



ERSTA  
SKÖNDAL  
BRÄCKE  
HÖGSKOLA



**SJUKSKÖTERSORS UPPLEVELSER AV PALLIATIV SEDERING  
I LIVETS SLUTSKEDE**  
EN LITTERATURÖVERSIKT

NURSES' EXPERIENCES OF PALLIATIVE SEDATION IN  
END-OF-LIFE CARE  
A LITERATURE REVIEW

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 hp  
Självständigt arbete, 15 hp, GPA105, HT2020

Nivå: Avancerad nivå

Examinationsdatum: 210310

Författare:

Karin König

Handledare:

Susanne Lind

Examinator:

Ulrika Raninger

Carina Lundh Hagelin

## Sammanfattning

- Bakgrund:** Den palliativa vården fokuserar på att lindra lidande hos personer med svår sjukdom. När en patient upplever ett outhärdligt lidande där ingen annan typ av behandling har någon effekt, finns möjlighet att lindra patientens outhärdliga lidande med palliativ sedering.
- Syfte:** Syftet var att belysa sjuksköterskors upplevelser av palliativ sedering vid livets slutskede.
- Metod:** Litteraturoversikt med induktiv ansats. I resultatet inkluderades 16 vetenskapliga kvalitativa artiklar. Tematisk analys användes för att bearbeta data.
- Resultat:** I resultatet framkom tre huvudteman med underteman. *Sjuksköterskors behov av kunskap:* definition av palliativ sedering, riktlinjer och läkemedelsadministration. *Sjuksköterskors trygghet i bedömning:* indikation för beslut, närhet och kommunikation. *Sjuksköterskors emotionella och etiska tankar:* fridfull död, livet och döden och patientens värdighet och autonomi.
- Slutsats:** Många sjuksköterskor upplever att palliativ sedering är viktigt att ha som ett behandlingsalternativ när det inte finns något annat som kan lindra ett outhärdligt lidande. Alla sjuksköterskor är dock inte bekväma i situationen då de saknar kunskap om denna intervention. Palliativ sedering ska inte enbart baseras på den kliniska erfarenhet som sjuksköterskan besitter. Det finns behov av att skapa tydliga riktlinjer med en klar definition om vad palliativ sedering är. Sjuksköterskan ska kunna känna sig trygg med interventionen palliativ sedering, när och hur den kan användas samt ges möjlighet att reflektera över olika etiska dilemman.

**Nyckelord:** *Palliativ sedering, djup sedering, kontinuerlig sedering, erfarenhet, sjuksköterskor*

## **Abstract**

**Background:** The main focus of palliative care is to relieve suffering in people with severe illness. When a patient experiences unbearable suffering where no other type of treatment has any effect, there is an opportunity to alleviate the patient's unbearable suffering with palliative sedation.

**Aim:** The purpose was to shed light on nurses' experiences of palliative sedation at the end of life.

**Method:** Literature overview with an inductive approach. The result included 16 qualitative scientific articles. Thematic analysis was used to process the data.

**Results:** In the results, three main themes emerged with three subthemes each. *Nurses' need for knowledge:* definition of palliative sedation, guidelines and drug administration. *Nurses' safety in assessment:* indication of decisions, proximity and communication. *Nurses' emotional and ethical thoughts:* peaceful death, life and death and the patient's dignity and autonomy.

**Conclusion:** Many nurses feel that palliative sedation is important to have as a treatment option when there is nothing else that can alleviate a patient's unbearable suffering. However, not all nurses are comfortable in the situation as they lack knowledge about this intervention. Palliative sedation should not be based solely on the clinical experience of the nurse. There is a need to create clear guidelines with a clear definition of what palliative sedation is. The nurse must be able to feel safe with the intervention of palliative sedation, when and how it can be used and given the opportunity to reflect on various ethical dilemmas.

**Keywords:** *Palliative sedation, deep sedation, continuous sedation, experience, nurses*

# Innehållsförteckning

<b>Inledning</b>	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b>	<b>1</b>
Palliativ vård	1
Palliativ sedering	2
Outhärdligt lidande	3
Patientens delaktighet	5
Närståendes upplevelser	6
Teamets betydelse	6
Specialistsjuksköterskans profession	7
Autonomi och etik	7
Problemformulering	8
<b>Syfte</b>	<b>9</b>
Teoretisk utgångspunkt	9
<b>Metod</b>	<b>10</b>
Datainsamling	10
Urval	11
Dataanalys	12
Forskningsetiska överväganden	13
<b>Resultat</b>	<b>13</b>
Sjuksköterskans behov av kunskap	14
Sjuksköterskans trygghet i bedömningen	15
Sjuksköterskans emotionella och etiska tankar	19
<b>Diskussion</b>	<b>22</b>
Metoddiskussion	22
Resultatdiskussion	23
Kliniska implikationer	26
Förslag till fortsatt forskning	26
<b>Slutsats</b>	<b>27</b>
<b>Referensförteckning</b>	<b>28</b>

## Bilaga A. Sökmatrix

## Bilaga B. Matris över urval av artiklar till resultatet

## **Inledning**

Palliativ sedering (PS) är en intervention som förekommer i den palliativa vården vid livets slutskede men som i Sverige saknar en vedertagen definition och enhetligt framtagna riktlinjer. Interventionen berör både fysiska, psykiska, sociala, existentiella och etiska aspekter. Syftet med PS är att minska outhärdligt lidande hos patienten när symtomen inte kan lindras på annat sätt. Sjuksköterskans roll är att uppmärksamma lidandet och lindra det. Utifrån avsaknad av definition och riktlinjer är det högst troligt att sjuksköterskors kunskap och erfarenhet om PS varierar. De flesta palliativa vårdenheter använder sig av sedering på något sätt. Genom att belysa sjuksköterskors upplevelser av PS kan arbetet bidra till att öka kunskap om vad det innebär för sjuksköterskan att utföra PS.

## **Bakgrund**

### **Palliativ vård**

Palliativ vård handlar om att lindra lidande. En ny definition av palliativ vård presenteras av International Association for Hospice and Palliative Care [IAHPC] (2019) för att synliggöra detta. Den fokuserar på allvarligt lidande hos en person med svår sjukdom. Definitionen har skapat en diskussion om hur komplext begreppet lidande är och från vilket perspektiv det ska tolkas. Definitionen av World Health Organisation [WHO] fokuserar på att lindra lidande vid livshotande sjukdom (Alvariza et al., 2020). Palliativ vård ska tidigt kunna identifiera och korrekt bedöma smärta och andra problem, fysiska, psykosociala och andliga/existentiella (IAHPC, 2019; WHO, 2020) samt bör så långt som möjligt vara evidensbaserad (IAHPC, 2019). Begreppet palliativ härstammar från det latinska ordet pallium som betyder mantel, något som ger skydd ("Palliativ", u.å). Palliativ vård ska bekräfta livet och döden ska ses som en normal process och har samtidigt en skyldighet att inte fördröja eller påskynda döden utan ska finnas för patienten och de närstående som stöd (IAHPC, 2019; WHO, 2020). Syftet med palliativ vård är framför allt att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet genom att lindra symtom och ge existentiellt stöd i livets slutskede. Palliativ vård beskrivs utifrån fyra hörnstenar symtomlindring, kommunikation, team och närståendestöd (Regionala cancercentrum i samverkan [RCC], 2016).

## Palliativ sedering

En del patienter får outhärdliga symtom som inte kan lindras med vanliga behandlingsmetoder och då kan PS vara en intervention. Med PS menas en avsiktlig påverkan av vakenhetsgraden när en person befinner sig i livets slut (Socialstyrelsen, 2011). Enligt RCC (2016) finns ingen vedertagen definition gällande PS och inte heller några enhetligt framtagna riktlinjer. PS är ändå något som kan komma att bli aktuellt i livets absoluta slutskede när alla andra möjligheter att lindra symtom som ger outhärdligt lidande har prövats (Axelsson, 2016). God symtomlindring med PS eftersträvas med en så liten medvetandesänkning som möjligt. All annan pågående symtomlindrande behandling ska fortsätta, speciellt smärtlindring (Läkemedelsverket, 2010). I en tvärsnittsstudie av Eckerdal et al. (2009) framkom det att PS var ovanligt i Sverige. Det var då endast 1 procent av de 2021 patienterna som erhöll PS och av dem var det endast 0,6 procent som var vakenhetssänkta. Den vanligaste orsaken till behandlingen var svår ångest. Undersökningen visade att patient och närstående medverkade i mycket hög utsträckning i beslutet om sederande behandling (Eckerdal et al., 2009). Forskning från en gemensam studie i sex länder inkluderade 20 480 dödsfall. Användningen av PS var högst i Italien med 8,5 procent och Belgien 8,2 procent. Danmark låg på 2,5 procent och Sverige 3,2 procent vilket visade de lägsta siffrorna. Däremellan låg Schweiz med 4,8 procent och Nederländerna 5,7 procent (Miccinesi et al., 2006).

Med palliativ sedering menas i detta sammanhang en medveten påverkan av vakenhetsgraden hos en patient i livets slutskede i syfte att uppnå lindring vid outhärdliga symtom. Behandlingen förutsätter att patientens förväntade överlevnad är mycket kort, vanligen högst en till två veckor. Avsikten med palliativ sedering är varken att förkorta eller förlänga dödsprocessen (Svenska Läkaresällskapet [SLS], 2010, första stycket)

Enligt socialstyrelsen (2010) kan en patient i livets slutskede få sedering via intermittent eller kontinuerlig tillförsel av lugnande och ångstdämpande läkemedel. Avsikten är att sänka medvetandegraden så att patienten inte längre uppfattar svåra symtom. PS används när svåra symtom inte kan lindras på annat sätt. Det ska ske utifrån patientens önskemål, tillstånd och behov. Intermittent sedering innebär att patientens medvetandegrad tillfälligt höjs för att kunna samtala med patienten och göra en ny bedömning av behandlingen. Inga legala krav finns på att göra detta. Kontinuerlig sedering ges då symtom anses vara permanenta samt att patientens förväntade överlevnad bedöms vara kort, detta är legalt så länge behandlingens mål

är en god vård (Socialstyrelsen, 2010). Vid kontinuerlig palliativ sedering bör en anestesilog konsulteras och ibland krävs även konsultation med någon som har existentiell kompetens som till exempel en präst eller diakon. Anestesilog kan konsulteras för val av preparat och dess titrering. Präst eller diakon kan konsulteras för samtal med patienten om annan möjlig lindring av symtomen kan erbjudas (Axelsson, 2016). PS är inte detsamma som narkos som innebär att man försätter patienten i djup sömn så vederbörande inte känner något i samband med ett medicinskt ingrepp (Enlund, 2020). PS är inte heller detsamma som assisterat självmord, där läkaren skriver ut en dödlig dos som patienten intar själv, eller eutanasi, som innebär dödshjälp (Ottosson, 2009). Garetto et al. (2018) och Maltoni et al. (2012) kom fram till slutsatsen att PS inte påverkade längden på överlevnaden hos patienter med cancer i livets slutskede. I en studie samlades data in från 157 patientjournaler på en enhet för palliativ vård. Vid jämförelse mellan patienter som erhållit sedering och de som inte erhållit sedering sågs ingen skillnad i längden på överlevnad. Det var 43 procent av patienterna som blev sederade, för 87 procent av dessa startades PS under de sista två dagarna. De sex vanligaste symtomen vid livets slut, utan någon signifikant skillnad, var i båda grupperna, fram till 48 timmar innan döden: smärta 79 procent hos de sederade och 87 procent hos de icke sederade, förstoppning 40 respektive 48 procent, dyspné 32 respektive 29 procent, illamående/kräkning 23 respektive 25 procent, delirium 11 respektive 12 procent och ångest 7 respektive 9 procent. Från 48 timmar och fram till döden sågs en signifikant skillnad på symtomen dyspné och delirium med ökad förekomst i den grupp som erhöll sedering och var trolig anledning till att PS startades. Vid 48-25 timmar innan döden förekom dyspné hos 69 procent av de sederade patienterna och hos 38 procent av de icke sederade. Vid 24-0 timmar innan döden förekom dyspné hos 50 procent av de sederade patienterna och hos 31 procent av de icke sederade, delirium förekom hos 29 respektive 13 procent (Rietjens et al., 2008). Den viktigaste indikationen för start av PS var dyspné och delirium (Garetto et al., 2018; Rietjens et al., 2008). De vanligaste symtomen som patienterna tog upp i samband med önskemål om PS var dyspné, smärta, ångest och fatigue (Eun et al., 2017). En studie gjord i Frankrike med 54 patienter som fått PS visade att 48,1 procent hade outhärdliga symtom, 46,3 procent hade fått komplikationer med omedelbar risk för dödsfall och 5,6 procent hade ett existentiellt lidande (Gamblin et al., 2020).

### **Outhärdligt lidande**

Outhärdligt lidande är en förutsättning för att erhålla PS, det finns dock ingen klar definition av begreppet outhärdligt lidande i detta sammanhang (Bozzaro & Schildmann, 2018).



Bakogiannis och Papavasiliou (2016) tar upp språket som en barriär vid skapande av en definition för PS då en central del av definitionen handlar om begreppet outhärdligt lidande som i världen beskrivs med många olika fraser. Bozzaro och Schildmann (2018) såg en brist på tydlighet när outhärdligt lidande är ett av kriterierna som indikation för PS. De lyfter tre debatterade områden som de diskuterar utifrån två olika filosofiska synsätt. Det första området gäller tolkningsrätten som utgår från frågan om vem som har kontroll när det gäller att bestämma om outhärdligt lidande existerar, patient eller vårdteam. Det andra handlar om att definiera vilka symtom, tillstånd och upplevelser som kan avgöra om en persons lidande gör personen berättigad till PS, fysiska, psykosociala och/eller existentiella. Det tredje området centrerar kring en normativ funktion av lidande, att en person som uttrycker lidande vädjar om hjälp och om lidandet dessutom är outhärdligt meddelas en brådska av interventionen. Lämpligt är ändå att diskutera runt normen, om PS alltid måste användas vid outhärdligt lidande, om det enbart ska ges när det inte finns annan lindring eller om det finns moraliska begränsningar för att svara på outhärdligt lidande med PS. Den ena filosofin innebär ett subjektivt och holistiskt synsätt beroende på individens egna uppfattning om sitt lidande, utvärdering sker utifrån patientens perspektiv. Den andra filosofin bygger på ett objektivt och funktionellt synsätt där utvärdering av lidande görs utifrån observerbara mål, vårdteamets perspektiv. Vilken filosofi som råder för PS påverkar beslutsfattandet i palliativ vård (Bozzaro & Schildmann, 2018).

