



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Sjuksköterskors upplevelser av att arbeta med patienter i ett palliativt skede

Litteraturstudie

Ebba Nilsson
Madeleine Lithner

2016

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Omvårdnad – Självständigt examensarbete 15hp

Handledare: Eva Ädel
Examinator: Marit Silén

Abstrakt

Bakgrund; Historiskt sett har palliativ vård varit en del av sjuksköterskans ansvarsområde. Sjuksköterskans roll inom palliativ vård är relationsskapande, stödjande, kommunikativ och koordinerad.

Syfte; Syftet i den föreliggande litteraturstudien var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att arbeta med patienter i ett palliativt skede samt att beskriva undersökningsgruppen i de inkluderande studierna.

Metod; Denna litteraturstudie har en deskriptiv design och baseras på tolv vetenskapliga studier med kvalitativ ansats publicerade mellan år 2006-2016. De vetenskapliga studierna identifierades i databaserna PubMed och Cinahl. Studiernas innehåll granskades utifrån likheter och olikheter. Antal deltagare, bortfall, ålder, könsfördelning samt yrkesverksamma år som sjuksköterska granskades i den metodologiska aspekten.

Huvudresultat; Fyra huvudteman identifierades av författarna; *Svårigheter att bibehålla sin professionella roll, Upplevelser vid etiska dilemman, Krävande och givande upplevelser i mötet mellan sjuksköterska och patient och Upplevelser av otillräcklighet och osäkerhet.* Gällande granskning av studiernas undersökningsgrupper påvisades att majoriteten av deltagarna var kvinnor.

Slutsats; Enligt tidigare studier upplevde sjuksköterskorna det krävande att arbeta med patienter i ett palliativt skede. I denna litteraturstudie framkom det tydliga kunskapsluckor hos sjuksköterskorna gällande patienters symtom, behandling samt hur olika svåra situationer skulle hanteras. Detta påvisar att det behövs mer kontinuerlig utbildning inom palliativ vård.

Nyckelord; känslor, palliativ vård, sjuksköterskor, terminalvård, upplevelser.

Abstract

Background; Historically palliative care has been a part of the nurse's responsibility. The nurse's role in palliative care is relationship-building, supportive, communicative and coordinated.

Aim; The aim of the present literature review was to describe nurses' experiences of working with patients in a palliative stage and to describe the investigation group in the including studies.

Methods; This literature review has a descriptive design and is based on twelve scientific studies with a qualitative approach and were published between the years 2006-2016. The scientific studies were found in the databases PubMed and Cinahl. The content of the studies were reviewed on the basis of their similarities and differences. Number of participants, dropout, age, gender and number of years in work as a nurse were reviewed in the methodological aspect.

Results; Four main themes were identified by the authors; Difficulties to maintain their professional role, Experiences of ethical dilemmas, Demanding and rewarding experiences in the meeting between the nurse and patient and Experiences of inadequacy and insecurity. The current review of the studies investigation group showed that the majority of participants were women.

Conclusions; According to previous studies, the nurses experiences were demanding while working with patients in a palliative stage. This literature review showed clear gaps in the nurses knowledge regarding patient symptoms, treatment and how different difficult situations should be handled. This demonstrates the need for more continuous education in palliative care.

Keywords; emotions, experience, nurses, palliative care, terminal care.

Innehåll

1. Introduktion	1
1.1 Palliativ vård	1
1.2 Omvårdnad	1
1.3 Patienters upplevelser av att befinna sig i ett palliativ skede	2
1.4 Anhörigas upplevelser av palliativ vård	2
1.5 Teoretisk referensram	3
1.6 Problemformulering	4
1.7 Syfte	4
1.8 Frågeställningar	4
2. Metod	4
2.1 Design	4
2.2 Databaser	4
2.3 Sökord och sökstrategier	5
2.4 Urvalskriterier	6
2.5 Urvalsprocess	6
2.6 Dataanalys	7
2.7 Forskningsetiska överväganden	7
3. Resultat	7
3.1 Svårigheter att bibehålla sin professionella roll	8
3.2 Upplevelser vid etiska dilemman	9
3.3 Krävande och givande upplevelser i mötet mellan sjuksköterska och patient	10
3.4 Upplevelser av otillräcklighet och osäkerhet	10
3.5 Metodologisk aspekt	11
4. Diskussion	12
4.1 Huvudresultat	12
4.2 Resultatdiskussion	12
4.3 Metodologisk aspekt	15
4.4 Metoddiskussion	16
4.5 Kliniska implikationer för omvårdnad och förslag till vidare forskning	17
4.6 Slutsats	17
5. Referenslista	18
6. Bilaga	24

1. Introduktion

1.1 Palliativ vård

Palliativ vård definieras inom hälso- och sjukvård som att lindra och främja livskvalité för patienter med en obotlig och progressiv sjukdom eller skada (Socialstyrelsen 2013). Palliativ vård innebär att lindra plågsamma symtom samt att se döden som en normal process i livets slut. Fokus skall vara inriktat på att tillfredsställa patientens och närståendes behov (Nationella Rådet för Palliativ Vård 2014). Palliativ vård innefattar samtliga patientgrupper som barn, ungdomar och vuxna (World Health Organization 2016).

God palliativ vård bygger på fyra hörnstenar. Första hörnstenen handlar om lindring av fysiska, psykiska och existentiella symtom. Det förklaras vidare att döden varken skall påskyndas eller fördröjas, då patientens livskvalité står i centrum. Den andra hörnstenen beskriver hur närstående skall få tillräckligt mycket stöd under tiden patienten befinner sig i ett palliativt skede. Det är även viktigt att ge närstående stöd efter ett dödsfall. Den tredje hörnstenen beskriver att sjuksköterskan skall samarbeta med olika professioner inom vården för att tillgodose patientens och närståendes behov. Den fjärde hörnstenen anger bra och kontinuerlig kommunikation mellan patient, dess närstående samt vårdpersonal (Strang 2012). Palliativ vård delas in i en tidig och i en sen fas, den tidiga fasen innebär att behandling fortfarande kan ges till en patient med målet att förlänga livet. Den sena fasen innebär avbruten behandling och patienten avlider inom en snar framtid (Beck-Friis & Strang 2012).

1.2 Omvårdnad

Termen omvårdnad beskrivs som en förmåga, ett behov, en professionell kompetens samt ett forskningsområde. Omvårdnad är både en profession och ett akademiskt ämne som grundas på vetenskapliga, erfarenhetsbaserade och etiska kunskaper. Omvårdnad har som utgångspunkt ett humanistiskt synsätt där människan ses som en del i ett större sammanhang. Huvudinnehållet inom omvårdnad baseras på de fyra metaparadigmen människa, hälsa, miljö och vårdande. Begreppet vårdande kommer människan i kontakt med under sin livstid. Vårdandet grundas på möten och relationer mellan olika individer, de kännetecknas av trygghet, delaktighet, dialog samt öppenhet. Omvårdnadsarbetet innefattar att tillgodose patientens behov, nyttja patientens resurser samt ta hänsyn till olika livsstilsfaktorer vilka kan inverka på patientens välbefinnande (Jakobsson & Lutzén

2009). International Council of Nurses (ICN) är en organisation som utarbetat en etisk kod för sjuksköterskor, vilken innefattar fyra grundläggande ansvarsområden. Dessa områden handlar om att förebygga sjukdom, främja hälsa, lindra lidande och återställa hälsa (Svensk Sjuksköterskeförening 2014). Kommunikation utgör en viktig del i sjuksköterskans dagliga arbete enligt Baggen och Sandén (2009). För att sjuksköterskan skall kunna humanisera och normalisera vården används både verbal- och icke verbal kommunikation som är grunden till att skapa en god relation till patienten (Costa, Franca, Franca Lopez & Norbrega 2013).

Historiskt sett har palliativ vård varit en del av sjuksköterskans ansvarsområde. Sjuksköterskans roll inom palliativ vård är relationsskapande, stödjande, kommunikativ och koordinerad (Friedrichsen 2012). Det är av betydelse att sjuksköterskan skall ha kunskap om att identifiera samt behandla vanligt förekommande symtom som exempelvis smärta, viktnedgång, aptitlöshet och svaghet, för patienter i ett palliativt skede (Lindqvist & Rasmussen 2009). Behandling av olika symtom skall ske risk- och biverkningsfritt i den möjligaste mån för patienten (Glimelius 2012). För att kunna ge palliativa patienter möjlighet till bra vård finns det olika instanser som är specialiserade inom detta område. Exempelvis avancerade hemsjukvårdsteam, palliativa konsult- och rådgivningsteam samt vårdplatser för palliativ vård (Lindqvist & Rasmussen 2009).

1.3 Patienters upplevelser av att befinna sig i ett palliativ skede

En patient förklarade i en intervju (Lynch 2014) att när döden närmade sig, förändrades och försämrades olika fysiologiska funktioner i kroppen vilket gjorde det svårare att leva sitt liv fullt ut. Det var förändringar i andningsorgan, metabolism, sväljsvårigheter och uppkomst av smärta som orsakade svårigheter i livet. I en artikel av Igaki, Kato, Kawakami, Kuroda, Miyashita, Nakagawa, Nakano och Yamashita (2015) framkom det att majoriteten av de palliativa patienterna som deltog i studien upplevde bättre livskvalité om de strävade efter att bekämpa sin sjukdom till livets slut. Detta påverkade även anhöriga och närstående positivt.

