

## **ATT VÅRDA FRAM TILL LIVETS SLUT**

Erfarenheter utifrån ett  
sjuksköterskeperspektiv

– En litteraturbaserad studie

## **CARING UNTIL THE END OF LIFE**

Experiences from a nurse perspective

- A literature-based study

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad

Grundnivå

15 Högscolepoäng

Hösttermin 2016

Författare: Ida Andersson

Louise Jarl

## SAMMANFATTNING

Titel:	Att vårda fram till livets slut – Erfarenheter utifrån ett sjuksköterskeperspektiv – En litteraturbaserad studie
Författare:	Andersson, Ida; Jarl, Louise
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Ek, Kristina
Examinator:	Sahlsten, Monika
Sidor:	27
Nyckelord:	Erfarenheter, Livets slutskede, Palliativ vård, Sjuksköterskeperspektiv, Vårdande

---

**Bakgrund:** Vård i livets slutskede innebär en lindrande och stöttande vård till både patienten och anhöriga. Att finna livskvalité och lindra lidande för patienten i vårdandet är målet med vården som arbetar utifrån fyra hörnstenar där symptomlindring, relationer, teamarbete och kommunikation benämns. För att utföra en god vård i livets slutskede är det av vikt att som sjuksköterska vårda med trygghet till både patienten och anhöriga. **Syfte:** Att beskriva sjuksköterskornas erfarenheter av att vårda patienter i livets slutskede. **Metod:** En litteraturbaserad studie där datamaterialet bestod av 12 kvalitativa vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Ur analysen av datamaterialet framträdde tre kategorier såsom; Svårigheter att balansera yttre och inre omständigheter, En krävande roll och Behov av kompetensutveckling med sju underkategorier. **Konklusion:** Sammanfattningsvis framkom varierande erfarenheter från sjuksköterskorna där känslor, relationer och bristen på utbildning i form av praktik och information uttrycktes påverka dem i att utföra god vård i livets slutskede.

## ABSTRACT

Title: Caring until the end of life – Experiences from a nurse perspective – A literature-based study

Author: Andersson, Ida; Jarl, Louise

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Ek, Kristina

Examiner: Sahlsten, Monika

Pages: 27

Keywords: Caring, End of life, Experience, Nurse perspective, Palliative care

---

**Background:** Care at the end of life means to offer a palliative and supporting care for both patient and relatives. The goal is to find quality in life and ease the suffering for the patient. The healthcare rests on four cornerstones where ease of symptoms, relationships, teamwork and communication are mentioned. To accomplish a good quality care at the end of life it is of the utter most importance as a nurse to care with a sense of security against both the patient and relatives. **Aim:** To describe nurses experiences of treating patients that require end of life care. **Method:** A literature-based study where the data consisted of 12 qualitative scientific articles. **Result:** Three categories emerged from the analysis; Difficulties in balancing external and internal circumstances, a demanding role and the needs of skills development, with seven subcategories. **Conclusion:** In summary, varying experiences emerged from the nurses where feelings, relations and the lack of education in form of practice and information were expressed to affect them in performing good care at the end of life.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Palliativ vård .....	1
Sjuksköterskans roll .....	3
Främja livskvalité och lindra lidande.....	4
Trygghet.....	4
Interaktion mellan sjuksköterska och patient.....	5
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>6</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
Datainsamling .....	7
Urval .....	7
Analys .....	7
Etiska överväganden .....	8
<b>RESULTAT</b> .....	<b>9</b>
Svårigheter att balansera yttre och inre omständigheter .....	9
Påverkas av påfrestande arbetssituation .....	9
Svårt att hålla känslomässig distans .....	110
En krävande roll .....	110
Gör sitt bästa genom goda handlingar .....	120
Bygga en tillitsfull relation till patient och anhöriga .....	121
Behov av kompetensutveckling .....	132
Vågar inte ta upp svåra etiska dilemman.....	132
Brister i kommunikationen .....	143
Behov av stöd och verktyg .....	153
Resultatsammanfattning.....	154
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>175</b>
Metoddiskussion .....	175
Resultatdiskussion .....	186
Konklusion.....	208
Kliniska implikationer .....	218
<b>REFERENSER</b> .....	<b>220</b>

## BILAGOR

Bilaga 1. Kvalitativ kvalitetsgranskning (Friberg, 2012a)

Bilaga 2. Översikt av inkluderade vetenskapliga artiklar

# INLEDNING

Varje år avlider cirka 90 000 personer i Sverige och cirka 80 % av dessa är i behov av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013a). Palliativ vård är en vårdfilosofi med specifik kunskap som hjälper människor i livets slutskede (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2014) (NRPV). Palliativ vård innebär att lindra symptom och främja livskvalité. Därav benämns palliativ vård även som vård i livets slutskede i denna studie. Den palliativa vården ses som en normal process som varken skall påskynda eller skjuta upp döden. Döden är naturlig men är ett samtalsämne som är svårt att ta på och det gör det besvärligt för sjuksköterskor i sin osäkerhet att lyfta ämnet. Hälsa och omvårdnad ingår i professionen som sjuksköterska och diskuteras frekvent mellan anhöriga och patient, men döden upplevs som tabu att tala om. En patient med behov av palliativ vård har enligt lag rätt till samma vård som ges till patienter som får kurativ behandling (SFS 1982:763), men när erfarenheter hos sjuksköterskor skiftar kan vården av patienten bli åsidosatt (Monks, 2015). Vård i livets slutskede kan upplevas känslofyllt för alla individer kring patienten och sjuksköterskor har då en central roll. De skall finnas som stöd till både patienten och anhöriga, vilket kan upplevas som komplicerat och svårt. Som sjuksköterskestudent ges sällan tillfällen att vårda patienter palliativt i kliniska vårdverksamheter, samtal med dessa patienter och anhöriga faller därmed bort och en osäkerhet kan uppstå. För att kunna möta patienter och anhörigas behov behövs fördjupad förståelse och kunskap om att vårda i livets slutskede vilket fokuseras i denna studie.

## BAKGRUND

### Palliativ vård

Den palliativa vården grundas på hospicerörelsen som Dame Cicely Saunders startade i 1960-talets England (NRPV, 2008). I Sverige praktiserades palliativ vård först inom hemsjukvården år 1982 innan det fem år senare öppnas ett första hospice i Stockholm. Hospice är en specialiserad enhet som endast vårdar patienter som är svårt sjuka och som mottagit besked angående att de har en begränsad tid kvar att leva. Vården kretsar till en början endast kring cancerpatienter som befinner sig i livets slutskede, men idag är palliativ vård ett begrepp som växt och omfattar människor som är i behov av helhetsvård. Döendet ses inom palliativ vård som en normal process. Viljan att stödja patienten till största möjliga välbefinnande och livskvalité i livets slutskede ses som högsta prioritet. Patienten skall leva med värdighet och vården skall varken påskynda eller uppskjuta döden. I sjukdomsförloppet kan patienten i tidigt skede erbjudas det palliativa förhållningssättet hemifrån såväl som på sjukhus, det är inte förrän patienten anses vara i sista fasen av sin sjukdom som hospice kan erbjudas (NRPV, 2014).

Ordet palliativ härstammar från det latinska ordet pallium, vilket betyder kappa eller mantel som inom palliativ vård relateras till att omfamna och lindra symptom (Twycross, 1998). Målet med palliativ vård är inte att bota utan att lindra (NRPV, 2014). Definitionen av palliativ vård är att erbjuda en helhetsvård av hela människan och tillgodose

människans behov i syfte att lindra lidande och främja livskvalité hos denne (World Health Organization, 2016) (WHO). En helhetsvård innebär att se till hela patienten och dess behov, även inkluderat patientens anhöriga. Behovet skall tillfredsställas utifrån varje individs autonomi, vilket innebär rätten till självbestämmande (NRPV, 2014). Inom den palliativa vården arbetar sjuksköterskor utifrån fyra hörnstenar som är formulerade utifrån WHO:s definition av människovärdesprincipen och palliativ vård (SOU 2001:6). Hörnstenarna består av symptomlindring, samarbete mellan team, kommunikation och relation samt att ge stöd till anhöriga. Symptomlindring innebär att smärta och andra symptom lindras med patientens autonomi och integritet i beaktande. Denna symptomlindring innefattar sociala, psykiska, fysiska samt de existentiella behoven patienten kan ha. Samarbete mellan team är en hörnsten som syftar på att samarbeta mellan de olika professionerna och stötta varandra. Kommunikation och relation arbetas utifrån att främja patientens livskvalitet, vilket innebär att skapa en god kommunikation mellan professionerna samt till patienten och dess anhöriga. Ge stöd till anhöriga under sjukdomstiden handlar om att anhöriga skall ges stöd under sjukdomsförloppet samt efter dödsfallet. Anhöriga skall även erbjudas delaktighet i vården (SOU 2001:6).

Döendet är en process som alltid är tidsbegränsad men när processen börjar är svårt att avgöra (SOU 2001:6). Processen startar när kroppen inte längre kan ta emot den livsförlängande behandling vården erbjuder och övergår till att lindra patientens symptom (NRPV, 2014). När det skall gå över till en lindrande vård sker ett brytpunktssamtal med patienten, anhöriga, ansvarig läkare och ansvarig sjuksköterska. Brytpunktsamtal sker när sjukvården inser att det inte längre finns mening i att behandla sjukdomen eller åldrandet hos patienten, vården har nått till beslutet att den botande eller bromsande behandlingen bör avslutas. Då är det viktigt att samtala med patienten och anhöriga för att de skall få möjlighet att påverka den sista tiden tillsammans och för att sjuksköterskor skall kunna vidta de åtgärder som behövs för att erbjuda god vård i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2015). Ett nytt mål med vården sätts upp som innebär att lindra via symptomlindring. Patienten är delaktig utifrån sin egen kapacitet och målen diskuteras fram utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål (NRPV, 2014).

Anhöriga till patienter som vårdas i livets slutskede kan lida mer än patienten då de har svårare att förlika sig med tanken av att deras närstående inom snar framtid inte kommer finnas med dem i livet (Hadders, Paulsen & Fougner, 2014). Sjuksköterskor kan uppleva det frustrerande när anhöriga vägrar ta emot råd och hjälp. Det är betydelsefullt att förstå att anhöriga är i en krissituation och genomgår en krisreaktion. Att ge anhöriga tid ger dem möjligheten att öppna upp sig och vända sig till sjuksköterskor, vilket ligger till grund för palliativ vård (Lind, Nortvedt, Lorem & Hevrøy, 2012). Enligt Socialstyrelsen (2013b) skall anhöriga informeras angående villkor och möjligheter till stöd och samtal, antingen enskilda samtal eller i grupp. De skall även informeras angående patienten, sjukdom, funktionsnedsättning och dennes möjligheter till stöd inom vården. Anhöriga skall erbjudas hjälp i hemmet i form av avlösning, ekonomisk ersättning och de hjälpmedel patienten är i behov av (Socialstyrelsen, 2013b).