När det gäller existentiellt lidande har Rodrigues et al. (2018) gjort en systematisk översikt av argumentbaserad etiklitteratur om detta. Fyra argument tas upp: själ-kropp dualism, existentiellt lidande, outhärdlighet och att bedöma om patienten är nära livets slutskede/överhängande död. De talar om bekräftande eller förnekande av *själ-kropp dualism*. De som bekräftar att själ och kropp anses vara separerade från varandra, tycker att PS är olämpligt och ineffektivt vid icke-fysiska symtom. De delar in lidandet i två typer, neurokognitivt och agent-berättande. Neurokognitivt lidande orsakas av ett fysiskt tillstånd (ångestsyndrom, sömnlöshet, benvärk). Agent-berättande lidande är indirekt kopplat till patientens medicinska tillstånd ett *existentiellt lidande* (ensamhet, hopplöshet, meningslöshet). De som förnekar själ-kropp dualism har ett holistiskt synsätt på lidande, det finns inte olika typer av lidande utan det drabbar personen som helhet. De talar inte om existentiellt lidande utan lidande i allmänhet. Lidande har sitt ursprung i ett hot mot den personliga integriteten, alltså lidande av personer, inte kroppar. *Outhärdlighet* är ett centralt begrepp och ytterligare ett av kriterierna som indikation för PS. Det finns ett tydligt stöd för

detta uttryck när det gäller fysiska symtom, mer försiktighet när det gäller existentiella. Outhärdlighet anses svårbedömt och subjektivt, det är endast patienten som kan avgöra detta. När det gäller att bedöma hur nära patienten är *livets slutskede/överhängande död* diskuteras att etiska beslut vid PS ofta tas utifrån tidsaspekten. Tidigare än två veckor innan förestående död bör inte PS startas, alltså inget för kroniskt lidande. Det svåra är att fastställa när patienten befinner sig i livets slutskede med kort förväntad överlevnad och ge en exakt prognos om tidsaspekten (Rodrigues et al., 2018).

### **Patientens delaktighet**

Patientens önskemål tillsammans med personalens kunskaper är tänkt att ge stöd för att skapa en så bra sista tid i livet som möjligt (RCC, 2016). Ternestedt et al. (2017) har skapat en modell för personcentrerad vård, De 6 S:n, som kan användas för att få veta vad patienten själv önskar när det handlar om dennes vård. Den innebär att patienten ses som en person med en sjukdom, där fokus inte ligger på sjukdomen utan utgår från personen och stärker dennes ställning i vården. De 6 S:n står för självbild, symtomlindring, självbestämmande, sociala relationer, sammanhang och strategier. *Självbild* - att du ska få vara du består av en kognitiv del som handlar om hur personen tänker om sig själv och en emotionell del om hur man känner för sig själv. *Symtomlindring* - handlar om att få god smärt- och symtomlindring, symtomen måste förstås utifrån personens upplevelser av symtomet och vilken självbild personen har. *Självbestämmande* - handlar om att personen ska få vara delaktig i sin vård och på sina villkor. För att personen ska kunna leva så autonomt som möjligt måste vårdpersonal utgå från personens önskemål. *Sociala relationer* - handlar om att umgås med dem personen önskar. Självbilden stärks av de personer som betyder mycket för oss och som vi speglar oss emot. *Sammanhang* - handlar om att personen har möjlighet att samtala om livet i form av en tillbakablick på livet, personens livsåskådning och meningen med livet. *Strategier* - handlar om att personen ska få stöd i sin livssituation samtala om tankar kring döden och önskemål om hur denna vill leva sin sista tid (Ternestedt et al., 2017). När det gäller interventionen PS menar Axelsson (2016) att det för många patienter kan vara viktigt att få reda på att PS finns att tillgå. Själva vetskapen om PS kan vara lindrande, om de skulle uppleva en vanmakt över att det inte finns något mer att göra vid outhärdliga symtom (Axelsson, 2016). Patienter med cancer i livets slutskede på ett sjukhus i Korea hade hopp om att få leva längre och hade en önskan om en fridfull död. De upplevde dock att det var svårt att ha ärliga samtal med vårdpersonalen om döden. De hoppades att beslut om PS togs innan deras lidande blev för

stort. Citat från en patient “ If I am destined to die, please let me die without suffering” (Eun et al., 2017, p. 1013). I Nederländerna jobbar man proaktiv genom att informera om att PS finns för att patienten ska kunna vara delaktig och göra en tidig planering. I USA däremot tas PS upp sent i dödsprocessen vilket gör att patienten ofta inte kan vara delaktig, utan närstående får ta den rollen (Rietjens et al., 2014).

### **Närståendes upplevelser**

Enligt Socialstyrelsens termbank definieras närstående som en person som har en nära relation till en annan människa (“Närstående”, 2014). Denna nära relation gör att livet förändras även för de närstående när någon blir obotligt sjuk och döden förväntas inom en snar framtid. De närstående kan uppleva en sorg redan innan döden inträffar. Emotionellt stöd i form av samtal ger trygghet, likaså information om vad som kan hända och vad som händer. Närstående kan även behöva praktiskt stöd när de själva inte orkar eller inte vet vad för hjälp som finns att få (RCC, 2016). Närstående var enligt Tursunov et al. (2016) oftast positiva till PS och upplevde att det lindrade patientens outhärdliga lidande. De önskade däremot en tidigare kommunikation om vad behandlingen innebar och en chans till att diskutera den då allt ofta skedde under samma dag (Tursunov et al., 2016). Detta framkom även vid samtal om PS i fokusgrupper med närstående. De var positiva till PS då det bidrog till en fridfull död men det fanns ett missnöje med information och kommunikation från vårdpersonal, speciellt då läkare inte fanns närvarande jourtid (Bruinsma et al., 2013). De flesta närstående ansåg att PS innebar en god död men det fanns en viss oro över att det förkortade patientens liv (Bruinsma et al., 2014). Bruinsma et al. (2016) kom fram till att PS inte hade någon negativ effekt på närstående efter patientens död, medan en studie av Shen et al. (2018) visade att närstående visst kunde påverkas negativt av PS beroende på vilket stöd de fick under vårdtiden och efter patientens död.

### **Teamets betydelse**

Palliativ vård bygger på ett multiprofessionellt samarbete kring patienten (RCC, 2016). För att administrera PS på rätt indikationer är det viktigt att beslutet tas i det tvärvetenskapliga teamet enligt Koike et al. (2015). Fernando och Hughes (2019) anser att det finns starka bevis som tyder på att palliativ vård utförs bäst via ett tvärvetenskapligt team med flera professioner. Det är viktigt att arbetsmiljön är stödjande, kommunikationen är effektiv, att det finns en god ledarskapsförmåga och att det finns ömsesidig respekt. Det är viktigt att teamet tillsammans

med närstående och patient reflekterar och diskuterar kring PS (Gonçalves et al., 2012). En studie av Inghelbrecht et al. (2011) visade att det endast var i 23,4 procent av fallen som beslutet togs tillsammans i teamet, de ansåg att riktlinjer behövs som rekommenderar att PS diskuteras i hela teamet innan beslut fattas. Arevalo et al. (2013) och Claessens et al. (2007) skriver att just sjuksköterskans roll är viktig i beslutsprocessen för PS tillsammans med de övriga i teamet. Specialistsjuksköterskan med inriktning palliativ vård har en viktig roll i teamet genom att lyfta gemensamma insatser för patient och närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2019).

### **Sjuksköterskans och specialistsjuksköterskans profession**

Sjuksköterskan i palliativ vård ska arbeta för att förstå patienten utifrån dennes värld, identifiera symtom för att kunna lindra dessa och utvärdera åtgärder. De ska bevara patientens och närståendes integritet och värdighet, ge stöd på ett respektfullt och jämlikt sätt samt skapa förutsättningar för delaktighet i beslut. En uppgift för specialistsjuksköterskan med inriktning palliativ vård är att ge stöd till och utbilda personal inom specialiserade palliativa enheter och andra enheter. Detta kan omfatta att fördjupa, evidensbaserad palliativ vård och att implementering av detta sker i vårdverksamheterna (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Specialistsjuksköterskan inom palliativ vård har ett betydande ansvar för att förbättra livskvalitet då de tillhandahåller helhetsvård för patienter som har en allvarlig eller livshotande sjukdom (Tintu, 2016). Alla sjuksköterskor har ansvar för att omvårdnaden utförs med stöd av professionella etiska värderingar och förhållningssätt. Specialistsjuksköterskor ska kunna stötta sjuksköterskor och andra i teamet i beslut om interventionen PS, då är det värdefullt att ha kunskap om de svårigheter som kan finnas gällande PS. Det är viktigt för sjuksköterskan i den palliativa vården att kunna diskutera om PS utifrån etiska värden som autonomi och integritet med både patient, närstående och personal (International Council of Nurses [ICN], 2017).

### **Autonomi och etik**

Självbestämmande innebär att individen själv bestämmer om insatsen när det handlar om behandling eller vård som ska genomföras. Individen kan däremot inte kräva insatser som är medicinskt omotiverade (SOU 2001:6). För personer med nedsatt förmåga till självbestämmande ska vårdpersonalen, närstående och samhällets omsorg om den svårt sjuka människan vara vägledande. Det är viktigt att hela vårdteamet är delaktiga i den etiska

diskussionen för att beslutet i den fortsatta vården ska gagna individen bäst (RCC, 2016). Den etiska principen om att göra gott stämmer bra överens med PS om det kan lindra patientens outhärdliga lidande, men det är viktigt att tänka på att patientens autonomi upphör då denne är medvetandesänkt (SLS, 2010).

Ända sedan starten av PS som en intervention i den palliativa vården, i början av 1990-talet, har det varit debatt kring de etiska aspekterna av PS. Fyra teman har debatterats och är enligt Henry (2016) fortsatt otydliga. Det gäller en inkonsekvent terminologi, användning av PS för icke-fysiska symtom, upplevelse av ångest vid PS hos närstående och personal samt om PS, eutanasi och påskyndande av döden (Henry, 2016). Enligt Garetto et al. (2018) är det fortsatt en stor etisk fråga om PS kan användas vid existentiell och psykologisk ångest. Curlin (2018) menar att det är viktigt att veta vilket mål man vill nå med att använda PS. Antingen titreras doserna upp på det lugnande läkemedlet med mål att behandla ett symtom eller så ges doserna med mål att direkt nå en specifik nivå av medvetlöshet. Patientens bekvämlighet i PS är en illusion, denne är inte kapabel i det tillståndet att känna varken bekvämlighet eller obekvämlighet. En person som sederats till medvetlöshet lider inte men upplever inte heller det som närstående och personal ser som frid (Curlin, 2018). En projektplan för en studie i Belgien var tänkt att bättre förstå hur palliativt sederade patienter upplevde de sista dagarna i livet och ta reda på om de verkligen var fria från smärta (Six et al., 2018). En fallstudie gjordes av Six et al. (2019) som visade att titrering av sedering var svår, det tog två dygn innan patienten nådde en tillräckligt djup sedering. Bedömningar gjordes utifrån kliniska observationer och Ramsay Sedation Scale som visade att patienten såg ut att befinna sig i djup sömn. NeuroSense monitorn, en hjärnmonitor som övervakar bilateral anestesi/sedering av hjärnans aktivitet, visade däremot att patienten inte var djupt sederad. Detta ledde fram till frågan om det behövs övervakning med monitor vid PS (Six et al. 2019).

## **Problemformulering**

Sjuksköterskan inom den palliativa vården ska identifiera patientens symtom för att kunna lindra dessa och kontinuerligt utvärdera insatta åtgärder. Palliativ sedering är en intervention som förekommer i den palliativa vården vid livets slutskede men som i Sverige saknar en vedertagen definition och enhetligt framtagna riktlinjer. Interventionen är komplex och berör både fysiska, psykiska, sociala, existentiella och etiska aspekter. Syftet med PS är att minska outhärdligt lidande hos patienten när symtomen inte kan lindras på annat sätt. Patient,

närstående och vårdteam bör ta beslut om initiering av PS tillsammans. Sjuksköterskan har i vårdteamet ett stort ansvar i beslutsprocessen om PS utifrån dennes förståelse för patienten och bedömningar av symtom. Det är oftast sjuksköterskan som administrerar läkemedlen och utvärderar effekten. Sjuksköterskan ska se till att omvårdnaden av patienten sker med stöd av professionella etiska värderingar och förhållningssätt. Inför PS är etiska värden som autonomi och integritet viktiga att diskutera. Utifrån detta är det viktigt att få förståelse för hur en komplex intervention som PS upplevs av och påverkar sjuksköterskan. Genom att sammanställa forskning och belysa sjuksköterskors upplevelser av PS vid livets slutskede kan arbetet bidra till ökad kunskap om vad interventionen innebär för sjuksköterskan. Som blivande specialistsjuksköterskor är det av stort värde att ha kunskap om svårigheter som kan finnas gällande PS för att kunna stötta sjuksköterskor och andra i teamet i beslut och intervention.

## **Syfte**

Syftet var att belysa sjuksköterskors upplevelser av palliativ sedering vid livets slutskede.