1.4 Anhörigas upplevelser av palliativ vård

Ur närståendes perspektiv enligt Chan, Lee och Chan (2013) förklarade anhöriga att de fortlöpande ville bli informerade och uppdaterade om patientens tillstånd. Anhörigas rädsla över att förlora information angående patientens status upplevdes som stor.

Familjemedlemmarna påpekade att stödet och kommunikationen ifrån vårdpersonalen var den viktigaste komponenten i sorgearbetet för att kunna lindra sin ångest och oro. I en artikel av Grøthe (2015) beskrev anhöriga att de kände sig unika och mer bekväma som individer när sjuksköterskorna hade ett bra bemötande, detta uppskattades hos anhöriga då de befann sig i en sorglig situation. Vidare i artikeln beskrevs det att när sjuksköterskorna fanns tillgängliga kände sig anhöriga säkrare med vården av patienten. Beträffande en patients dödsfall uppgav anhöriga att sjuksköterskorna agerade tryggt och tog situationen samt patientens tillstånd på allvar.

1.5 Teoretisk referensram

Jean Watson utformade teorin *Theory of human caring*, som innefattar att omvårdnaden ses som en moralisk, social och vetenskaplig verksamhet där patienten står i centrum. Teorin påpekar att mötet mellan sjuksköterskan och patienten är av yttersta vikt, där empati och intresse skall visas för patienten. Sjuksköterskan skall fokusera på att främja hälsa och skapa inre frid hos patienten. Jean Watsons teori grundas på de fyra metaparadigmen *människa, hälsa, miljö* och *vårdandet* (Current Nursing 2012, Jesse 2010).

Watsons teori beskriver att *människan* är en uppskattad individ som skall vårdas och respekteras. Patienten skall få tillgång till både andlig och fysisk hjälp, dock bör patienten själv utföra sin egenvård i den möjligaste mån. *Hälsa* innebär frånvaro av sjukdom samt att ha ett socialt, fysiskt och psykiskt välmående. Jean Watson uttrycker att hälsa är mer än bara frånvaro av sjukdom, desto högre grad av egenvård en patient klarar av desto mer hälsa har patienten. I varje *miljö* finns omvårdnad vilket förklaras med att olika attityder inom vården överförs från generation till generation samt att olika kulturer har sitt egna sätt att hantera sin omgivning. *Vårdandet* handlar om att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt att vårda det sjuka hos individen. Watson menar att ett holistiskt synsätt är det centrala i vården. Hon betonar skillnaden mellan omsorg och behandling, omsorg påtalar vikten av omvårdnaden medan behandling anses som den medicinska delen av sjukdomen. Omvårdnadens mål kan endast uppnås genom en mellanmänsklig relation mellan patienten och sjuksköterskan (Current Nursing 2012, Jesse 2010). I en artikel av Santos, Bousso, Vendramim, Baliza, Misko och Silvia (2014) framkom det att sjuksköterskor ansåg att Jean Watsons teori *Theory of human caring*

förstärkte att vänlighet och godhet gav en mer tillfredsställd patient. Teorin hjälpte även sjuksköterskorna att förstå patienternas behov för att kunna ge säkrare vård.

1.6 Problemformulering

Palliativ vård innebär att lindra och främja livskvalitén för patienter med en progressiv och obotlig sjukdom eller skada. Sjuksköterskor som arbetar inom palliativ vård förväntas ha kunskap om att identifiera patientens symtom och behov. Kommunikation utgör en viktig grund av vårdandet av en patient i ett palliativt skede. Det är fortfarande inte helt kartlagt över hur sjuksköterskor upplever att arbeta med patienter i ett palliativ skede och därför behövs mer forskning inom området. Genom att sammanställa tidigare forskning av sjuksköterskors upplevelser av att arbeta med patienter i ett palliativt skede, kan denna litteraturstudie bidra till en ökad förståelse för sjuksköterskors känslor och upplevelser inom palliativ omvårdnad.

1.7 Syfte

Syftet med föreliggande litteraturstudie var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att arbeta med patienter i ett palliativt skede samt att beskriva undersökningsgruppen i de inkluderade studierna.

1.8 Frågeställningar

- Hur upplever sjuksköterskor att arbeta med patienter i ett palliativt skede?
- Vilka personer ingår i studiernas undersökningsgrupp?

2. Metod

2.1 Design

För att besvara syftet med denna litteraturstudie användes en deskriptiv design. Detta är enligt Polit och Beck (2012) gynnsamt för en sammanställning av befintlig forskning.

2.2 Databaser

För att finna tidigare studier som svarade på föreliggande litteraturstudies syfte användes Cinahl och PubMed som enligt Polit och Beck (2012) är lämpliga databaser, då Cinahl var en vårdinriktad vetenskaplig databas och PubMed inriktade sig på medicinska tidskrifter.

2.3 Sökord och sökstrategier

I PubMed finns MeSH-termer som var ett hjälpmedel i sökningen av studier. MeSH-termer är enligt Polit och Beck (2012) ett bra sätt att inkludera flera områden med ett sökord. För framtagandet av relevanta studier till föreliggande litteraturstudies syfte och frågeställningar utgick sökorden ifrån MeSH-termerna "Nurses", "Palliative Care", "Emotions" och "Terminal Care". Dessa kombinerades med den booleska söktermen AND som enligt Polit och Beck (2012) begränsar sökningen. I Cinahl användes fritextsökorden "Nurses", "Terminal Care", "Oncology nursing" och "Experience" dessa kombinerades tillsammans med den booleska söktermen AND. För att sedan finna fler studier som svarade på föreliggande litteraturstudies syfte användes fritextsökningen "Nurse experience and emotions of palliative care" i PubMed. Begränsningar som ställdes in i databaserna var årtalen 2006 - 2016 (Cinahl & PubMed), linked fulltext (Cinahl) samt tillgängliga för Högskolan i Gävle (PubMed). För översikt av databas, sökord, begränsningar, sökdatum, antal träffar, dubletter samt valda källor se Tabell 1.

Tabell 1. Utfall av databassökningar

Databas	Sökord	Begränsningar & sökdatum	Antal träffar	Dubletter	Valda källor
Cinahl	Nurses AND Terminal Care AND Experience	10 år, linked fulltext, 2016-02-13.	292	0	8
PubMed	Nurses AND Terminal Care AND Emotions	10 år, tillgängliga för Högskolan i Gävle, 2016-02-03.	97	0	1
PubMed	Nurses AND Palliative Care AND Emotions	10 år, tillgängliga för Högskolan i Gävle, 2016-02-03.	93	1	3
PubMed	Nurse experience and emotions of palliative care	10 år, tillgängliga för Högskolan i Gävle, 2016-02-03.	31	2	0
Cinahl	Oncology nursing AND	10 år, linked fulltext, 2016- 02-03.	29	2	0

	Terminal care AND Experience				
Totalt			542	5	12

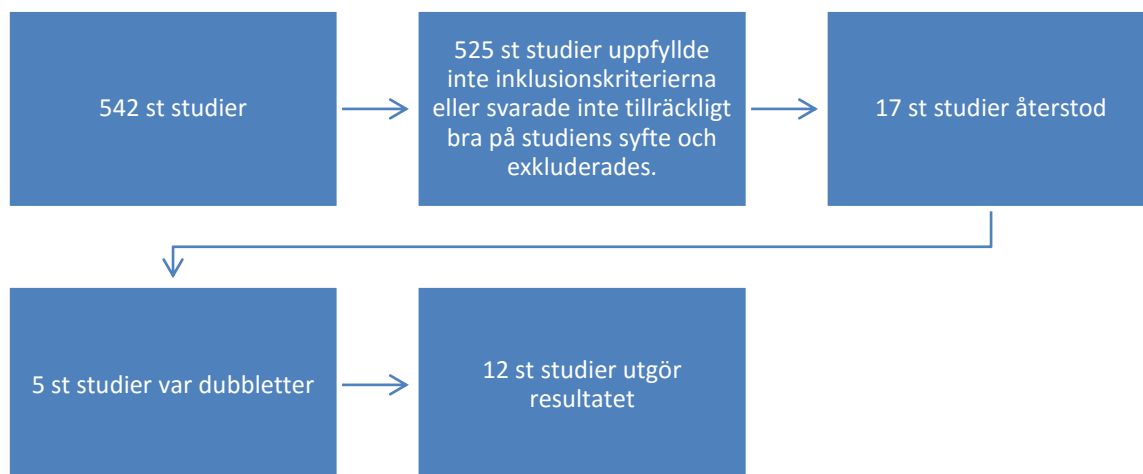
MeSH-termer är markerade med fetstil.

