's death: existential questions that nurses face during end-of-life care.	Karlsson, M., Kasen, A., Wärnå-furu, C. <i>Palliative & Supportive care.</i> 2017 Sweden	"The aim of our study was to describe and gain a deeper understanding of nurses' existential questions when caring for dying patients".	Ansats: Kvalitativ Urval: (n=14) Sjuksköterskor Datainsamling: Fokusgruppsintervjuer Analys: Hermeneutiska data	Resultaten visar att sjuksköterskor upplever skuld och osäkerhet med att tillgodose patientens behov genom att lindra patienten lidande vid livets slutskede. Dessutom upplever sjuksköterskor rädsla och mod i förhållande till att vara professionella vårdgivare och medmänniskor när det gäller att vårda palliativa patienter.	13/14
5	Dealing with ethical and existential issues at end of life through co-creation.	Hemberg, J., & Bergdahl, E. <i>Nursing ethics</i> 2020 Finland and Sweden	"The aim of this study was to explore nurses' experiences of dealing with ethical and existential issues through co-creation at the end of life in palliative home care".	Ansats: Kvalitativ Urval: (n= 12) sjuksköterskor. Datainsamling: Hermeneutisk metod av Gadamer Analys: Tematisk analys	Resultatet visar att sjuksköterskor har svårighet att hantera patientens etiska, önskemål och behov vid vård i livets slutskede. Eftersom sjuksköterskor är inte alltid medvetna om patientens etiska dimensioner. Vilket gör att sjuksköterskor ibland upplever moraliska stress i arbetet. Vidare framkom resultatet att vård i livets slutskede kräver att skapa partnerskap och samspel mellan patienten och sjuksköterskor, där sjuksköterskor ska fungera som stödjare och vägledare genom att vara öppna, uppmärksamma, lyhörda och helhetssyn för både patienten och anhöriga.	12/14

6	Being on the Frontline: Nurses' Experiences Providing End-of-Life Care to Adults with Hematologic Malignancies.	<p>Grech, A., Depares, J., & Scerri, J.</p> <p><i>Journal of hospice and palliative nursing</i></p> <p>2018</p> <p>Malta</p>	<p>“The aim of this study was to explore the experiences of nurses providing end-of-life care to patients with hematologic malignancies, in a hematology oncology setting, in an acute general hospital”.</p>	<p>Ansats: Kvalitativ.</p> <p>Urval: (n=5) Sjuksköterskor.</p> <p>Datainsamling: semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Analys: Fenomenologiska analys.</p>	<p>Resultaten framkom två tema som sjuksköterskor upplever vård i livets slutskede med patienter som lider av hematologiska sjukdomar som inte längre kan botas. Det medicinska meningslöshet och känslomässiga innebörden av vård i livets slutskede. Sjuksköterskor menar att det är onödigt att tvinga patienter medicinska meningslösa undersökningar och behandlingar trots att patientens situation inte längre är botbar. Detta påverkar i sin tur att sjuksköterskor upplever känslomässig oro och hjälplöshet eftersom sjuksköterskor vet att det inte finns något botemedel för deras patienter. Sjuksköterskor menar att livets slutskede handlar om att lindra lidande samt att dö i fred med värdighet och inte behöva lida av de negativa effekterna av meningslösa behandlingar såsom kemoterapi.</p>	13/14
---	---	--	---	---	--	-------

7	Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway.	<p>Skorpen Tarberg, A., Landstad, B.-J., Hole, T., Thronaas, M & Kvangarsnes, M.</p> <p><i>Journal of Clinical Nursing.</i></p> <p>2020</p> <p>Norway</p>	<p>“The aim was to explore how nurses experience compassionate care for patients with cancer and family caregivers in different phases of the palliative pathway”.</p>	<p>Ansats: Kvalitativ</p> <p>Urval: (n=21) Sjuksköterskor</p> <p>Datainsamling: Fokusgrupper</p> <p>Analys: Hermeneutiska analys</p>	<p>Resultaten visar att sjuksköterskor upplever att kommunikationen mellan de och familjevårdare borde förbättras så att patienter i livets slut skede kan fullborda sina önskningar. Sjuksköterskor uttrycker att gott samarbete är en viktig del av medkännande omvårdnad.</p>	13/14
8	The challenge of consolation: nurses experiences with spiritual and existential care for dying- a phenomenological hermeneutical study.	<p>Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V.</p> <p><i>BMC nursing</i></p> <p>2015</p> <p>Norway</p>	<p>“The aim of this study is to describe nurses' experiences with spiritual and existential care for dying patients in a general hospital”.</p>	<p>Ansats: Kvalitativ</p> <p>Urval: (n=6) Sjuksköterskor</p> <p>Datainsamling: Individuella berättande intervjuer</p> <p>Analys: Fenomenologisk och hermeneutisk design</p>	<p>Resultaten visar att sjuksköterskor upplevde att det var känslomässigt utmanande inte kunna hjälpa med att lindra patientens andliga och existentiella ångest för att det skapade brister och känslor av hjälplöshet. Däremot var sjuksköterskor tacksamma när de kunde lindra existentiella och andlig lidande hos patienten, och de viktigaste för de var att inte lämna patienten ensam.</p>	13/14

9	End-of- life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes.	Lundin, E., Godskesen, T. E. <i>BMC Nursing</i> 2021 Swedan	“The aim of this study was to describe the experiences of nurses in caring for people with advanced dementia and pain at the end of life”.	Ansats: Kvalitativ Urval: (n=13) Sjuksköterskor Datainsamling: semistrukturerade intervjuer Analys: Tematisk analys	Resultaten visar att sjuksköterskor upplever att de inte kan ge adekvat vård till patienter på grund av, underbemanning, begränsad tid och stora arbetsbelastning. Vidare visade resultatet att sjuksköterskor hade svårt att hitta rätt dos balans vid dosering av smärtlindring till patienter i livets slut skede.	13/14
10	Chinese oncology nurses’ experience on caring for dying patients who are on their final days: A qualitative study.	Zheng, R. S., Gou, Q. H., Dong, F. Q., & Owens, R G. <i>International Journal of Nursing Studies</i> 2015 China	” The aim of this study was to elucidate Chinese oncology nurses’ experience of caring for dying cancer patients”.	Ansats: Kvalitativ Urval: (n=28) Sjuksköterskor Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Tematisk analys	Resultaten visar att sjuksköterskor upplevde stress i samband med vårdande av cancerpatienter i livs slut skede. Sjuksköterskor påverkades personligt av döende patienter då de inte kunde ge den professionella kvalitets vården, och detta beror på bristande kunskap inom palliativ vård.	13/14



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