## **Teoretisk utgångspunkt**

Palliativ vård bygger på flera begrepp där lidande är ett av de mest centrala. Vid PS är det främsta målet att lindra patientens outhärdliga lidande om det är patientens önskan och det inte går att lindra på något annat sätt. För att kunna lindra patientens lidande anser Katie Eriksson (1994) att det är viktigt för sjuksköterskan att ha kunskap om vad lidande är, förstå hur den unika patienten uttrycker sitt lidande för att kunna göra en riktig bedömning samt bemöta patienten med värdighet. Katie Eriksson (1992) menar att det mest grundläggande för all vård och omsorg är att förstå mänskligt lidande och människans förmåga att med kärlek lindra lidande. Eriksson (1994) menar att den djupaste motivationen till att vårda är just den lidande människan. Med hjälp av kärlek kan lidande lindras då mötet med patienten skapar medlidande och verklig vård kan ges. Medlidande kräver mod, att ta ansvar och offra något av sig själv. Lidandet är en del av vårt mänskliga liv och saknar i grunden all mening. Det är ändå viktigt för människan att kunna lida då det varnar om att något är fel när det gäller det psykiska och det andliga precis som smärta är en varningssignal biologiskt. När patienten berättar om sitt lidande önskar denne att lidandet ska bekräftas och anses som trovärdigt. Eriksson anser att ett konkret språk för att uttrycka lidande saknas så istället används symbolspråk, det gäller därför att vara lyhörd för att förstå patientens lidande. I lidandet finns

sorgen över det patienten håller på att förlora. Det gäller att kämpa, försoning med lidandet kan skapa en ny meningsfull helhet. Att ge upp leder till ett ”döende”, först till ande och själ och sedan kroppsligen. Eriksson pratar om tre olika former av lidande i vården.

Sjukdomslidande handlar om lidandet av själva sjukdomen och behandlingen. Vårdlidande är det lidande som kan upplevas i själva vårdsituationen som kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning eller utebliven vård. Den tredje formen handlar om själva livslidandet, att leva och att inte leva. Livslidande berör hela människans livssituation, det självklara tas plötsligt ifrån en och kan innebära ett hot mot ens existens. Det kan vara oerhört svårt att veta hur lidande kan lindras. Det är viktigt att patienten känner sig välkommen, inbjuden att vara delaktig, får information och svar på frågor. Det är även viktigt att bemöta patienten med värdighet, låta patienten känna sig älskad, bekräftad och förstådd. Den vård och behandling som ges ska anpassas efter behoven hos den unika person som patienten är (Eriksson, 1994). Resultatet kommer att diskuteras utifrån denna teori och kopplas ihop med hur sjuksköterskor upplever PS vid livets slut.

## Metod

Studien är en litteraturöversikt med induktiv ansats utifrån tidigare kvalitativa studier. Genom att sammanställa tidigare forskning ges möjlighet till en översikt av flera studiers resultat vilket kan bidra till ökad kunskap i ämnet och synliggöra behov av ytterligare forskning. Den tidigare forskningen har kritiskt granskats, sammanställts och analyserats utifrån studiens specifika syfte (Polit & Beck, 2021). Enligt Forsberg och Wengström (2016) är induktiv ansats ett bra sätt att beskriva människors erfarenheter, mönster och teman kom fram efter hand som data samlades in. Endast kvalitativ forskning användes i litteraturöversikten vilket passade bra till syftet då det gällde att fånga upplevelser och erfarenheter om ett fenomen (Polit & Beck, 2021).

## Datainsamling

Med hjälp av Population Exposure Outcome (PEO) identifierades olika komponenter för sökorden, P: sjuksköterskor, E: palliativ sedering och O: upplevelser. Även synonymer till dessa sökord användes (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). För att hitta relevanta MeSH-termer användes Svensk MeSH från Karolinska Institutets termbank. De booleska operatorerna OR och AND användes (Karlsson, 2017). Följande sökord användes för att erhålla relevanta artiklar som besvarade studiens syfte: P: *nurses* (MeSH-term), E: *deep*

*sedation* (MeSH-term), *palliative sedation*, *continuous sedation*, *O: life change events* (MeSH-term), *experience*. Först gjordes en sökning på alla sökord var för sig. Sedan slogs alla synonymer ihop med OR emellan, i varje komponent, P, E och O. Till sist söktes på synonymernas sammanslagningar med AND emellan P, E och O. Alla artiklar som relaterade till studiens syfte borde på detta sätt komma med till resultatet. Det är viktigt att söka brett från många olika källor för att göra studien så opartisk som möjligt. Studiens trovärdighet är relaterad till noggrannheten i sökningen samt identifieringen av relevanta studier (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Vid sökningen användes databaserna Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL] Complete, PubMed och PsycINFO. Enligt Karlsson (2017) tillhandahåller databaserna CINAHL Complete och PubMed vetenskapliga artiklar om bland annat omvårdnad, vilket var relevant för studien. PsycINFO innehåller främst referenser till artiklar inom psykologin, denna användes då upplevelser och erfarenheter till stor del kan vara av psykologisk karaktär. En sökmatrix (Bilaga A) sammanställdes med information om sökningen. Den informerar om vilken databas och vilka sökord som användes, vilket datum sökningen gjordes, vilka begränsningarna var, hur många abstrakt och artiklar som lästes samt hur många artiklar som var relevanta för studien. Det ska vara möjligt att göra om sökningen igen, detta visar på hur tillförlitlig studien är (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

## Urval

Urvalet av artiklar till resultatet är framtagna utifrån inklusions- och exklusionskriterier (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Inklusionskriterier: Primära kvalitativa studier oavsett design samt kvalitativa delar i mixade studier. Artiklar skrivna på engelska då det är det språk som används mest inom forskning internationellt och att det var det språk som författarna behärskade. Artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2005-2020 för att få ett tillräckligt material. Artiklar skulle ha god eller mycket god kvalitet. Ett etiskt resonemang ska vara synligt i artiklarna.

Exklusionskriterier: Sedering av barn. Sedering av patient vid annat tillfälle i livet än i dess slutskede.

Det första urvalet gjordes genom att författarna tillsammans läste alla 99 titlar som sökningen resulterade i. Där exkluderades titlar som innehöll sedering av barn eller sedering av patient



vid annat tillfälle i livet än i dess slutskede. Därefter läste författarna 67 abstrakt tillsammans för att bedöma om artiklarna besvarade studiens syfte (Polit & Beck, 2021). Där exkluderades studier som var kvantitativa eller som på annat sätt inte svarade mot syftet. Detta resulterade i 16 artiklar som lästes i sin helhet. Fyra studier exkluderades bland annat på grund av att det var fler professioner än sjuksköterskor som deltog och det inte gick att särskilja vad sjuksköterskorna upplevde. Ytterligare sökning gjordes manuellt med hjälp av referenslistan i de 12 aktuella artiklarna och resulterade i ytterligare fyra relevanta artiklar. Detta resulterade i 16 artiklar som var relevanta till syftet och redovisas i artikelmatrisen (Bilaga B).

En kvalitetsbedömning av de 16 resultatartiklarna gjordes gemensamt av författarna enligt Caldwell et al. (2011) den visade på en god eller mycket god kvalitet för alla resultatartiklar, alla artiklar kunde således inkluderas. Resultatartiklarna bestod av nio kvalitativa artiklar med enbart sjuksköterskor. En artikel hade mixad metod där endast den kvalitativa delen av resultatet användes. I de sex artiklar som hade blandade professioner användes den data där det tydligt framgick att det var sjuksköterskors upplevelser som presenterades.

## **Dataanalys**

Tematisk analys (TA) med en induktiv ansats användes. Arbetet analyserades utifrån de sex faser som Braun och Clarke (2006) beskriver. Analysmetoden fungerar bra att använda även för forskning om välbefinnande och hälsa (Braun & Clarke, 2014). Analysen innebär inte bara att man upptäcker gemensamheter mellan deltagarna, forskaren söker också efter naturliga variationer. Materialet struktureras under olika teman och resultatet sammanfattas utifrån det. Empiristyrd TA utgår från det empiriska materialet för att finna teman att kategorisera och analysera utifrån. Induktiv TA betyder att forskaren arbetar utan förutbestämda ramar, analysen ligger nära data och styrs av den data som samlats in. Fas ett av de sex faserna vid TA är grunden för hela analysen. Författarna bekantade sig med data, var för sig, då artiklarna lästes igenom flera gånger och det söktes efter mönster och sammanhang. Vid fas två skrev författarna tillsammans en lista på vad som framkom i datamaterialet och vad som var intressant med det. Detta genererade i initiala koder som hade till syfte att koda innehållet i hela datamängden så att ingen data uteslöts. I fas tre sammanförde författarna olika koder i tänkbara övergripande teman där koder som skrivits ned flyttades runt och organiserades. Fas fyra innebar granskning av teman i förhållande till koder och data. Författarna gick igenom de tänkbara teman som framkommit för att se om de var tydligt avgränsade eller gick in i varandra. Författarna gick även tillbaka till att titta på hela datamängden för att se om temana

återspeglade helheten. I fas fem förfinades teman och underteman genom att författarna definierade alla delarna och tittade på hur de passade in i helheten av datamaterialet och i förhållande till syftet med studien. Fas sex innebar att producera en vetenskaplig rapport av analysen. Författarna har försökt att beskriva resultatet på ett strukturerat och logiskt sätt och lyfta data genom citat från de olika studierna (Braun & Clarke, 2006). Tolkningen av resultaten ska spegla deltagarnas röst. Citat från resultatartiklarna användes för att bekräfta och stärka trovärdigheten av studien. Citaten översattes inte för att inte riskera att förlora innebörden från primärkällan (Polit & Beck, 2021). För att studien ska kunna vara överförbar i andra sammanhang är det viktigt att beskriva metoden noga och tillhandahålla så mycket datamaterial som möjligt. Det är sedan endast den som är intresserad av att göra en överföring som kan dra en slutsats om att det är möjligt (Polit & Beck, 2021).

### **Forskningsetiska överväganden**

I de artiklar som användes i denna litteraturöversikt fanns en strävan att de som deltagit i studierna i resultatartiklarna fått adekvat information och gett sitt samtycke till att delta eller att en etisk kommitté granskat och godkänt studien. Om detta inte fanns skulle ett etiskt resonemang synas i studien för att inkluderas i litteraturöversikten (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2014).

Litteraturöversikter bygger vidare på andra forskares resultat och att tillgänglig data används. När dessa data används, som till exempel citat, är det viktigt att ange primärkälla och upphovsman för att inte plagiera någon annans arbete. Författarna är ansvariga för att referenser och citat är rätt angivna och att hänsyn tas vid tolkning av andras resultat (Vetenskapsrådet, 2017). Resultatet i denna litteraturöversikt är inte manipulerat, påhittat eller omgjort utifrån författarnas personliga intressen utan bygger på författarnas systematiska arbete (ALL European Academies, 2020). Ett vetenskapligt synsätt eftersträvades där författarnas förförståelse, partiskhet, egna åsikter och förutfattade meningar beaktades och åsidosattes. Det finns alltid en risk att forskare är subjektiva och slutsatser blir snedvridna mot egna förväntningar och erfarenheter (Polit & Beck, 2021). Bias från forskarna bör undvikas och diskuteras. Det är viktigt att sträva efter att vara objektiva vid insamling och tolkning av data. Det är oacceptabelt att ignorera data som inte passar det egna synsättet (International Council of Science, 2011).

## Resultat

Vid den tematiska analysen framkom tre huvudteman med underteman som belyser sjuksköterskans upplevelser i samband med PS. *Sjuksköterskans behov av kunskap*: definition av PS, riktlinjer och läkemedelsadministration. *Sjuksköterskans trygghet i bedömning*: indikation för beslut, närhet och kommunikation. *Sjuksköterskans emotionella och etiska tankar*: fridfull död, livet och döden och patientens värdighet och autonomi.

Studien bygger på tidigare kvalitativ forskning om sjuksköterskors upplevelser av PS i olika geografiska områden: Belgien, Colombia, England, Indien, Irland, Israel, Kanada, Nederländerna, Schweiz, Skottland, Storbritannien, Sverige och USA.

### Sjuksköterskans behov av kunskap

Sjuksköterskorna upplevde ett behov av kunskap om definitionen av PS, tydliga riktlinjer och säkerhet kring läkemedelsadministrering vid PS.

We need a lot of training because we know little or nothing about palliative sedation. We may have a bias regarding certain management or institution. We need training about what it is, what you use it for, and when you should use it... (Zuleta-Benjumea et al., 2018, s. 3973)

### Definition av PS

Sjuksköterskorna var eniga om att PS förekom men osäkra på definitionen av PS. En del såg det inte som något eget koncept utan som en vanlig del av symtomlindring i palliativ vård. Några ansåg att PS inte var så vanligt då den palliativa vården utvecklats och symtomkontrollen blivit bättre (Nilsson & Tengvall, 2013). Eftersom de hade svårt att definiera vad PS var, talade de istället om att skapa en fridfull död (Beel et al., 2006). Ordet sedering användes inte utan de pratade om att göra det bekvämt för patienten (Seymour et al., 2015). Sjuksköterskorna beskrev viktiga nyckelbegrepp för PS som förmågan att definiera och förklara målet med PS samt kunskap om hur PS skiljde sig från andra typer av sedering (Patel et al., 2012; Rietjens et al., 2007).

## **Riktlinjer**

Sjuksköterskorna uttryckte ett önskemål om en avgränsad policy för PS och tydliga riktlinjer som säkerställde kompetens och enighet. Behov fanns av utbildning om PS i relation till vård i livets slut för både sjuksköterskor, läkare, patient och närstående (Patel et al., 2012; Rietjens et al., 2007). Sjuksköterskorna upplevde ett stort ansvar i samband med PS då de skulle följa läkarens beslut som i sin tur inte hade tydliga riktlinjer att gå efter (Seymour et al., 2015.) De beskrev att de saknade formell kunskap om PS, det förvärvades istället i arbetet och om det fanns personligt intresse. Denna brist på kunskap påverkade sjuksköterskorna negativt emotionellt. Brist på kunskap om interventionens mål gjorde att en del sjuksköterskor trodde att de skadade patienten och ifrågasatte då lämpligheten av PS (Zuleta-Benjumea et al., 2018). Sjuksköterskorna beskrev att administrering av PS krävde unika färdigheter vid till exempel symtombedömningar (Patel et al., 2012; Rietjens et al., 2007).