2.4 Urvalskriterier

Inklusionskriterier används enligt Polit och Beck (2012) för att specificera sökningarna då de genererade ett stort antal studier. Inklusionskriterierna för föreliggande litteraturstudie var att studierna skulle vara publicerade på engelska eller svenska. Studierna skulle även svara på föreliggande litteraturstudies syfte samt att studierna skulle vara empiriska av kvalitativ ansats.

2.5 Urvalsprocess

För framtagandet av studier med relevans för föreliggande litteraturstudies syfte granskade författarna studiernas rubriker och abstract individuellt. Om studiens rubrik samt abstract ansågs relevant för föreliggande litteraturstudies syfte granskades sedan resultatet. Svarade studiens resultat på föreliggande litteraturstudies syfte valdes denna ut för att utgöra en del av resultatet. Efter noggrann analys valdes totalt tolv studier ut. Urvalsprocessen presenteras i Figur 1.



Figur 1. Flödesschema för bortfall av vetenskapliga studier

2.6 Dataanalys

Underlaget till föreliggande litteraturstudie utgjordes av tolv studier, dessa skrevs ut i pappersformat. De inkluderade studierna lästes noggrant av båda författarna separat för granskning av studiernas relevans för föreliggande litteraturstudies syfte. Studierna färgkodades med underlaget av föreliggandes litteraturstudies frågeställningar; *Hur upplever sjuksköterskor att arbeta med patienter i ett palliativt skede?* och *Vilka personer ingår i studiernas undersökningsgrupp?* Enligt Polit och Beck (2012) är systematisk kodning av litteraturstudier användbar för att analysera och sammanställa innehållet i flera studier. Författarna till föreliggande litteraturstudie granskade individuellt likheter och olikheter i studiernas resultat och jämförde sedan detta för att se om författarna hade samma uppfattning. Därefter skapades olika huvudteman utifrån likheter och olikheter. Fyra huvudteman identifierades av författarna; *Svårigheter att bibehålla sin professionella roll*, *Upplevelser vid etiska dilemman*, *Krävande och givande upplevelser i mötet mellan sjuksköterska och patient* och *Upplevelser av otillräcklighet och osäkerhet*. För att lättare kunna granska samt besvara den metodologiska aspekten infördes undersökningsgruppen in i en tabell där antalet deltagare, ålder, bortfall, könsfördelning och yrkesverksamma år som sjuksköterska presenterades, se Bilaga, Tabell 3.

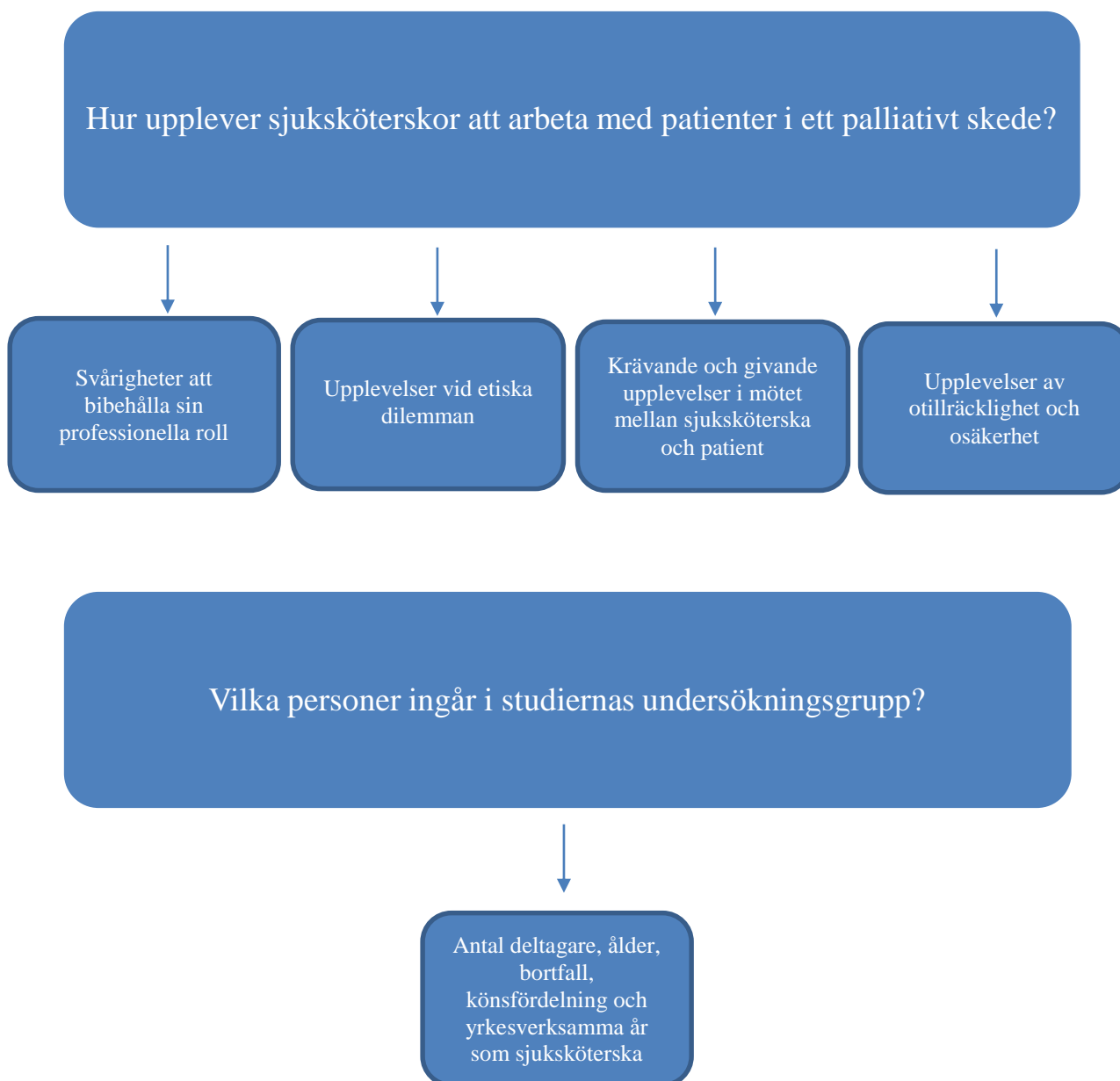
2.7 Forskningsetiska överväganden

Författarna till föreliggande litteraturstudie har strävat efter att granska studierna med en objektiv syn utan att lägga in egna värderingar som kan påverka det slutgiltiga resultatet. För att undvika plagiering och feltolkning har studiernas resultat lästs noggrant ett flertal gånger. I resultatet användes tydliga referenser för att undvika plagiering enligt Polit och Beck (2012).

3. Resultat

Resultatet i föreliggande litteraturstudie grundades på tolv studier där författare, syfte och resultat redovisas i Bilaga, Tabell 2. I Bilaga, Tabell 3 presenteras författare, år, land, titel, design, ansats, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod samt dataanalysmetod för att möjliggöra en mer överskådlig syn. Resultatet redovisas i löpande text och är indelat i fyra teman som presenteras som underrubrikerna; *Svårigheter att bibehålla sin professionella roll*, *Upplevelser vid etiska dilemman*, *Krävande och givande upplevelser i mötet mellan sjuksköterska och patient* och *Upplevelser av otillräcklighet och osäkerhet*

detta redovisas i Figur 2. *Metodologiska aspekten* redovisar undersökningsgruppens antal deltagare, ålder, bortfall, könsfördelning och yrkesverksamma år som sjuksköterska, se Figur 2.



Figur 2. Översikt av teman och metodologisk aspekt

3.1 Svårigheter att bibehålla sin professionella roll

Flera studier beskrev att sjuksköterskor upplevde sig ha svårt att hålla sig professionella när ett barn kom in för palliativ vård samt när ett barn vårdats under en längre tid på sjukhus (Pearson 2013, Raus, Brown, Seale, Rietjens, Janssens, Mortier, Payne & Sterckx 2014, Hendricks-Ferguson, Sawin, Montgomery, Dupree, Philips-Salimi, Carr & Haase

2015, Browall, Henoch, Melin-Johansson, Strang & Danielson 2014). Sjuksköterskorna var medvetna om att det skulle bli emotionellt påfrestande när patienten avled, när dödsfallen inträffade upplevde sjuksköterskorna det svårt att bibehålla sin professionella roll (Pearson 2013, Hendricks-Ferguson et al. 2015, Browall et al. 2014). De kunde från början känna när en ung patient kom in för vård att situationen skulle bli känslomässigt påfrestande (Raus et al. 2014, Hendricks-Ferguson et al. 2015, Browall et al. 2014), sorgen efter en patients död skulle bäras med sjuksköterskorna under en längre tid enligt Hendricks-Ferguson et al. (2015), Browall et al. (2014). Sjuksköterskorna upplevde dock att det första dödsfallet av en ung patient var mest påtagligt (Hendricks-Ferguson et al. 2015). Efter att sjuksköterskorna fått mer erfarenhet, stöd och vägledning av en mer erfaren kollega underlättades kommande situationer (Pearson 2013, Raus et al. 2014, Hendricks-Ferguson et al. 2015, Browall et al. 2014). Ett händelseförlopp beskrevs i studien av Browall et al. (2014) där en sjuksköterska förlorade sitt professionella bemötande då en patient hade förlorat kontrollen över sin situation. Patienten försökte kompensera sin förlorade kontroll genom att kontrollera sjuksköterskans arbete, vilket resulterade i att sjuksköterskan hade svårt att hantera situationen och blev frustrerad över patientens olika krav och önskningar.

