EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
K2020:52

Att vårda patienter vid livets slut

Sjuksköterskans perspektiv

Joachim Dahlström
Nina Karlsson

HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Att vårda patienter i livets slut Sjuksköterskans perspektiv
Författare:	Joachim Dahlström, Nina Karlsson
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning GSJUK17h
Handledare:	Cecilia Hanson
Examinator:	Johan Herlitz

Sammanfattning

Sjuksköterskor har en viktig och betydelsefull roll för patienter i palliativt skede. Målet för palliativ vård är att främja patienternas livskvalitet och minska lidande samt stödja patienten i att få en värdig död. Syftet med litteraturöversikten är att beskriva sjuksköterskans upplevelse av att vårda patienter i palliativt skede. En litteraturöversikt har valts eftersom det var relevant för syftet. I analysen har 10 artiklar inkluderats. Det framkom fyra teman: 1)Mötet med patienten, 2)Reflektion, 3)Vikten av samarbete samt 4)Patientlidande. Resultatet visade att sjuksköterskor upplever tidsbrist som främsta förbättringspunkt, “att inte räcka till” hos patienter i palliativt skede. Flertalet förbättringspunkter lyfts fram som kan tas vidare för att utveckla sjuksköterskeprofessionen. Sjuksköterskor bör ges möjlighet att reflektera över situationer som uppstått i relation till palliativ vård och studera forskning inom området. Man måste se över hur organisationen bör planeras och struktureras för att sjuksköterskor inte ska behöva prioritera bort den psykosociala delen i mötet med patienten.

Nyckelord: “Palliativ vård”, ”sjuksköterska”, “upplevelse”, ”lidande”, “kunskap” och “livsvärld”.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING *1*
BAKGRUND *1*
Palliativ vård **1**
De fyra hörnstenarna i palliativ vård **2**
Sjuksköterskanss roll **2**
Patientperspektiv **3**
Livsvärld **3**
Hälsa **3**
Lidande **4**
Handlingsplan **4**
Forskningsläge **4**
PROBLEMFORMULERING *5*
SYFTE *5*
METOD *5*
Litteraturöversikt **5**
Datainsamling **5**
Analys **6**
RESULTAT *7*
Mötet med patienten **7**
Reflektion **8**
Vikten av samarbete **8**
Patientlidande **9**
DISKUSSION *10*
Resultatdiskussion **10**
Patientmötet **10**
Vikten av reflektion **11**
Samarbete mellan sjuksköterska och övrig vårdpersonal **12**
Patientlidande **13**
Metoddiskussion **13**
Hållbar utveckling **14**
SLUTSATSER *15*
REFERENSER *17*
Bilaga 1 ..... **20**

Bilaga 2.....22

INLEDNING

Den känslomässiga tyngden som döden kan innebära: sorg, ilska, minnen samt praktiska åtgärder, kan upplevas outhärdliga för patienter och närstående. Sjuksköterskor har ett viktigt uppdrag, att genom gott bemötande stötta patienter och närstående. Rådande konsensus inom vården innebär att sjuksköterskor ska arbeta patientcentrerat, att patientens livsvärld synliggörs. För att kunna stötta patienter och närstående är det viktigt att sjuksköterskor har adekvat kompetens inom palliativ vård och att organisationen strävar efter kompetenssäkring hos sjuksköterskor. På flera olika sätt inom vården har sjuksköterskor ett betydande ansvar; Sjuksköterskans insats och den kliniska blicken kan vara avgörande för kvaliteten på vården, för att kunna utföra betydelsefulla bedömningar och utföra omvårdnadsinsatser för patienter i palliativt skede.

Med anledning av våra gemensamma erfarenheter har det synliggjorts att många sjuksköterskor har begränsad tid för och begränsad kunskap inom palliativ vård. Vi avser därför att fördjupa oss i sjuksköterskans upplevelse av palliativ vård och därmed öka vår förståelse för de utmaningar som sjuksköterskeprofessionen står inför. Vi hoppas att det som vi finner skall kunna öka möjligheterna att vårda patienter i palliativt skede med ett tydligt patientfokus, och med en god vårdkvalitet.

BAKGRUND

Dessa begrepp kommer användas i arbetet;

- *Patient:* innefattar betydelsen "människa, individ" som vårdas i palliativt skede.
- *Sjuksköterska:* betyder den som utför omvårdnadsinsatser i palliativ vård.
- *Vårdpersonal:* innefattar alla professioner inom vården, exklusive läkare.

Palliativ vård

Palliativ vård innebär att patienten är i slutskedet av livet och döden är ofrånkomlig inom en snar framtid. Vid denna tidpunkt är syftet med vården att vara lindrande och att främja patientens livskvalitet (Nationella Rådet för Palliativ Vård u.å.). Det innebär att patientens fysiska, psykiska, sociala samt existentiella behov tillgodoses. Palliativ vård grundar sig i att sjuksköterskor vårdar patienten utifrån ett patientperspektiv samt tar hänsyn till patientens livsvärld, genom att stötta patienten att uppleva välbefinnande, samt förhindra och minska lidande (Socialstyrelsen 2013).

De fyra hörnstenarna i palliativ vård

Enligt socialstyrelsen (2013) definieras palliativ vård som följande:

- Symtomlindring av smärta och andra fysiska och psykiska symtom samtidigt som patientens integritet och autonomi respekteras.
- Samarbete med andra vårdteam är nödvändigt för att kunna tillgodose patientens behov.
- God kommunikation som stödjer patientens livskvalitet, närstående samt övrig personal i vårdteamet.
- Att stödja närstående under sjukdomstiden och efter patientens död.

Sjuksköterskanss roll

Enligt svensk sjuksköterskeförening (2017) är den legitimerade sjuksköterskans specificerade kompetens omvårdnad. Omvårdnad innebär patientnära arbete baserat på att patienter bemöts med humanistisk inställning av sjuksköterskor med vetenskaplig kunskap. Sjuksköterskan ansvarar för att kritiskt reflektera och kontinuerligt utvärdera kunskapen kring kompetensområdet och skall även ta del av relevant forskning inom vårdvetenskap. Vidare beskrivs även sjuksköterskans skyldighet att vårda utifrån de styrdokument, lagar och författningar som reglerar hälso- och sjukvården. Sjuksköterskan ska även sträva efter att utföra jämlik vård för alla, oavsett vilken bakgrund som patienten har.

Sjuksköterskan leder och ansvarar för omvårdnadsarbetet. Detta innefattar att vara skicklig i utförandet av omvårdnadsuppgifter, att ta hänsyn till patientens andliga, kulturella, fysiska och psykosociala dimensioner för att kunna skapa en förtroendefull vårdrelation. En förtroendefull vårdrelation ligger till grund för god omvårdnad. För att kunna göra en bedömning av patientens behov utifrån ett helhetsperspektiv kan sjuksköterskan behöva ta hjälp av kollegor i sjukvårdsteamet och av patientens närstående (ibid).

Sjuksköterskan ansvarar för att omvårdnaden utförs så att patientens integritet och värdighet upprätthålls. Omvårdnaden utförs i samverkan med patienten och närstående och omvårdnadsinsatserna ska utformas utifrån patientberättelsen som tydliggör patientens livsvärld. De faktorer som är nämnda syftar till att sjuksköterskan kliniskt ska kunna ta beslut som främjar patientens "ökade möjligheter att förbättra, bibehålla eller återfå sin hälsa, hantera hälsoproblem, sjukdom eller funktionsnedsättning och uppnå bästa möjliga välbefinnande och livskvalitet fram till döden."(ibid)

Patientperspektiv

Enligt Dahlberg och Segesten (2010, ss. 103-105) har patientperspektivet sin grund i att beakta mottagaren av vården som en expert på sig själv. Sjuksköterskor har teoretisk och praktisk expertis gällande vårdandet och de medicinska insatser som utförs, men saknar patientens djupa insikt i vad det innebär, för individen, att vara patient. Patientperspektivet placerar patienten centralt i vårdandet. Patientens behov och önskningar styr hur vården utformas. Enligt Berglund och Ek (2019, s. 67) är patienten mer än bara själva sjukdomen därför ska sjuksköterskan vara lyhörd och öppen inför patienten och se patientens livsvärld. De behov som patienten uttrycker väger lika tungt i en vårdkontext som de behov som uppmärksammas av sjuksköterskan.