## **Läkemedelsadministration**

Sjuksköterskorna såg att behandling med PS förekom vid olika tillfällen som när all tillgänglig behandling testats eller vid akuta situationer som lungödem, blödning, (Nilsson & Tengvall, 2013) kramper, smärta eller andnöd (Beel et al., 2006). En del beskrev en osäkerhet kring användningen av läkemedel som ledde till sedering då det gavs vid både akuta tillstånd och vid planerad PS (Beel et al., 2006). Hur och när olika läkemedel skulle användas kunde innebära etiska och emotionella dilemman hos sjuksköterskorna (De Vries & Plaskota, 2017). När doserna var i proportion med patientens symtom med start på en låg dos som titrerades upp kände sig sjuksköterskorna nöjda (Dwyer & McCarthy, 2016).

## **Sjuksköterskans trygghet i bedömningen**

Sjuksköterskorna önskade att få känna en trygghet i bedömningen om rätt indikationer för beslutet om PS. Närheten till patienten och kommunikationen med patient, närstående och team var betydelsefull för hur säker bedömningen kändes inför och under PS.

“I was able to contribute something so that he no longer had to suffer. So at that moment you take... you take part in an important medical decision that can be of great help” (Raus et al., 2014, s. 7).

## Indikation och beslut

Sjuksköterskorna lyfte flera faktorer som kunde påverka en eventuell initiering av PS, det var svåråtkomliga fysiska symtom, allvarliga icke fysiska symtom, patientens önskemål och oro hos närstående över patientens lidande. Att patientens symtom verkligen var omöjliga att hantera var viktigt för beslutet (Patel et al., 2012; Rietjens et al., 2007). Sjuksköterskorna ansåg att PS skulle användas vid outhärdliga symtom som smärta, ångest och andnöd. Ångest upplevdes svårast att lindra och tolka då det påverkades av andra symtom. En del trodde inte att smärta var en indikation för PS då sederande läkemedel inte hade någon analgetisk effekt. De kände en oro över att patienten fortsatt skulle uppleva smärta under sederingen (Nilsson & Tengvall, 2013). Obehag upplevdes av sjuksköterska när PS administrerades till en alert patient även om anledningen var adekvat då patienten led av hemsk smärta (Dwyer & McCarthy, 2016). Lämpligheten att använda PS vid existentiell ångest ifrågasattes (Beel et al., 2006). Zuleta-Benjumea et al. (2018) beskrev att de ansvariga för patientens omvårdnad hade en viktig roll för beslutet att initiera PS. Då dessa träffade patienten kontinuerligt var det möjligt för dem att identifiera orsaker till fysiskt, emotionellt och andligt lidande hos patient och närstående. "The patient is suffering terribly, is really suffering, why we don't know, but it is a dramatic impression and we need to stop it" (Brajtman et al. 2005, s. 173).

Anquinet et al. (2015) gjorde en studie i tre länder där det sågs skillnader i beslutsprocessen för PS. I Storbritannien beskrev sjuksköterskorna att det var de som uppmärksammade läkaren på att ordinera läkemedel i förväg och sedan beslutade när PS skulle starta. I Belgien och Nederländerna var det läkaren som beslutade om PS. Oro uppstod när sjuksköterskor och läkare inte var överens om eller när PS skulle startas (Dwyer & McCarthy, 2016). I Nederländerna beskrev sjuksköterskorna att det alltid togs ett formellt beslut innan PS initierades, ett specifikt protokoll användes. De lyfte även Liverpool Care Pathway (LCP) som en vårdplan för döende och ett styrdokument för kvalitetssäkring. LCP gav ett stöd i bedömningen av patientens symtom för att initiera PS (Seymour et al. 2015).

Sjuksköterskorna önskade ett samarbete i teamet i besluten om och när PS skulle administreras. Det var viktigt att läkaren hade kunskap om PS och ingav förtroende (Nilsson & Tengvall, 2013). En del kände viss oro inför beslutet om PS. De hade förtroende för beslutet av teamet om de hade reflekterat och motiverat att det var den sista utvägen för att kontrollera symtom (Dwyer & McCarthy, 2016). Sjuksköterskorna beskrev att kompetens, självförtroende och stöd från teamet var viktigt vid beslutet (De Vries & Plaskota, 2017).

Brajtman et al. (2005) beskrev att sjuksköterskorna påverkades emotionellt av patientens och närståendes lidande. De upplevde att i akuta situationer kunde PS bli det enda behandlingsalternativet i avsaknad av tid och personal. Att behålla kontrollen ansågs som viktigt för sjuksköterskorna. Patienter som förlorade kontrollen på grund av oro vid livets slutskede var onaturligt och skrämmande för närstående att se, för att återfå kontrollen ansåg sjuksköterskorna att administrering av lugnande läkemedel var befogat (Brajtman et al., 2005). Sjuksköterskorna upplevde att frågan om PS oftare kom från närstående än patienten (Anquinet et al., 2012).

För att sjuksköterskorna skulle uppleva att beslutet om PS kändes moraliskt riktigt hade närheten till patienten stor betydelse (Raus et al., 2014). De menade också att det var viktigt att uppmärksamma risker och etiska dilemman innan implementering av PS (Patel et al., 2012; Rietjens et al., 2007). En annan aspekt att reflektera över var tidsaspekten, att överlevnaden var begränsad och det allvarliga i interventionen som en sista utväg när inget annat fungerade (Beel et al., 2006). Hur bekväm sjuksköterskan sedan kände sig med att använda PS berodde på hur effektiv PS var. Det gällde att skapa lugn och ro för både patient, närstående och sjuksköterska (Beel et al., 2006).

### **Närhet**

Sjuksköterskorna beskrev olika former av närhet i samband med PS. Den fysiska och psykiska närheten till patienten påverkade hur egna känslor hanterades i olika situationer. Ibland behövde sjuksköterskan gå in i en professionell roll för att kunna distansera sig emotionellt (Raus et al., 2014). Sjuksköterskorna beskrev att lidande handlade om de fysiska symtomen, den totala smärtan och oron i livets slutskede hos patienten. Närheten till patienten ledde till ett lidande även hos närstående och personal. De beskrev att det krävdes mod för att tala klarspråk och ta beslut, vilket underlättades av närhet, förtroende och samarbete i teamet tillsammans med närstående och patient. Målet med interventionen var en fridfull död, där även närstående kunde finna frid, då patienten hade en önskan om att få bli sederad (Zinn & Moriarty, 2012).

### **Kommunikation**

Sjuksköterskorna upplevde att en del patienter var rädda för outhärdliga symtom och att samtal om möjligheten till PS gjorde dem lugnare. Det var svårt för sjuksköterskorna när patienten själv inte kunde uttrycka sina behov verbalt och bekräfta dem (Nilsson & Tengvall,

2013). De beskrev vikten av att kunna kommunicera med patient och närstående för att de skulle vara delaktiga i beslutet om PS och för att bevara patientens autonomi (Dwyer & McCarthy, 2016).

To me, it kind of depends on the wishes of the patient. You know, I would be comfortable with it, as long, as it was the wishes of the patient, and not somebody inflicting their wishes onto the patient. If the patient was able to speak for themselves, or had decided on a surrogate decision maker, I would be comfortable with that, but if there was somebody from the outside stepping in and saying, let's sedate for that reason, I would probably feel a little more uncomfortable with it. (Patel et al., 2012, s 435)

Kommunikationen med närstående och patient hjälpte dem att bättre kunna anpassa sig till processen vid PS (Zuleta-Benjumea et al., 2018). Det var dock inte tydligt hur PS skulle introduceras för patienten. Det sågs som tabu och diskuterades inte så ofta i den palliativa vården. Sjuksköterskorna var rädda att bli missförstådda och pratade istället i termer som att patienten skulle få sova (Nilsson & Tengvall, 2013). I Belgien där det fanns möjlighet att utföra eutanasi upplevde sjuksköterskorna att det var viktigt att tillsammans med patienten samtala om skillnaden mellan eutanasi och PS för att säkert veta vad patienten önskade (Anquinet et al., 2012).

Några sjuksköterskor var oroliga över närståendes reaktion på PS (Nilsson & Tengvall, 2013). En bra kommunikation med närstående behövdes för att undvika konflikter (Brajtman et al., 2005). Sjuksköterskorna upplevde en press när de var oense med närstående om patienten var orolig eller inte, det kunde handla om rörelser och ljud som sjuksköterskorna ansåg vara normalt i situationen. Närstående bedömde inte alltid patientens lidande på samma sätt som sjuksköterskan (Lokker et al., 2018; Brajtman et al., 2005). De upplevde att närstående hade det svårt när patienten led speciellt om patienten vårdades hemma då mycket ansvar låg på dem (Nilsson & Tengvall, 2013). För att kunna ge effektiv information till närstående behövde sjuksköterskorna mera kunskap om PS vilket många ansåg sig sakna. Rädsla att möta närståendes frågor fanns och gjorde det svårt att försvara/förklara sina handlingar (Zuleta-Benjumea et al., 2018). Vissa sjuksköterskor upplevde att det kunde vara svårt att vara ärlig i kommunikationen med patient och närstående om vad PS innebar (Dwyer & McCarthy, 2016).

Sjuksköterskorna beskrev behov av reflektion i teamet för att känna sig tillfreds med PS (Zinn & Moriarty, 2012). De upplevde att det ibland fanns olika uppfattningar om hur svårt patientens lidande var. När sjuksköterskorna inte var överens med läkaren upplevde de oro över hierarkin i denna situation och saknade diskussionen i teamet (Lokker et al., 2018). Förmågan att arbeta i team, kunna kommunicera och göra noggrann bedömning ansåg sjuksköterskorna som viktigt (Patel et al., 2012; Rietjens et al., 2007).

### **Sjuksköterskans emotionella och etiska tankar**

Sjuksköterskorna beskrev PS som en möjlighet att skapa en fridfull död vid ett outhärdligt lidande. Etiska dilemman fanns om gränsen mellan livet och döden. Tankar fanns kring hur patientens värdighet och autonomi bevarades vid PS.

Sjuksköterska som uttryckte tveksamhet till PS:

The patient is put into a coma and after that... we wonder what experience is like for them... That's the main concern. From my point of view, it looks like they're sleeping. They're calm. But I don't know what's actually going on inside their head...  
(Tomczyk & Schumacher, 2020, s. 263)

Sjuksköterska som uttryckte motstånd till PS:

I still remember a situation... The patient was confused and in agony. I think he was reliving things from his past. The doctor wanted to have him sedated. I said, "No!" I stayed with him. He calmed down and started telling me all sorts of things. We talked and talked, and he finally fell asleep. He had a good night... I think sedation is a way of avoiding things. Avoiding having to deal with patient's suffering. We just shut it down. And that's what makes me uncomfortable with the whole thing. (Tomczyk & Schumacher, 2020, s. 264)

Sjuksköterska som uttryckte ett förtroende för interventionen PS: "I don't feel like we're doing them any harm... the times I've experienced sedation have been a real relief. In my view, it's very much done with respect to the patient." (Tomczyk & Schumacher, 2020, s. 264).



## **Fridfull död**

Syftet med interventionen PS var för sjuksköterskorna att skapa en fridfull död (De Vries & Plaskota, 2017). Det var en sista möjlighet för patienten när inga andra alternativ var tillgängliga (Nilsson & Tengvall, 2013). Sjuksköterskorna önskade att sederingen ledde till lugn och ro (Seymour et al. (2015) och många sjuksköterskor tyckte att PS hade bidragit till en fridfull död (Rietjens et al., 2007).

So look, you're trying to get the situation under control again, you try to create peace and it's not about injecting someone out of this world, you just want the situation to be calm again. For the patient, for the relatives. But you do not want too much. (Seymour et al., 2015, s 56)

## **Livet och döden**

Sjuksköterskorna upplevde att närstående ibland hade en föreställning om att inläggning på hospice innebar att döden påskyndades (De Vries & Plaskota, 2017). Det uttrycktes en rädsla över att människor antog att det var PS som dödade patienten (Seymour et al., 2015).

Sjuksköterskorna var rädda att media påverkade så att PS inte användes i den omfattning som den behövdes då media tenderade att se på PS som likvärdig med eutanasi (Nilsson & Tengvall, 2013).

Sjuksköterskorna hade också själva tankar på om PS gränsade till eutanasi. De tyckte att vid vissa tillfällen hade de känt så, rädsla för att de skulle ge en injektion vid PS som ledde till döden (Nilsson & Tengvall, 2013; Raus et al., 2014). Även i en studie av Anquinet et al. (2012) beskrev sjuksköterskorna att det ibland var otydliga gränser mellan PS och eutanasi. Det var speciellt vid ökning av det lugnande läkemedlet för äldre eller när ökningen skedde oproportionerligt, frågan som väcktes då var om PS påskyndade döden (Anquinet et al., 2012).

Sjuksköterskorna reflekterade över om PS var livsförkortande, det framkom tre olika perspektiv på detta. Det första innebar att PS inte påskyndade dödsprocessen. Det andra handlade om att en förkortning av livet ändå var acceptabelt eftersom PS var det enda sättet att ta itu med outhärdligt lidande. I det sista perspektivet upplevdes en osäkerhet på skillnaden mellan PS och eutanasi, en del sjuksköterskor var bekväma med detta medan andra tyckte det var obehagligt (Rietjens et al., 2007). I Nederländerna finns eutanasi som alternativ i vården

men det fanns inte alltid tid att genomföra den processen och då upplevdes PS vara ett bra alternativ (Raus et al., 2014). I en annan studie utförd i Nederländerna upplevde sjuksköterskorna moralisk stress då PS startades innan andra behandlingsalternativ vidtagits, då närstående ville påskynda döendet och då läkaren istället startade PS fast patienten tidigare uttryckt tydlig önskan om eutanasi (Lokker et al., 2018).