3.2 Upplevelser vid etiska dilemman

I studierna av Karlsson, Roxberg, da Silva och Berggren (2010), Broom, Kirby, Good, Wootton, Yates och Hardy (2015), Karlsson, Karlsson, Barbosa da Siliva, Berggren och Söderlund (2012) beskrev sjuksköterskor olika etiska dilemman, studierna visade att sjuksköterskorna ställdes inför olika svårigheter och påfrestande av att arbeta inom palliativ vård. I studien av Karlsson et al. (2010) framkom det att när en patients tillstånd försämrades snabbt orkade inte patienten med fortsatt behandling och avböjde därmed vården. Sjuksköterskan upplevde en känsla av maktlöshet, otillräcklighet och misslyckande då den verbala kommunikationen inte lyckades nå fram till patienten för att kunna poängtera vikten av behandlingen. En sådan situation beskrevs vidare i samma studie av Karlsson et al. (2010) då en patient drog täcket över huvudet när sjuksköterskan närmade sig, denna gest påvisade att patienten inte var intresserad av vad sjuksköterskan hade att erbjuda. Känslan av frustration infann sig hos sjuksköterskan på grund av att sjuksköterskan inte kunde tillfredsställa patientens behov av vård. Ett likande etiskt dilemma beskrevs av Broom et al. (2015) när en sjuksköterska gav en kurativ behandling trots att patienten var palliativ. Detta berodde delvis på att läkaren inte hunnit informera

patienten om det aktuella sjukdomstillståndet, sjuksköterskan upplevde att en konflikt och ett felaktigt budskap uppstod i yrkesrollen.

I studien av Karlsson et al. (2010) beskrevs en situation när en sjuksköterska ställdes emot ett vägskaal när ett flertal åsikter uppstod om vad som skulle ske med en patients vård och behandling. Sjuksköterskan hade tydliga riktlinjer om att följa sjukhusets policy som fokuserade på livskvalitén och tillfrisknandet hos patienten. Samtidigt behövde sjuksköterskan visa respekt gentemot anhörigas åsikter om att behandlingen skulle fortskrida, dock påtalade patienten själv att aktuell behandling skulle avslutas. Sjuksköterskan upplevde frustration och besvikelse över att inte kunna hjälpa patienten. Ett likande etiskt dilemma beskrevs av Karlsson et al. (2012) då en patients vilja var att få vård i hemmet men patientens anhöriga ansåg sjukhuset vara en säkrare plats att vårdas palliativt på. Situationen fortskred och patientens egen vilja hamnade i bakgrunden, vårdandet fortsatte och kort därefter avled patienten på sjukhus. Sjuksköterskan upplevde en frustration över att patientens egen vilja undansköts.

3.3 Krävande och givande upplevelser i mötet mellan sjuksköterska och patient

Sjuksköterskor påpekade i flera av studierna olika situationer som ansågs krävande. En situation var att samtala tillsammans med patienten om allvarliga ämnen som döden, ångest och bristande hälsa. Sjuksköterskorna upplevde dessa situationer som påfrestande, speciellt när patientens ansiktsuttryck blev förkrossat. Sjuksköterskorna upplevde att det inte hann bearbeta samtalet med patienten på grund av hög arbetsbelastning (Broom et al. 2015, Browall et al. 2014, Rose & Glass 2010). Ett bra möte mellan sjuksköterskor och patienter beskrevs i studierna av Browall et al. (2014), Brajtman, Higuchi och McPherson (2006), Johansson och Lindahl (2012) där sjuksköterskorna tog sig tid att sitta ned och lyssna på patienternas tankar och funderingar. Sjuksköterskorna kände sig lyckade, glada och privilegierade över att få ta del av patienternas livshistoria. Sjuksköterskorna upplevde att deras närvaro hade en terapeutisk verkan som gjorde patienterna lugna.

3.4 Upplevelser av otillräcklighet och osäkerhet

Ett flertal studier påpekade att sjuksköterskor inte upplevde sig ha tillräcklig utbildning i arbetet med palliativa patienter, känslor som sänkt självkänsla, maktlöshet och osäkerhet framkom. De upplevda svårigheterna i arbetet var att inte veta hur de skulle stödja patienten samt ha kännedom om olika symtom och sjukdomsförlopp (Rose & Glass 2010,

Browall et al. 2014, Pearson 2013, Brajtman, Higuchi & McPherson 2006, Kaasalainen, Brazil, Williams, Wilson, Willison, Marshall, Taniguchi & Phillips 2014). En sjuksköterska beskrev; ibland vet jag inte vad jag skall säga och ibland gråter jag lika mycket som patienterna gör (Rose & Glass 2010). När en patient blev förvirrad upplevde sjuksköterskor situationen som energi- och känslomässigt krävande på grund av att de inte hade tid till att reflektera över situationen (Brajtman, Higuchi & McPherson 2006, Rose & Glass 2010). Sänkt välmående uppstod när sjuksköterskan inte visste hur situationen skulle hanteras, dock beskrevs det att när sjuksköterskan hade kunskap och kände sig bekväm i situationen ökade välbefinnandet och en lättnad uppstod (Rose & Glass 2010, Browall et al. 2014). I studierna av Peterson, Johnson, Halvorsen, Apmann, Kershek, Scherr, Ogi och Pincon (2010), Johansson och Lindahl (2012) beskrev sjuksköterskorna att de kunde uppleva oro över sin tillgänglighet till de palliativa patienterna på grund av att de inte kände sig säkra i sin yrkesroll som sjuksköterska. De kände sig osäkra om patienterna var välinformerade samt symtomfria från smärta, ångest och oro. En annan oro var om sjuksköterskorna hade tillfredsställt patientens emotionella och religiösa behov. Enligt Raus et al. (2014) beskrev sjuksköterskorna att när de kände sig osäkra inför eller efter en patientsituation upplevde de att stöd och vägledning från en mer erfaren kollega var av stor betydelse.

3.5 Metodologisk aspekt

Under denna kategori beskrivs de tolv studiernas deltagare avseende antal, bortfall, ålder, könsfördelning och yrkesverksamma år som sjuksköterska i löpande text. I Bilaga, Tabell 3 presenteras de inkluderade studiernas undersökningsgrupp som helhet, detta möjliggör en tydlig och mer överskådlig syn för läsaren.

I alla tolv studier angavs antalet deltagare (Brajtman, Higuchi & McPherson 2006, Broom et al. 2015, Browall et al. 2014, Hendricks-Ferguson et al. 2015, Johansson & Lindahl 2012, Kaasalainen et al. 2014, Karlsson et al. 2010, Karlsson et al. 2012, Pearson 2013, Peterson et al. 2010, Raus et al. 2014, Rose & Glass 2010). Två studier hade ett större antal deltagare i jämförelse med de andra studierna (Browall et al. 2014, Raus et al. 2014). Fyra av tolv studier angav bortfall (Karlsson et al. 2010, Pearson 2013, Peterson et al. 2010, Broom et al. 2015). Fem av tolv studier valde att ange deltagarnas ålder (Pearson 2013, Hendricks-Ferguson et al. 2015, Peterson et al. 2010, Kaasalainen et al. 2014, Browall et al. 2014). En av dessa studier redovisade deltagarnas ålder tydligt i en tabell

(Kaasalainen et al. 2014). Tre studier valde att redovisa medelvärdet på deltagarnas ålder (Peterson et al. 2010, Kaasalainen et al. 2014, Browall et al. 2014). Deltagarnas könsfördelning redovisades i nio av de tolv studierna (Browall et al. 2014, Karlsson et al. 2010, Kaasalainen et al. 2014, Pearson 2013, Peterson et al. 2010, Karlsson et al. 2012, Johansson & Lindahl 2012, Rose & Glass 2010, Hendricks-Ferguson et al. 2015). Majoriteten var kvinnor som deltog i studierna, i en av de tolv studierna deltog både män och kvinnor (Peterson et al. 2010). Yrkesverksamma år som sjuksköterska redovisades i åtta av tolv studier (Browall et al. 2014, Kaasalainen et al. 2014, Karlsson et al. 2010, Brajtman, Higuchi & McPherson 2006, Johansson & Lindahl 2012, Peterson et al. 2010, Hendricks-Ferguson et al. 2015, Pearson 2013). Två studier angav ett medelvärde på arbetserfarenheten som sjuksköterska (Browall et al. 2014, Johansson & Lindahl 2012).

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

I föreliggande litteraturstudies resultat beskrev sjuksköterskor olika etiska dilemman som de fann svåra att hantera, känslor som frustration över att patienternas egen vilja undansköts samt att inte kunna tillfredsställa patienternas behov av vård uppkom. Sjuksköterskorna ställdes inför olika svårigheter samt påfrestningar av att arbeta inom palliativ vård. Flera sjuksköterskor upplevde sig ha svårt att bibehålla sin professionalitet när ett barn kom in för vård. Gällande granskning av studiernas undersökningsgrupper påvisades att majoriteten av deltagarna var kvinnor.