Sjuksköterskan ska skapa villkor inom vården för att främja patientens delaktighet, det vill säga att patientens "rättigheter, inflytande, självbestämmande och ansvar inom hälso- och sjukvården". Att skapa förutsättningar för att stärka patientens delaktighet ses som ett sätt att avveckla det paternalistiska förhållningssätt som tidigare har präglat sjukvården (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 108-109).

Livsvärld

Att möta patienten som en person med egna tankar och känslor utifrån ett livsvärldsperspektiv, är viktigare än att enbart se till personen som en standardiserad patient med en viss diagnos (Sandman & Kjellström 2013, s. 153). Individens livsvärld innebär en sammanställning av erfarenheter och hur omgivningen upplevs och tolkas (Ekebergh 2015, s. 19). Det är även en hållning som oreflekterat används när individen upplever och existerar i den verkliga världen. Livsvärlden är ett namn på hur individer "upplever och förstår våra liv i relation till de sammanhang vi lever i: världen, andra människor, andra existenser och ting i denna värld" och är därför det existentiella förhållningssätt som vi har i tolkningen av omvärlden (Ekebergh 2015, s. 67).

Livsvärldsperspektivet är betydelsefullt för att vårdandet skall bli bra. Om sjuksköterskan beaktar patientens livsvärld med alla dess dimensioner och nyanser som den innebär, så kan sjuksköterskan bli medveten om förförståelsen och bemöta essensen av den andra människan (Ekebergh 2015 ss, 16-24). Genom att lyssna aktivt kan sjuksköterskan lära känna och erkänna personen bakom sjukdomen och synliggöra patientens intressen. Detta skapar möjligheten att kunna föra en konversation med patienten som kan relateras till patientens personlighet (Östlund, Blomberg, Söderman & Werkander Harstäde 2019).

Hälsa

Att uppleva hälsa är individuellt och varierar mellan människor och omständigheter. Hälsan är föränderlig och har olika innebörder för olika människor. Att vara frisk behöver inte betyda att uppleva hälsa, känslan av upplevd hälsa kan exempelvis

påverkas av olika sinnesstämningar (Ekebergh 2015, ss. 28-29). Upplevelsen av hälsa kan infinna sig trots sjukdom om lidandet kan kontrolleras. När "hälsan tiger still" skapar patienten oreflekterat förutsättningar för att uppleva hälsa. Den människa som inte görs påmind om sin hälsa lever oftast i en balanserad livsrytm och reflekterar i vissa fall inte över hälsan i sammanhanget som de befinner sig i. Vid sjukdom rubbas denna balans, sammanhanget förändras och patienten hamnar i ett annat sammanhang (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 108-109)

Lidande

Enligt Wiklund (2013, ss. 96-97) är lidande inte endast symtom som patienten uppvisar, utan det är även en process inuti människan. Vidare beskrivs lidande som att patienten kan uppleva känslor av kontrollförlust och skuld, vilket kan resultera i att patienten isolerar sig och inte kommunicerar med omvärlden om sitt lidande. På grund av svårigheterna med att uttrycka lidandet, utifrån patientens perspektiv, kan en känsla av främmandeskap och avskurenhet från andra människor uppstå.

Aspekter av personliga och sociala identiteter är starkt knutna till kroppens utseende, funktion och hur individen presterar i samhället. Vid sjukdom eller skada kan den förändrade funktionen inverka på identiteten. Orsaken till inverkan kan vara att det sätt om individen är van att fungera på, och förväntningarna på individens agerande, inte längre överensstämmer med verkligheten. Lidandet är således inte orsakat av den fysiska, sociala eller prestationsmässiga förändringen. Hotet mot individens identitet är orsaken till att lidande uppstår (Wiklund 2013, s. 101).

Handlingsplan

Liverpool Care pathway for the dying patient (förkortas: LCP) är en handlingsplan vars syfte är att effektivisera och förbättra vården för patienter i palliativt skede. LCP används inom hospiceverksamheter bland annat i Sverige med ursprung från Storbritannien. Det är ett implementationsverktyg för att anpassa den palliativa vård som bedrivs på hospice, till vårdavdelningar exempelvis på sjukhus. Syftet med att använda LCP är att genom nytänkande skapa förutsättningar för att genomdriva förändringar som formar den palliativa vården ur ett hållbarhetsperspektiv, med fokus på hur den döende patienten och närstående omhändertas (Ellershaw & Murphy 2011, s. 15).

Forskningsläge

Enligt Werkander Harstäde , Blomberg , Benzein och Östlund (2017) visar tidigare forskning att patienter i palliativt skede ofta lider av sämre funktioner som påverkar patientens självbild, ur ett socialt och existentiellt perspektiv. Patienterna har ofta multipla symtom kombinerat med att vänta in döden kan orsaka en känsla av värdighetsförlust. Att stötta patienten att bevara sin värdighet kan vara en utmaning för sjuksköterskan. Enligt Johnston och Smith (2006) är palliativ vård en expanderande vårdspecialitet som tillämpas globalt. Idén att öka sjuksköterskans

kompetens inom palliativ vård har funnits sedan tidigare men bara ett fåtal studier finns om expertis inom palliativ vård. Patienter som står inför döden kan uppleva ensamhet, smärta, känslomässig oro och stress som kan påverka livets alla aspekter. En del patienter upplever dessa vårdbehov otillfredsställda. Sjuksköterskans personlighet och förmåga att se patientens livsvärld är viktig för patientens upplevelse om behandlingen upplevs adekvat eller inte. Patienter beskriver önskan om att ha kontroll över situationen, samt att vara oberoende av sjuksköterskor. Det är viktigt att sjuksköterskan visar godhet, ömhet och empati i det interpersonella mötet, för att en god vårdrelation ska kunna uppstå.

PROBLEMFORMULERING

Kraven som ställs på sjuksköterskans kompetens inom omvårdnad är höga. Dessa krav ställs för att kvaliteten på vården skall vara god för patienter i livets slutskede. Omvårdnaden i den palliativa fasen skall främja patientens livskvalitet och välbefinnande. För patienterna som står inför den del av livet som innebär döden, uppstår känslor som kan vara svåra att hantera, likaså även för sjuksköterskan. För att kunna beskriva sjuksköterskans upplevelse av palliativ vård måste även patientens upplevelse kort beskrivas för att skapa en kontext. Det finns risk att kvaliteten på vården försämras om det som påverkar sjuksköterskan inte uppmärksammas. Det är därför relevant att belysa hur sjuksköterskan upplever att vårda patienter i palliativt skede.

SYFTE

Syftet är att belysa sjuksköterskans upplevelse av palliativ vård.

METOD

Litteraturöversikt

Studien genomfördes i form av en litteraturöversikt enligt Friberg (2017, s. 100) med utgångspunkt i kvalitativa artiklar. I en litteraturöversikt tas vetenskapliga artiklar fram som sammanställs för att få uppfattning om vilken kunskap som redan finns inom ett vårdvetenskapligt område. Analysen som görs kan bli användbar inom vården och bli mer ändamålsenlig. Analysen kan även synliggöra områden som inte tas upp i forskningen (ibid).

Datainsamling

Databaserna Medline och Cinahl (se bilaga 1) användes för sökning av litteratur baserat på att dessa innehåller relevanta ämnen för uppsatsen. En grundlig sökning gjordes inledningsvis i avseende att finna vilka termer som skulle användas i litteratursökningen och att avgränsa artiklarnas ämnen. Med de sökord som framkom

söktes artiklar med begreppen: “nursing care”, “palliative care”, “nurses experience or perspective or view or attitude”, “inpatients”. Dessa termer användes för relevansen till syftet, och för att få en vårdvetenskaplig förankring i litteraturen. Avgränsningar som användes i sökningen var: publiceringsår inom intervallet 2015 - 2020, publicerad på engelska, peer reviewed och vårdvetenskapliga. Tidsintervallet är avgränsat till fem år för att mängden data som hittades visade sej bli för stor om intervallet hade varit längre. Ämnet vårdvetenskap som framkom genom nyckelord i tidskrifterna som artiklarna är publicerade i.