## Sjuksköterskans roll

Det kan vara problematiskt för sjuksköterskor att vårda patienter i livets slutskede (Monks, 2015). Sjuksköterskors känslor kan hamna utanpå och synas rent fysiskt i form av tårar och ljud, men det existerar även de som beskriver att de har en bearbetningsfas inom sig själva. Alla har dock behovet av att tala, få ur sig tankar och känslor angående deras erfarenheter av situationen. Erfarenheter hos sjuksköterskor har visat sig skifta utifrån hur väl de förmår vårda patienten palliativt (Monks, 2015). Sjuksköterskor med utbildning inom palliativ vård eller som tidigare har erfarenheter i form av att bemöta patienter i livets slutskede har uttryckt att det upplevs naturligt att vårda någon inför döden. Att hjälpa och lindra väcker tankar och känslor men som då upplevs hanterbara utifrån sjuksköterskors professionella yrkesroll. Att som sjuksköterska existera som stöttepelare för både patienten och dess anhöriga har utifrån erfarenheter upplevts tillfredsställande för denne (Grubb & Arthur, 2016).

Sjuksköterskor ska i alla vårdsituationer se till hela människan och dess behov och det krävs även vid vård i livets slutskede (Kuokkanen & Leino-Kilpi, 2001). Grunden ligger i respekt gentemot människor från både sjuksköterska och patient. Respekt byggs via relation mellan antingen två eller flera parter och relationen leder till ett band mellan människor. Sjuksköterskor som vårdar patienter i livets slutskede använder sig av bandet som en hjälp i samtal med den andra parten (Kuokkanen & Leino-Kilpi, 2001). För att patienten och anhöriga skall vara delaktiga genom hela förloppet och inte bli överraskade av försämringar hos patienten är det betydelsefullt med information i tidigt skede (Hadders et al., 2014). Sjuksköterskor använder sig själv som redskap i samtal och informerar anhöriga som inte är mottagliga för information vilket kräver tålmod och upprepning. Situationer kan uppstå där informationen nästintill aldrig sjunker in och sjuksköterskornas roll blir då att endast finnas där med sin närvaro (Hadders et al., 2014). Det gäller att vara flexibel i yrkesrollen som sjuksköterska och se det enskilda behovet hos människan och låta anhöriga vara delaktiga utifrån egen förmåga eller vad patienten önskar (Lind et al., 2012). Sjuksköterskor som upplever och känner sig trygga, kan enklare dela med sig av sig själva och inge en trygghet för både patient och anhöriga (Kuokkanen & Leino-Kilpi, 2001).

Vården bedrivs även grundat på lagar och författningar som sjuksköterskor skall förhålla sig till, dock skall även de etiska aspekterna tas i beaktande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Etiska teorier används frekvent för att tala om vad som är rätt, det som är rätt skall klassas som att göra gott för människan. För att göra gott gentemot en människa skall personen vara i centrum och tas hänsyn till. Då finner sjuksköterskorna moralen i vårdandet. Det kan upplevas svårt att hålla tillbaka känslor som uppkommer vid vårdandet av patienter i svåra skeden. Lidandet hos patienten avspeglar sig hos sjuksköterskorna och kan upplevas som en börda. Sårbarheten hos sjuksköterskor visar endast på medmänsklighet och att vården bedrivs med etisk god moral (Sarvimäki & Stenblock-Hult, 2008).

## **Främja livskvalité och lindra lidande**

I livets slutskede har sjuksköterskor som uppgift att lindra lidande och främja patientens livskvalité (NRPV, 2014). WHO:s (1995) definition är att livskvalité präglas av individens position i livet, utifrån kultur och det värdesammanhang personen har i livet. Detta är i relation till normer individen har samt människans egna förväntningar på livet. Livskvalité definieras av människans egna personliga intressen och mål i nuet samt längre fram i livet. Livskvalité präglas av fysiska och psykiska faktorer individen har att anpassa sig till, vilka sociala relationer som påverkar människan positivt och negativt. Även individens självständighet och livsmiljön påverkar livskvalitén. Livskvalité är beroende av individens egna värderingar av sin tillvaro och kan endast mätas individuellt och är därav en grund att tillgodose i livets slutskede hos varje enskild individ (WHO, 1995). För att uppnå livskvalité krävs det att lindra lidande både fysiskt och psykiskt. För att förstå begreppet lidande krävs en förståelse för alla aspekter av människan vilket ligger till grund för den palliativa vården (Tan Seng, Ng Chong, Lim Ee & Loh Ee, 2014). Lidande finns i tre dimensioner, sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innebär att de fysiska symptom som tillhör sjukdomen begränsar patientens liv såväl som existentiella funderingar kring livet och framtiden. Med vårdlidandet menas det lidandet som är relaterat till vård och behandling, det kan vara bristfällig vård eller felmedicinering som orsakar ett vårdlidande. Vid vård i livets slutskede är symptomlindringen en stor del av vården och det är viktigt att patienten blir väl symptomlindrad för att inte uppleva ett vårdlidande. Sista dimensionen är livslidande och handlar om hela människans liv. Det är ett lidande som tydliggörs när människan blir sjuk och mycket tankar och känslor uppstår kring varför personen drabbats av sjukdom (Wiklund, 2003). Sjuksköterskors roll i vården blir att hjälpa patienten finna känslan av helhet och lindra lidande genom att begränsa omfattningen av olika typer av påfrestningar (Tan Seng et al, 2014). Dessa påfrestningar kan vara fysiskt obehag, smärta eller ångest vilket flertalet patienter i livets slutskede upplever. För att lindra lidandet för patienten krävs då sjuksköterskans resurser och kunskap kring symptomlindringen (Jahren Kristoffersen, 1998). Patienten behöver även lindra känslan av sin sjukdom för att minska lidandet i livets slutskede, för egen del men även för dess anhöriga. Sjuksköterskor skall även ha ett intresse för vårdande och människan för att upplevas stödja patienten att lindra sitt eget lidande (Tan Seng et al, 2014).

## **Trygghet**

Om patienter som vårdas i livets slutskede upplever ett lidande är känslan av trygghet viktig att uppfylla för sjuksköterskor (Milberg et al., 2014). Det existerar skiftande dimensioner av trygghet, inre och yttre trygghet (Segesten, 1994). Den inre tryggheten byggs upp hos sjuksköterskor via både positiva och negativa erfarenheter. Ord som definierar den inre tryggheten är tillit, balans, glädje, lugn, och vila. Denna dimension finns med redan i barndomen och är något som byggs upp med tiden då människan stöter på erfarenheter i livet som stärker deras inre trygghet. Människans yttre trygghet handlar om livet idag och hur människan lever med sin omgivning. Det är interaktionen till andra och med omvärlden som skapar den yttre tryggheten. Något som även hör till denna dimension är materiell trygghet, vilket innebär att stödja sig till materiella ting istället för människor (Segesten, 1994). Något som i vården kan efterliknas där medicinteknisk utrustning



används men att sjuksköterskans kompetens kring hjälpmedlet brister, det skapar en otrygghet för patienten (Dahlberg & Segesten, 2010). De yttre faktorerna som påverkar människan och som sjuksköterskor strävar efter att bemästra är kontrolltrygghet, att förstå och hantera situationer. Vidare vill sjuksköterskor skapa en relationstrygghet, att skapa en bekvämlighet i relationen med anhöriga och patienten vilket även betonar vikten av en god miljötrygghet (Segesten, 1994). Att skapa ett lugn kring patienten och anhöriga och en fin plats att vårdas på i livets slutskede är viktigt (Milberg et al., 2014). Tillsammans skall båda dimensionerna av yttre och inre trygghet skapa en helhet av trygghetskänsla för patienten (Segesten, 1994). Det är betydelsefullt att sjuksköterskor stödjer patientens känsla av trygghet inom den palliativa vården, via god symptomlindring och att skapa känsla av sammanhang och mening. Trygghet uppnås enklast om patienten upplever att sjuksköterskorna är tillgängliga och att de kan lita på deras kompetens i symptomlindringssyfte (Milberg et al., 2014).

## **Interaktion mellan sjuksköterska och patient**

Människan som individ är unik (Travelbee, 1971). Varje människa existerar endast en gång och personen är oersättlig. Ingen annan än människan kan själv uppleva sina egna symptom. Upplevelsen av människans egen sjukdom, lidande eller förlust kan endast ses relaterat till människan själv (Travelbee, 1971). Inom palliativ vård strävar personal och patienter tillsammans för att finna mening i det patienten tidigare upplevt i livet (WHO, 2016). Att se en mening i sitt eget lidande och att finna meningen tillsammans med antingen anhöriga eller sjuksköterskor är betydelsefullt. Att lindra lidande, främja hälsa och att alla människor refererar varierande till hälsa skall tillgodoseas (Travelbee, 1971).

En relation mellan sjuksköterska och patient eller anhöriga ligger till grund för att möjliggöra kommunikation. Kommunikation behöver inte specifikt ske i muntlig form utan kan utföras skriftligt eller i känslan av att endast finnas nära för att finna en mening i nuet (Travelbee, 1971). Att tala kring svåra frågor och fina tider i livet är att vara öppen och finna en mellanmänsklig relation mellan patient och sjuksköterskor (Travelbee, 1971). Relationen byggs redan från första mötet med patienten och fortsätter sedan löpande att byggas vidare mot en djupare relation eller en mer ytlig relation. Detta beroende på patientens mottaglighet och energi till att möta en annan människa. Empati upplevs mellan antingen två eller flera individer, det byggs på med att förstå och dela med sig för att båda i relationen skall uppleva sympati för varandra (Travelbee, 1971). Både sjuksköterskor och patient upplever en enkelhet i relationen genom utbyte av samtal vilket leder till trygghet. De upplevda känslorna nämns då i ord och tankar och leder till goda samtalsämnen. Genom öppenhet och lätthet skapas djupa relationer mellan sjuksköterskor och patient (Silva Jesus & Lopes Silva, 2016).

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Inom alla vårdenheter möter sjuksköterskor patienter som är i behov av vård i livets slutskede. Trots att det finns många svårt sjuka patienter har det visat sig vara problematiskt att möta och vårda dessa patienter. Det har i tidigare studier visats att rädsla

och osäkerhet kan uppkomma hos sjuksköterskor i mötet med patienter i livets slutskede. Det har lett till att tankar och känslor väckts och avspeglats i sjuksköterskors handlingar. Forskning har visat att sjuksköterskor behöver stödja patientens känsla av trygghet via god symptomlindring och att skapa känsla av sammanhang och mening. Nyutexaminerade sjuksköterskor har idag sällan erfarenhet av att vårda i livets slutskede. Denna studie har för avsikt att öka kunskaper och förståelse om att ur sjuksköterskeperspektiv vårda patienter i livets slutskede.

## **SYFTE**

Syftet med denna studie var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter i livets slutskede.

## METOD

En litteraturbaserad studie valdes baserad på kvalitativ forskning (Friberg, 2012a). Detta innebär att skapa en fördjupad förståelse för individens upplevelser, behov, erfarenheter eller förväntningar inom det valda området (Segesten, 2012). Enligt Friberg (2012a) sker genomförandet via identifiering och avgränsningar där ett syfte och en problemformulering formas fram. En sökning av forskningsartiklar sker inom fenomenet och för att skapa en helhetsbild läses sammanfattningar med en öppenhet och kreativitet (Friberg, 2012a). Fribergs (2012a) metod avgränsar till sist ett urval av artiklar och en noggrann inkludering och exkludering sker.