4.2 Resultatdiskussion

I studierna av Karlsson et al. (2010), Karlsson et al. (2012) beskrevs olika etiska dilemman där sjuksköterskor upplevde en frustration och konflikt i sin yrkesroll över att inte kunna tillfredsställa en patients egen vilja. Dessa upplevelser är inte ovanliga inom palliativ vård vilket bekräftades av en äldre artikel av Volker (2001) samt en artikel av Gielen, Gupta, Rajvanshi, Bhatnagar, Mishra, Chaturvedi, den Branden och Broeckaert (2011) som beskrev om etiska dilemman vid smärtlindring av patienter i ett palliativt skede. De båda artiklarna beskrev sjuksköterskors frustrationer över att inte kunna tillfredsställa patienters önskan. Det poängteras i en artikel (Ryan, Virani & Austin 2015) som belyste etiska frågor inom ungdomspsykiatri att respekt skulle visas gentemot patientens förmåga och förståelse till att fatta beslut gällande sin enskilda behandling.

Detta tydliggörs av Öhrn (2009) där de klargör att patienten har rätt till att vara med i beslutsfattandet av sin vård och att en kontinuerlig kommunikation skall ske mellan sjuksköterska och patient. Om patientens vilja inte kan tillfredsställas skall sjuksköterskan ge en tydlig förklaring. Jean Watsons teori (Current Nursing 2012) uttrycker att patienten skall få tillgång till fysisk och andlig hjälp, samt att patienten skall känna ett socialt, fysiskt och psykiskt välmående. Watson poängterar att omvårdnadens mål endast kan uppnås genom en mellanmänsklig relation mellan patienten och sjuksköterskan. Det är dock inte alltid möjligt för sjuksköterskorna att upprätthålla Jean Watsons teori vilket kan vara en anledning till att etiska dilemman uppstår. Svensk Sjuksköterskeförening (2014) påtalar vikten av kontinuerlig lärdom av olika etiska dilemman, det är även viktigt med möjlighet till undervisning av etiska frågor och beslutsfattande. Det skall även finnas ett utarbetat arbetssätt som ger stöd till professionella etiska värderingar och förhållningssätt för sjuksköterskor. Sävenstedt (2009) påtalar även värdet av etisk diskussion och lärdom eftersom det utgör en grund av hur god omvårdnad skall bedrivas.

I studierna av Broom et al. (2015), Browall et al. (2014), Rose och Glass (2010) beskrevs sjuksköterskors upplevelser av mötet med patienter som vill tala om ett ämne som var mer emotionellt krävande. Sjuksköterskorna upplevde att de inte hann bearbeta samtalen med patienterna på grund av hög arbetsbelastning. Enligt Baggens och Sandèn (2009) utgör kommunikation både en daglig och viktig del i sjuksköterskors arbete, de möten som beskrevs i studierna av Broom et al. (2015), Browall et al. (2014), Rose och Glass (2010) kan tolkas enligt Baggens och Sandèn (2009) som stödjande samtal. Det beskrivs vidare av Baggens och Sandén (2009) att sjuksköterskors uppgift vid stödjande samtal är att ge patienter känslomässig styrka samt öka deras förmåga att hantera olika svåra situationer. Möten skall byggas på respekt och trygghet så att patienterna skall ha möjlighet till att dela sina tankar och funderingar. Detta ger även sjuksköterskor en större förståelse för hur de skall agera professionellt i möten med sina patienter. Watsons teori (Current Nursing 2012, McCance, McKenna & Boore 1999) anser att sjuksköterskan i mötet med en patient skall uppvisa respekt, empati samt intresse. Sjuksköterskans ansvar är även att skapa en inre frid hos patienten. Detta bekräftar även ICN (Svensk Sjuksköterskeförening 2014) där de beskriver att sjuksköterskan skall uppvisa professionella värden såsom respektfullhet, lyhördhet, medkänsla, trovärdighet och integritet i samtalet med patienten. I en artikel som hade både kvalitativ och kvantitativ

ansats (Griffiths, Wilson, Ewing, Connolly & Grande 2015) beskrev en sjuksköterska som hade flera års arbetslivserfarenhet inom palliativ vård att konsten av att kommunicera med patienter, agera professionellt samt att inte bli nedtyngd av påfrestande samtal kom med erfarenhet. I samma artikel beskrevs det vidare att sjuksköterskor ansåg att samtalen blev mer strukturerade, mindre energikrävande och tidssparande om de hade en modell att utgå ifrån. Men författarna för föreliggande litteraturstudie anser att det kan vara så att alla sjuksköterskor inte har möjlighet till att använda sig av en fungerande modell i samtalet med patienten, eftersom sjuksköterskor upplevde dessa situationer krävande. En kvantitativ artikel av Moir, Roberts, Martz, Perry och Tivis (2015) bekräftade att erfarenhet hade en stor betydelse för hur sjuksköterskor kunde hantera krävande samtal. De sjuksköterskor som oftare stötte på samtal som rörde döden hade lättare att inte känna sig nedtyngda och emotionellt påfrestade efter samtalen, jämfört med de sjuksköterskor som sällan kom i kontakt med den formen av möten.

I Browall et al. (2014) förklarades att mötena mellan sjuksköterska och patient kunde upplevas krävande när patienten försökte kontrollera sjuksköterskan. Andersson, Jakobsson och Öhlén (2009) beskriver att kraven ifrån patienten kan leda till att sjuksköterskan brister i sin professionella roll. Enligt Harris-Kalfoss (2011) förklaras det att sjuksköterskor som ständigt kommer i kontakt med palliativa patienter med tiden kan känna sig utslitna och utmattade på grund av att de inte fick möjlighet att bearbeta sina tankar, reaktioner och känslor. Oftast handlar det om att sjuksköterskor vill ge patienterna mer omvårdnad än vad som är möjligt. Det förklaras i Watsons teori (Current Nursing 2012, Jesse 2010) att patienten skall ses som en uppskattad individ som skall vårdas och respekteras. I en artikel av Uren och Graham (2013) som undersökte hur coping kunde underlätta sjuksköterskors arbete inom palliativ vård, beskrev att en ohållbar situation för sjuksköterskan underlättades genom att konversera tillsammans med en mer erfaren kollega som hade förståelse för sjuksköterskans känslor. Samma artikel menade att detta hade betydelse för att sjuksköterskan skulle kunna bemästra sina känslor bättre i liknande händelser. Det beskrevs vidare i studien av Raus et al (2014) att sjuksköterskorna behövde samtala med en erfaren kollega när ett barn kom in för att vårdas palliativ. Studierna av Pearson 2013, Raus et al. 2014, Hendricks-Ferguson et al. 2015, Browall et al. 2014) beskrev att sjuksköterskorna hade svårt att bibehålla sin professionella roll när ett barn kom in för vård. Studierna påpekade även att första dödsfallet av en ung patient var mest emotionellt påfrestande och sorgen skulle bäras med sjuksköterskorna under en längre

tid. Liknade fynd beskrevs av McCloskey och Taggart (2010) där en sjuksköterska förklarade att konsekvenserna av ett barns död var förödande och hemskt direkt efter dödsfallet. Vidare beskrev sjuksköterskan att det var mest emotionellt påtagligt några månader efter händelsen. Detta bekräftas även av Signäs (2009) där de beskriver att allmänheten anser att ett barns dödsfall är det värsta en människa kan uppleva. Watsons teori (Current Nursing 2012, Jesse 2010) påtalar att sjuksköterskan skall sträva efter att förebygga samt återställa hälsa hos en patient. Detta kan vara en anledning till varför sjuksköterskorna i studierna (Pearson 2013, Raus et al. 2014, Hendricks-Ferguson et al. 2015, Browall et al. 2014) beskrev att ett barns dödsfall var emotionellt krävande då sjuksköterskorna säkerligen strävade efter att främja hälsan hos barnet. Detta kan resultera i att sjuksköterskorna har svårt att bibehålla sin professionella roll.

4.3 Metodologisk aspekt

Enligt Polit och Beck (2012) ökar trovärdigheten om undersökningsgruppen är identifierad och beskriven på ett utförligt sätt, detta underlättar för läsaren att tolka studiens resultat. Författarna för föreliggande litteraturstudie såg efter granskning att endast två (Pearson 2013, Peterson et al. 2010) av de tolv studierna hade tydligt redovisat undersökningsgruppen angående antal deltagare, bortfall, ålder, könsfördelning samt yrkesverksamma år som sjuksköterska.