### **Patientens värdighet och autonomi**

Sjuksköterskorna såg PS som en möjlighet för patient, närstående och personal att ta ett värdigt farväl (Nilsson & Tengvall, 2013). De ansåg att patientens värdighet kunde bibehållas med hjälp av PS, då vissa symtom som delirium riskerade att påverka patientens värdighet negativt. Sjuksköterskorna upplevde även att vårdens fokus på att lindra symtom inte alltid respekterade patientens autonomi. Det fanns tillfällen då patienten inte önskat PS men av olika anledningar startades PS trots detta. Sjuksköterskorna upplevde att värdefull tid togs från patienten då PS innebar "social död" på grund av oförmågan att kommunicera vid sederingen. Det var därför viktigt att PS inte startades för tidigt (Dwyer & McCarthy, 2016).

Behandling med PS innebar ambivalenta känslor för sjuksköterskorna, det lindrade patientens oro och ångest men samtidigt blev patienten medvetlös (Brajtman et al., 2005).

Sjuksköterskorna i en studie upplevde tveksamhet över processen för PS och de var osäkra på om det verkligen var en lindring för patienten. De funderade på vad som "hände i huvudet" på patienten. De beskrev tidigare upplevelser om patienter som tagits ur sederingen och aldrig velat bli sederade igen. En annan sjuksköterska hade förtroende för PS och upplevde det som positivt, det stämde överens med dennes egna föreställning om patientens vård. En sjuksköterska var negativ till PS då denne tyckte att det inte gick att veta om patienten var lindrad bara för att patienten inte rörde sig. Sjuksköterskan föredrog en personlig närvaro framför användning av PS (Tomczyk & Schumacher, 2020). En del sjuksköterskors attityd var att intermittent PS var godtagbart men inte en djup kontinuerlig PS. Djup kontinuerlig PS gav oacceptabla biverkningar då det hindrade patienten från grundläggande dagliga aktiviteter, sociala kontakter och gjorde det omöjligt att kontrollera symtom som smärta. En sjuksköterska tyckte att en patient skulle kunna kommunicera för att kunna förmedla hur patienten hade det. Sjuksköterskan menade att det inte fanns någon fördel med PS eftersom patienten inte kunde prata med sina närstående om sitt tillstånd och sin smärta. De menade att närstående ville prata med patienten som var döende och ville inte att patienten skulle vara djupt sederad till döden (Gielen et al., 2011).

Sjuksköterskor hade starka känslor vid administrering av PS vid vård av unga patienter då de reflekterade över sig själva, sitt eget liv och sin död, äldre hade inte lika stor emotionell påverkan. Starka negativa känslor lindrades när patienten fick PS om det lindrade patientens lidande (Zuleta-Benjumea et al., 2018). Sjuksköterskorna upplevde att det var deras ansvar att ha kontroll över patientens situation. De kände att de hade höga krav på sig att lindra patientens symtom och när patienten inte blev helt lindrad från sina symtom upplevde de ett misslyckande (Nilsson & Tengvall, 2013). Anquinet et al. (2015) beskrev att sjuksköterskor upplevde ett stort ansvar att utföra och övervaka PS och ofta utan läkarnärvaro vilket gjorde det mera känslomässigt betungande (Anquinet et al., 2015). Det fanns ett behov av stöd under och efter administrering av PS, några fick stöd via arbetet med diskussioner i team eller samtal med kolleger medan andra diskuterade sina tankar hemma med familjen (Nilsson & Tengvall, 2013).

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Kvalitativ forskning användes för att få fram sjuksköterskornas upplevelser och induktiv ansats valdes för att vara öppen för allt material i datainsamlingen och inte begränsas av en teori (Forsberg & Wengström, 2016). Författarna till föreliggande arbete är nöjda med val av metod då de upplevde att de fångade en bred bild av sjuksköterskornas upplevelser om PS. Det kunde varit intressant att komplettera med kvantitativ forskning i en mixad metod. Vid datainsamlingen sågs kvantitativa studier med liknande frågeställning i form av en enkät. Dessa kunde tillfört en intressant statistisk bild genom att en större mängd sjuksköterskor skattar till exempel deras nivå av kunskap och självförtroende vid användning av PS men här har författarna fångat erfarenhet på ett fördjupat sätt och förstärkt med citat och fått en tydligare bild av vad som upplevdes.

Datainsamlingen skedde i tre databaser vilket bedöms tillräckligt och ökar tillförlitligheten (Polit & Beck, 2021). Det var nödvändigt att söka efter forskning gjord sedan femton år tillbaka för att få tillräckligt underlag för studien. Författarna noterade ingen skillnad på hur sjuksköterskorna upplevde PS under den här perioden, upplevelser från de tidiga studierna återkom även i de senare. Författarna använde sig av benämningen palliativ sedering i arbetet. Sökning gjordes på olika uttryck för sedering i ett palliativt sammanhang. Studierna använde uttrycken palliativ sedering, kontinuerlig sedering till livets slut och en studie använde

sedering vid terminal oro. Då det inte fanns någon tydlig definition för palliativ sedering var det svårt att konkret veta om alla studier syftade på samma typ av sedering. Oavsett detta ansåg författarna kunna tolka sjuksköterskornas upplevelser. Forskningen som användes i studien har gjorts i olika sammanhang som sjukhus, hospice, palliativ vårdavdelning eller hemsjukvård med stöd av specialiserat palliativt team som är liknande vårdformer som finns i Sverige. Studier gjorda enbart på sedering av barn eller sedering av patient vid annat tillfälle i livet än i dess slutskede valdes bort då de inte med säkerhet handlade om palliativ sedering i livets slutskede. I de artiklar med blandade professioner som användes upplevde författarna att det var en nackdel att bara fokusera på en profession i dessa studier då det fanns risk att gå miste om helheten men fördelen att ta med dessa sjuksköterskors upplevelser övervägde. Alla resultatartiklar visade på ett etiskt resonemang vilket ökade kvaliteten på studien (Vetenskapsrådet, 2017).

Analysen TA var en enkel och tydlig metod att arbeta utifrån, rent konkreta tips fanns om hur analysen kunde användas och faserna var lätta att följa. Faserna påminde hela tiden om att det gällde att se delarna utifrån helheten och tvärtom. Resultaten upplevs enkla att förstå och förmedla för allmänheten. Författarnas egen kunskap i ämnet har hjälpt till att se relevans i resultatet även om syftet har varit att lyfta all kunskap. När arbetet inte sker utifrån en teori som smalnar av materialet kan det ibland bli för stort. Mycket data kan göra det svårt att veta vad som är viktigt att fokusera på (Braun & Clarke, 2006). Resultatet i alla resultatartiklar svarade mot syftet men är refererade till olika mycket beroende på hur mycket data som kunde urskiljas i resultatet men alla var värdefulla. TA anses flexibelt på många sätt och passar bland annat till olika kvalitativa datainsamlingsmetoder (Clarke & Braun, 2017). Granskningen av teman i fas fyra och definitionen av teman i fas fem upplevdes svårt på grund av att datamängden var svår att avgränsa till ett specifikt tema. Författarna vet om att vissa underteman går in i varandra och har valt att placera dem där huvuddelen finns. Överförbarheten i denna studie speglar sig i resultat från studier i flera länder i olika delar av världen. Flera studier är gjorda i länder där eutanasi är tillåtet, vilket möjligen påverkar sjuksköterskornas syn på PS. Vid några tillfällen har författarna valt att skriva vilket land studien är gjord i. Det är i samband med upplevelser om eutanasi och då olika beslutsprocesser presenteras. Bias beaktades vid planeringen av studien, forskarna har lyft alla upplevelser som sjuksköterskorna beskrev i förhållande till PS, både positiva och negativa. Det finns alltid en risk att forskarna är subjektiva och slutsatser blir snedvridna mot egna förväntningar och erfarenheter (Polit & Beck, 2021). Författarna har hela tiden reflekterat

genom att gå fram och tillbaka mellan insamlad data för att minimera denna risk. Författarna har varit transparenta och på det sättet säkerställt validiteten i studien.

## Resultatdiskussion

För att kunna lindra patientens lidande anser Eriksson (1994) att sjuksköterskan bör ha kunskap om vad lidande är, vilket syftar till vårt första tema: sjuksköterskans behov av kunskap. Kunskap om att förstå hur den unika patienten uttrycker sitt lidande för att kunna göra en riktig bedömning är viktig och lyfts i temat om sjuksköterskans trygghet i bedömning. Eriksson menar att lidande inte kan uttryckas i klarspråk utan sjuksköterskan måste ha en nära relation till patienten för att kunna tolka dennes unika symbolspråk. Att kunna bemöta patienten med värdighet belyses i temat om sjuksköterskors emotionella och etiska tankar. Erikssons indelning av lidande innehåller bland annat livslidande som berör hela människans existens, det självklara tas plötsligt ifrån en, livet. Enligt Eriksson behöver patienten känna sig bekräftad och förstådd och behandling ges efter patientens unika behov (Eriksson, 1994). Författarna ser att det kan finnas en svårighet i att tolka patientens lidande då outhärdligt lidande har så många olika betydelser i världen (Bakogiannis & Papavasiliou, 2016; Bozzaro & Schildmann, 2018).

Flera studier lyfter etiska diskussioner när det gäller värdet av PS med tanke på förlusten av autonomi och social kontakt, det uttrycks ibland som en "social död" (Dwyer & McCarthy, 2016; Gielen et al., 2011). Författarna ser vikten av en etisk diskussion och ett väl grundat beslut innan PS startas, det finns en trygghet i att så länge målet med behandlingen är god vård så är PS legalt enligt Socialstyrelsen (2010). Det kan vara svårt att fastställa när patienten befinner sig i livets slutskede med kort förväntad överlevnad för att ge en exakt prognos av tidsaspekten (Rodrigues et al., 2018; SLS, 2010).

Resultatet i denna studie har svarat på syftet och de teman som framkommit är övergripande för hur sjuksköterskor upplever PS vid livets slutskede. Sjuksköterskorna kan uppleva olika behov av kunskap då de befinner sig i olika vårdssammanhang och är verksamma i olika länder. Det är också stor skillnad på hur ofta PS används (Miccinesi et al., 2006), hur det ser ut med riktlinjer för PS och hur det definieras (Patel et al, 2012; Rietjens et al, 2007; Nilsson & Tengvall, 2013; Seymour et al, 2015). Kunskap om administrering och titrering av läkemedel för PS har betydelse för att sjuksköterskorna ska känna sig säkra. Även

Brinkkemper et al. (2011) lyfter i sin enkätstudie att sjuksköterskorna upplever att det förekommer brister i läkemedelspolicy, kommunikationen, den medicinska kontrollen i starten samt vid övervakningen av PS. Författarnas egna erfarenhet är att behov finns för riktlinjer av PS och att de bör bygga på vetenskaplig evidens så att det inte upplevs så otydligt som det gör för tillfället, denna studie visar var otydligheten och osäkerheten hos sjuksköterskorna finns. En intervention bör överensstämma med vetenskap och beprövade erfarenhet i samråd med patienten och med respekt för patienten (SFS 2010:659, kap 6, 1 §).

Den här studiens resultat visar att sjuksköterskor upplever att PS känns viktigt att ha som ett behandlingsalternativ när det inte finns något annat att tillgå. Alla sjuksköterskor är inte bekväma i situationen, de saknar trygghet och kunskap, det behövs tydliga riktlinjer. Det är i nuläget beroende på läkarnas och sjuksköterskornas kompetens, den fås genom erfarenhet och eget personligt intresse vilket inte är optimalt. Behandling med PS bör enligt Axelsson (2016) ske i samråd med till exempel anestesilog. Teamets alla olika kompetenser är väldigt viktiga i beslutet och den etiska analysen. En systematisk översikt av Abrashi et al. (2014) styrker de teman som kommit fram i studiens resultat. Även de lyfter sjuksköterskornas upplevelse av en positiv men försiktig inställning till PS, då det var en sista utväg för att lindra lidande när all annan behandling misslyckats. Det var viktigt för dem att det fanns tydliga faktorer som ledde fram till PS. De fann att en bra utbildning och tydliga riktlinjer skulle underlätta användning av PS (Abrashi et al., 2014).

Resultatet visar att sjuksköterskorna vill känna sig trygga i beslutet av PS, det ska finnas en tydlig indikation på varför PS ska startas och att alla andra alternativ prövats och misslyckats. När denna bedömning är gjord finns hos de flesta sjuksköterskor en trygghet i att PS är indicerat. Närheten till patient och närstående spelar stor roll då sjuksköterskan vet mer om deras önskemål och tankar. Kommunikationen är ett viktigt redskap i vårdteamet och med patient och närstående för att tydliggöra indikationen av PS och leder till trygghet för alla anser sjuksköterskorna (Tursunov et al., 2016; Bruinsma et al., 2013). En enkätstudie med 199 sjuksköterskor i Nederländerna visade att 84 procent av sjuksköterskorna upplevde att de deltog i beslutet, en signifikant skillnad sågs i hemsjukvården där endast 68,75 procent av sjuksköterskorna upplevde sig vara delaktiga i beslutet (Arevalo et al., 2012).

Sjuksköterskorna upplever att det vid PS är viktigt med ett tydligt resultatmål, ett lindrat lidande med en fridfull död, att det inte innebär att förkorta patientens liv. Det går i linje med

vad palliativ vård står för (RCC, 2016). Karlsson, Milberg och Strang (2006) talar i sin studie om en värdig död som en död utan lidande och att symtomlindring är väsentlig.