Inklusionskriterierna är att deltagarna i studierna var sjuksköterskor, eller patienter över 18 år som är i palliativt skede. Exklusionskriterierna är barn under 18 år och patienter som ännu inte är palliativa. Ingen begränsning gällande vårdmiljö, etnicitet eller specifika diagnoser gjordes. I urvalsprocessen granskades först artiklarnas titlar och de som inte stämde överens med syftet valdes bort. Därefter lästes abstrakten, vartefter artiklar vars abstrakt inte stämde överens med syftet valdes bort. Kvarvarande artiklar valdes ut och inkluderades i uppsatsen. Det som granskades vid sökningarna var att artiklarna hade vårdvetenskaplig förankring, att innehållet var relevant och att sjuksköterskans perspektiv framkom. Främst söktes kvalitativa artiklar, kvantitativa artiklar uteslöts inte enbart baserat på metod, utan valdes bort baserat på innehåll. Sökningar med tillhörande granskning av titlar och abstrakt gav 22 artiklar. 12 artiklar valdes bort då sjuksköterskans perspektiv inte framkom. I de 10 artiklar som har valts framkommer sjuksköterskans perspektiv av palliativ vård, med tillägg av läkare, patient och anhörigas perspektiv. Styrkan i att även kunna lyfta fram andra perspektiv är att i kontext kunna beskriva ämnet mer nyanserat.

Analys

Artiklarna som valts granskades med stöd av en granskningsmall för att fastställa om kvaliteten på artiklarna uppfyller kraven för att kunna användas i uppsatsen (Friberg 2017, ss. 141-142). Enligt Friberg (2017 s. 186) gjordes en sammanställning där beskrivningar av artiklarnas syfte, metod och resultat angavs enligt analysmetoden (se bilaga 2). Artiklarnas etiska hållbarhet togs i beaktande under urvalet. Artiklarna hade sitt ursprung från fyra kontinenter och kom bland annat från Sverige, Brazilien, Tanzania, Storbritannien och Australien.

När urvalet var utfört granskades innehållet i artiklarna för att finna likheter och olikheter. Resultaten sammanställdes och granskades vid flera tillfällen för att finna varje artikels essens. Sammanställningen presenteras i resultatdelen och grupperas in i olika teman för att ge en tydlig struktur av innehållet. De olika temana färgkodades med text-verktyg i programmet Microsoft Word för att underlätta sammanställningen.

Ur sammanställningen växte fyra teman fram; “Mötet med patienten”, “Reflektion”, “Vikten av samarbete” och “Patientlidande”.

RESULTAT

Granskning av artiklar gav följande fyra teman:

- Mötet med patienten
- Reflektion
- Vikten av samarbete
- Patientlidande

Mötet med patienten

Sjuksköterskans hantering av och ansvar för medicinsk behandling visade sig ha högre symboliskt värde än omvårdnad. Det uttrycktes genom att sjuksköterskor prioriterade medicinska insatser (Glasdam, Ekstrand, Rosberg & Van der Schaaf 2020). Sjuksköterskor uttryckte en önskan att vara mer närvarande hos patienterna för att kunna utföra egna bedömningar av patienternas tillstånd. Tidsbristen innebar att de ibland var tvungna att förlita sig på bedömningar gjorda av omvårdnadspersonal eller närstående. Främst prioriterades medicinska insatser, och först vid oväntade tidsluckor kunde sjuksköterskor prioritera psykosociala behov hos patienter och närstående. Detta orsakade svårigheter att arbeta utifrån ett patientperspektiv då det var svårt att ha tid för patienter och närståendes psykosociala behov, exempelvis att få vara delaktig i vården och känna trygghet (Glasdam et al. 2020). När sjuksköterskor lyckades frigöra tid ur sina fullbokade scheman uppstod möjligheter att bygga goda vårdrelationer med patienterna. De hade då möjlighet att arbeta utifrån ett patientperspektiv och patienternas livsvärld kunde synliggöras. När sjuksköterskor visade omtanke och godhet mot patienterna, upplevde de att patientlidandet minskade (Black, McGlinchey, Gambles, Ellershaw & Mayland 2018). För att sjuksköterskor skulle kunna utföra spontana patientmöten förlitade de sig på att luckor i schemat skulle uppstå. Att möjlighet till patientmöte fanns ansågs vara grunden för den palliativa vårdens patientperspektiv. Tidsbrist kunde orsaka att denna möjlighet begränsades (Glasdam et al. 2020). Patientens ålder beskrevs som en aspekt som påverkade sjuksköterskornas känslor i relation till vårdandet. En sjuksköterskas förförståelse att en 94-årig patient skulle ha levt klart sitt liv får sjuksköterskan att undra varför de ska orsaka lidande till följd av aggressiv behandling. Sjuksköterskan beskriver att den aggressiva behandlingen upprör dem, patienter och närstående. Om det vore upp till sjuksköterskorna, skulle de föreslå att behandlingen avbryts och ersätts med palliativ vård. Likaså säger förförståelsen att en yngre patient bör uppmuntras av sjuksköterskan att fortsätta kämpa mot alla odds. Åldern hade stor inverkan på sjuksköterskans förhållningssätt, där unga patienter ibland inte tilläts vara palliativa: "När patienterna är

unga, och om det finns hopp, bör patienten fortsätta kämpa". Förhållningssättet gentemot de yngre patienterna beskrevs som att försöka åtgärda och bota istället för att lindra patientens lidande. Sjuksköterskor led ibland på grund av att vissa patienter associerades med personer i deras egna familjer, exempelvis egna barn, vilka sjuksköterskorna kände igen i unga patienter (Grech, Depares & Scerri 2018).

Reflektion

Efter svåra situationer som uppstått för sjuksköterskor i relation till palliativ vård genomfördes reflektionssamtal med sjuksköterskekollegor. Resultatet av samtalen gav sjuksköterskorna en förbättrad förmåga att konstruktivt kunna ifrågsätta kollegor som förmedlat en förskönad bild av prognosen till patienter och närstående. De upplevde även att de hade blivit mer trygga i att hantera sanningen när de skulle förmedla prognoser till patienter i livets slut. Reflektionssamtalen främjade personlig utveckling och stärkte sjuksköterskor att våga upprätthålla sin åsikt i möten med andra professioner och minskade känslan av ovisshet gällande behandling av patienter i palliativt skede (Browning & Cruz 2018). Sjuksköterskor lyfte fram att patienter oroar sig när sjuksköterskan inte kunde förmedla adekvat information eller var stressade i patientmötet. När sjuksköterskan involverade närstående upplevde de att patientens förtvivlan och oro minskade. Involverandet av närstående gav sjuksköterskor möjlighet att guida dem till acceptans gällande patientens död, istället för känsla av förtvivlan (Lewis et al. 2018). Närstående beskrev att sjuksköterskor som var säkra och hade blick för patientens varierande behov fungerade som en trygghet för dem (Spelten, Timmis, Heald & Duijts 2019).

Sjuksköterskor ansåg att arbetet är ett privilegium och att det är en ära att vara en del i den palliativa vården, vilken upplevdes speciell och intim. Sjuksköterskor beskrev med varma känslor om att få hjärtliga tack och uppskattning från patienter och närstående och upplevde sig belönade med en hög grad av professionell tillfredsställelse. Å andra sidan beskrev sjuksköterskor att palliativ vård har en utmattande effekt på dem, men insåg inte hur energikrävande vården är förrän på lediga dagar då de hade tid för självreflektion (Spelten et al. 2019).

Sjuksköterskor beskrev vikten av personlig utveckling i rollen som sjuksköterska. Genom personlig mognad och humanisering av patienten uppskattades den mänskliga sidan mer än den medicintekniska delen. Sjuksköterskor uttryckte denna personliga utveckling med orden att de tidigare var rädda att ta patientens hand (Zepeda, Silva, Santos, Gaspar & Trotte 2019).