I tio av studierna (Brajtman, Higuchi & McPherson 2006, Broom et al. 2015, Hendricks-Ferguson et al. 2015, Johansson & Lindahl 2012, Kaasalainen et al. 2014, Karlsson et al. 2010, Karlsson et al. 2012, Pearson 2013, Peterson et al. 2010, Rose & Glass 2010) var antalet deltagare mellan sju - 21 stycken. Polit och Beck (2012) beskriver att kvalitativa studier har ett mindre antal deltagare i jämförelse med studier av kvantitativ ansats, antalet är oftast under 50 deltagare. Dock i två av studierna (Raus et al. 2014, Browall et al. 2014) var antalet deltagare betydligt större, 83 stycken respektive 164 stycken. Samtliga studier hade angivit antalet deltagare, Polit och Beck (2012) beskriver att när en studie anger antalet deltagare ges läsaren en större förståelse för studiens resultat och om resultatet är generaliserbart. Dock är det inte viktigt hur många deltagare som studierna i föreliggande litteraturstudie hade, då fokus skall ligga på hur mycket värdefull information varje deltagare ger.

Majoriteten av deltagarna var kvinnor av de studierna som angav könsfördelning (Browall et al. 2014, Hendricks-Ferguson et al. 2015, Johansson & Lindahl 2012, Kaasalainen et al. 2014, Karlsson et al. 2010, Karlsson et al. 2012, Pearson 2013, Peterson et al. 2010, Rose & Glass 2010). Tre män deltog totalt och det återfanns i studien av Peterson et al. (2010) detta förklaras enligt Statistiska centralbyrån (2010) att det är i dagsläget ett större antal kvinnor än män som arbetar som sjuksköterska.

4.4 Metoddiskussion

Författarna till föreliggande litteraturstudie valde att göra en litteraturstudie på grund av att det fanns tillfredställande forskning sedan tidigare inom det valda området. Ytterligare en anledning var att det inte är tillåtet på Högskolan i Gävle att genomföra en empirisk studie om det inte finns ett uppdrag ifrån regionen.

MeSH-termer är enligt Polit och Beck (2012) ett bra sätt att inkludera flera områden med ett sökord samt för att få mer precision på sökordet. För att få en mer noggrann och exakt sökning användes den booleska söktermen AND vid alla sökningarna förutom vid söktermen "Nurse experience and emotions of palliative care". Polit och Beck (2012) menar att den booleska söktermen AND avgränsar sökningen. Olika begränsningar valdes även ut för att sträva efter en hanterbar mängd studier vid sökningarna som gjordes. Det kunde varit till fördel att välja ett större tidsspann än årtalen 2006 – 2016 som begränsning för att finna fler studier, dock valde författarna att ha med mer aktuell forskning. Olika urvalskriterier valdes ut, enligt Polit och Beck (2012) är det en fördel att välja ut ett språk som författarna har kunskap om för att undvika feltolkningar vid analysen. Författarna för föreliggande litteraturstudie ansåg dock att begränsningen till språken engelska och svenska var mindre fördelaktig då viss värdefull forskning inom det valda området kunde gå förlorad.

Författarna för föreliggande litteraturstudie valde att ha med kvalitativa studier då Polit och Beck (2012) menar att kvalitativa metoder syftar till att beskriva och förstå subjektiva och individuella upplevelser. Författarna valde en deskriptiv design som enligt Polit och Beck (2012) är en beskrivande design som fokuserar på att beskriva och dokumentera olika synvinklar av ett avgränsat område. De tolv valda studierna analyserades individuellt för att urskilja likheter och olikheter mellan studierna. Genom att granska studierna individuellt ansåg författarna att det gav mer trovärdighet till det slutgiltiga

resultatet samt att risken minskade för att egna värderingar tillkom. Detta på grund av att de individuella analyserna mellan författarna sedan jämfördes för att se om båda fått liknande resultat.

4.5 Kliniska implikationer för omvårdnad och förslag till vidare forskning

Sjuksköterskors upplevelser av att arbeta med palliativ vård bör uppmärksammas mer, då majoriteten sjuksköterskor troligen kommer komma i kontakt med palliativ vård under sin yrkeskarriär. En sammanställning av tidigare vetenskapliga studier om sjuksköterskors upplevelser av palliativ vård kan vara betydande för personal inom vården. Efter denna litteraturstudie kan bättre förståelse för sjuksköterskors känslor och beteenden av att vara verksam inom området erhållas. Då tidigare studier påvisade bristfällig kunskap hos sjuksköterskor inom palliativ vård, bör kontinuerliga utbildningstillfällen införas på arbetsplatser som kommer i kontakt med palliativ vård. För att gå vidare med forskningen inom det valda området kan djupinterjuver användas för att komma närmare svaret till varför det fortfarande upplevs krävande att arbeta med palliativ vård och därifrån försöka utarbeta en fungerande modell som sjuksköterskor kan använda sig av i dagliga arbetet.

4.6 Slutsats

Enligt tidigare studier upplevde sjuksköterskorna det krävande att arbeta med patienter i ett palliativt skede. I föreliggande litteraturstudie framkom det tydliga kunskapsluckor hos sjuksköterskorna gällande patienters symtom, behandling samt hur olika svåra situationer skulle hanteras, detta påvisar att det behövs mer kontinuerlig utbildning inom palliativ vård.

5. Referenslista

- Andersson, M., Jakobsson, E., & Öhlén, J. (2009). Livets slutskede – Välbefinnande och död. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt*. Studentlitteratur AB. ss. 327 – 353
- Baggens, C. & Sandèn, I. (2009). Omvårdnad genom kommunikationens handlingar. I Ehrenberg, A. & Wallin, L. (red.) *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. Studielitteratur AB. ss. 201- 233
- Beck-Friis, B. & Strang, P. (2012). Inledning. I Strang, B-F. (red.) *Palliativ medicin och vård*. Liber AB. ss. 12 – 14
- *Brajtman, S., Higuchi, K. & McPherson, C. (2006). Caring for patients with terminal delirium: palliative care unit and home care nurses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(4), ss. 150 - 156. DOI: [2048/10.12968/ijpn.2006.12.4.21010](https://doi.org/10.12968/ijpn.2006.12.4.21010)
- *Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P. & Hardy, J. (2015). Negotiating Futility, Managing Emotions: Nursing the Transition to Palliative Care. *Qualitative Health Research*, 25(3), ss. 299 – 309. DOI: [10.1177/1049732314553123](https://doi.org/10.1177/1049732314553123)
- *Browall, H., Henoch, I., Melin-Johansson, C., Strang, S. & Danielson, E. (2014). Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 40, ss. 636 - 644. DOI: [10.1016/j.ejon.2014.06.001](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.06.001) 1462-3889/
- Chan, H., Lee, L. & Chan, C. (2013). The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit. *Supportive Care in Cancer*, 21(6), ss. 1551 - 1556. DOI: [10.1007/s00520-012-1692-4](https://doi.org/10.1007/s00520-012-1692-4)
- Costa, S., Franca, J., Franca, I., Lopez, M. & Norbrega, M. (2013). The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on humanistic nursing theory. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(3). ss. 780 - 786. DOI: [10.1590/S0104-11692013000300018](https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000300018)

Current Nursing (2012). *Jean Watson's Philosophy of Nursing*.

http://currentnursing.com/nursing_theory/Watson.html [2016-02-29]

Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll – anpassning och balans. I Strang, B-F. (red.) *Palliativ medicin och vård*. Liber AB. ss. 366 – 372

Gielen, J., Gupta, H., Rajvanshi, A., Bhatnagar, S., Mishra, S., Chaturvedi, A-K., den Branden, S-V. & Broeckert, B. (2011). The Attitudes of Indian Palliative-care Nurses and Physicians to Pain Control and Palliative Sedation. *Indian Journal of Palliative Care*, 17(1), ss. 33 – 41. DOI: 10.4103/0973-1075.78447

Glimelius, B. (2012). Kuration eller palliation?. I Strang, B-F. (red.) *Palliativ medicin och vård*. Liber AB. ss. 15 – 22

Griffiths, J., Wilson, C., Ewing, G., Connolly, M. & Grande, G. (2015). Improving communication with palliative care cancer patients at home – A pilot study of SAGE & THYME communication skills model. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), ss. 465 - 472. DOI: [10.1016/j.ejon.2015.02.005](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.005)

Grøthe, Å. (2015). Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit. *Palliative & supportive care*, 13(6), ss. 1547 - 1558. DOI:[10.1017/S1478951513000825](https://doi.org/10.1017/S1478951513000825)

Harris-Kalfoss, M. (2011). Mötet med lidande och döende patienter – sjuksköterskans möte med sig själv. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (red.) *Klinisk omvårdnad 2*. Liber AB. ss. 475 - 498

*Hendricks-Ferguson, V., Sawin, K., Montgomery, K., Dupree, C., Philips-Salimi, C., Carr, B. & Haase, J. (2015). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), ss. 240 – 252. DOI: 10.1177/1043454214555196

Igaki, H., Kato, D., Kawakami, S., Kuroda, Y., Miyashita, M., Nakagawa, K., Nakano, K. & Yamashita, H. (2015). The importance of good death components among cancer

patients, the general population, oncologists, and oncology nurses in Japan: patients prefer “fighting against cancer”. *Support Care Cancer*, 23(103), ss. 103 - 110. DOI: 10.1007/s00520-014-2323-z