Sjuksköterskans ansvar är att lindra lidande genom att identifiera och initiera behandling som underlättar smärtsamma symtom (Svensk Sjuksköterskeförening, 2019). Detta går i linje med Eriksson's teori (1994) att lindra lidande.

Det var också viktigt för sjuksköterskorna att lyfta patientens värdighet och autonomi vid PS då det beskrevs som en "social död". Då en människa drabbas av en obotlig sjukdom är det viktigt att både skriftligt och muntligt förmedla hur de vill ha det när de själva inte är förmögna att fatta beslut (Statens medicinsk-etiska råd, 2018). Författarna kan i resultatet se att sjuksköterskorna har ett starkt etiskt förhållningssätt inför både patient, närstående och personal (ICN, 2017). Författarna har erfarit att en personcentrerad vård med vårdplaner utifrån De 6 S:n kan vara ett stöd då frågor om hur patienten vill leva sin sista tid tas upp (Ternstedt et al., 2017; RCC, 2016). I en systematisk översikt av Engström et al. (2007) lyfts information till patient och närstående som viktig och att patienten själv bör ta det slutgiltiga beslutet om det är möjligt, det stärker patientens autonomi. Gränsen mellan liv och död ses inte alltid så tydlig. Samtal om den etiska aspekten i situationen är därför viktig. Detta lyfts också i Ziegler et al. (2017) där de såg att det fanns emotionell stress hos sjuksköterskorna beroende på hur resultatmålet av PS upplevdes. Denna stress ökar om det finns olika önskemål mellan patient och närstående, olika viljor inom vårdteamet och otillräcklig yrkesmässig kompetens. Enligt Engström et al. (2007) upplevde sjuksköterskorna inte emotionell stress vid vård med PS, det förklarades här av att sjuksköterskorna var vana och jobbade inom palliativ vård. En annan förklaring till detta kan vara att en korrekt utförd PS leder till en lugn patient och en sjuksköterska som är nöjd med sitt arbete. En positiv inställning till PS för sjuksköterskorna och närstående berodde på om patienten blev fri från ångest (Engström et al., 2007; Bruinsma et al., 2012, 2014).

I resultatet om sjuksköterskornas upplevelser av PS träder de fyra hörnstenarna för palliativ vård fram; symtomlindring, teamarbete, kommunikation och närståendestöd. Symtomlindring är sjuksköterskornas främsta mål vid PS som innebär att lindra outhärdligt lidande.

Teamarbete för sjuksköterskorna har betydelse för trygghet i beslut och bedömningar (Koike et al., 2015; Fernando & Hughes, 2019). Författarna anser att studien lyfter vikten av sjuksköterskans roll i teamet vid beslut om PS (Arevalo et al., 2013; Claessens et al., 2007). Kommunikation med patienten och närstående har lyfts av sjuksköterskorna vid PS för att

skapa en delaktighet och för att bevara patientens värdighet och autonomi. I en systematisk översikt av Engström et al. (2007) lyfts information till patienten och närstående som viktig och att patienten själv bör ta det slutgiltiga beslutet om det är möjligt, det styrker vikten av patientens autonomi. Närståendestöd har stor betydelse för att sjuksköterskorna ska kunna utföra en god omvårdnad vid PS då närstående blir företrädare för patienten som själv inte kan uttrycka sig då patienten är medvetandesänkt.

### **Kliniska implikationer**

Denna litteraturöversikt visar att sjuksköterskorna upplever att PS kan vara till stor hjälp vid ett outhärdligt lidande där andra interventioner inte har effekt. De beskriver att det behövs stöd i teamet före, under och efter interventionen. För att detta ska bli möjligt ses ett behov av ökad kunskap om PS med tydliga riktlinjer, bedömningar och mål samt etiska ställningstaganden. Framtagna teman i studien kan användas vid skapande av riktlinjer för PS för att ge sjuksköterskor en trygghet och säkerhet vid interventionen. Sjuksköterskornas upplevelser vid PS behöver lyftas mer till diskussion i vården och samhället då det finns ett etiskt dilemma kring detta ämne. Specialistsjuksköterskans funktion kan vara ett stöd för andra i organisationen kring beslut initiering information och i etiska diskussioner.

### **Förslag till fortsatt forskning**

Författarnas första tanke med studien var att undersöka hur patient och närstående upplever interventionen PS. Det fanns inte tillräckligt med material för att göra en översikt om detta, vilket gör att det ses ett behov av ytterligare forskning för att belysa patient och närståendes upplevelser vid PS till exempel genom att studera hur delaktig patienten varit i vårdplaner utifrån De 6 S:n. Ytterligare forskning om användningen av PS i Sverige och sjuksköterskornas upplevelser vid PS behövs för att kunna utforma tydliga och hållbara riktlinjer.

### **Slutsats**

Sjuksköterskorna upplevde att PS innebar en trygghet när ingen annan behandling fungerade. De upplevde att det saknades kunskap och en definition om vad PS innebar, en tydlig riktlinje och säkerhet vid läkemedelsadministrering. PS ska inte enbart baseras på den kliniska erfarenheten som sjuksköterskan besitter. Sjuksköterskorna upplevde att det fanns ett behov av trygghet i bedömningen. Det gällde indikationerna för beslutet om PS, hur det



kommuniceras mellan patienten, närstående och teamet. Närheten till patienten och kännedom om hur patienten ville ha det beskrevs av sjuksköterskorna som en viktig del i det dagliga arbetet för beslutsprocessen. PS gav sjuksköterskorna emotionella och etiska frågor. Det handlade ofta om synen på PS som en lindring av outhärdligt lidande för att få en fridfull död, gränsen mellan liv och död, förkortning av livet eller en förlängning av ett outhärdligt lidande. Patientens värdighet och autonomi beskrevs av sjuksköterskorna som viktiga delar att diskutera innan PS startades. Avslutningsvis framgår det tydligt att stöd från teamet före, under och efter interventionen PS var viktigt. Det framgick avsaknad av tydliga riktlinjer för PS. De flesta studier i denna översikt är internationella, frågan är hur applicerbart det är till den palliativa vården i Sverige. Det är tydligt att området behöver utvecklas nationellt.

## Referensförteckning

### \*Resultatartiklar

Abarshi, E. A., Papavasiliou, E. S., Preston, N., Brown, J., & Payne, S. (2014). The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: A systematic literature review. *Journal of Pain Symptom Manage*, 47(5), 915-925.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.011>

ALL European Academies. (2020). *Den europeiska kodexen för forskningens integritet. Reviderad utgåva.*

[https://www.vr.se/download/18.7f26360d16642e3af99e94/1540219023679/SW\\_ALLEA\\_Den\\_europeiska\\_kodexen\\_för\\_forskningens\\_integritet\\_digital\\_FINAL.pdf](https://www.vr.se/download/18.7f26360d16642e3af99e94/1540219023679/SW_ALLEA_Den_europeiska_kodexen_för_forskningens_integritet_digital_FINAL.pdf)

Alvariza, A., Axelsson, B., Rasmussen, B., Ternestedt, B.-M., & Fürst, C. J. (2020). Ny definition av palliativ vård med fokus på lidande. *Läkartidningen*, 117.

<https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/2020/10/20101.pdf>

\*Anquinet, L., Rietjens, J. A., Mathers, N., Seymour, J., van der Heide, A., & Deliens, L. (2015). Descriptions by general practitioners and nurses of their collaboration in continuous sedation until death at home: in-depth qualitative interviews in three European countries.

*Journal of Pain and Symptom Management*, 49(1), 98-109.

[10.1016/j.jpainsymman.2014.05.012](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.05.012)

\*Anquinet, L., Raus, K., Sterckx, S., Smets, T., Deliens, L., Rietjens, J. A. C. (2012).

Similarities and differences between continuous sedation until death and euthanasia-professional caregivers' attitudes and experiences: a focus group study. *Palliative Medicine*, 27(6), 553-561. <http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1177/0269216312462272>

Arevalo, J. J., Rietjens, J. A., Swart, S. J., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A. (2013). Day-to-day care in palliative sedation: Survey of nurses' experiences with decision-making and performance. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 613-621.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.004>

Axelsson, B. (2016). *Palliativ medicin i praktiken*. Studentlitteratur.

- Bakogiannis, A., & Papavasiliou, E. E. (2016). Language barriers to defining concepts in medicine: The case of palliative sedation. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(9), 909-910. <https://doi.org/10.1177/1049909115586186>
- \*Beel, A. C., Hawranik, P. G., McClement, S., & Daeninck, P. (2006). Palliative sedation: Nurses' perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(11), 510-518. 10.12968/ijpn.2006.12.11.22398
- Bettany-Saltikov, J., & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: a step-by-step guide*. (2nd ed.) McGraw-Hill Education/Open University.
- Bozzaro, C., & Schildmann, J. (2018). 'Suffering' in palliative sedation: Conceptual analysis and implications for decision making in clinical practice. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(2), 288-294. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.04.003>
- \*Brajtman, S. (2005). Terminal restlessness: Perspectives of an interdisciplinary palliative care team. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(4), 170, 172-178. 10.12968/ijpn.2005.11.4.18038
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. [doi.org/10.1191/1478088706qp063oa](https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa)
- Braun, V., & Clarke, V. (2014). What can "thematic analysis" offer health and wellbeing researchers?. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9(1). <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152>
- Brinkkemper, T., Klinkenberg, M., Deliens, L., Eliel, M., Rietjens, J. A. C., Zuurmond, W. W. A., & Perez, R. S. G. M. (2011). Palliative sedation at home in the Netherlands: A nationwide survey among nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 67(8), 1719-1728. 10.1111/j.1365-2648.2011.05614.x
- Bruinsma, S. M., Brown, J., van der Heide, A., Deliens, L., Anquetin, L., Payne, S. A., Seymour, J. E., & Rietjens, J. A. C. (2014). Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: An interview study with bereaved relatives in three

European countries. *Supportive Care in Cancer*, 22(12), 3243-3252.

<https://doi.org/10.1007/s00520-014-2344-7>

Bruinsma, S. M., Rietjens, J. A. C., Seymour, J. E., Anquinet, L., & van der Heide, A. (2012).

The experiences of relatives with the practice of palliative sedation: A systematic review.

*Journal of Pain and Symptom Management*, 44(3), 431-45.

10.1016/j.jpainsymman.2011.09.006

Bruinsma, S. M., Rietjens, J. A. C., & van der Heide, A. (2013). Palliative sedation: A focus

group study on the experiences of relatives. *Journal of Palliative Medicine*, 16(4), 349-355.

<https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0410>

Bruinsma, S. M., van der Heide, A., van der Lee, M. L., Vergouwe, Y., & Rietjens, J. A. C.

(2016). No negative impact of palliative sedation on relatives' experience of the dying phase

and their wellbeing after the patient's death: An observational study. *PLoS One*, 11(2),

e0149250. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0149250>

Caldwell, K., Henshaw, L., & Taylor, G. (2011). Developing a framework for critiquing health research: An early evaluation. *Nurse Education Today*, 31(8), e1-e7.

<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2010.11.025>

Clarke, V., & Braun, V. (2017). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3),

297-298. <http://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262613>

Claessens, P., Genbrugge, E., Vannuffelen, R., Broeckaert, B., Schotsmans, P & Menten, J.

(2007). Palliative sedation and nursing: The place of palliative sedation within palliative

nursing care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 9(2)100-106. <http://doi:>

10.1097/01.NJH.0000263527.14800.2b

Curlin, F. A. (2018). Palliative sedation: Clinical context and ethical questions. *Theoretical*

*Medicine and Bioethics*, 39, 197-209. <https://doi.org/10.1007/s11017-018-9446-z>

\*De Vries, K., & Plaskota, M. (2017). Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer. *Palliative & Supportive Care*, 15(2), 148-157. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000419>

\*Dwyer, I., & McCarthy, J. (2016). Experiences of palliative care nurses in the utilisation of palliative sedation in a hospice setting. *End of Life Journal*, 6(1), e000015. 10.1136/eoljnl-2015-000015

Eckerdal, G., Birr, A., & Lundström, S. (2009). Palliativ sedering är ovanlig inom specialiserad palliativ vård i Sverige. *Läkartidningen nr 15-16*. Hämtad 3 januari, 2021, från <https://lakartidningen.se/endast-pa-webben/2009/03/palliativ-sedering-ar-ovanlig-inom-specialiserad-palliativ-var-d-i-sverige/>

Enlund, M. (2020). Anestesi, generell - riskanalys. *Internetmedicin*. Hämtad, 17 december, 2020, från <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/anestesi/anestesi-generell-riskanalys/>

Engström, J., Bruno, E., Holm, B., & Hellze'n, O. (2007). Palliative sedation at end of life: A systematic literature review. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 26–35. <http://doi:10.1016/j.ejon.2006.02.007>

Eriksson, K. (1992). The alleviation of suffering— The idea of caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 6(2), 119-123. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.1992.tb00134.x>

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Liber utbildning.

Eun, Y., Hong, I.-W., Bruera, E., & Kang, J. H. (2017). Qualitative study on the perceptions of terminally ill cancer patients and their family members regarding end-of-life experiences focusing on palliative sedation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(6), 1010-1016. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.353>

Fernando, G., & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care: A review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(9), 444-451. 10.12968/ijpn.2019.25.9.444

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. uppl.). Natur & kultur.

Gamblin, V., Berry, V., Tresch-Bruneel, E., Reich, M., Da Silva, A., Villet, S., Penel, N., & Prod'Homme, C. (2020). Midazolam sedation in palliative medicine: Retrospective study in a french center for cancer control. *BMC Palliative Care*, *19*(85).

<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00592-3>

Garetto, F., Cancelli, F., Rossi, R., & Maltoni, M. (2018). Palliative sedation for the terminally ill patient. *End-of-Life Palliative Sedation*, *32*, 951-961.