### Datainsamling

Systematiska sökningar av vetenskapliga artiklar utfördes i databaserna; CINAHL, som har utgångspunkt i omvårdnadsforskning samt MEDLINE (PubMed), med inriktning biomedicin och hälsa. De primära sökorden var; *palliative care, end-of-life, experience* och *nurse perspective*. Sökorden utvecklades under arbetet och ytterligare sökningar utfördes där ord som *interwiev* och *qualitative* användes för att enklare finna sjuksköterskors erfarenheter. Trunkering har utnyttjats vid samtliga eller valda ord för att inkludera ordböjningar. Trunkeringen som användes kallas asterisk (\*) (Östlundh, 2012). Sökningarna sammanställdes i figur 1 och 2. Sökord och sökningar som inte resulterade i relevanta träffar uteslöts helt att redovisas i arbetet. En sekundärsökning utfördes då material av intresse från funnen artikel framkom. Titlar med relevans valdes ut för att vidare läsa artiklarnas abstrakt, då söklistan var lång lästes inte alla titlar framkomna av sökningarna. I de artiklar abstrakten stämde överens med studiens syfte lästes hela artiklarna (Friberg, 2012b). Datainsamlingen resulterade i 38 utvalda artiklar som vidare granskades enligt Friberg (2012a) (bilaga 1). Det för att säkerhetsställa kvaliteten av artiklarna genom frågeställningar såsom hur metoden var beskriven, vad syftet var samt hur datamaterialet analyserats. Efter kvalitetsgranskningen kvarstod 12 artiklar som besvarade syftet och de lästes var för sig av båda. Artiklarna som inkluderats i arbetet redovisas enligt Fribergs (2012c) översiktstabell för att skapa en överblick över innehåll och sammanhang (bilaga 2).

Figur 1. Presentation av databassökning i CINAHL

Datum sökning	för	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Inkluderande artiklar
160830		Palliative patient* nurse*	21	21	0	0	0
160830		Palliative care* nurse perspective*	5	5	2	2	0
160830		Nurse perspective* caring* palliative patients*	1637	80	22	12	3
160830		End of life* care* nurse*	89	89	31	19	4
160830		Nurse experience* palliativ care*	15	15	3	2	1
160901		End-of-life* care* nurse* experience*	31	31	3	2	0

160901	Palliative* care* nurse* experience*	15	15	3	2	0
160902	Experience* nurses* end-of-life*	3	3	3	0	0
160905	Nurse* palliative care*	106	106	3	1	0
160905	Nurse* palliative care* interview*	7	7	1	1	0
160905	Experience* nurse* end of life* intervju* qualitative*	2250	40	12	4	3

Figur 2. Presentation av databassökning i PubMed

Datum sökning	för Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Inkluderande artiklar
160830	Nurse* Perspective* palliative care*	30	30	2	2	0

## Urval

Urvalet bestod av kvalitativa vetenskapliga artiklar och en avgränsning gjordes till tidsperioden 2010-2016. Det skedde ingen avgränsning till en specifik världsdel eller vårdform. Inklusionskriterier var att artiklarna skulle ha ett sjuksköterskeperspektiv, att beröra vården i livet slutskede samt att tydliga erfarenheter skulle framträdde i artiklarna. Exklusionskriterier var review artiklar samt artiklar med fokus på organisation, anhörigperspektiv, patientperspektiv eller endast verksamhetsarbetet.

## Analys

Det insamlade datamaterialet analyserades utifrån en modell beskriven av Friberg (2012a). Det innebär att artiklarnas helhet bryts ner till delar, för att sedan sättas ihop till en ny helhet vilket utgör materialet som bildar resultatet. Delarna lästes var för sig upprepade gånger för att förstå innehåll, sammanhang och för att skapa en känsla för materialet. Delar ur artiklarnas resultat som svarade på syftet urskildes och diskuterades. Datamaterialet översattes, sammanställdes och skapade en överblick över materialet. Materialet lästes mening för mening för att finna likheter och skillnader. Meningarna fördes samman och färgkodades till övergripande underkategorier och kategorier. Efter kodningen lästes materialet igen för att se om meningensheterna stämde överens med de preliminära kategorierna. Här skedde en pendling mellan datamaterialet och abstraktionen i form av de framväxande kategorierna. Varje kategori sammanställdes och en ny helhet bildades.

## Etiska överväganden

Enligt Vetenskapsrådet (2011) förväntas studien ha genomförts med hög kvalitet. Studien skall inte redovisa egna intressen och åsikter samt att vara sanningsenlig och ärlig gällande resultatet. Att redovisa egna åsikter menar Forsberg och Wengström (2013) inte är etiskt försvarbart. I processen får inte material förvrängas, plagieras eller antydans som eget (Vetenskapsrådet, 2011). I studien följdes forskningsetiska riktlinjer utifrån att alla artiklar

som inkluderades var granskade av etisk nämnd. Referenser hanterades på ett korrekt sätt för att enkelt finna information samt en korrekt redovisning av metoden. Detta stärker trovärdigheten då kunskap om etik i forskningen framträder (Kjellström, 2012). Tidigare förkunskaper och värderingar kring ämnet har observerats och bortsetts från för att skapa en möjlighet för resultatet att utvecklas utan att färga det.

## RESULTAT

Ur analysen av datamaterialet framträdde tre kategorier och sju underkategorier vilka presenteras i figur 3.

Figur 3. Presentation av kategorier och underkategorier.

Kategori	Underkategori
Svårigheter att balansera yttre och inre omständigheter	Påverkas av påfrestande arbetssituation Svårt att hålla känslomässig distans
En krävande roll	Gör sitt bästa genom goda handlingar Bygga en tillitsfull relation till patient och anhöriga
Behov av kompetensutveckling	Vågar inte ta upp svåra etiska dilemman Brister i kommunikationen Behov av stöd och verktyg

### **Svårigheter att balansera yttre och inre omständigheter**

Svårigheter att balansera yttre och inre omständigheter handlar om en pendling mellan stress och egna känslor som påverkar sjuksköterskors vårdande. Detta innefattar att sjuksköterskor påverkas av påfrestande arbetssituation och har svårt att hålla känslomässig distans.

### **Påverkas av påfrestande arbetssituation**

Frustration, agitation och misslyckande var tre känslor som uttrycktes av sjuksköterskorna (Bailey, Murphy & Porock, 2011). De upplevde sig inte kapabla att utföra den vård i livets slutskede som de önskade på grund av stress och tidsbrist (Bailey et al., 2011; Johansson & Lindahl, 2011). Stressen upplevdes påfrestande då de kände att de endast gavs en chans att utföra vården bra (Johansson & Lindahl, 2011; Pattison, Carr, Turnock & Dolan, 2013; Pearson, 2013; Zheng, Guo, Dong & Owens, 2015). Sjuksköterskorna blev även stressade när de inte kunde ge patienten symptomlindring tillräckligt snabbt (Pearson, 2013; Zheng et al., 2015). Att behålla sitt lugn var viktigt när de inom sig kände stressen, då de inte önskade att anhöriga skulle känna av den (Gingell Epstein, 2010; Johansson & Lindahl, 2011).

Sjuksköterskorna upplevde sig osäkra på vad som förväntades av dem i den palliativa vården (Barrere & Durkin, 2014; Pattison et al., 2013; Pearson, 2013; Zheng et al., 2015).

Det var relaterat till hur sjuksköterskorna förväntades bemöta patienten och anhöriga och vilka arbetsuppgifter dagen inkluderade (Barrere & Durkin, 2014; Efstathiou & Walker, 2014; Zheng et al., 2015). Det upplevdes svårt att uppmuntra anhöriga att delta i situationen, då det var problematiskt för sjuksköterskorna att känna av när anhöriga önskade delta och närvara i vården (Zheng et al., 2015). Sjuksköterskorna upplevde att det var svårt att vårda patienten när anhöriga hamnade i kläm och en otillräcklighet hos sjuksköterskan uppstod när stöd till anhöriga inte kunde utföras. Stödet var bristande på grund av rädslan hos sjuksköterskorna att utföra eller säga något opassande (Morton-Nance & Schafer, 2012; Pearson, 2013). De uttryckte även svårigheter i att arbeta mellan rummen, då lyckan befann sig bakom en dörr medan sorgeprocessen startade i närliggande rum (Johansson & Lindahl, 2011).

### **Svårt att hålla känslomässig distans**

Målet av att utföra något fint i livets slutskede för patienten och anhöriga utan att känslomässigt själv bli inblandad upplevdes svårt för sjuksköterskorna (Efstathiou & Walker, 2014). De försökte att inte låta känslorna komma över dem och påverka dem i arbetet av att vårda patienten. Det var av vikt att sätta känslomässiga gränser för sjuksköterskornas yrkesroll då sämre erfarenheter var tunga att bära hela livet (Barrere & Durkin, 2014). Synen av anhöriga som sörjde för sin närstående ledde till ett känslomässigt kaos hos sjuksköterskorna (Efstathiou & Walker, 2014) och de försökte då sitt yttersta att smärtlindra patienten för att lindra oron som växte hos anhöriga (Borhani, Hosseini & Abbaszadeh, 2013; Gingell Epstein, 2010). De tillfällen som uppstått när anhöriga lämnat rummet och inte funnits i närheten när patienten avlidit upplevdes påfrestande för sjuksköterskorna (Barrere & Durkin, 2014). De som vårdat patienter i livets slutskede uttryckte att de ständigt ställdes inför svårigheter med att inte komma för nära patienten och dess anhöriga (Bailey et al., 2011; Pattison et al., 2013). De lämnades i en tvist som var svår att prioritera när fokus för vårdandet i slutskedet flyttades från patienten och riktades istället mot att ge stöd till anhöriga (Efstathiou & Walker, 2014).

När sjuksköterskornas egna känslor blev inblandade i situationen var den palliativa vården svår att genomföra (Borhani et al., 2013; Johansson & Lindahl, 2011). De tillfällen där sjuksköterskorna vårdade samma patient flera dagar i sträck kändes det som att de var en del av familjen och relationen mellan sjuksköterskorna, anhöriga och patienten växte sig stark (Bailey et al., 2011; Barrere & Durkin, 2014; Morton-Nance & Schafer, 2012). När patienten senare avled sörjde sjuksköterskorna som att det vore en familjemedlem, det upplevdes svårt (Borhani et al., 2013) men hängivenheten till patienten var så stark att de utförde allt och lite till för patienten (Pearson, 2013).

### **En krävande roll**

En krävande roll handlar om sjuksköterskors vilja och förmåga att uppfylla patientens och anhörigas önsknings i vården. Detta innefattar att sjuksköterskor gör sitt bästa genom goda handlingar och att bygga en tillitsfull relation till patient och anhöriga.