Jakobsson, E. & Lutsén, K. (2009). Omvårdnad som profession och akademiskt ämne. I Ehrenberg, A. & Wallin, L. (red.) *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*. Studielitteratur AB. ss. 23 - 45

Jesse, E. (2010). Watson`s Philosophy and Theory of Transpersonal Caring. I Raile-Alligod, M. & Marriner-Tomey, A. (red.) *Nursing Theorists and Their Work*. Missouri: Elsevier. ss. 91 - 112

*Johansson, K. & Lindahl, B. (2012). Moving between rooms – moving between life and death: nurses’ experiences of caring for terminally ill patients in hospitals. *Journal of Clinical Nursing*, 21, ss. 2034 – 2043. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2011.03952.x

*Kaasalainen, S., Brazil, K., Williams, A., Wilson, D., Willison, K., Marshall, D., Taniguchi, A. & Phillips, C. (2014). Nurses' experiences providing palliative care to individuals living in rural communities: aspects of the physical residential setting. *Rural and remote health*, 14(2), ss. 1 - 13

*Karlsson, M., Roxberg, A., da Silva, A-B. & Berggren, I. (2010). Community nurses’ experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5), ss. 224 – 231

*Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Siliva, A., Berggren, I. & Söderlund, M. (2012). Community nurses’ experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient’s own home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, ss. 831 – 838. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2012.01087.x

Lindqvist, O. & Rasmussen, B-H. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. I Edberg, A-K. & Wijk, H. (red.) *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. Studentlitteratur AB. ss. 793 - 814

Lynch, M. (2014). Palliative care at the end of time. *Seminars in Oncology Nursing*, 30(4), ss. 268 - 279. DOI: 10.1017/S1478951509000315

McCance, T-V., McKenna, H-P. & Boore, J-R. (1999). Caring: theoretical perspectives of relevance to nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 30(6), ss. 1388 – 1395

McCloskey, S & Taggart, L. (2010). How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5), ss. 233 – 240. DOI: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2009-0722>

Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J. & Tivis, L-J. (2015). Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(3), ss. 309 - 312. DOI: 130.243.000.016

Nationella Rådet för Palliativ Vård (2014). *Vad är palliativ vård?*
<http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/> [2016-02-24]

*Pearson, H. (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), ss. 188 - 211.
DOI:10.3109/01460862.2013.797520

*Peterson, J., Johnson, M., Halvorsen, B., Apmann, L., Kershek, S., Scherr, C., Ogi, M. & Pincon, D. (2010). What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(4), ss. 181 - 187. DOI: [10.12968/ijpn.2010.16.4.47784](http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.4.47784)

Polit, D. & Beck, C. (red.) (2012). *Nursing Research - Generating and Assessing Evidence for Nursing practice*. Philadelphia: Lipincott Williams & Wilkins.

*Raus, K., Brown, J., Seale, C., Rietjens, J.A., Janssens, R., Mortier, F., Payne, S. & Sterckx, S. (2014). Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. *Bio*

Medical Ethics – The Open Access Publisher, 15(14), ss. 1 - 10. DOI: [10.1186/1472-6939-15-14](https://doi.org/10.1186/1472-6939-15-14)

*Rose, J. & Glass, N. (2010).

An Australian investigation of emotional work, emotional well-being and professional practice: an emancipatory inquiry. *Journal of Clinical Nursing*, 19(9-10), ss. 1405 – 1414. DOI: [10.1111/j.1365-2702.2009.02997.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02997.x)

Ryan, J., Virani, A., & Austin, J-C. (2015). Ethical issues associated with genetic counseling in the context of adolescent psychiatry. *Directory of Open Access Journals*, 5, ss. 23 – 29. DOI: [10.1016/j.atg.2015.06.001](https://doi.org/10.1016/j.atg.2015.06.001)

Santos, M-R., Bousso, R-S., Vendramim, P., Baliza, M-F., Misko, M-D. & Silvia, L. (2014). The practice of nurses caring for families of pediatric inpatients in light of Jean Watson. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48, ss. 80 - 86. DOI: [10.1590/S0080-623420140000600012](https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000600012)

Signäs, B. (2009). När ett barn dör. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red). *Pediatrisk omvårdnad*. Liber. ss. 336 – 339

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4/Sidor/default.aspx> [2016-02-29]

Statistiska centralbyrån. (2010). *Tema: Utbildning, Könsstrukturer per utbildning och yrke 1990 – 2030*. (Rapport 2010:1). Sverige. http://www.scb.se/statistik/_publikationer/uf0521_1990i30_br_a40br1001.pdf

Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt – enligt WHO. I Strang, B-F. (red.) *Palliativ medicin och vård*. Liber AB. ss. 30 – 34

Svensk Sjuksköterskeförening (2014). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*.
http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf [2016-02-29]

Sävenstedt, S. (2009). Informations- och kommunikationsteknik som stöd i omvårdnad. I Ehrenberg, A. & Wallin, L. (red.) *Omvårdnadens grunder – Ansvar och utveckling*. Studentlitteratur AB. ss. 435 – 457

Uren, S. & Graham, T. (2013). Subjective Experiences of Coping Among Caregivers in Palliative Care. *The Online Journal of Issues in Nursing*, 18(2). DOI: 10.3912/OJIN.Vol18No02PPT02

Volker, D-L. (2001). Oncology nurses' experiences with requests for assisted dying from terminally ill patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(1), ss. 39 – 49

World Health Organization (2016). *WHO Definition of Palliative Care*.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [2016-02-28]

Öhrn, A. (2009). Patientsäkerhet. I Ehrenberg, A. & Wallin, L. (red.) *Omvårdnadens grunder – Ansvar och utveckling*. Studentlitteratur AB. ss. 371 – 401

6. Bilaga

Tabell 2.

Författare	Syfte	Resultat
Brajtman, S., Higuchi, K. & McPherson, C.	Syftet med denna studie var att utforska palliativ vårdenhet och hemvårds sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med terminal delirium.	Sjuksköterskor upplevde många utmaningar att ta hand om förvirrade patienter. Ytterligare utbildning på delirium och samarbete sågs som nyckelfaktorer i att förbättra deras förmåga att ta hand om och stödja patienten och familjen. Fyra kärnteman återspeglade deltagarnas uppfattningar och erfarenheter: upplever ångest; den viktiga närvaron; värdera laget; och behovet av att veta mer.
Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P. & Hardy, J.	Syftet med studien var att undersöka sjuksköterskors upplevelser av att hantera patienternas övergångar från potentiellt livsförlängande palliativ och/eller slutna vård i livets slutskede.	Sjuksköterskorna beskrev i studien att de blev som en unik möjlighet att vara involverad i patientens slutskede i livet. De fick möjligheten att skapa en god och trygg död för patienten.
Browall, M., Henoch, I., Melin-Johansson, C., Strang, S. & Danielson, E.	Syftet med denna studie var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av existentiella situationer av att ta hand om patienter med svår cancer.	Sjuksköterskorna i studien beskriver olika möten. Både bra och jobbiga möten samt deras upplevelser omkring dessa. Känslorna som uppstod var maktlöshet, orättvisa, saknad av kunskap och glädje.
Hendricks-Ferguson, V-L., Sawin, K-J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C-R., Carr, B. & Haase, J-E.	Syftet med denna studie var att utforska novisa barnonkologiska sjuksköterskors erfarenheter med palliativ och vid livets slut kommunikation.	Studien beskriver olika svåra situationer och sjuksköterskans upplevelser kring dessa. De beskriver första dödsfallet, känslor som orättvisa & skuld samt vikten av ytterligare kunskap och stöd ifrån en mer erfaren kollega.

Johansson, K. & Lindahl, B.	Syftet med denna studie var att beskriva betydelsen av allmän sjuksköterskors erfarenheter av att ta hand om palliativa patienter som befinner sig på allmänna avdelningar på sjukhus.	Sjuksköterskors erfarenheter och upplevelser beskrivs i sju teman. Olika situationer och sjuksköterskans upplevelser kring dessa beskrivs. Existentiella tankar, tacksamhet, obehaglighet och otillräcklighet är känslor som beskrivs.
Kaasalainen, S., Brazil, K., Williams, A., Wilson, D., Willison, K., Marshall, D., Taniguchi, A. & Phillips, C.	Syftet med denna studie var att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av att ge palliativ vård på landsbygden.	Sjuksköterskor beskrev hur utmaningarna med att arbeta inom de fysiska begränsningarna av ett lantligt bostadsområde hindrade deras vårdtillhandahållande till kunder som dör i samhället, särskilt i samband med de långa avstånden. De beskriver vad som krävs för att sjuksköterskan upplever sig bekväm i sin yrkesroll.
Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I. & Söderlund, M.	Syftet med denna studie var att få en djupare förståelse för sjuksköterskors upplevelser av etiska problem i slutet av livets slutskede i patientens eget hem.	I studien framkom upplevelser av obehagliga känslor och brist på samarbete och säkerhet. Känslor av förlust av kontroll i slutet av vård i livets slutskede i patientens eget hem beskrivs även.
Karlsson, M., Roxberg, A., da Silva, A-B. & Berggren, I.	Syftet med studien var att belysa sjuksköterskors upplevelser av etiska dilemman inom palliativ vård. Forskningsfrågan: Hur sjuksköterskor beskriver sina upplevelser av etiska dilemman i förhållande till patienter, anhöriga och andra yrkesverksamma vid vård av döende personer?	I studien framkom centrala teman: vanmakt, frustration och oro i förhållande till etiska dilemman inom palliativ vård. Sjuksköterskorna var motiverade och kände ansvar för sina patienter och deras anhöriga. Sjuksköterskorna ville tillfredsställa alla parter; patienten, anhöriga och andra yrkesverksamma inom palliativ vård. De upplevde besvikelse och maktlöshet när de inte längre kunde hjälpa patienterna.
Pearson, H-N.	Syftet med denna studie var att förstå barnonkologiska-sjuksköterskors upplevelser av att ge palliativ vård i akut sjukhusmiljö.	Fyra teman framkom; " brist på en plan ", " hantera symtomen ", "Familj" "och" erfarenhet ". Studien beskriver sjuksköterskors känslor och upplevelser av att möta på unga patienter.