<https://doi.org/10.1007/s40263-018-0576-7>

\*Gielen, J., Gupta, H., Rajvanshi, A., Bhatnagar, S., Mishra, S., Chaturvedi, A. K., Van den Branden, S., & Broeckaert, B. (2011). The attitudes of indian palliative-care nurses and physicians to pain control and palliative sedation. *Indian Journal of Palliative Care*, *17*(1), 33-41. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.78447>

Gonçalves, F., Cordero, A., Almeida, A., Cruz, A., Rocha, C., Feio, M., Silva, P., Barbas, S., & Neves, S. (2012). A survey of the sedation practice of portuguese palliative care teams. *Supportive Care in Cancer*, *20*, 3123-3127. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1442-7>

Henry, B. (2016). A systematic literature review on the ethics of palliative sedation: An update (2016). *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, *10*(3), 201-207.

10.1097/SPC.0000000000000224

Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F., & Deliens, L. (2011). Continuous deep sedation until death in Belgium: A survey among nurses. *Journal of Pain and Symptom Management*, *41*(5), 870-9 doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.07.022.

International Association for Hospice and Palliative Care. (2019). *Palliative care definition*. Hämtad 20 januari, 2021 från

<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

International Council of Nurses. (2017). *ICNs: Etiska kod för sjuksköterskor* (Rev. utg.).

<https://beta.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20för%20sjuksköterskor%202017.pdf>

International Council of Science. (2011). *ICSU Committee on Freedom and Responsibility in the conduct of Science (CFRS) Advisory Note "Bias in Science Publishing"*

[https://council.science/wp-content/uploads/2017/04/ICSU\\_CFRS\\_Advisory\\_Note\\_Bias\\_in\\_Science\\_Publishing.pdf](https://council.science/wp-content/uploads/2017/04/ICSU_CFRS_Advisory_Note_Bias_in_Science_Publishing.pdf)

Karlsson, M., Milberg, A., & Strang, P. (2006). Dying with dignity according to Swedish medical students. *Support Care Cancer, 14*(4), 334-339.

<http://doi:10.1007/s00520-005-0893-5>

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 81–98). Studentlitteratur.

Koike, K., Terui, T., Takahashi, Y., Hirayama, Y., Mizukami, N., Yamakage, M., Kato, J., & Ishitani, K. (2015). Effectiveness of multidisciplinary team conference on decision-making surrounding the application of continuous deep sedation for terminally ill cancer patients. *Palliative & Supportive Care, 13*(2), 157-164.

<https://doi.org/10.1017/S1478951513000837>

\*Lokker, M. E., Swart, S. J., Rietjens J. A. C., van Zuylen, L., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A. (2018). Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses. *Applied Nursing Research, 40*, 157-161. 10.1016/j.apnr.2018.02.002

Läkemedelsverket. (2010). Smärtlindring i livets slutskede – ny rekommendation. *Information från Läkemedelsverket 6:2010*, 14-26.

<https://www.lakemedelsverket.se/48ff45/globalassets/dokument/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/behandlingsrekommendation/behandlingsrekommendation-smartlindring-i-livets-slutskede.pdf>

Maltoni, M., Scarpi, E., Rosati, M., Derni, S., Fabbri, L., Martini, F., Amadori, D., & Nanni, O. (2012). Palliative sedation in end-of-life care and survival: A systematic review. *Journal of Clinical Oncology, 30*(12), 1378-1384. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.37.3795>

Miccinesi, G., Rietjens, J. A. C., Deliens, L., Paci, E., Bosshard, G., Nilstun, T., Norup, M., & van der Wal, G. (2006). Continuous deep sedation: Physicians' experiences in six European

countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(2), 122-129.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.07.004>

\*Nilsson, Å., & Tengvall, C. (2013). One last opportunity. Swedish nurses experiences of palliative sedation. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 15(6), E1-E5.

<https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3182930816>

Närstående. (2014). I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 8 december, 2020, från

<https://termbank.socialstyrelsen.se/#results>

Ottosson, J.-O. (2009). Eutanasi eller palliativ vård. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (ss. 32-33). Liber.

Palliativ. (u.å). I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 21 december, 2020, från

<https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/palliativ>

\*Patel, B., Gorawara-Bhat, R., Levine, S., & Shega, J. W. (2012). Nurses' attitudes and experiences surrounding palliative sedation: Components for developing policy for nursing professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 15(4), 432-437.

<https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0336>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (11th ed.). Wolters Kluwer Health.

\*Raus, K., Brown, J., Seale, C., Rietjens, J. A. C., Janssens, R., Bruinsma, S., 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. *BMC Medical Ethics*, 15(14). 10.1186/1472-6939-15-14

Regionala cancercentrum i samverkan. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede: Nationellt vårdprogram*. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan.



\*Rietjens, J. A. C., Hauser, J., van der Heide, A., & Emanuel, L. (2007). Having a difficult time leaving: Experiences and attitudes of nurses with palliative sedation. *Palliative Medicine*, 21(7), 643-649. <https://doi.org/10.1177/0269216307081186>

Rietjens, J. A. C., van Zuylen, L., van Veluw, H., van der Wijk, H., van der Heide, A., & van der Rijt, C.-D. (2008). Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: Comparing patients dying with and without palliative sedation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(3), 228-234. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.10.014>

Rietjens, J. A. C., Voorhees, J. R., van der Heide, A., & Drickamer, M. A. (2014). Approaches to suffering at the end of life: The use of sedation in the USA and Netherlands. *Journal of Medical Ethics*, 40(4), 235-40. [10.1136/medethics-2012-100561](https://doi.org/10.1136/medethics-2012-100561)

Rodrigues, P., Crokaert, J., & Gastmans, C. (2018). Palliative sedation for existential suffering: A systematic review of argument-based ethics literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1577-1590. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.013>

\*Seymour, J., Rietjens, J., Bruinsma, S., Deliens, L., Sterckx, S., Mortier, F., Brown, J., Mathers, N., & van der Heide, A. (2015). Using continuous sedation until death for cancer patients: A qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries. *Palliative medicine*, 29(1), 48-59. <https://doi.org/10.1177/0269216314543319>

SFS 2010:659. *Patientssäkerhetslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

Shen, H.-S., Chen, S.-Y., Cheung, D. S. T., Wang, S.-Y., Lee, J. J., Lin, C.-C. (2018). Differential Family Experience of Palliative Sedation Therapy in Specialized Palliative or Critical Care Units. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1531-1539. [10.1016/j.jpainsymman.2018.02.007](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.007)

Six, S., Laureys, S., Poelaert, J., Bilsen, J., Theuns, P., & Deschepper, R. (2018). Comfort in palliative sedation (Compas): A transdisciplinary mixed method study protocol for linking objective assessments to subjective experiences. *BMC Palliative Care*, 17(1). [10.1186/s12904-018-0316-2](https://doi.org/10.1186/s12904-018-0316-2)

Six, S., Laureys, S., Poelaert, J., Bilsen, J., Theuns, P., Musch, L., & Deschepper, R. (2019). Should we include monitors to improve assessment of awareness and pain in unconscious palliatively sedated patients? A case report. *Palliative Medicine*, 33(6), 712-716.  
<https://doi.org/10.1177/0269216319835149>

Socialstyrelsen. (2010). *Meddelandebblad: Tydliggörande om palliativ sedering*.  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandebblad/2010-12-27.pdf>

Socialstyrelsen. (2011). *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal*.  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2011-6-39.pdf>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - värdig vård i livets slutskede*. Hämtad 27 januari 2021, från  
<https://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla> .

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2014). *Etiska och sociala aspekter*.  
[https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok\\_kapitel12.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel12.pdf)

Statens medicinsk-etiska råd. (2018). *Etik, En introduktion*. Hämtad 27 januari, 2021, från  
[https://www.smer.se/wp-content/uploads/2018/06/Etik.-En-introduktion\\_WEB.pdf](https://www.smer.se/wp-content/uploads/2018/06/Etik.-En-introduktion_WEB.pdf)

Svenska Läkaresällskapet. (2010). *Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede*.  
<https://www.sls.se/PageFiles/225/000012134.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad. Kompetensbeskrivning avancerad nivå. Specialistsjuksköterska med inriktning palliativ vård*.  
<https://swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-vard-2019.pdf>

Ternstedt, B., Hénoch, I., Österlind, J. & Andershed, B. (2017). *De 6 s:n: en modell för personcentrerad palliativ vård*. (2. uppl.). Studentlitteratur.

Tintu, G. (2016). Role of the advanced practice nurse in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(3), 137-140. [https://doi: 10.12968/ijpn.2016.22.3.137](https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.3.137)

\*Tomczyk, M., & Schumacher, B. N. (2020). Nurses' experience with palliative sedation procedures in line with the 2005 swiss guidelines: An exploratory study. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(4), 261-268. [10.5737/23688076304261268](https://doi.org/10.5737/23688076304261268)

Tursunov, O., Cherny, N. I., & De Keyser Ganz, F. (2016). Experiences of family members of dying patients receiving palliative sedation. *Oncology Nursing Forum*, 43(6), E226-E232. [10.1188/16.ONF.E226-E232](https://doi.org/10.1188/16.ONF.E226-E232)

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*.

[https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/Godforskningssed\\_VR\\_2017.pdf](https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/Godforskningssed_VR_2017.pdf)

World Health Organization. (2020). *Palliative care*. Hämtad den 17 December, 2020.

<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Ziegler, S., Merker, H., Schmid, M., & Phun, M-A. (2017). The impact of the inpatient practice of continuous deep sedation until death on healthcare professionals' emotional wellbeing: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 1-22 [http://doi.10.1186/s12904-017-0205-0](http://doi.org/10.1186/s12904-017-0205-0)  
1-22

\*Zinn, C. L., & Moriarty, D. (2012). Nurses' perceptions of palliative sedation in a scottish hospice: An exploratory study. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 14(5), 358-364. [10.1097/njh.0b013e3182516484](https://doi.org/10.1097/njh.0b013e3182516484)

\*Zuleta-Benjumea, A., Muñoz, S. M., Vélez, M. C., & Krikorian, A. (2018). Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation. *Journal of Clinical Nursing*, 27(21-22), 3968-3978. [10.1111/jocn.14582](https://doi.org/10.1111/jocn.14582)

## Bilaga A. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
ESH CINAHL Complete 201203	(nurses) AND (deep sedation OR palliative sedation OR continuous sedation) AND (life change events OR experience)	59	2005-2020 Engelska	39	15	11
ESH PubMed 201203	(nurses (MeSH-term)) AND ((deep sedation (MeSH-term)) OR palliative sedation OR continuous sedation) AND ((life change events (MeSH-term)) OR experience)	12	2005-2020 Engelska	8	5 duplikationer	
ESH PsycINFO 201203	(nurses) AND (deep sedation OR palliative sedation OR continuous sedation) AND (life change events OR experience)	28	2005-2020 Engelska	20	7 duplikationer 1 ny	1
Manuell sökning			2005-2020 Engelska			4

## Bilaga B. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (urval, datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Anquinet, L., Rietjens, J. A., Mathers, N., Seymour, J., van der Heide, A., & Deliens, L.	Descriptions by general practitioners and nurses of their collaboration in continuous sedation until death at home: in-depth qualitative interviews in three european countries.	2015, Belgien, Nederländerna och Storbritannien, Journal of Pain and Symptom Management.	Att presentera fallbaserade beskrivningar från allmänläkare och sjuksköterskor om deras samarbete, roller och ansvar under kontinuerlig sedering tills döden i hemmet.	Design: Kvalitativ djupgående retrospektiv fallstudie. Urval: 25 allmänläkare och 26 sjuksköterskor som var nära involverade i 29 vuxna patienter med cancer som fick kontinuerlig sedering tills döden i hemmet. Datainsamling: Semistrukturerade djupintervjuer. Analys: Huvudteman identifierades baserad på Straus och Corbin's konstant jämförande metod.	51 varav 26 sjuksköterskor.	I Belgien och Nederländerna var det vanligast att allmänläkaren tog beslutet att använda palliativ sedering (PS). I Storbritannien var det sjuksköterskorna som uppmuntrade allmänläkaren att ordinera läkemedel i förväg och beslutade när de skulle börja användas. Sjuksköterskorna upplevde att de utförde och övervakade PS utan läkarnärvaro vilket upplevdes som en känslomässig belastning.	K I

Kvalitativ studie (K)

I = Mycket god kvalitet, II = God kvalitet, III = Låg kvalitet

Palliativ sedering (PS)

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (urval, datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Anquinet, L., Raus, K., Sterckx, S., Smets, T., Deliens, L., & Rietjens, J. A. C.	Similarities and differences between continuous sedation until death and euthanasia - professional caregivers' attitudes and experiences: A focus group study.	2012, Belgien, Palliative Medicine.	Utforska professionella vårdgivares uppfattningar om likheter och skillnader mellan kontinuerlig sedering till döden och eutanasi.	Design: Kvalitativ. Urval: 8 läkare och 13 sjuksköterskor som arbetade på onkologisk/palliativ avdelning eller i palliativt stödteam med hemsjukvård. De skulle ha varit med om att använda kontinuerlig sedering till döden. Datainsamling: 4 fokusgrupper, två med läkare och två med sjuksköterskor. Analys: Konstant jämförande analys.	21 varav 13 sjuksköterskor.	Även om likheter och skillnader mellan kontinuerlig sedering till döden och eutanasi inte togs upp som en specifik fråga var det något som deltagarna diskuterade och ansåg viktigt. Detta blev sedan huvudtemat. Riktlinjer skiljer metoderna åt men i klinisk praxis är det mer suddigt. Det ansågs viktigt med god kommunikation och att klargöra patientens önskemål. Patienter begärde sällan PS utan uttryckte ett lidande men ibland önskade de eutanasi. Uttryckt önskan om PS upplevdes ofta komma från närstående.	K I
Beel, A. C., Hawranik, P. G., McClement, S., & Daeninck, P.	Palliative sedation: Nurses' perceptions.	2006, Kanada, International Journal of Palliative Nursing.	Sjuksköterskans upplevelser av och uppfattningar om användning av palliativ sedering vid vård i livets slut.	Design: Beskrivande utforskande studie styrd av teorin om symbolisk interaktion. Urval: 10 sjuksköterskor som jobbat minst 6 månader inom en palliativ enhet med erfarenhet av PS. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Tematisk innehållsanalys.	10	Huvudtemat som framkom var metaforen "Arbeta dig igenom dilemmat". Det hänvisade till en process där sjuksköterskorna måste reda ut flera frågor relaterade till deras personliga tro, värderingar, tidigare erfarenheter och förhållande till patienten och familjen när PS implementeras. Underteman: svårigheter att definiera PS, svårigheter att tydligt veta indikationen för användning av PS.	K II