## **Gör sitt bästa genom goda handlingar**

Utifrån erfarenhet uttryckte sjuksköterskorna att en viktig del av arbetet i den palliativa vården var att skapa stöd och bekvämlighet för patienterna i deras sista tid i livet (Morton-Nance & Schafer, 2012; Pearson, 2013). Sjuksköterskorna skapade bekvämlighet för patienterna via omvårdnadsåtgärder, som munvård, samt att tvätta och klä dem (Zheng et al., 2015). De strävade efter att tillfredsställa patientens önskningar (Morton-Nance & Schafer, 2012). När önskningarna uppfylldes skapades ett lugn för både patienten och anhöriga, sjuksköterskorna upplevde då att de utfört en god gärning (Zheng et al., 2015). När sjuksköterskorna fick uppskattning för sitt arbete blev de påmind angående varför de arbetade i den palliativa vården (Barrere & Durkin, 2014). Sjuksköterskorna benämnde palliativ vård som att ge sitt bästa för att skapa en bekväm och värdig död för patienten (Morton-Nance & Schafer, 2012). För att sjuksköterskorna ämnades vara delaktiga och närvara i livets slutskede krävdes det att finna sig själv och sin egen roll i situationen (Johansson & Lindahl, 2011). Att ha erfarenhet av att vårda patienter i livets slutskede bidrog till att sjuksköterskorna kände sig trygga i sig själva och inför arbetsuppgiften (Bailey et al., 2011).

Sjuksköterskorna upplevde tillfredsställelse när de vårdat patienter i livets slutskede. Att ha upplevt resan tillsammans med patienten och anhöriga i deras sista stund upplevdes som ett privilegium (Johansson & Lindahl, 2011; Pattison et al., 2013). De uttryckte att de skapade en stark vårdrelation till patienterna (Livingston, Pitfield, Morris, Manela, Lewis-Holmes & Jacobs, 2012) och att de fått vara delaktiga i ett privat ögonblick när patienterna avled (Pattison et al., 2013). Att även vara delaktig i vården efter döden upplevdes för sjuksköterskorna som ett gott avsked (Gingell Epstein, 2010), även att få anhöriga delaktiga i förberedelser upplevdes som en god gärning (Zheng et al., 2015). Via förberedelser av kläder, begravning och samtal hjälpte sjuksköterskorna anhöriga att förstå vikten i den sista tiden tillsammans (Zheng et al., 2015). Skapandet av det goda avskedet upplevdes då meningsfullt för sjuksköterskorna (Johansson & Lindahl, 2011). Via information angående patientens sjukdomshistoria och att lära känna patienten stärktes självförtroendet hos sjuksköterskorna för att utföra en god vård i livets slutskede (Pattison et al., 2013). Det underlättade vårdandet när anhöriga var förberedda, informerade och accepterande att patienten var på väg att avlida (Morton-Nance & Schafer, 2012). Sjuksköterskorna upplevde bekvämlighet och tillfredsställelse av vården när de förberedde och skapade möjlighet för patienten att tillbringa tid med sina anhöriga (Johansson & Lindahl, 2011).

## **Bygga en tillitsfull relation till patient och anhöriga**

När livets slut var nära uppstod tillfällen för sjuksköterskorna, anhöriga och patienten som var svåra att möta (Borhani et al., 2013). Sjuksköterskorna betonade betydelsen av att bygga en relation till patienten och anhöriga. Sjuksköterskorna menade att relationer byggs genom att visa varandra respekt och omtanke. Då utförs en god vård och de svåra mötena upplevdes enklare för sjuksköterskorna (Zheng et al., 2015). Sjuksköterskorna strävade frekvent efter att skapa en helhet för patienten i livets slutskede. Detta för att uppnå målen. Sjuksköterskorna uttryckte betydelsen av en god relation till patienten och anhöriga (Johansson & Lindahl, 2011).



Sjuksköterskorna uttryckte att meningen med vård i livets slutskede var att skapa det bästa möjliga för patienten och anhöriga tillsammans (Johansson & Lindahl, 2011; Pattison et al., 2013). Sjuksköterskorna betonade även betydelsen att vårda anhöriga för patientens lindrande (Efstathiou & Walker, 2014). När de mötte anhöriga som upplevde det svårt att acceptera utgången för patienten, upplevde sjuksköterskorna att patienten förlorade sin värdighet och att relationen med anhöriga påverkades (Borhani et al., 2013; Pearson, 2013; Zheng et al., 2015). Chocken som anhöriga befann sig i var svår att kontrollera, det kunde uppstå bråk mellan anhöriga angående materiella ting. Sjuksköterskorna kände då att det var deras uppgift att sätta stopp för bråk och förklara värdet av sista tiden i livet tillsammans (Barrere & Durkin, 2014). När de kände sig trygga i situationen bjöd de in anhöriga till att delta i vårdandet. Att instruera och förklara upplevdes som ett fint möte då det öppnade upp för en djupare relation (Paganini & Bousso, 2015; Zheng et al., 2015). Att arbeta med döden uttrycktes från sjuksköterskorna som speciellt och att bilda en kontakt på några få minuter låg till grund för relationen med patienten och anhöriga. Relationen ligger till grund för att bygga en känsla av trygghet i vem patienten och anhöriga ämnades vända sig till under vårdtiden (Bailey et al., 2011). Den känslomässiga såväl som den fysiska närheten via beröring från sjuksköterskorna beskrevs som en grundläggande omvårdnad, det hjälpte dem i den helande relationen till patienten och anhöriga (Bailey et al., 2011). Även om anhöriga hamnade i fokus större delen av arbetet var det viktigt att inte förtränga att patienten var prioritet av vården (Efstathiou & Walker, 2014).

## **Behov av kompetensutveckling**

Behov av kompetensutveckling handlar om svårigheter och de bristande kunskaper sjuksköterskor upplever och hur det påverkar vårdandet. Detta innefattar att de vågar inte ta upp svåra etiska dilemman, brister i kommunikationen och behov av stöd och verktyg.

### **Vågar inte ta upp svåra etiska dilemman**

Ställningstagandet gällande etiska frågor i palliativ vård upplevdes svåra att hantera, det fanns få riktlinjer att stödja sig mot och det skapade en osäkerhet i agerandet hos sjuksköterskorna. Då sjuksköterskor med lång erfarenhet ställdes inför etiska frågor avtog kunskapen de bar med sig och förmågan att bidra till kliniska beslut. Självförtroendet hos sjuksköterskorna minskade då ingen vågade ta upp diskussionen för etiska frågor i den palliativa vården (Pattison et al., 2013). Ett etiskt dilemma som upplevdes påfrestande hos sjuksköterskorna var när anhöriga bad om hjälp med att låta patienten dö (Zheng et al., 2015).

Etiska dilemman upplevdes vara lika svåra att möta som de kulturella då sjuksköterskorna upplevde det svårt att tala med både patienten och anhöriga angående kulturella aspekter (Pearson, 2013). De uttryckte att det är svårt att acceptera samtal angående kulturella aspekter och att det inte togs upp och inkluderades i vården av patienten och anhöriga (Zheng et al., 2015). För att vården ämnades upplevas som god för sjuksköterskorna var det viktigt att möta familjernas kulturella behov och utföra en klinisk god vård samt ge stöd till patienten och anhöriga (Pearson, 2013).

Sjuksköterskornas agerande i den palliativa vården påverkade inte bara patienten utan även sjuksköterskornas inre, deras egen moral (Efstathiou & Walker, 2014). Då situationer uppstod där sjuksköterskorna inte gavs möjlighet att delta i beslut kring patienten upplevdes en splittring inom dem (Pattison et al., 2013). När åtgärder för patienten dragits tillbaka bildades en moralisk tvist hos sjuksköterskorna, eftersom de inte gavs möjligheten att delta i beslut tillsammans med familjerna (Efstathiou & Walker, 2014; Pattison et al., 2013).

### **Brister i kommunikationen**

Kommunikationen upplevdes som en svår del av arbetet (Pearson, 2013). Det uttrycktes oro över att samtala med patienten angående dess försämrade tillstånd och död. Det ansågs lämpligare att undvika samtalet helt, trots att det upplevdes olustigt och som att ljuga för patienten (Livingston et al., 2012; Zheng et al., 2015). Kommunikationen innebar en ångest för sjuksköterskorna, att inte hitta orden att förmedla till patienten (Pearson, 2013) och känslor av uppgivenhet angående vad som ämnades uttryckas uppstod (Zheng et al., 2015). Sjuksköterskorna beskrev även att de kände en tomhet inom sig när de inte kunde uttrycka sina känslor i ord (Bailey et al., 2011). De nyexaminerade sjuksköterskornas erfarenheter angående kommunikation var att den var svår, en fin linje som balanserades mellan att säga för mycket eller för lite (Barrere & Durkin, 2014). Kommunikationsbristen ledde till att de istället frågade familjerna angående patientens önskemål, vilket lämnade patientens autonomi utanför vården (Zheng et al., 2015). Sjuksköterskorna som visade sig diskret i rummet flertalet gånger per dag upplevde att det öppnade möjligheter för patienten att uttrycka sina känslor och tankar (Barrere & Durkin, 2014) och patientens autonomi framträdde då tydligare (Paganini & Bouso, 2015).

Vården kring patienten inkluderade även stödet till anhöriga, sjuksköterskorna uttryckte svårigheter i att öppna upp för samtal och undvek det (Borhani et al., 2013; Zheng et al., 2015). Trots det ansåg sjuksköterskorna att det var viktigt att tidigt ta upp samtal angående känslor (Barrere & Durkin, 2014). Sjuksköterskorna uttryckte att det var svårt när de inte förstod vad anhöriga och patienten önskade förmedla (Barrere & Durkin, 2014; Morton-Nance & Schafer, 2012; Pearson, 2013) och likväl när anhöriga och patienterna inte förstod sjuksköterskorna (Morton-Nance & Schafer, 2012).

Sjuksköterskorna försökte skapa möjligheter för samtal med patienten då de tillät dem att vara delaktiga i val kring sin egen vård (Morton-Nance & Schafer, 2012). Sjuksköterskorna upplevde att brist på kommunikation var ett oroande hinder i vården. De upplevde att samtal med patienten ämnades ske i alla sjukdomstillstånd (Efstathiou & Walker, 2014). Sjuksköterskorna upplevde att de lättade på patientens oro och smärta genom att de fanns till för samtal (Barrere & Durkin, 2014). Att vara delaktig i form av stöd till patienterna i varierande situationer och samtal gav sjuksköterskorna lika mycket energi som det tog (Johansson & Lindahl, 2011; Zheng et al., 2015). Kommunikationen mellan sjuksköterskorna var svår, de gav varandra information men inte tillräckligt för att fånga upp dåliga erfarenheter av vård i livets slutskede. Det ledde till att stödjande samtal mellan sjuksköterskorna uteblev (Barrere & Durkin, 2014).