Vikten av samarbete

För att kunna utveckla och genomföra behandlingsstrategier var det viktigt för sjuksköterskor att snabbt komma i kontakt med läkare och få återkoppling vid förändringar i patientens tillstånd eller i den medicinska planen. För att förbättra framtida samarbete mellan sjuksköterskor och läkare ansåg sjuksköterskor att snabb återkoppling från läkare var en viktig del, likaväl som att överrapportering av patientinformation mellan kollegor i vårdteamet var saklig och effektiv (Glasdam et al. 2020; Spelten et al. 2019). Sjuksköterskors kunskap om patientens behov och resurser, med stöd av närståendes kännedom om patienten, är en viktig del inom palliativ vård. I kombination med läkarens medicinska kunskap om patienten, skapar de olika perspektiven en helhetsbild av patientens behov. Ett nära samarbete mellan

läkare och sjuksköterskor innebär att professionerna kan använda sig av respektive kompetenser för att komplettera varandra (Johansen & Ervik 2018).

Sjuksköterskor samarbetar i flerprofessionella-team och ska fördela ansvaret till kollegor utifrån patientens omvårdnadsbehov (Spelten et al. 2019). Sjuksköterskor beskrev bristande samarbete; läkarens begränsade erfarenhet kunde skapa osäkerhet hos sjuksköterskan. Vissa sjuksköterskor kringgick mindre erfarna läkare och ringde direkt till läkare inom palliativ vård för rådgivning, eftersom de betraktades som mer kompetenta (Johansen & Ervik 2018).

Andersson, Lindqvist, Fürst och Brännström (2018) beskrev att sjuksköterskor upplevde att tydliga riktlinjer skulle finnas när patienter vårdas i livets slut. LCP som handlingsplan har som syfte att effektivisera och förbättra vården för patienter i palliativt skede. Läkaren ansvarar för att fatta beslut om att använda LCP. Sjuksköterskor tyckte att det ibland var svårt att nå läkaren på grund av organisatoriska hinder för att kunna besluta om LCP skulle användas. Sjuksköterskorna beskrev att de arbetade tillsammans som ett team med övrig vårdpersonal efter att LCP implementerades i arbetslaget. De uttryckte känslan av att teamet "talar samma språk", och att "vara på samma sida" gällande patientens omvårdnadsbehov. Klimatet i teamet blev mer öppet och gav upphov till att sjuksköterskor kunde dela med sig av förväntningar, tankar och erfarenheter av svåra situationer och att de gemensamt i teamet kunde bedöma patientens tillstånd. Handlingsplanen som skapas av LCP-strukturen gav bra stöd för att personalen skulle kunna bedriva helhetsvård. Handlingsplanen gav även samtliga i personalen ett verktyg för att kunna jobba på samma vis, vilket ledde till att vården blev mer jämlik (ibid).

Patientlidande

Sjuksköterskor lyfte fram och ifrågasatte fördelen med undersökningar och medicinska insatser som inte lindrade patientens lidande. Patienten bör vara involverad från början av behandlingen, att själv ha möjlighet att kunna fatta beslut om till exempel hjärt och lungräddning ska utföras. Det underlättade för vårdpersonal och närstående, att de kunde utgå från patientens önskemål vid förändring i patientens tillstånd (Grech, Depares & Scerri 2018).

Sjuksköterskor beskrev vikten av att effektiv kommunikation och respekt mellan vårdpersonal fanns, men att det inte alltid fungerade optimalt, exempelvis när sjuksköterskor och läkare inte arbetade tillsammans, utan fokuserade på olika aspekter av patientens vård. Om läkare inte instämde med sjuksköterskans bedömning, ledde det till att sjuksköterskan upplevde att läkaren inte uppfattade patientens lidande (Grech, Depares & Scerri 2018).

Enligt Peng, Baxter och Lally (2019) kunde musikterapi ha en positiv inverkan på patientens lidande, det fanns betydande skillnad i antal poäng på en symtomskattningsskala före och efter musikterapin. Samtliga patienter uppvisade lägre poäng på symtomskattningsskalan för smärtupplevelse, illamående, depression,

ångest och andnöd hade samtliga patienter mindre poäng på symtomskattningsskala efter musikterapi. Terapin gav även betydande ökning av känslor av välbefinnande hos patienterna. Utöver förbättringar i symtomskattningsskalan gav även musikterapin upphov till att mindre smärtlindrande läkemedel användes hos patienterna (ibid).

> "*If we had been busy, I wouldn't have done that. Now I think it should be a spontaneous, unannounced visit. It doesn't take me many minutes. Relatives do not always see the patient's pain, anxiety, or anything else. There can be so much we can help with, as they don't notice."* (Glasdam et al. 2020).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att beskriva sjuksköterskans upplevelse av palliativ vård. I resultatet framkom olika teman, bland annat *mötet med patienten* , där det framkom att sjuksköterskor önskade att kunna vara mer närvarande hos patienten. De uttryckte att tidsbristen innebar svårigheter att arbeta utifrån ett patientperspektiv (Glasdam et al. 2020). I *reflektion* , framkom det att reflektionssamtal med sjuksköterskor hade en betydande roll i personlig utveckling och i behandlingen av patienter i palliativt skede (Browning & Cruz 2018; Zepeda et al. 2019). I *vikten av samarbete* , framkom det att god kommunikation och stöd från övrig vårdpersonal avgjorde hur bra den palliativa vården kunde utföras (Glasdam et al. 2020; Spelten et al. 2019). *Patientlidande* kunde begränsas genom att göra patienten delaktig och involverad i beslut gällande sin behandling (Grech, Depares & Scerri 2018).

Patientmötet

Sjuksköterskor beskrev upplevelsen av ständig tidsbrist och hur det påverkade möjligheterna att bemöta patienter utifrån ett patientperspektiv. De hamnade i en svår situation, då deras vilja att tillgodose psykosociala behov hos patienter och närstående fick inta lägre prioritet gentemot de medicinska åtgärderna. Många av sjuksköterskorna uttryckte önskan att kunna vara mer närvarande för att kunna möta patient och närståendes psykosociala behov (Glasdam et al. 2020). För att vi som blivande sjuksköterskor skall kunna bemöta patienterna och deras närstående på ett professionellt och adekvat sätt så rekommenderar vi förbättringsarbete på våra respektive arbetsplatser för att skapa förutsättningar för förbättrade vårdrelationer.

Enligt Noome et al. (2016) hade sjuksköterskor kunskap om vilken vård som skulle ges till patienter i det palliativa skedet, dock fanns det brister i hur vården skulle hinna utföras. Sjuksköterskor mötte närståendes lidande men saknade de verktyg som

krävdes för att kunna bemöta och stötta deras behov. Vägledningen som närstående fick, relaterades ofta till hur de på bästa sätt kunde ta hand om patienten, och ytterst sällan handlade vägledningen om hur de bäst kunde ta hand om sig själva (ibid). Genom implementering av LCP kunde tydliga handlingsplaner skapas för att ge ett bra stöd till sjuksköterskor för att kunna bedriva helhetsvård. Handlingsplanen skapade även ett tydligt arbetssätt vilket gav samtliga i vårdteamet möjlighet att jobba mer jämlikt (Andersson et al. 2018). Sjuksköterskor beskrev att de kunde uppmuntra till konversation genom att inta ett förhållningssätt som främjade patientens kommunikation. Förtroendefull kommunikation, exempelvis när sjukdomens progression stegvis beskrevs, kunde medföra att patienten upplevde mindre medicinsk osäkerhet. Ett gott patientmötet skapades genom att vara inlyssnande och ge patienten möjlighet att beskriva sina känslor. Sjuksköterskor belyste vikten av att värna om patientens integritet, varför deras vilja om deltagande i dessa samtal respekterades. Närståendes deltagande bestämdes utifrån patientens önskan och att den fysiska platsen passade ändamålet. Sjuksköterskor menade att empati och att förhålla sig till patienten som en person med självförvaltningskapacitet, innebar att sjuksköterskor enbart stöttade patienterna med insatser som de verkligen behövde hjälp med (Östlund et al. 2019).