<p>Peterson, J., Johnson, M- A., Halvorsen, B., Apmann, L., Chang, P- C., Kershek, S., Scherr, C., Ogi, M. & Pincon, D.</p>	<p>Syftet med denna studie var att granska erfarenheterna av sjuksköterskor och deras särskilda oro av att ta hand om en döende patient.</p>	<p>Sjuksköterskor uttryckte personliga problem, oro över patienten och deras familjer och bland annat kommunikations utmaningar med både patienter och deras familjer.</p>
<p>Raus, K., Brown, J., Seale, C., Rietjens, J.A., Janssens, R., Mortier, F., Payne, S. & Sterckx, S.</p>	<p>Syftet med denna studie var att beskriva vårdgivares upplevelser och tankar av att behandla/smärtlindra patienter med kontinuerlig sedering till döden infann sig.</p>	<p>Det framkom i studien att vårdgivare kring patienten blev känslomässigt påverkade av deras engagemang i kontinuerlig sedering. Studien visade också synen på närhet i fyra olika dimensioner som spelade en viktig roll för vårdgivarens förståelse och ansvarstagande. Resultatet är uppdelat utifrån sjuksköterskans och anhörigas upplevelser.</p>
<p>Rose, J. & Glass, N.</p>	<p>Syftet med denna studie var att utforska förhållandet mellan känslomässigt arbete, emotionellt välbefinnande och gemenskap hos hälsovårdare som gett palliativ vård till kunder som bor hemma.</p>	<p>Studien beskriver att begreppet emotionellt välbefinnande är förknippat med sjuksköterskors känslor av att vara balanserade eller ur balans. Studien belyser även att palliativ vård kan vara både krävande och givande, detta beror på hur bekväm sjuksköterskan är i sin yrkesroll.</p>

Tabell 3.

Författare År Land	Titel	Design & eventuellt ansats	Undersökningsgrupp	Datainsamlings metod	Dataanalysmetod
Brajtman, S., Higuchi, K. & McPherson, C. 2006 Canada	Caring for patients with terminal delirium: palliative care unit and home care nurses' experiences	Explorativ design. Kvalitativ ansats.	9st sjuksköterskor från 2 olika arbetsplatser. Alla var registrerade sjuksköterskor med erfarenhet mellan 18 mån - 10 år. Ålder, könsfördelning och bortfall är ej angivet	Ej angivet men forskarna tolkar det som semistrukturerade intervjuer.	Tema tolkade analys.
Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P. & Hardy, J. 2015 Australien	Negotiating Futility, Managing Emotions: Nursing the Transition to Palliative Care.	Ej angivet men tolkas som en deskriptiv design. Kvalitativ ansats.	20st sjuksköterskor deltog i studien. Ålder, yrkesverksamma år som sjuksköterska och könsfördelning är ej angivet. Bortfall 10st.	Semistrukturerade intervjuer som varade mellan 30-60 min.	Intervjuerna spelades in och transkriberades. Grounded theory enligt Charmaz (1990).
Browall, M., Henoeh, I., Melin-Johansson, C., Strang, S. & Danielson, E. 2015 Sverige	Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care.	Deskriptiv design. Kvalitativ ansats.	83st sjuksköterskor deltog. Alla deltagare var kvinnor. Yrkesverksamma år som sjuksköterska, ålder och bortfall är ej angivet.	Semistrukturerade intervjuer.	Framework analys användes.

Hendricks-Ferguson, V-L., Sawin, K-J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C-R., Carr, B. & Haase, J-E. 2015 USA	Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication	Deskriptiv design. Kvalitativ ansats.	14st sjuksköterskor med mindre än 1 års erfarenhet deltog i studien. Åldern varierade mellan 25 - 31år, samtliga var kvinnor. Bortfall är ej angivet.	Interjuver i grupp som ljud inspelades.	Fenamologisk åtta stegs metod enligt Colaizzis.
Johansson, K. & Lindahl, B. 2012 Sverige	Moving between rooms – moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals	Deskriptiv och tolkande design. Kvalitativ ansats.	8st sjuksköterskor som arbetat mellan 3-32 år deltog, samtliga deltagare var kvinnor. Ålder och bortfall är ej angivet.	Intervjuer med narrativ intervju teknik.	Data analyserades genom tre steg: naiv förståelse, strukturanalys och omfattande förståelse.
Kaasalainen, S., Brazil, K., Williams, A., Wilson, D., Willison, K., Marshall, D., Taniguchi, A. & Phillips, C. 2014 USA	Nurses' experiences providing palliative care to individuals living in rural communities: aspects of the physical residential setting.	Deskriptiv design. Kvalitativ ansats.	21st sjuksköterskor som hade mellan <2 - >11års erfarenhet deltog. Åldern varierade mellan 16 – >66år. Samtliga var kvinnor. Bortfall är ej angivet.	Telefonintervjuer med halvstrukturerad intervjuguide som varade mellan 30 – 60min.	Data analyserades genom tematiska innehållsanalys.
Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I. & Söderlund, M. 2012	Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home.	Ej angivet men tolkas som en deskriptiv design. Kvalitativ ansats.	10st sjuksköterskor deltog, samtliga var kvinnor. Ålder, yrkesverksamma år som sjuksköterska, könsfördelning och bortfall är ej angivet.	Interjuver.	En hermeneutisk tolkning.

Sverige					
Karlsson, M., Roxberg, A., da Silva, A-B. & Berggren, I. 2010 Sverige	Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study	Ej angivet men tolkas som en deskriptiv design. Kvalitativ ansats.	7st sjuksköterskor som hade mellan 4 – 15års erfarenhet av palliativ vård deltog. Samtliga var kvinnor. Ålder är ej angivet. Bortfall 9st.	Författarna har utarbetat berättelser/frågeformulär. Ej namngivet i studien.	Innehållsanalys.
Pearson, H-N. 2013 USA	You've only got one chance to get it right': children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting	Ej angivet men tolkas som en explorativ design. Kvalitativ ansats.	7st sjuksköterskor deltog. Åldern varierade mellan 22 – 25år och samtliga var kvinnor. Antal arbetade år med barn med cancer förklarades mellan 3mån – 2år, övrig erfarenhet beskrivs ej. Bortfall 5st.	Semistrukturerade intervjuer.	Data analyserades med hjälp av Strauss och Corbin metod.
Peterson, J., Johnson, M-A., Halvorsen, B., Apmann, L., Chang, P-C., Kershek, S., Scherr, C., Ogi, M. & Pincon, D. 2010 USA	What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences	Ej angivet men tolkas som en deskriptiv design. Kvalitativ ansats.	15st sjuksköterskor. 3st män och 12st kvinnor. Åldern varierade mellan 20-54 år. Erfarenhet varierade mellan 4 mån-10 år. Bortfall 6st.	Interjuver.	Grounded theory användes för att tolka data.

Raus, K., Brown, J., Seale, C., Rietjens, J.A., Janssens, R., Mortier, F., Payne, S. & Sterckx, S. 2014 Belgien	Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium	Ej angivet men tolkas som en deskriptiv design. Kvalitativ ansats.	57st läkare, 73st sjuksköterskor och 34st anhöriga deltog i studien. Ålder, yrkesverksamma år som sjuksköterska, könsfördelning och bortfall är ej angivet.	Semistrukturerade intervjuer.	NVIVO Intervjuerna transkriberades ordagrant. Nederländska och belgiska intervjuer översattes till engelska av professionell översättare. Citat och passager dubbelkollades av forskarna för tolkning.
Rose, J. & Glass, N. 2010 Australien	An Australian investigation of emotional work, emotional well- being and professional practice: an emancipatory inquiry	Ej angivet men tolkas som en explorativ design. Kvalitativ ansats.	15st sjuksköterskor & 1 forskare deltog i studien, samtliga var kvinnor. Ålder, yrkesverksamma år som sjuksköterska och bortfall är ej angivet.	Semistrukturerade intervjuer som varade mellan 1-2h.	Grounded theory enligt Charmaz (1990).