## **Behov av stöd och verktyg**

Bristen på utbildning och tidigare erfarenheter av vård i livets slutskede skapade en otrygghet hos sjuksköterskorna i att leverera en god vård (Pearson, 2013) och de efterfrågade ökad kunskap och verktyg för att utföra den goda vården (Morton-Nance & Schafer, 2012). Även om sjuksköterskorna upplevde att det inte fanns något som förberedde dem på hur det kunde vara i livets slutskede (Barrere & Durkin, 2014) önskade de fortsatt utbildning för att känna säkerhet i vårdandet (Borhani et al., 2013; Zheng et al., 2015). Sjuksköterskorna eftersökte goda erfarenheter och ytterligare utbildning då de upplevde sig utelämnade när patientens ångest och oro för att dö kröp fram (Borhani et al., 2013; Zheng et al., 2015). Brist på utbildning och stöd ansågs vara det som orsakade osäkerheten hos sjuksköterskorna i att bemöta svåra frågor i livets slutskede och nervositeten framträdde och hindrade dem i att förmedla en god vård (Pattison et al., 2013; Pearson, 2013; Zheng et al., 2015).

Att reflektera tillsammans med andra sjuksköterskor upplevdes som ett individuellt stöd (Johansson & Lindahl, 2011; Pearson, 2013). När stödet uteblev eller upplevdes bristfälligt påverkades samarbetet mellan sjuksköterskorna och vården av patienten försämrades. Situationen uppstod på grund av stor arbetsbelastning eller bristen på självförtroende att fråga efter stöd. Sjuksköterskorna uttryckte att stödet till svåra situationer var bristfällig, de upplevde att de inte gavs möjlighet till reflektion eller diskussion mellan varandra (Pearson, 2013). Detta förtydligade vikten av att utveckla verktyg kring stöd av att använda sig av till reflektioner kring svåra situationer (Efstathiou & Walker, 2014).

De med längre erfarenheter upplevde sig självsäkra i att utföra vård i livets slutskede och använde sig av all den erfarenheten i nya beslut de fattade (Efstathiou & Walker, 2014). Det som skapade självsäkerheten var sjuksköterskornas kunskap, de upplevde reglerna som fanns för palliativ vård som ett verktyg. Detta förväntades hjälpa dem att uppleva att de var starka att agera i alla tillstånd och underlättade för hur de vårdade patienten i livets slutskede (Paganini & Bouso, 2015).

## **Resultatsammanfattning**

Resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde att vård i livets slutskede påverkades av yttre och inre omständigheter som orsakades av känslor såsom stress och osäkerhet. Vården påverkade sjuksköterskor på ett personligt och professionellt plan och de var medvetna om att det var svårt att hålla sina känslor utanför vården, dock växte relationen sig stark till patienten och anhöriga när de lät personliga känslor påverka det professionella vårdandet. Att arbeta i den palliativa vården var en krävande roll för sjuksköterskorna. De upplevde att de försökte göra sitt bästa genom att uppfylla patientens och anhörigas önskningar och genom det skapade de en relation till patienten och anhöriga. Sjuksköterskorna upplevde då att de var delaktiga och utförde goda handlingar i deras sista tid i livet. Dock upplevde sjuksköterskorna ett behov av kompetensutbildning. Det för att påverka de bristande erfarenheterna de upplevde av vården i livets slutskede. Bristande erfarenheter av att vårda patienter i livets slutskede ledde till osäkerhet och rädsla av att kommunicera med patient och anhöriga. Men genom kommunikation och samtal kunde

sjuusköterskor lindra oro och smärta hos patienten men bristen på erfarenheter skapade en otrygghet i att samtala samt att vårda. Sjuusköterskorna uttryckte att det var viktigt att ventilera och reflektera tillsammans med andra sjuusköterskor och önskade hjälp att hantera svåra situationer.

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Målet med en litteraturbaserad studie baserat på kvalitativa artiklar var att skapa en fördjupad förståelse av sjuksköterskors erfarenheter (Friberg, 2012a) av att vårda patienter i livets slutskede. Metoden lämpade sig för att besvara syftet. Ett annat metodval som kunde använts till arbetet var intervjuer. Intervjuer kan utföras enligt en intervjuguide med öppna frågor och har som fördel att följdfrågor kan ställas gentemot resultatet vid behov för utveckling av erfarenheter (Danielsson, 2013). Enligt Kvale och Brinkman (2009) är intervjuer den datainsamlingsmetod som lämpar sig bäst för att beskriva erfarenheter. Dock användes inte denna metod i arbetet på grund av tidsbrist.

För att få fram vetenskapliga artiklar användes CINALH och MEDLINE (PubMed) som databaser då de har ett stort vårdvetenskapligt utbud. Sökningar utfördes med ord tagna ur syftet i både fritext och med hjälp av trunkering för att bredda sökningarna vilket rekommenderats av Östlundh (2012). Trunkering användes för att underlätta sökningar då sökbaserna skulle veta vilken ordstam och sammankoppling som efterfrågas (Östlundh, 2012). Att begränsa sig till två databaser kunde medfört en risk i att material av intresse inte uppmärksammats till arbetet. Upplevelsen var att större delen av artiklarna vid sökningarna redovisade patienternas känslor, tankar och upplevelser av vård i livets slutskede. Därav begränsades arbetet då avsikten var att endast redovisa material utifrån ett sjuksköterskeperspektiv. Sökningarna redovisades i en tabell med sökord för att läsaren skulle ges möjlighet att finna artiklarna som användes i resultatet. Sökningarna dokumenterades och utfördes för att minimera risken att gå miste om material.

Inklusionskriterierna i arbetet var att artiklarna ämnades vara publicerade efter år 2010 för att skapa en uppfattning angående sjuksköterskors erfarenheter av den palliativa vården relaterat till ny forskning. Att inte avgränsa sökningarna till en världsdel eller ett land kunde medfört risker då resultatet kunde skifta beroende på sjukvård och kulturer. Genom att inte avgränsa till någon viss åldersgrupp eller land skapas möjlighet till variation bland deltagarna. Med överförbarhet menas att resultatet kan överföras till andra situationer och kontext, till exempel geografiskt (Wallengren & Henricson, 2012). De tolv valda artiklarna redovisade intressanta erfarenheter, några där exempelvis kultur hamnade i centrum vilket var en viktig aspekt av vård i livets slutskede. Att använda artiklar utanför Sverige skapade en bredd och ytterligare perspektiv till sjuksköterskors roll i vården. För att möjliggöra för läsaren att bedöma möjligheterna till överförbarhet av resultaten till den egna kontexten, krävs noggrann redovisning av urval, datainsamling och analys vilket gjorts i detta arbete. Informationen som redovisades skulle även vara trovärdig, pålitlig och bekräftad för att möjliggöra överförbarhet (Wallengren & Henricson, 2012). En begränsning i arbetet är att resultatet baseras på erfarenheter från hela världen och att sjukvårdssystemen i vissa fall inte liknar varandra.

Efter sökningarna lästes 38 utvalda artiklar som granskades enligt en kvalitetsgranskningsmall utformad av Friberg (2012a). Kvalitetsgranskningen säkrade studiens innehåll då flera artiklar enkelt kunde exkluderas. Flera artiklar exkluderades då

de inte svarande mot syftet. I studien användes endast artiklar skrivna på engelska vilket kunde resultera i feltolkningar och att material uteblev på grund av språksvårigheter. Vid översättningen av materialet diskuterades de meningar som upplevdes svårtolkade för att skapa en så exakt översättning som möjligt. Datamaterialet lästes igenom ett flertal gånger och analyserades noggrant. En kontinuerlig jämförelse av den utvalda texten mot framväxande kategorier gjordes, vilket enligt Lundman och Hällgren-Graneheim (2012) ökar studiens trovärdighet. En noggrann beskrivning av urval och analysarbete ger läsaren möjlighet att bedöma giltigheten i gjorda förklaringar. Analysarbetet gjordes gemensamt där diskussion fördes om framväxande kategorier.

## **Resultatdiskussion**

Av resultatet framkommer att sjuksköterskor upplever svårigheter i att balansera yttre och inre omständigheter kring vården av patienten i livets slutskede. De yttre omständigheterna upplevs vara stress som påverkar det inre hos sjuksköterskorna. Den inre stressen påverkar känslan av vårdandet för sjuksköterskorna och de upplever sig otillräckliga. Viljan hos dem att utföra en god vård i livets slutskede och att inte misslyckas med uppgiften innebär en press för sjuksköterskor (Ranse, Yates & Coyer, 2012). Stress upplevs även bero på tidsbrist. Tidsbrist inom vården kan leda till att missvisande beslut tas kring patienten (Scott, Hwang & Rogers, 2006) och en hög arbetsbelastning leder till osäkerhet i att göra gott på de få minuter de får med patienten och anhöriga (Beckstran, Collette, Callister & Luthy, 2012).

Resultaten visar även problematik kring de tillfällen när sjuksköterskor vårdar patienter under en längre tid och då blir känslomässigt inblandade i patienten. Enligt Chen et al. (2012) är det av betydelse att sjuksköterskorna ges möjlighet till professionell hjälp för att sätta känslomässiga gränser. I de fyra hörnstenar som grundar palliativ vård finns symtomlindring (SOU 2001:6). En god vård upplevs då patienten är symptomlindrad, då ges möjligheten för patienten att uppnå livskvalité (WHO, 1995). Av resultatet framkommer upplevelser av känslomässig påverkan då sjuksköterskorna inte kan symptomlindra patienten. Det är då viktigt att få möjlighet till stöd bland kollegor för att lätta på pressade känslor och tankar (Albers, Francke, de Veer, Bilsen & Onwuteaka-Philipsen, 2014).

Av resultatet framkommer att sjuksköterskor har en krävande roll vid vården i livets slutskede. Rollen upplevs dock inte alltid som svår utan även tillfredställande av att utföra något bra. När misslyckanden med vården uppstår och osäkerhet hos sjuksköterskor kryper fram kan kännas betungande. Då är det av betydelse att se till att vården ges med kvalité och se till hela individen (NRPV, 2014). Resultaten tydliggör även sjuksköterskornas svårigheter i att möta anhöriga relaterat till osäkerhet och brist på tidigare erfarenheter. En säkerhet skapas enligt Monks (2015) endast då sjuksköterskor blir delaktiga vid vården i livets slutskede, vilket enligt Bedin, Droz-Mendelzweig och Chappuis (2013) krävs för att utvecklas och finna rollen som sjuksköterska. Det är viktigt att sjuksköterskan ska bejaka patienten och dennes önsknings för att uppnå livskvalité, något som sjuksköterskor inom palliativ vård anger som svårt (Bedin et al., 2013). När sjuksköterskorna väl uppfyller

önskningsarna anges att de upplever tillfredsställelse och att de utför en god vård. Chen et al. (2012) och Kuoakkanen och Leino-Kilpi (2001) menar att en god vård utförs av sjuksköterskor som ser till patienten och dess önskningsar. Även anhöriga inkluderas till stor del vid vård i livets slutskede, därav har det visat sig viktigt för sjuksköterskorna att göra ett gott första intryck på anhöriga såväl som på patienten (Korhonen & Kangasniemi, 2014). Travelbee (1971) menar att en relation byggs upp från första mötet och kan vidare byggas till något djupare.