Vikten av reflektion

Sjuksköterskor som arbetade med palliativ vård uttryckte uppskattning av yrket dock upplevdes även negativa aspekter. De beskrev att palliativ vård har en utmattande effekt och att utmattningen märktes först på lediga dagar då de hade tid för självreflektion (Spelten et al. 2019). När de vårdade unga patienter led vissa sjuksköterskor av att patienterna påminde dem om medlemmar i den egna familjen, exempelvis deras egna barn (Grech, Depares & Scerri 2018). Sjuksköterskor beskrev oro angående förmågan att bibehålla ett professionellt förhållningssätt när de blev mer bekanta med patienter. De upplevde att gränsen mellan professionalism och privatliv suddades ut på grund av de intima relationerna som byggdes upp med patienten och anhöriga (Dorthe et al. 2018). En sådan situation kunde vara orsaken till emotionell trötthet, vilket var en indikation på begynnande, eller utvecklad utbrändhet. Orsaker till utbrändhet var bland annat upplevelsen av långvarig stress hemma, eller på jobbet eller en kombination av dessa två stressorer. Det finns vissa yrken och situationer som anses kunna leda till utbrändhet, och sjuksköterskeyrket är en riskfaktor (Cafasso 2019). När sjuksköterskor genomgick emotionellt svåra situationer, relaterade till palliativ vård, blev de enligt Browning & Cruz (2018) erbjudna att delta i reflekterande samtal med kollegor, som utfördes efter händelsen. Under samtalen diskuterade och reflekterade sjuksköterskor om vad händelsen inneburit för dem för att bearbeta det inträffade. Effekten av samtalen bidrog till personlig utveckling hos sjuksköterskor och deras förmåga att vara självsäkra i mötet med patient och närstående förbättrades. Självsäkerheten innebar att sjuksköterskorna inte behövde linda in en eventuell obehaglig sanning i tomma ord, eller vita lögner (Browning & Cruz 2018). Självsäkerheten underlättade för sjuksköterskor som förespråkade patientens behov när patienten själv inte längre kunden förmedla sig, vilket innebar att sjuksköterskor var ärliga mot närstående gällande patientens prognos (Östlund et al. 2019). Sjuksköterskor redogjorde för hur viktigt det var att

ständigt arbeta med personlig utveckling i yrkesrollen. Genom mognad i yrkesrollen upplevde sjuksköterskor att de inte längre "var rädd att ta patientens hand" (Zepeda et al. 2019). Närstående uttryckte att det upplevde en trygghet när sjuksköterskor upplevdes ha erfarenhet vilket gjorde att de med enkla medel kunde bemöta de varierande behov som patienter och närstående uppvisade (Spelten et al. 2019). Reflektion gjorde att sjuksköterskan fördröjde tänkandet vilket ledde till ökad förståelse vilket resulterade i att de inte fattade för snabba beslut. När tankeprocesser förlängdes bearbetades tidigare erfarenheter tillsammans med det nya som erfors och då omprövades sjuksköterskans förståelse. Ny lärdom och uppfattning utbredde sig hos sjuksköterskan vilket var en förutsättning för att hen skulle utvecklas som person. Reflektion skapade handlingsberedskap hos sjuksköterskor och de blev bättre på att agera i olika vårdsituationer (Ekebergh 2015 s. 241). När vi går ut i arbete kommer det att krävas av oss att vi är professionella och kompetenta i vår yrkesroll. Därför anser vi att reflektionssamtal med kollegor är ett av de främsta verktyg som är tillgängligt för att uppnå personlig och professionell mognad. Reflektionen innebär för oss blivande sjuksköterskor att vi kan bearbeta de tankar som uppstår och forma dessa till en erfarenhet som gör oss mer trygga. Vi vill lyfta fram vikten av tillgång till reflekterande samtal inom vår yrkeskategori på våra kommande arbetsplatser, och nyttan som dessa samtal kommer att föra med sig.

Att möta döden utanför den professionella rollen bidrar till erfarenheter som hjälper sjuksköterskor att ha förståelse för vad patient och närstående går igenom. Relaterat till personlig utveckling ansåg sjuksköterskor att personliga erfarenheter beträffande döden hjälper sjuksköterskan att vara empatisk i omvårdnaden av patienter i palliativt skede (Johnston & Smith 2006).

Samarbete mellan sjuksköterska och övrig vårdpersonal

Enligt sjuksköterskor var det särskilt viktigt vid samarbete med läkare, att snabb återkoppling från läkare spelade en väsentlig roll i utförandet av behandlingsstrategier, specifikt när patientens hälsotillstånd förändrats. Rapporter mellan personal i vårdteamet bör vara sakliga och effektiva för att patienten ska få personcentrerad vård (Glasdam et al. 2020; Spelten et al. 2019). Alla patientmöten och situationer inom palliativ vård är unika, men erfarenheten som fås genom att möta döden hjälper till i att skapa förståelse när dessa situationer uppstår. Sjuksköterskans närhet till patienten gav insikt om patientens resurser och behov. (Johnston & Smith 2006). Sjuksköterskor beskrev att deras kompetens i kombination med läkares medicinska kunskap skapade goda möjligheter att skapa en helhetsbild av patienten. Detta möjliggjordes när samarbete mellan läkare och sjuksköterskor var effektiv (Johansen & Ervik 2018). Att vara en del i ett tvärvetenskapligt team och uppleva läkares stöd, beskrevs av sjuksköterskor ha stor betydelse för att känna trygghet i vårdandet av patienter vid livets slut (Dorthe et al. 2018). Andersson et al. (2018) menade att om tydliga riktlinjer fanns inom palliativ vård så upplevde sjuksköterskor att vårdteamet samarbetade bättre, jämfört med om riktlinjer saknades. Tydliga riktlinjer öppnade upp klimatet på arbetsplatsen och sjuksköterskor kunde enklare konsultera kollegor i vårdteamet för att gemensamt kunna bedöma patientens

tillstånd (ibid). Ständig utveckling av kommunikationsfärdigheter låg till grund för att ha en effektiv kommunikation inom palliativ vård (Spelten et al. 2019).

Patientlidande

En god vårdrelation stärkte patientens förmåga att bibehålla sina egna resurser, och vårdrelationen med närstående kunde ge sjuksköterskan ökad förståelse för patientens behov och önskemål. Sjuksköterskor belyste vikten av att bedöma patientens kognition. Att använda skalor med bilder på symtom bidrog till en mer adekvat symtomskattning och symtomlindring (Östlund et al. 2019).

För att minska patienters lidande beskrev sjuksköterskor att de genom dialog kunde stödja patienterna i hur de bäst kunde förvalta den sista tiden i livet. Patienternas autonomi stärktes genom att de fick stöd att upprätthålla kontrollen över livssituationen i den förändring som skett. Aktiviteter, intressen och göromål kunde inte längre utföras på samma sätt som tidigare, varför sjuksköterskan beskrev vikten av att hjälpa patienten till acceptans och finnas där som stöd (Östlund et al. 2019).

Sjuksköterskor markerade och ifrågasatte undersökningar och medicinska åtgärder som ansågs vara meningslösa för patienten samt tvärtom orsakade onödigt lidande. Det som orsakade sjuksköterskornas ifrågasättande var att dessa undersökningar och behandlingar inte lindrade symptom eller förbättrade sjukdomsförloppet. De menade att patienten skulle komma att dö oavsett, varför de ansåg att insatserna skapade onödigt lidande (Grech, Depares & Scerri 2018).

Enligt Östlund et al. (2019) borde inte sjuksköterskor enbart förlita sig på rutiner, utan även respektera patientens önskemål. Genom att kollegor hjälptes åt att vägleda varandra i frågor gällande kommunikation, värdighet och etik ökade närheten till samarbete bland kollegorna. Utöver att samarbetet blev bättre kunde patienterna få adekvat stöd i svåra stunder och sjuksköterskan kunde också agera som medlare vid eventuella intressekonflikter.

Vi vill lyfta fram patientens upplevelse av musikterapi för att det är ett konkret exempel och ett verktyg som har direkt inverkan på patientens lidande. Vi anser att det är ett värdefullt verktyg i sjuksköterskans omvårdnadsarbete även inom vården i livets slutskede.

Metoddiskussion

En litteraturöversikt valdes för att det är en passande metod för att skapa en översikt över aktuell forskning inom området sjuksköterskans upplevelse av palliativ vård. Artiklarna som användes för att underbygga resultatet är publicerade och vårdvetenskapliga.

Artikelsökningarna gjordes via databaserna Medline och Cinahl för att få fram relevant källmaterial till resultatet. Databaserna valdes eftersom de innehåller relevanta vetenskapliga områden för denna litteraturstudie.