Kvalitativ studie (K)

I = Mycket god kvalitet, II = God kvalitet, III = Låg kvalitet

Palliativ sedering (PS)

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (urval, datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Brajtman, S.	Terminal restlessness: perspectives of an interdisciplinary palliative care team.	2005, Israel, International Journal of Palliative Nursing.	Att utforska ett interdisciplinärt teams uppfattning av familjers behov och upplevelser kring terminal oro.	Design: Kvalitativ utforskande design. Urval: 8 sjuksköterskor, 2 läkare, 2 socialarbetare. Datainsamling: 2 fokusgrupper med blandade professioner. Analys: Tematisk jämförande analys	12 varav 8 sjuksköterskor.	De redovisade fyra viktiga teman som reflekterade deltagarnas utmaningar vid vård av patienter med terminal oro och deras närstående: lidande, behålla kontroll, känslor av ambivalens och värdera kommunikation för att minska konflikter.	K I
De Vries, K., & Plaskota, M.	Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer.	2017, England, Palliative and Supportive Care.	Sjuksköterskors upplevelser vid administrering av palliativ sedering i ett försök att hantera terminal oro upplevd av patienter med cancer.	Design: Fenomenologisk tolkande ansats. Urval: 7 sjuksköterskor som vårdat minst en patient som fått PS under det senaste året. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Colaizzi's stadier av analys användes för att ta fram teman.	7	Det framkom två stora teman det ena var att underlätta en fredlig död och det andra handlade om att sjuksköterskorna ofta fick ta komplexa beslut. Etiska och känslomässiga konflikter förekom, det krävdes att det fanns ett stödjande team.	K I

Kvalitativ studie (K)

I = Mycket god kvalitet, II = God kvalitet, III = Låg kvalitet

Palliativ sedering (PS)

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (urval, datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Dwyer, I., & McCarthy, J.	Experiences of palliative care nurses in the utilisation of palliative sedation in a hospice setting.	2016, Irland, End of life journal.	Utforska upplevelser hos sjuksköterskor inom palliativ vård om användning av PS vid livets slut.	Design: Beskrivande fenomenologisk metod. Urval: 10 sjuksköterskor med minst ett års erfarenheten av att ha arbetat på hospice. Datainsamling: Ostrukturerade intervjuer. Analys: Colaizzi's fenomenologiska metod i 7 steg.	10	Det framkom 4 teman. Informationsdelning, tidpunkt för PS, sederingsnivå och PS som en sista utväg.	K I
Gielen, J., Gupta, H., Rajvanshi, A., Bhatnagar, S., Mishra, S., Chaturvedi, A. K., Van Den Branden, S., & Broeckaert, B.	The attitudes of indian palliative-care nurses and physicians to pain control and palliative sedation.	2011, Indien, Indian Journal of Palliative Care.	Bedömning av sjuksköterskor och läkares attityder för smärtkontroll och PS.	Design: Kvalitativ utforskande metod. Urval: 14 läkare och 13 sjuksköterskor. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Glaser och Strauss tillvägagångssätt utifrån grundad teori.	27 varav 13 sjuksköterskor.	PS upplevdes kunna påskynda döden. Både läkare och sjuksköterskor ansåg att mild PS var en bra intervention i livets slut. Sjuksköterskorna och läkarna var inte överens om när PS skulle vara djup och kontinuerlig.	K I

Kvalitativ studie (K)

I = Mycket god kvalitet, II = God kvalitet, III = Låg kvalitet

Palliativ sedering (PS)



Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (urval, datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Lokker, M. E., Swart, S. J., Rietjens, L., van Zuylen, L., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A.	Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses.	2018, Nederländerna, Applied Nursing Research.	Syftet med denna studie var att utforska sjuksköterskors rapporter om praxis med palliativ sedering med fokus på deras erfarenheter av tryck, dilemman och moraliskt oroande situationer.	Design: Kvalitativ. Urval: 36 sjuksköterskor som arbetade på sjukhus, vårdhem och i primärvård. Datainsamling: Semistrukturerade djupintervjuer. Analys: Konstant jämförande metod.	36	Sjuksköterskorna uttryckte moralisk stress vid tre olika situationer. När inte alla alternativ för lindring är prövade, då närstående begärde höjning av sederingsnivån och då en patient fått PS när den tidigare önskat eutanasi.	K I
Nilsson, Å., & Tengvall, C.	One last opportunity. Swedish nurses experiences of palliative sedation.	2013, Sverige, Journal of Hospice & Palliative Nursing.	Att belysa sjuksköterskornas erfarenheter av PS i svensk specialiserad palliativ vård.	Design: Kvalitativ ansats. Urval: 14 sjuksköterskor med erfarenhet av att vårda patienter som fått PS. De arbetade med specialiserad palliativ vård på två olika platser, en palliativ vårdenhet och avancerad hemsjukvård. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Burnards kvalitativa tematiska innehållsanalys.	14 (3)	Fyra huvudkategorier med underkategorier i parentes: PS i praktiken (tvetydig term, förekomst och symtomkontroll), säkerhet och ansvar (samarbete, kontroll och stöd), kommunikation och samspel (patienten och närstående) och etiska problem (tabu, vaga gränser och medias roll). PS är en tvetydig term som används på olika sätt och ger en osäkerhet för sjuksköterskorna.	K I

Kvalitativ studie (K)

I = Mycket god kvalitet, II = God kvalitet, III = Låg kvalitet

Palliativ sedering (PS)

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (urval, datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Patel, B., Gorawa-Bhat, R., Levine, S., & Shega, J. W.	Nurses' attitudes and experiences surrounding palliative sedation: Components for developing policy for nursing professionals.	2012, USA, Journal of Palliative Medicine.	Syftet med studien va att undersöka sjuksköterskornas kunskap och färdigheter som behövs för att administrera PS.	Design: Kvalitativ. Urval: 31 sjuksköterskor med erfarenhet av vård av patient med livshotande sjukdom på medicinsk-, kirurgisk, och onkologisk akutvård samt hemhospice. Datainsamling: 4 fokusgrupper. Analys: Grundad teori.	31	Detta var enligt sjuksköterskorna viktigt för implementeringen av PS. Förmåga att definiera PS, kriterium för användning av PS, klinisk färdighet för administrering av PS, riktlinjer för policy, procedur och utbildning om PS och vård vid livets slut.	K I
Raus, K., Brown, J., Seale, C., Rietjens, J. A. C., Janssens, R., Bruinsma, S., Mortier, F., Payne, S., & Sterckx, S.	Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium.	2014, Belgien, Nederländerna och Storbritannien, BMC Medical Ethics.	Att titta på hur man påverkas emotionellt att vara involverad i kontinuerlig sedering samt det personliga moraliska ansvaret.	Design: Kvalitativ. Urval: 57 läkare, 73 sjuksköterskor och 34 närstående. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Konstant jämförande analys.	164 varav 73 sjuksköterskor.	Resultatet beskrev fyra typer av närhet: emotionell, fysisk, beslutsfattande och kausal. Med dessa dimensioner beskrev sjuksköterskorna, läkarna och närstående hur de upplevde sitt engagemang vid kontinuerlig sedering till döden. Detta påverkade den känslomässiga effekten.	K I

Kvalitativ studie (K)

I = Mycket god kvalitet, II = God kvalitet, III = Låg kvalitet

Palliativ sedering (PS)

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (urval, datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Rietjens, J. A. C., Hauser, J., van der Heide, A., & Emanuel, L.	Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation.	2007, Nederländer na, Palliative Medicine.	Undersöka sjuksköterskor attityder och erfarenheter med PS.	Design: Kvalitativ. Urval: 16 sjuksköterskor med erfarenhet av PS som arbetade på ett sjukhus på en palliativ enhet eller medicinsk intensivvårdsenhet. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Konstant jämförande analys.	16	När PS användes för icke fysiskt lidande var det en jobbig upplevelse för sjuksköterskorna. Det fanns olika uppfattning hos sjuksköterskorna huruvida PS förkortade livet på patienterna. En grupp sjuksköterskor ansåg att PS gränsade till dödshjälp.	K I
Seymour, J., Rietjens, J. A. C., Bruinsma, S., Deliens, L., Sterckx, S., Mortier, F., Brown, J., Mathers, N., & van Der Heide, A.	Using continuous sedation until death for cancer patients: A qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three european countries.	2015, Belgien, Nederländer na och Storbritanni en, Palliative Medicine.	Att jämföra hur läkare och sjuksköterskor från dessa länder beskriver deras praxis av kontinuerlig sedering till döden.	Design: Kvalitativa fallstudier. Urval: 57 läkare, 73 sjuksköterskor med erfarenhet av PS från sjukhus, hemsjukvård och hospice. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Tematisk analys baserad på Strauss och Corbin konstant jämförande metod.	130 varav 73 sjuksköter skor.	I Storbritannien användes PS för att kontrollera terminal rastlöshet. I Belgien användes PS för att lindra patientens lidande genom att börja direkt med en djup sedering eller börja med låga doser som ökade snabbt. I Nederländerna användes PS vid outhärdliga symtom de sista dagarna i livet som inte gick att lindra. Det var viktigt med ett formellt beslut av patient, närstående och team.	K I

Kvalitativ studie (K)

I = Mycket god kvalitet, II = God kvalitet, III = Låg kvalitet

Palliativ sedering (PS)

<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>År, land, tidskrift</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (urval, datainsamling, analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ/ Kvalitet</b>
Tomczyk, M., & Schumacher, B. N.	Nurses' experience with palliative sedation procedures in line with the 2005 Swiss guidelines: an exploratory study.	2020, Schweiz, Canadian Oncology Nursing Journal.	Att förstå och beskriva sjuksköterskors erfarenhet av palliativ sedering i linje med de schweiziska riktlinjerna och ett protokoll som utvecklades 2005.	Design: Kvalitativ utforskande. Urval: 8 sjuksköterskor på en palliativ vårdenhet. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Tematisk analys.	10 (2)	Sjuksköterskornas attityder till riktlinjer för PS var tveksamma, avvaktande eller självsäkra beroende på den tid de jobbat inom palliativ vård. Det visade att riktlinjer inte skyddade mot osäkerhet vid PS. Sjuksköterskorna kände att även om patienten såg lugn ut fanns en undran om det verkligen var så.	K I

Kvalitativ studie (K)

I = Mycket god kvalitet, II = God kvalitet, III = Låg kvalitet

Palliativ sedering (PS)

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (urval, datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Zinn, C. L., & Moriarty, D.	Nurses' perceptions of palliative sedation in a scottish hospice: An exploratory study.	2012, Skottland, Journal of Hospice & Palliative Nursing.	Utforska sjuksköterskors kunskap om, syn på och erfarenhet av palliativ sedering.	Design: Kvalitativ utforskande tvärsnittsstudie. Urval: 5 sjuksköterskor på ett hospice. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Burnards tematiska innehållsanalys.	5	Temat som utvecklades i studien var lidande, mod och frid. Temat lidande stod för att alla patienter som var i behov av PS upplevde ett starkt lidande. Mod handlade om att tala sanning även om det var ett svårt samtal och att vara redo för svåra frågor vid samtal om PS. Frid speglade att de flesta sjuksköterskorna trodde att patienterna ville sova de sista dagarna då lidandet hade varit långvarigt. Patientens lidande hade inverkan på närstående och var flerdimensionell. Sjuksköterskorna spelade en viktig roll i tillhandahållandet av PS. Träning, klinisk handledning och support från ett sakkunnigt tvärvetenskapligt team var viktigt.	K I

Kvalitativ studie (K)

I = Mycket god kvalitet, II = God kvalitet, III = Låg kvalitet

Palliativ sedering (PS)

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (urval, datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ/ Kvalitet
Zuleta-Benjumea, A., Muñoz, S. M., Vélez, M. C., & Krikorian, A.	Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation.	2018, Colombia, Journal of Clinical Nursing.	Utforska aspekter relaterade till uppfyllelsen av sjuksköterskans roll vid palliativ sedering.	Design: Utforskande kombinerad kvalitativ och kvantitativ studie. Den kvalitativ delen baserades på en fenomenologisk ansats. Urval: 22 sjuksköterskor som vårdat minst tre patienter som erhållit PS. Datainsamling: 4 fokusgrupper. Analys: Kategorier och underkategorier identifierade mönster, gjorde jämförelser och beskrev likheter och skillnader i begreppet.	22	Den känslomässiga påverkan vid PS påverkade sjuksköterskerollen både positivt och negativt. Sjuksköterskorna uppfattade ändå att de klarade av svåra situationer och kunde fortsätta med omvårdnadsarbetet som de ansåg var grundläggande.  Kunskapen om PS byggde på erfarenhet mer än formell utbildning. Det påverkade självförtroendet och gav en stress hos sjuksköterskorna. Sjuksköterskorna upplevde att det många gånger var en lättnad att kunna lindra lidande genom PS.	Mixad K och IE I

Kvalitativ studie (K), Icke-experimentell studie/korrelationsstudie/observationsstudie/tvärsnittsstudie (IE)

I = Mycket god kvalitet, II = God kvalitet, III = Låg kvalitet

Palliativ sedering (PS)