Resultaten tydliggör även att delaktighet i vården skiftar för sjuksköterskor utifrån deras tidigare erfarenheter. Albers et al. (2014) menar att de som är delaktiga upplever det som ett gott avslut. Delaktighet kan öka om relationen fördjupas, något som sjuksköterskor skall tänka på i vårdandet av patienten (Borowske, 2012). Att lyssna på patienten anges som en uttalad trygghet mellan båda parter som leder till att vården upplevs god. Milberg et al. (2014) menar att tryggheten för patienten stärks om sjuksköterskor finns tillgängliga, något som dock brister från sjuksköterskorna i resultatet. Segesten (1994) konstaterar att inge trygghet för patienten och anhöriga inte behöver kompliceras utan betydelsen ligger i att endast finnas till för dem. Trygghet för patient och anhöriga stärks då de är väl informerade angående sjukdomstillståndet. Enligt Hadders et al. (2014) är det en viktig del av vården med information genom hela skedet för att inkludera anhöriga och patienten. Socialstyrelsen (2013b) anger att anhöriga skall informeras angående patientens prognos och tillstånd i alla situationer. När sjuksköterskorna väl informerar patienten och anhöriga upplevs det som en god gärning.

Av resultatet framkommer behov av kompetensutveckling för sjuksköterskor då de saknar stöd och verktyg när de ställs inför svårigheter med etiska dilemman samt de kommunikationssvårigheter som vården kan innebära. Sjuksköterskorna upplever att det inte finns tillräckligt med riktlinjer i den palliativa vården som hjälper dem att förhålla sig till etiska och moraliska aspekter och de har även svårt med sin egen moraliska fråga när anhöriga önskar att patienten skall ha livsuppehållande behandling trots att det inte är för patientens bästa. Patienten skall så länge som möjlighet ta egna beslut (Browning, 2013). Enligt Reid (2013) lider sjuksköterskor flera år senare av de etiska dilemman de ställts inför, där frågor om de utfört vad som var bäst för patienten. Sjuksköterskor skall då använda sig att de etiska teorierna att göra gott för människan för att veta vad som är rätt och göra rätt för patienten (Sarvimäki & Stenblock-Hult, 2008).

Resultatet tydliggör även att sjuksköterskor upplever svårigheter i de kulturella aspekterna då inte ämnet tas upp av patienter eller anhöriga. Det är enligt Namasivayam, Lee, O'Connor och Barnett (2013) nödvändigt för sjuksköterskor att ha kunskap gällande skillnader i kulturerna för att förstå patienter och anhörigas värderingar och syn på liv och död, detta för att kunna hjälpa dem i livets slutskede. Sjuksköterskor upplever att arbeta med öppna frågor skapar medvetenhet hos patienten angående känslor och den andliga vården de möjligtvis söker efter (Hayden, 2011). För att sjuksköterskor skall kunna ta hänsyn till patientens etiska och kulturella värderingar krävs det att de kan kommunicera med patienten och anhöriga. Som hjälp kan sjuksköterskor se sig själva som redskap inom vården och använda sig av samtal med anhöriga och patienten (Travelbee, 1971). Resultaten visar att sjuksköterskor har svårt att kommunicera och de behöver verktyg för att skapa goda samtal i vårdandet. En av de fyra hörnstenarna som tillämpas i den palliativa

vården är kommunikation, som skall hjälpa sjuksköterskor att främja patientens livskvalité (SUO 2001:6). Resultaten redogör dock att sjuksköterskan känner oro och ångest att samtala och att de inte hittar rätt ord att förmedla till patienten och anhörig. De med längre erfarenhet inom palliativ vård upplever sig dock säkrare i samtal. Travelbee (1971) menar dock att kommunikation inte alltid behöver ske i muntlig form utan kan uttryckas i skrift eller att endast finnas närvarande. Chen et al. (2012) menar att det speciellt är kommunikationen som påverkas när erfarenheterna brister. Kommunikation mellan kollegor anses som svårt och enligt Reid (2013) är det av vikt att reflektera och ge stöd till varandra för att hantera sorgen vården i livets slutskede innebär. En hörnsten inom den palliativa vården är samarbete mellan team (SOU 2001:6). Monks (2015) menar att alla har behovet att tala angående känslor och tankar. Garner, Goodwin, McSweeney och Kirchner (2013) ger förslag på att sjuksköterskor skall gå mentorprogram för att arbeta fram kommunikationstekniker. För att öka kunskap och utbildning krävs det att ämnet finns med i grundutbildningen för sjuksköterskor (Adams, 2010).

Trots att det finns en övergripande helhetssyn på omvårdnad anses palliativ vård som en specialitet och med varierande utbildningar och erfarenheter ger sjuksköterskor vård i livets slutskede på olika villkor (Fitch, Fliedner & O'Connor, 2015). På grund av bristande information och praktiska möjligheter i utbildningen upplever nyexaminerade sjuksköterskor osäkerhet kring vårdandet av patienten. De upplever problematik kring att vårda då erfarenheterna är bristande (Ek et al., 2014). Enligt Fitch et al. (2015) kräver vården ytterligare kunskap och färdigheter utöver det som vanligen ingår i grundutbildningen och det är även det som sjuksköterskor eftersöker för att uppleva säkerhet i vården. Sjuksköterskor som har en tidigare erfarenhet och utbildning upplever det tryggt och naturligt att vårda i livets slutskede (Grubb & Arthur, 2016; Lee, Choi, Kim, Kim & Kim, 2013). För att skapa trygghet för sjuksköterskor som vårdar palliativt har det utvecklats en guide (Sherwen, 2011). Detta kan vara ett av de verktyg som sjuksköterskor eftersöker. Sjuksköterskor undrar dock varför vård i livets slutskede i stor del utesluts från utbildningen då exempelvis hjärt- och lungräddning måste finnas med (Adams, 2010).

## **Konklusion**

Denna studie har bidragit med kunskaper om sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter i livets slutskede. Av resultatet framkommer varierande erfarenheter ifrån sjuksköterskorna. Osäkerhet och stress är framträdande känslor men även en tillfredsställelse upplevs av att utföra en god vård i livets slutskede. Sjuksköterskorna upplever att känslorna kring patienten och dess anhöriga är svåra att förhålla sig till och det påverkar deras inre. Även etiska och kulturella dilemman påverkar sjuksköterskorna i vårdandet av patienten och att skapa en relation till patienten och anhöriga uttrycks som en betydande del av arbetet. Relationen skapas via kommunikation vilket sjuksköterskorna uttrycker som svårt att hantera och inleda till. Sjuksköterskorna uttrycker att bristen på utbildning och erfarenheter av att vårda patienter i livets slutskede är den största anledningen till en försämrad vård av patienten och anhöriga. Därav önskar de ytterligare utbildning inom det viktiga området.



## **Kliniska implikationer**

Resultaten kan användas för att ge ökad förståelse och kunskap till studenter under grundutbildning och till praktiskt verksamma sjuksköterskor i ämnet palliativ vård. För att sjuksköterskor ska uppleva en säkerhet vid vård i livets slutskede krävs att ämnet framkommer i utbildningen till sjuksköterska och i de praktiska vårdverksamheterna. Sjuksköterskorna upplever osäkerhet i de delar som bildar de fyra hörnstenar som bygger vården i livets slutskede. För att förändra detta krävs ett utvecklande arbete för att sjuksköterskor skall bli trygga i att vårda utifrån hörnstenarna. Arbetet belyser även att ökad utbildning och kunskap inom ämnet krävs för att sjuksköterskor ska uppleva att de utför en god vård, något som nyexaminerade sjuksköterskor önskar få med sig ytterligare i grundutbildningen. Sjuksköterskor som vårdat patienter i livets slutskede tidigare upplever en trygghet, därför kan ytterligare praktik och information leda till trygghet i att vårda i livets slutskede. Förslag till fortsatt forskning är att undersöka studerande sjuksköterskor vad det är med vård i livets slutskede som gör att osäkerhet uppstår och hur denna skall kunna åtgärdas. Även ytterligare forskning inom kommunikation behövs då det är en av hörnstenarna i palliativ vård. Studier behövs även om hur kunskapsbrist påverkar omvårdnaden och bemötandet av patienten och dess anhöriga.

## REFERENSER

- Adams, S. (2010). Preparing Nurses for End-of-Life Care. *The Kansas Nurse*, 85(4), 6-8.
- Albers, G., Francke, A-L., de Veer, J-E., Bilsen, J. & Onwuteaka-Philipsen, B-D. (2014). Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: A national survey study. *Patient Education and Counseling*, 94, 4–9.
- Bailey, C., Murphy, R. & Porock, D. (2011). Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 3364–3372. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03860.x
- Barrere, C. & Durkin, A. (2014). Finding the Right Words: The Experience of New Nurses after ELNEC Education Intergration Into a BSN Curriculum. *Research for Practice*, 23(1), 35-53.
- Beckstran, R-L., Collette, J., Callister, L. & Luthy, K-E. (2012). Oncology Nurses' Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care: Providing Vital Family. *Oncology Nursing Forum*, 39(5), 398-406.
- Bedin, M-A., Droz-Mendelzweig, M. & Chappuis, M. (2013). Caring for elders: the role of registered nurses in nursing homes. *Nursing Inquiry*, 20(2), 111–120. doi: 10.1111/j.1440-1800.2012.00598.x
- Borhani, F., Hosseini, S.H. & Abbaszadeh, A. (2013). Commitment to care: a qualitative study of intensive care nurses' perspectives of end-of-life care in an Islamic context. *International Nursing Review*, 61, 140-147.
- Borowske, D. (2012). Straddling the fence: ICU nurses advocating for hospice care. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 24(1), 105-116.
- Browning, A.M. (2013). Moral distress and psychological empowerment in critical care nurses for adults at end of life. *American Journal of Critical Care*, 22(2), 143-152. doi: <http://dx.doi.org/10.4037/ajcc2013437>.
- Chen, C-H., Huang, L-C., Liu, H-L., Lee, H-Y., Wu, S-Y., Chang, Y-C. & Peng, N-H. (2012). To Explore the Neonatal Nurses' Beliefs and Attitudes Towards Caring for Dying Neonates in Taiwan. *Matern Child Health*, 17, 1793–1801. doi: 10.1007/s10995-012-1199-0
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Danielsson, E. (2013). Kvalitativ Forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad* (uppl. 1., s. 163-176). Lund: Studentlitteratur.