Sedan tidigare finns det relativt mycket forskning inom området palliativ vård, varför sökningarna begränsades till ett snävt intervall i årtalen. Det begränsade mängden forskning samt gav utdelning för de senaste forskningsresultaten. Någon geografisk begränsning gjordes inte med motiveringen att alla kulturer och vårdorganisationer kan ha något värdefullt att presentera. Det finns skillnader i vårdorganisationer och kulturer runtom i världen, men den gemensamma faktorn är att vården vill göra gott för patienten. Att exkludera kvantitativa artiklar från denna uppsats ansågs vara begränsande och inkluderandet motiveras med att resultatet skall kunna ge en så bred bild av sjuksköterskans upplevelse av palliativ vård som möjligt. Vissa artiklar hade både kvantitativ och kvalitativ metod vilket bidrog till det vidgade perspektivet i resultatet. Vissa artiklar beskrev även patientens och närståendes upplevelse, vilka inkluderades för att belysa hur sjuksköterskans förhållningssätt påverkar patienterna, utan att skifta fokus från sjuksköterskans upplevelse.

Fördelen med att bredda perspektiven på underlaget för resultatet innebär att det kan ge en indikation på var det behövs mer fokuserad forskning i framtiden. Det innebär även att det som vi har kunnat presentera ger en generaliserad bild av sjuksköterskors upplevelse av palliativ vård. Nackdelen med att bredda perspektivet är att riktade studier inte tagits med i samma utsträckning jämfört med om vi hade varit mer strikta med urvalet av artiklar. Det har varit en svår avvägning där nyttan att ta med bredare perspektiv övervunnit nödvändigheten för strikthet. Vi kan därigenom ha missat mer detaljerade återberättelser från sjuksköterskor som hade gett oss en klarare bild av ämnet. Det svåraste med arbetet har varit att skapa en röd tråd genom hela arbetet. Det gäller formuleringar, meningsuppbyggnad och i vilken ordning som innehållet skall presenteras. Att arbeta med studien innebär att vi har lärt oss vikten av att samarbeta och finna kreativa lösningar på problem som vi aldrig tidigare har mött.

Hållbar utveckling

Hållbar utveckling innebär enligt Sandman och Kjellström (2013, s. 338) att generationer i framtiden skall uppleva hälsa och välbefinnande likvärdigt med nuvarande generation. Hållbar utveckling innehåller tre olika dimensioner: social, ekonomisk och ekologisk.

Social dimension: Sjuksköterskan ska inneha vetskap om hur faktorer som miljö, socioekonomi, kulturtillhörighet, ålder och kön påverkar möjligheterna för patienten att uppleva hälsa och jämlik vård. Arbetet som utförs av sjuksköterskan skall genomsyras av ett etiskt förhållningssätt, vilket betyder att omvårdnaden utgår från respekten för och hänsyn till människovärdet. Sjuksköterskans yrke skall sträva efter att främja hälsa, bästa möjliga välbefinnande och livskvalitet för patienten (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Ökad förståelse för sjuksköterskors upplevelse av palliativ vård kan leda till minskat lidande för patienter och närstående. I längden kan det leda till minskat socialt lidande och mindre kontakt med sjukvården för

exempelvis psykologiska besvär. Om vården främjar kunskap om sjuksköterskans upplevelse av palliativ vård kan det leda till en god spiral av adekvat utförd vård.

Ekonomisk och Ekologisk dimension: Sjuksköterskans ansvar innebär tillämpning av medicinsk vetenskap och beteendevetenskap som är relevant för omvårdnad av patienten, samt ha insikt i vad hållbar utveckling innebär för hälso- och sjukvården. Arbetet styrs av aktuella styrdokument, lagar och författningar som gäller för hälso- och sjukvården. Sjuksköterskan ansvarar för yrkesutövningen, vilket innebär att sjuksköterskan ständigt ska analysera sina starka och svaga sidor inom kompetensområdet. Genom ett reflekterande kritiskt förhållningssätt kan sjuksköterskan fördjupa och utveckla sin kompetens inom yrket (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Beroende på sjuksköterskans kunskap om behovet hos patienter i palliativt skede, så kan detta resultera i bättre arbetsmiljö för sjuksköterskor och färre sjukskrivningar för vårdpersonal och närstående. På en samhällsnivå kan detta ge upphov till minskade kostnader för slutenvården. Om sjuksköterskan har kunskap om effektiva omvårdnadsåtgärder som kan lindra patienternas lidande, kan användning av läkemedel minska. Antalet vårddagar på sjukhus för vårdpersonal, patienter och närstående kan också minska vilket leder till reducerad miljöpåfrestning. Reducerad miljöpåfrestning i ett globalt perspektiv, skulle kunna innebära att det svenska klimatavtrycket blir mindre och även ett föredöme för andra länders utveckling.

SLUTSATSER

● Sjuksköterskor beskrev att reflektionssamtal hade en betydande roll gällande behandling av patienter i palliativt skede. Personlig utveckling i rollen som sjuksköterska spelade en viktig roll i utförandet av omvårdnad. Sjuksköterskor önskade att vara mer närvarande hos patienterna och vidare uttrycktes det att tidsbristen innebar svårigheter att arbeta utifrån ett patientperspektiv.

● Sjuksköterskor beskriver upplevelsen av att inte räcka till för de psykosociala behov som palliativa patienter kan ha. Idag upplever sjuksköterskor att deras tid är öronmärkt för medicintekniska uppgifter och att det inte alltid finns tid att tillgodose patienternas psykosociala behov. Sjuksköterskorna beskriver vidare att de inte vill begränsas utan istället få mera tid till att kunna identifiera patienternas behov, i syfte att skapa välbefinnande för patienterna med betoning i att minska lidande.

● Vikten av interprofessionellt samarbete, god kommunikation och tydliga handlingsplaner, kan vara avgörande för hur väl förberedd sjuksköterskan är i mötet med patienten och närstående. Sjuksköterskans bemötande och handling påverkar direkt patientens och närståendes tillit.

Resultatet tar upp flertalet förbättringspunkter som kan föras vidare för att utveckla sjuksköterskeprofessionen. Resultatet beskriver också styrkor som sjuksköterskor har, att bemöta och stötta patienter i livets slut. Genomgående beskrivs tidsbrist och "att inte räcka" till som den främsta punkterna att utveckla framöver. Det är nödvändigtvis inte sjuksköterskans kompetens som brister utan snarare de problem

som sjuksköterskan möter gällande hur samhällsresurserna fördelas och hur organisationer planeras.

Inom palliativ vård är mötet mellan patienten och sjuksköterskan centralt, där fokus läggs på patientens fysiska och psykiska behov. Arbetet med palliativ vård varierar beroende på vilken erfarenhet som sjuksköterskan har, varför vi anser att reflektion och bra samarbete på arbetsplatserna kan stärka sjuksköterskor i deras roll. Vidare menar vi att sjuksköterskor bör ges möjligheten att utveckla strategier och handlingssätt för att adekvat kunna stödja patienter och närstående de möter i sin yrkesroll. Målet för palliativ vård är att främja patienternas livskvalitet och minimera lidande fram tills att döden inträffar. Därför är det väsentligt att sjuksköterskor får ta del av och ges möjlighet till att studera och reflektera över forskning inom området. Det är därmed önskvärt att mer forskning bedrivs för att kunna öka kunskapsbanken och stödja sjuksköterskor i praktiken. Mer kunskap innebär att sjuksköterskornas kompetens höjs och de får ett säkrare förhållningssätt gentemot patienterna, vilket leder till en bättre vård. En annan konsekvens av ovanstående är att sjuksköterskorna blir mindre ängsliga och stressade på jobbet när de är mer trygga i sin profession.

REFERENSER

Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C. J. & Brännström, M. (2018). Care professional's experiences about using Liverpool Care Pathway in end-of-life care in residential care homes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* . 32(1), ss. 299–308. DOI: 10.1111/scs.12462

Berglund, M. & Ek, K. (2019). Att förstå de didaktiska redskapen i utbildningen. I Berglund, M. & Ekebergh, M. (red.) *Reflektion i lärande och vård - en utmaning för sjuksköterskan* . Lund: Studentlitteratur AB. ss. 61-85.