- Efstathiou, N. & Walker, W. (2014). Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 3188–3196. doi: 10.1111/jocn.12565
- Ek, K., Westin, L., Prahl, C., Österlind, J., Strang, S., Bergh, I., ... Hammarlund, K. (2014). Death and caring for dying patients: exploring first-year nursing students' descriptive experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 509-515.
- Fitch, M.I., Fliedner, M.C. & O'Connor, M. (2015). Nursing perspectives on palliative care 2015. *Annals of Palliative Medicine*, 4(3), 150-155. doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2015.07.04
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. (uppl. 3:1). Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2012a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (uppl. 2:4., s.121-132). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012b). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (uppl. 2:4., s.81-94). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012c) Tankeprocessen under examensarbete. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (uppl. 2:4., s.37-46). Lund: Studentlitteratur.
- Garner, K.K., Goodwin, J-A., McSweeney, J.C. & Kirchner, J-A.E. (2013). Nurse Executives' Perceptions of End-of-Life Care Provided in Hospitals. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(2), 235-243. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.02.021
- Gingell Epstein, E. (2010). Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care. *Nursing Ethics*, 17(5), 577-589. doi: 10.1177/0969733010373009
- Grubb, C. & Arthur, A. (2016). Student nurses' experience of and attitudes towards care of the dying: A cross-sectional study. *Palliative medicine*, 30(1), 83-88. doi:10.1177/0269216315616762
- Hadders, H., Paulsen, B. & Fougner, V. (2014). Relatives' participation at the time of death: Standardisation in pre and post-mortem care in a palliative medical unit. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 159-166. doi:10.1016/j.ejon.2013.11.004

- Hayden, D. (2011). Spirituality in end-of-life care: attending the person on their journey. *British Journal of Community Nursing*, 16(1:1), 546-551.
- Jahren Kristoffersen, N. (1998). Teoretiska modeller i omvårdnad. I N. Jahren Kristoffersen. (Red.), *Profession och ämnesområde utveckling - värdegrund och kunskap*. (uppl 1:2., s. 333-430) Stockholm: Liber.
- Johansson, K. & Lindahl, B. (2011). Moving between rooms - moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 2034-2043. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03952.x
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (Uppl 1:1., s.69- 92). Lund: Studentlitteratur.
- Korhonen, A. & Kangasniemi, M. (2014). Nurses' narratives on termination of primary nursing relationship with parents in neonatal intensive care. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 28, 716-723. doi: 10.1111/scs.12101
- Kuokkanen, L. & Leino-Klipi, H. (2001). The qualities of an empowered nurse and the factors involved. *Journal of Nursing Management*, 9, 273-280
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). Den kvalitativa forskningsintervjun (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Lee, J., Choi, M., Kim, S-S., Kim, H. & Kim, D. (2013). Korean nurses' perceived facilitators and barriers in provision of end-of-life care. *International Journal of Nursing Practice*, 19, 334-343. doi:10.1111/ijn.12070
- Lind, R., Nortvedt, P., Lorem, G. & Hevrøy, O. (2012). Family involvement in the end-of-life decisions of competent intensive care patients. *Nursing Ethics*, 20(1), 61-71. doi:10.1177/0969733012448969
- Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E. & Jacobs, H. (2012). Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27, 643-650. doi: 10.1002/gps.2772
- Lundman, B. & Hällgren-Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I F. Granskär & Höglund-Nielsen. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (uppl 2:1., s.187-202). Lund: Studentlitteratur
- Milberg, A., Friedrichsen, M., Jakobsson, M., Nilsson, E-C., Niskala, B., Olsson, M., .... Krevers, B. (2014). Patients' Sense of Security During Palliative Care - What Are the Influencing Factors? *Journal of Pain and Symptom Management*, 48, 45-55. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.08.021

- Monks, R. (2015). Nurses experience feelings of disempowerment when caring for patients in severe pain. *Evidence-Based Nursing*, 19(1), 20-21. doi:10.1136/eb-2015-102081
- Morton-Nance, S. & Schafer, T. (2012). End of life care for people with a learning disability. *Nursing Standard*, 27(1), 40-47.
- Namasivayam, P., Lee, S., O'Connor, M. & Barnett, T. (2013). Caring for families of the terminally ill in Malaysia from palliative care nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 173–180. doi: 10.1111/jocn.12242
- Nationella Rådet för Palliativ Vård. (2008). *Palliativguiden - vägvisaren till lindrande vård*. Hämtad 8 april, 2016, från <http://nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Palliativguiden-2008-Sid-1-14.pdf>
- Nationella Rådet för Palliativ Vård. (2014). *Vad är palliativ vård?* Hämtad 27 april, 2016, från <http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld/>
- Pattison, N., Carr, M.S., Turnock, C. & Dolan, S. (2013). 'Viewing in slow motion': patients', families', nurses' and doctors' perspectives on end-of-life care in critical care. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1442-1454. doi: 10.1111/jocn.12095
- Pearson, H.N. (2013). "You've only got one chance to get it right": Children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 36(3), 188–211. doi: 10.3109/01460862.2013.797520
- Pettersson, P. & Lindsov, C. (2012). Aktionsforskning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (Uppl 1:1., s. 289 - 302). Stockholm: Studentlitteratur.
- Ranse, K., Yates, P. & Coyer, F. (2012). End-of-life care in the intensive care setting: a descriptive explorator: qualitative study of nurses' beliefs and practices. *Australian Critical Care*, 25(1), 4-12.
- Reid, F. (2013). Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nursing children and young people*, 25(9), 31-36.
- Paganini, M.C. & Bouso, R.S. (2015). Nurses' autonomy in end-of-life situations in intensive care units. *Nursing Ethics*, 22(7), 803–814. doi: 10.1177/0969733014547970
- Sarvimäkt, A. & Stenblock-Hult, B. (2008). *Omvårdnadens etik - Sjuksköterskan och det moraliska rummet*. Liber: Stockholm.
- Scott, L-D., Hwang, W-T. & Rogers, A-E. (2006). The Impact of Multiple Care Giving Roles on Fatigue, Stress, and Work Performance Among Hospital Staff Nurses. *Journal of Nursing Administration*, 26(2), 86-95.

- Segesten, K. (1994). *Patienters upplevelser av trygghet och otrygghet*. Göteborg: Göteborgsuniversitet.
- Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (uppl. 2:4., s.97-100). Lund: Studentlitteratur.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 27 april, 2016, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763\\_sfs-1982-763](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763)
- Sherwen, E. (2011). 'End of life care is the remit of all nurses, not just specialists'. *Nursing Standard*, 25(4), 12-13.
- Silva Jesus, T. & Lopes Silva, I. (2016). Toward an evidence-based patient-provider communication in rehabilitation: linking communication elements to better rehabilitation outcome. *Clinical Rehabilitation*, 30(4), 315-328. doi:10.1177/0269215515585133
- Socialstyrelsen. (2013a). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - Vägledning, rekommendationer och indikatorer - Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 3 november, 2016, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2013b). *Stöd till anhöriga*. Hämtad 27 april, 2016, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18969/2013-3-2.pdf>
- Socialstyrelsen. (2015). *Hälso- och sjukvård vid kroniska sjukdomar*. Hämtad 2 november, 2016, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19930/2015-12-1.pdf>
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vård i livets slut*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 27 april, 2016, från <http://www.regeringen.se/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 20 september, 2016, från [http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik/publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik/publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)
- Tan Seng, B., Ng Chong, G., Lim Ee, J. & Loh Ee, C. (2014). Health Care Interactional Suffering in Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31(3), 307-314. doi:10.1177/1049909113490065 ajhpm.sagepub.com

- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2:a uppl. ed.). Philadelphia: Davis, cop.
- Twycross, R. (1998). *Palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningsed*. Hämtad 20 april, 2016, från <https://publikationer.vr.se/produkt/god-forskningssed/>
- Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (Uppl 1:1., s.481-496). Stockholm: Studentlitteratur.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- World Health Organization. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- World Health Organization. (2016). *WHO Definition of palliative care*. Hämtad 20 april, 2016, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Zheng, R-S., Guo, 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, 288-296. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.09.009
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F, Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (uppl. 2:4., s.57-79). Lund: Studentlitteratur.

## Bilaga 1. Kvalitativ kvalitetsgranskning (Friberg, 2012a)

### **Granska studiernas kvalit **

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur  r detta i s  fall formulerat och avgr nsat?
- Finns teoretiska utg ngspunkter beskrivna? Hur  r dessa i s  fall formulerade?
- Finns det n gon omv rdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur  r denna i s  fall beskriven?
- Vad  r syftet?  r syftet klart formulerat?
- Hur  r metoden beskriven?
- Hur  r unders kningspersonerna eller situationerna beskrivna?
- Hur har data analyserats?
- Hur h nger metod och teoretiska utg ngspunkter ihop?
- Vad visar resultatet?
- Hur har f rfattarna tolkat studiens resultat?
- Hur argumenterar f rfattarna?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i s  fall?
- Finns det en  terkoppling till omv rdandsvetenskapliga utg ngspunkter?
- Sker en  terkoppling till det praktiska v rkarbetet?



## Bilaga 2. Översikt av inkluderade vetenskapliga artiklar

	<b>Perspektiv, problem och syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Resultat</b>
<p><b>Titel:</b> Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work.</p> <p><b>Författare:</b> Bailey, C., Murphy, R. &amp; Porock, D.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Clinical Nursing.</p> <p><b>Årtal:</b> 2011</p>	<p>Sjuksköterskeperspektiv. Det finns en modell att arbeta efter gällande palliativ vård i Storbritannien dock brister den i skedet där personalen kräver stöd i att vårda patienter i slutskedet. Syftet var att utforska akutsjuksköterskors hanterbarhet av det känslomässiga kring döden och döendet på akutmottagningen och utveckla en modell för att utträta hög standard i livets slutskede.</p>	<p>En kvalitativ studie med ett etnografisk tillvägagångssätt som omfattade observationer på en akutmottagning i 12 månader. De utförde även 28 enskilda semi-strukturerade intervjuer. En kvalitativ tematisk analys metod användes samtidigt som data samlades in.</p>	<p>Sjuksköterskorna uttryckte att känslorna kom och gick och varierade i vågor. Upplevelserna av att få delta vid vård i livets slutskede kändes givande men tog även mycket energi. Vissa sjuksköterskor blev för djup involverade i patienten och familjen att det när patienten gått bort upplevdes som ett känslomässigt kaos.</p>
<p><b>Titel:</b> Finding the Right Words: The Experience of New Nurses after ELNEC Education Intergration Into a BSN Curriculum.</p> <p><b>Författare:</b> Barrere, C. &amp; Durkin, A.</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Research for Practice.</p> <p><b>Årtal:</b> 2014</p>	<p>Sjuksköterskeperspektiv. Litteraturen visade att sjuksköterskorna upplevde sig osäkra inför uppgiften att vårda någon i livets slutskede. Syftet var att utforska de nyexaminerade sjuksköterskornas erfarenheter av att ha vårdat patienter palliativt under deras första arbetsår som sjuksköterska.</p>	<p>En fenomenologisk metod användes. Deltagarna var från 21 år gamla och de som hade arbetat upp till ett år efter färdig utbildning. Av de tolv deltagande sjuksköterskorna utfördes semi strukturerade intervjuer som spelades in i privata rum en och en. Materialet kodades för att kategorier skulle framträda till ett resultat.</p>	<p>Det var svårt att ta till sig beröm då det upplevde en osäkerhet inför arbetsuppgiften. De nyexaminerade upplevde en trygghet i att se erfarna sjuksköterskor vårda och ta lärdom från dem, då för att senare utföra en god vård till de i livets slutskede. Vissa sjuksköterskor upplevde det svårt att hitta en balans i arbetet och personliga känslor.</p>
<p><b>Titel:</b> Commitment to care: a qualitative study of intensive care nurses' perspectives of end-of-life care in an Islamic context.</p> <p><b>Författare:</b> Borhani, F., Hosseini, S-H. &amp; Abbaszadeh, A.</p> <p><b>Tidsskrift:</b> International Nursing Review.</p> <p><b>Årtal:</b> 2013</p>	<p>Sjuksköterskeperspektiv. Nyligen uppkom det information angående att islamsk palliativ vård inte existerar. På intensivvården blev det en diskussion då vård i livets slutskede påstods utföras. Syftet var att utforska intensivvårdssjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård i Iran.</p>	<p>Studien använde en beskrivande explorativ kvalitativ forskningsansats och semistrukturerade intervjuer utfördes i sjuksköterskornas arbetsmiljö, tolv deltog från tre olika enheter. Analysen utfördes i form av kodning för att dela upp text och arbeta fram kategorier.</p>	<p>Sjuksköterskornas engagemang i att vårda upplevdes som både bra och dåliga beroende på patienten. Uttryck av att förkunskaperna för att vårda en döende patient var minimala. Sjuksköterskorna upplevde att relationerna som byggdes under tiden vården utträttades var givande men energikrävande. Beroende på kulturen uppstod det bekymmer där information undanhållits vilket för sjuksköterskorna upplevdes som ett misslyckande.</p>