Black, A., McGlinchey, T., Gambles, M., Ellershaw, J. & Mayland, C. R. (2018). The 'lived experience' of palliative care patients in one acute hospital setting – a qualitative study. *BMC Palliative Care* . 17(1). DOI:10.1186/s12904-018-0345-x

Browning, E. D. & Cruz, J. S. (2018). Reflective Debriefing: A Social Work Intervention Addressing Moral Distress among ICU Nurses. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*. 14(1), ss. 44–72. DOI: 10.1080/15524256.2018.1437588

Cafasso, J. (2019). *Emotional Exhaustion: What It Is and How to Treat It.* https://www.he althline.com/health/emotional-exhaustion [2020-04-15]

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & Vårdande: I teori och praxis* . Stockholm: Natur & Kultur. ss. 103-109

Dorthe, G. B., Lavesen, M., Jellington, M. O., Bastrup-Madsen Marsaa, K., & Forsyth Herling, S. (2018). First year experiences with a palliative out-patients structure for patients with COPD: a qualitative study of health professionals' expectations and experiences. *BMC Palliative Care* . 17(1). ss. 1-10. DOI: 10.1186/s12904-018-0369-2

Ekebergh, M. (2015). Att förstå patienten ur ett livsvärldsperspektiv. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande* . Stockholm: Liber AB. ss. 66-75.

Ekebergh, M. (2015). Vårdvetenskap som kunskap och perspektiv. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande* . Stockholm: Liber AB. ss. 16-24.

Ekebergh, M. (2015). Hälsa - ett livsvärldsperspektiv.. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande* . Stockholm: Liber AB. ss. 28-37.

Ellershaw, J. & Murphy, D. (2011). What is the liverpool care pathway for the dying patient (LCP)?. I Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (red.) *Care of the dying: A pathway to excellence* . ss. 15-30.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturöversikt. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* . 2. uppl., Lund: Studentlitteratur AB. ss. 186.

Glasdam, S., Ekstrand, F., Rosberg, M. & Van Der Schaaf, A. M. (2020). A gap between the philosophy and the practice of palliative healthcare: sociological perspectives on the practice of nurses in specialised palliative homecare. *Medicine, Healthcare And Philosophy* . 23(1), ss. 1–12. DOI: 10.1007/s11019-019-09918-2

Grech, A., Depares, J. & Scerri, J. (2018). Being on the Frontline: Nurses' Experiences Providing End-of-Life Care to Adults With Hematologic Malignancies. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* . 20(3), ss. 237–244. DOI: 10.1097/NJH.0000000000000433

Johansen, M. L. & Ervik, B. (2018). Teamwork in primary palliative care: general practitioners' and specialised oncology nurses' complementary competencies. *BMC Health Services Research* . 18(1), ss. 1-8. DOI: 10.1186/s12913-018-2955-7

Johnston, B., & Smith, L, N. (2006) Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing* , 54 (6), ss. 700–709. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2006.03857.x

Lewis, E. G., Oates, L. L., Rogathi, J., Duinmaijer, A., Shayo, A., Megiroo, S., Bakari, B., Dewhurst, F., Walker, R. W., Dewhurst, M. & Urasa, S. (2018). 'We never speak about death.' Healthcare professionals' views on palliative care for inpatients in Tanzania: A qualitative study. *Palliative and Supportive Care.* 16(5), ss. 566–579. DOI:10.1017/S1478951517000748

Nationella Rådet för Palliativ Vård (u.å.). *Palliativ vård - vad är det?* https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-vard/ [2020-02-04]

Noome, M., Beneken Genaamd Kolmer, D. M., Van Leeuwen, E., Dijkstra, B. M., & Vloet, L. C. (2016). The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences.* 30(4) ss. 645–661. DOI: 10.1111/scs.12315

Peng, C. S., Baxter, K. & Lally, K. M. (2019). Music Intervention as a Tool in Improving Patient Experience in Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®* . 36(1), ss. 45–49. DOI: 10.1177/1049909118788643

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018) *Etikboken : etik för vårdande yrken* . Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede.* Västerås: Socialstyrelsen

https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskap sstod/2013-6-4.pdf [2020-02-04]

Spelten, E., Timmis, J., Heald, S. & Duijts, S. F. A. (2019). Rural palliative care to support dying at home can be realised; experiences of family members and nurses with a new model of care. *Australian Journal of Rural Health* . 27(4), ss. 336–343. DOI: 10.1111/ajr.12518

Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (PDF 2017). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-sv ensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pd f [2020-03-14]

Wekander Harstäde, C., Blomberg, K., Benzein, E. & Östlund, U. (2017). Dignity-conserving care actions in palliative care: An integrative review of Swedish research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* . 32, ss. 8-23. DOI: 10.1111/scs.12433

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis* . Stockholm: Natur och kultur

Zepeda, K. G. M., Silva, M. M. D., Santos, D. C. L. D., Gaspar, R. B. & Trotte, L. A. C. (2019). Management of nursing care in HIV/AIDS from a palliative and hospital perspective. *Revista Brasileira de Enfermagem* . 72(5), ss. 1243–1250. DOI: 10.1590/0034-7167-2017-0431

Östlund, U., Blomberg, K., Söderman, A. & Werkander Harstäde, C. (2019). How to conserve dignity in palliative care: suggestions from older patients, significant others, and healthcare professionals in Swedish municipal care. *BMC Palliative Care.* 18(1). ss. 1-12. DOI:10.1186/s12904-019-0393-x

Bilaga 1

Tabell 1. Litteratursökning i Cinahl					
Sökning utförd	**Sökord**	**Antal träffar**	**Lästa abstrakt**	**Lästa artiklar**	**Valda artiklar**
20200228	"palliative care" AND Nurses experience or perspective or view or attitude AND inpatients ENGLISH LANGUAGE, PEER REVIEWED, DATE OF PUBLICATION: 20180101-20201231	93	22	15	3

Tabell 2. Litteratursökning i Medline					
Sökning utförd	**Sökord**	**Antal träffar**	**Lästa abstrakt**	**Lästa artiklar**	**Valda artiklar**
20200228	"palliative care" AND Nurses experience or perspective or view or attitude AND nursing care AND patient ENGLISH LANGUAGE, PEER REVIEWED, ABSTRACT AVAILABLE, DATE OF PUBLICATION: 20180101-20201231	101	15	13	5

Tabell 3. Litteratursökning i Cinahl					
Sökning utförd	**Sökord**	**Antal träffar**	**Lästa abstrakt**	**Lästa artiklar**	**Valda artiklar**
20200303	"palliative care" AND Nurses experience or perspective or view or attitude AND nursing care AND inpatient ENGLISH LANGUAGE, PEER REVIEWED, ABSTRACT AVAILABLE, DATE OF PUBLICATION: 20180101-20201231	25	7	4	2

Bilaga 2

Nr	Titel Författare Tidskrift Årtal	Syfte	Metod (urval, analys m.m.)	Resultat
1	**Författare:** Glasdam, S., Ekstrand, F., Rosberg, M. & Van Der Schaaf, A. M. **Årtal:** 2020 **Titel:** A gap between the philosophy and the practice of palliative healthcare: sociological perspectives on the practice of nurses in specialised palliative homecare. **Tidskrift:** Medicine, health care, and philosophy	Utifrån sjuksköterskans perspektiv utforska praxis hos sjuksköterskor inom specialiserad palliativ hemsjukvård. Hur praxis påverkas av organisatoriska och kulturella strukturer.	9 st semi-strukturerade intervjuer. Inklusionskriterier: Minst 2 års erfarenhet inom specialiserad palliativ hemsjukvård och anställd som sjuksköterska. Inga exklusionskriterier. Transkriberingen av intervjuerna analyserades via Bourdieus teoretiska ramverk.	Sjuksköterskorna beskrev den hierarki som fanns inom organisationen. Att det inte fanns tid att värna om patienten i mötet i den utsträckning som de önskade. Sjuksköterskor förlitade sig på anhörigas bedömningar på grund av tidsbrist i vissa fall. Ingen tid fanns över för omvårdnadsinsatser, dessa överlämnades till annan personal.
2	**Författare:** Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C. J. & Brännström, M. **Årtal:** 2018 **Titel:** Care professional's experiences about using Liverpool Care Pathway in end-of-life care in residential care homes. **Tidskrift:** Scandinavian journal of caring sciences	Sjuksköterskans upplevelse av att använda LCP i vården av patienter, boende på äldreboenden.	Kvalitativ innehållsanalys. 5 fokusgrupper intervjuades och två individuella intervjuer med varje sjuksköterskestuderande, leg. sjuksköterska och allmänläkare gjordes.	Sjuksköterskor uttryckte att samarbetet blev bättre genom att samtliga i vårdteamet delade inställning till vården. Patienterna och närstående involverades mer i vården.