	Perspektiv, problem och syfte	Metod	Resultat
<p><b>Titel:</b> Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study.</p> <p><b>Författare:</b> Efstathiou, N. &amp; Walker, W.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Clinical Nursing.</p> <p><b>Årtal:</b> 2014</p>	<p>Sjuksköterskeperspektiv. Avancerad vård är idag tekniskt utrustat och väl utvecklat, ändå sker dödsfall på intensivvårdsavdelningen.</p> <p>Syftet var att utforska erfarenheter av intensivvårdssjuksköterskor som utfört palliativ vård till vuxna patienter och deras familjer.</p>	<p>En beskrivande explorativ kvalitativ forskningsansats användes för att undersöka sjuksköterskornas erfarenheter. Semi-strukturerade intervjuer utfördes på arbetsplatsen, 13 sjuksköterskor deltog och intervjuerna var mellan 30-50 minuter långa. Alla intervjuer spelades in. Ett förklarande fenomen användes som analysmetod.</p>	<p>Goda erfarenheter framkom från sjuksköterskorna i att göra sitt bästa möjliga för att patienten ämnades få en värdig död. Vikten av att göra anhöriga delaktiga och ibland även sammankoppla familjen på nytt upplevdes som något fint. Att anhöriga skall känna sig hemma oberoende på vilken miljö vården utträttades i upplevdes svårt för sjuksköterskorna.</p>
<p><b>Titel:</b> Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care.</p> <p><b>Författare:</b> Gingell Epstein, E.</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Nursing Ethics.</p> <p><b>Årtal:</b> 2010</p>	<p>Sjuksköterskeperspektiv. Syftet var att utforska kraven på sjuksköterskor och psykologer i att utföra palliativ vård.</p>	<p>En hermeneutisk fenomenologisk metod användes och totalt deltog 19 sjuksköterskor. Det utfördes semi-strukturerade intervjuer alla var för sig. En konventionell innehållsanalys med huvudsak att beskriva ett fenomen. Meningar blev kodade för att skapa kategorier till resultatet.</p>	<p>Ett stresspåslag fanns hos sjuksköterskorna då de insåg att tiden tillsammans för föräldrarna och barnet var knapp eller att de var tvingade att söva ner barnet på grund av smärtor. Det var känslomässigt påfrestande för sjuksköterskorna men även lättande då de inte såg barnet lida längre.</p>
<p><b>Titel:</b> Moving between rooms - moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals.</p> <p><b>Författare:</b> Johansson, K. &amp; Lindahl, B.</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Journal of Clinical Nursing.</p> <p><b>Årtal:</b> 2011</p>	<p>Sjuksköterskeperspektiv. Tidigare studier har visat att arbeta med palliativt sjuka patienter är krävande. Det är av vikt att utforska vården på vanlig vårdavdelning för att utforska mer om fenomenet. Syftet var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda palliativa patienter på vårdavdelning.</p>	<p>Ett narrativt tillvägagångssätt användes för datainsamlingen och en fenomenologisk hermeneutisk metod i analysen. Åtta legitimerade sjuksköterskor deltog från två olika sjukhus i Sverige. Det utfördes intervjuer med öppna frågor. Deltagarnas erfarenhet var mellan 3-32 år.</p>	<p>Sjuksköterskorna upplevde sig meningsfulla och att de inte alltid syns, men att alltid finnas där upplevdes som en god vård. Att arbeta med palliativt sjuka patienter tog mycket energi men gav minst lika mycket tillbaka.</p>

	Perspektiv, problem och syfte	Metod	Resultat
<p><b>Titel:</b> Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes.</p> <p><b>Författare:</b> Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E. &amp; Jacobs, H.</p> <p><b>Tidskrift:</b> International Journal of Geriatric Psychiatry.</p> <p><b>Årtal:</b> 2012</p>	<p>Sjuksköterskeperspektiv. Demenssjukdom klassas sällan som en palliativ sjukdom då förloppet sällan förlöper snabbt. Det var svårare att få hospice plats och det är av vikt att vården i livets slutskede då blir god där människan befinner sig. Syftet var att undersöka erfarenheter hos personal på boende som ger palliativ vård till personer med en demenssjukdom.</p>	<p>Studien var utförd med en kvalitativ ansats och 58 sjuksköterskor deltog i studien. Alla intervjuades var för sig. Intervjuerna spelades in och översattes samt skrevs ner för att koda materialet.</p>	<p>Personalen upplevde sig trygga i att se på patienterna när det närmade sig sluttiden av livet. Det som upplevdes sämre var kommunikationen mellan kollegorna och till anhöriga. En oro över att utföra något fel kring patienten och bland anhöriga uppdagades.</p>
<p><b>Titel:</b> End of life care for people with a learning disability.</p> <p><b>Författare:</b> Morton-Nance, S. &amp; Schafer, T.</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Nursing Standard.</p> <p><b>Årtal:</b> 2012</p>	<p>Sjuksköterskeperspektiv. Det visade sig att de med inlärningssvårigheter får mindre smärtlindring och mindre tillgång till att få palliativ vård. Syftet var att undersöka erfarenheter hos sjuksköterskor som vårdar patienter med inlärningssvårigheter i livets slutskede.</p>	<p>Studien använde en beskrivande fenomenologisk metod. Det utfördes semi-strukturerade intervjuer individuellt, intervjuerna spelades in med åtta öppna frågor. En tematisk analys utnyttjades för att av materialet finna koder som ledde materialet vidare till kategorier.</p>	<p>En bra erfarenhet var när familjen var förberedd. När anhöriga var informerade och accepterade för vad som komma skall, då upplevdes även patienten vara "redo för det". Sjuksköterskorna upplevde sig vilsna och önskade ett guidesystem för att enklare utföra god vård i livets slutskede.</p>
<p><b>Titel:</b> Nurses' autonomy in end-of-life situations in intensive care units.</p> <p><b>Författare:</b> Paganini, M.C. &amp; Bouso, R.S.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Nursing Ethics.</p> <p><b>Årtal:</b> 2015</p>	<p>Sjuksköterskeperspektiv. Bristen på medicinskt engagemang till patienter i Brasilien som var i behov av palliativ vård var uppenbart. Syftet var att förstå förloppet när sjuksköterskor tillåter autonomi som stor del av beslut i livets slutskede, på en intensivvårdsavdelning.</p>	<p>Studien använder symbolisk interaktionism som teori och Grounded Theory som metod. Kvalitativa intervjuer spelades in och det deltog 14 intensivvårdssjuksköterskor. Analysen har utförts där all data har jämförts mening för mening för att finna gemensamma meningsenheter.</p>	<p>Behovet av att göra autonomi till en stor del av arbetet sågs som en viktig del. Sjuksköterskornas erfarenheter upplevdes som att de utvecklade arbetet med att framföra autonomi hos patienterna med hjälp av studien.</p>

	Perspektiv, problem och syfte	Metod	Resultat
<p><b>Titel:</b> 'Viewing in slow motion': patients', families', nurses' and doctors' perspectives on end-of-life care in critical care.</p> <p><b>Författare:</b> Pattison, N., Carr, M. S., Turnock, C. &amp; Dolan, S.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Clinical Nursing.</p> <p><b>Årtal:</b> 2013</p>	<p>Sjuksköterskeperspektiv. Syftet var att utforska meningen av palliativ vård för kritisk sjuka patienter, familjer, onkologer, palliativa specialister och sjuksköterskor.</p>	<p>En fenomenologisk studie utförd i Storbritannien och analyserades med Van Manen och Attride-Strling's tematiska analys metod. Där inspelat material skrevs ner till meningar för att koda till meningsenheter och vidare till att redovisa kategorier i ett resultat. Det deltog 27 sjuksköterskor via gruppintervjuer.</p>	<p>Emotionell frustration upplevdes hos sjuksköterskorna där de upplevde att de inte fick vara tillräckligt delaktiga i besluttandet för vården i livets slutskede. Sjuksköterskorna upplevde osäkerhet i etiska och moraliska frågor, vilket påverkade deras självförtroende. Trots det var erfarenheterna för sjuksköterskorna att de var tillfredsställda med att vara delaktiga i vården och att de fått erfarenheten av att vårda patienterna.</p>
<p><b>Titel:</b> "You've only got one chance to get it right": Children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting.</p> <p><b>Författare:</b> Pearson, H.N.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Issues in Comprehensive Pediatric Nursing.</p> <p><b>Årtal:</b> 2013</p>	<p>Sjuksköterskeperspektiv. I tidigare studier har det visats att sjuksköterskorna inom den palliativa vården upplevt brist på stöd. Syftet var att undersöka erfarenheterna av sjuksköterskor som vårdat i livets slutskede.</p>	<p>En kvalitativ metod med ett fenomenologiskt tillvägagångssätt, för att titta på de intervjuades 'levda upplevelser' av en situation eller händelse. De använde semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor.</p>	<p>Det var ett fortsatt behov av att stödja sjuksköterskor som vårdat i livets slutskede och vikten av att reflektera över händelser och erfarenheter.</p>
<p><b>Titel:</b> Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: A qualitative study.</p> <p><b>Författare:</b> Zheng, R-S., Guo, Q-H., Dong, F-Q. &amp; Owens, R.G.</p> <p><b>Tidskrift:</b> International Journal of Nursing Studies.</p> <p><b>Årtal:</b> 2015</p>	<p>Sjuksköterskeperspektiv. Vetenskapen har inte producerat något material angående erfarenheter hos onkologsjuksköterskor. Nu vill författarna utveckla det och publicera verkliga erfarenheter. Syftet var att klarlägga kinesiska sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter döende cancer.</p>	<p>En beskrivande kvalitativ metod som utförts med hjälp av semi-strukturerade intervjuer där 28 sjuksköterskor deltog. Sjuksköterskorna intervjuades som spelades in på bandspelare. En kvalitativ tematisk analys användes för att finna specifika uttryck och fraser.</p>	<p>Döden var tabu i den kinesiska kulturen, det påverkade kommunikationen mellan anhöriga, patienten och sjuksköterskorna. Många av de deltagande sjuksköterskorna led och upplevde ett känslomässigt kaos. Sjuksköterskornas starka vilja av att ge god vård i livets slutskede till både patient och anhöriga, hindrades då de upplevde att kunskapen och självförtroendet inte existerade.</p>