3	**Författare:** Zepeda, K. G. M., Silva, M. M. D., Santos, D. C. L. D., Gaspar, R. B. & Trotte, L. A. C. **Årtal:** 2019 **Titel:** Management of nursing care in HIV/AIDS from a palliative and hospital perspective. **Tidskrift:** Revista Brasileira de Enfermagem	Att förstå betydelsen sjuksköters kan har i hanteringe n av omvårdnad sbehov till patienter som är inlagda på sjukhus på grund palliativt vård.	Kvalitativ utforskande, med guidning av grounded theory. Sju sjuksköterskor och 10 undersköterskor intervjuades. Fe m teman, med underteman framkom efter innehållsanalyse n.	Dessa teman framkom: Patientens tillstånd, Handling och interaktionsstrategier, Arbetsmiljö, Konsekvenser av att inte ha vidareutbildning, Tidshantering gällande omvårdnad.
4	**Författare:** Peng, C. S., Baxter, K. & Lally, K. M. **Årtal:** 2019 **Titel:** Music Intervention as a Tool in Improving Patient Experience in Palliative Care. **Tidskrift:** American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Vilken effekt musik kan få som behandling smetod för patienter i palliativt skede.	Kvantitativ interventionsstud ie kombinerat med med med kvalitativ intervjustudie. Patienter fick genomgå behandling, en grupp fick musik som intervention, medan den andra gruppen enbart fick konventionell behandling. Därefter skattade sig patienterna på en skattningsskala och efter interventionen intervjuades patienter och närstående om musikens effekt.	Signifikant minskning av symtom som smärta, ångest, illamående, andfåddhet och depression. Tillsammans med en ökning av välbefinnande. Opioidanvändningen tenderade att minska perioden efter interventionen.

5	**Författare:** Grech, A., Depares, J. & Scerri, J. **Årtal:** 2018 **Titel:** Nurses' Experiences Providing End-of-Life Care to Adults With Hematologic Malignancies. **Tidskrift:** Journal of Hospice & Palliative Nursing	Att beskriva sjuksköterskors upplevelse av att vårda patienter med hematologiska malignitet er på en slutenvårds avdelning.	Kvalitativ hermeneutisk design. 2 omgångar av semistrukturerade intervjuer genomfördes med 5 kvinnliga sjuksköterskor. Transkriberingen tolkades med fenomenologisk analysmetod.	Två huvudteman framkom; Att kämpa mot medicinsk meningslöshet och att kämpa med den känslomässiga bördan av vård. Sjuksköterskan upplevde att överflyttning av patienter i palliativt skede till intensivvårdsavdelningar med aggressiva behandlingsmetoder med tillhörande biverkningar förhindrade patienterna att få en värdig död. Sjuksköterskan upplevde till följd känslor som: hjälplöshet, ångest, medkänslotrötthet.
6	**Författare:** Browning, E. D. & Cruz, J. S. **Årtal:** 2018 **Titel:** Reflective Debriefing: A Social Work Intervention Addressing Moral Distress among ICU Nurses. **Tidskrift:** Journal of social work in end-of-life & palliative care	Att utveckla och testa ett protokoll för att avlasta sjuksköterskors moraliska nöd genom reflekterande debriefings amtal, med utbildnings syfte.	Före/efter experimentell design med en kontrollgrupp. Sjuksköterskorna fick skatta sin moraliska nöd, för att skapa ett grundläge. 6 månader med debriefings och efter dessa fick sjuksköterskorna skatta sig på nytt. Kontrollgruppen som inte deltog i interventionen skattade även sin moraliska nöd vid båda tillfällena. Samtliga sjuksköterskor	Sjuksköterskorna som deltog menade att debriefingsamtalen gav dem mod att vara ärliga i prognossamtal med patienter och närstående, och sjuksköterskorna önskade att få fortsätta med samtalen. Det framkom att den främsta orsaken till moralisk nöd på akuten var när vård gavs, som inte var till fördel för patienten, exempelvis livsuppehållande åtgärder som närstående beslutade om, utan patientens medgivande, mot vad som var bäst för patienten.

			på avdelningen erbjöds att delta.	
7	**Författare:** Spelten, E., Timmis, J., Heald, S. & Duijts, S. F. A. **Årtal:** 2019 **Titel:** Rural palliative care to support dying at home can be realised; experiences of family members and nurses with a new model of care. **Tidskrift:** The Australian journal of rural health	Undersöka sjuksköters kans erfarenhet av den utökade palliativa vården, och patienters upplevelser av att vara döende i hemmet.	Halvstrukturerade intervjuer genomfördes med närstående och sjuksköterskor. Processdata inkluderades för att beskriva vårdmötenas frekvens och typ. Resultaten analyserades med hjälp av beskrivande analys.	Alla patienter i projektet dog i hemmet. Närstående var mycket positiva till den utökade palliativa vården. Det ökade patientens förtrogenhet med att dö, och hade en positiv inverkan på de närståendes sorg. Sjuksköterskorna var lika positiva, men kommenterade också behovet av debriefingsamtal och att arbetet har en tung emotionell inverkan på dem.
8	**Författare:** Johansen, M. L. & Ervik, B. **Årtal:** 2018 **Titel:** Teamwork in primary palliative care: general practitioners' and specialised oncology nurses' complementary competencies. **Tidskrift:** BMC health services research	Att undersöka hur allmänläkare och sjuksköterskor upplever sitt samarbete inom palliativ vård.	En kvalitativ intervjustudie på landsbygden i Nordnorge, med 52 hälso- och sjukvårdspersonal. Avskrifter analyserades tematiskt.	Allmänläkaren bidrog med sin bakgrund och långsiktig relation med patienten. Sjuksköterskor bidrog med kliniska observationer. Sjuksköterskor saknade ibland råd från allmänläkare. För att undvika detta kontaktade sjuksköterskor palliativa specialister direkt. Finansiering och ersättning var betydande hinder för samarbete. Allmänläkare hade ofta inte tid att träffa sjuksköterskor för att

				diskutera patienter.
9	**Författare:** Black, A., McGlinchey, T., Gambles, M., Ellershaw, J. & Mayland, C. R. **Årtal:** 2018 **Titel:** The 'lived experience' of palliative care patients in one acute hospital setting – a qualitative study. **Tidskrift:** BMC Palliative Care	Att undersöka erfarenhet hos en grupp patienter i behov av palliativ vård i England.	Kvalitativ forskning, med intervjuer. Urval av 20 patienter uppfyllde kriterierna. Det fanns en relativt jämn könsfördelning; alla hade en cancerdiagnos.	Medkänsla verkade uttryckas genom de "små saker" som personalen utförde, till exempel tid att prata, tid till vård och mänsklighet. Det resulterade i upplevda förbättringar i smärtkontroll och välbefinnande. Utmaningarna, överansträngd personal och kommunikationssätt, påverkade patientupplevelsen.
10	**Författare:** Lewis, E. G., Oates, L. L., Rogathi, J., Duinmaijer, A., Shayo, A., Megiroo, S., Bakari, B., Dewhurst, F., Walker, R. W., Dewhurst, M. & Urasa, S. **Årtal: 2018** **Titel:** "We never speak about death." Healthcare professionals' views on palliative care for inpatients in Tanzania: A qualitative study. **Tidskrift:** Palliative &	Att få synpunkter från vårdpersonal om att tillhandahålla palliativ vård till sjukhuspatienter i Tanzania.	Kvalitativ studie. Totalt intervjuades 32 personer inom vårdpersonalen genom 7 st. fokusgruppsdiskussioner samt en halvstrukturerad intervju.	Fyra huvudteman identifierades. Tema ett: Vilka faktorer var viktiga för patienter i palliativt skede. Tema två: Innebar att identifiera "hinder" för att leverera palliativ vård på sjukhus. Tema tre: Identifiera svårigheter att förmedla "dåliga nyheter". Det fjärde temat: Deltagarna delade med sig av sina personliga preferenser för att få bättre kontroll på symtom.

	Supportive Care			