

Midraïne Senatus

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKG11X, HT2014

Grundnivå

Handledare: Caroline Krook

Examinator: Gail Dunberger

Sjuksköterskors erfarenheter av att arbeta inom palliativ vård

- en litteraturöversikt

Nurses' experiences of working in palliative care

- a literature review

Sammanfattning

Bakgrund: Palliativ vård är en aktiv holistisk vård som utgår från den enskilde patientens livssituation. WHO definierar palliativ vård som ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och deras närstående som drabbats av livshotande sjukdom. Sjuksköterskans roll i denna vårdkontext kan beskrivas som relationsskapande, stödjande, kommunikativ och koordinerande. Patienten i palliativ vård befinner sig i en utsatt situation och dennes behov består i att upprätthålla god livskvalitet genom smärtlindring och existentiellt stöd. Denna situation ställer krav på sjuksköterskor att ständigt skapa och upprätthålla vårdrelationer med patienter som senare dör, vilket kan vara en utmaning för sjuksköterskan.

Syfte: Syftet var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter i palliativ vård.

Metod: Litteraturoversikt baserad på åtta vetenskapliga kvalitativa artiklar hämtade från databaserna CINAHL och MEDLINE. Artiklarna har analyserats enligt Fribergs analysmetod. Benner och Wrubels omsorgsteori har använts som teoretisk utgångspunkt för att diskutera resultaten.

Resultat: De erfarenheter av palliativt vårdarbete som sjuksköterskorna beskrev i denna litteraturoversikt fångas i fyra centrala teman; Sjuksköterskans relation till patient och dennes familj i palliativ vård, Hur palliativ vård påverkar sjuksköterskans egen person och liv, En vårdande inställning samt Utmaningar i det palliativa vårdarbetet.

Diskussion: Resultatet ger en bild av ett komplext vårdområde där ett holistiskt förhållningssätt är nödvändigt. Sjuksköterskan följer med patient och närstående på en resa i livets slutskede som kräver närhet och påverkar hen emotionellt. Utmaningarna och de negativa aspekterna i vården uppvägs av stimulans, tacksamhet och strategier att bemästra de svåra situationerna.

Nyckelord: Nurses, experience, work, perspectives, providing, palliative, hospice, caring, dying patient, swedish.

Abstract

Background: Palliative care is an active, holistic care which is based on the individual patient's life situation. WHO defines palliative care as an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness. The role of the nurse in this context can be described as relationship-building, supporting, communicative and coordinating. The patient in a palliative care context is put in a vulnerable situation and is in need of maintaining a good quality of life through pain management and existential support. This situation puts demands on nurses to constantly create and maintain care relationships with patients whom will later die, which can be a challenge for the nurse.

Aim: The aim was to describe nurses' experiences of caring for patients in palliative care.

Method: Literature review based on eight scientific qualitative articles retrieved from the databases CINAHL and MEDLINE. The articles have been analysed according to Friberg's method of analysis. Benner and Wrubel's theory of caring has been used as a theoretical starting point to discuss the results.

Results: The nurses' experiences of working in palliative care in this literature review were described in four central themes; The nurse's relation to the patient and her family in palliative care, How palliative care affects the nurse's own person and life, A caring attitude and Challenges in the palliative nursing care.

Discussions: The result shows a complex nursing field where a holistic approach is essential. The nurse follows the patient and family on a journey at the end of life which requires closeness and affects her emotionally. The challenges and the negative aspects are balanced by satisfaction, gratitude and strategies to cope with the difficult situations.

Keywords: Nurses, experience, work, perspectives, providing, palliative, hospice, caring, dying, patient, swedish.

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PALLIATIV VÅRD	1
LIVSKVALITET I LIVETS SLUTSKEDE.....	1
PALLIATIV VÅRDFILOSOFI	2
ATT BLI VÅRDAD I LIVETS SLUTSKEDE	3
SJKSKÖTERSANS ANSVAR I DEN PALLIATIVA VÅRDEN.....	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	6
KONSSENSUSBEGREPPET VÅRDANDE	6
BENNER OCH WRUBELS OMSORGSTEORI	6
METOD	8
DATAINSAMLING	8
URVAL	8
ANALYS.....	8
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
RESULTAT	9
SJKSKÖTERSANS RELATION TILL PATIENT OCH DENNES FAMILJ I PALLIATIV VÅRD	9
<i>Att utveckla en nära relation</i>	9
<i>En professionell attityd - att finna balans mellan närhet och distans</i>	10
HUR PALLIATIV VÅRD PÅVERKAR SJKSKÖTERSANS EGEN PERSON OCH LIV.....	11
<i>Sjuksköterskans utbyte av att arbeta med döende patienter</i>	11
<i>Existentiella tankars betydelse för sjuksköterskan i palliativ vård</i>	12
EN VÅRDANDE INSTÄLLNING	12
UTMANINGAR I DET PALLIATIVA VÅRDARBETET	13
<i>Källor till stress och frustration</i>	13
<i>Stresshantering</i>	14
DISKUSSION	14
METODDISKUSSION.....	14
RESULTATDISKUSSION	16
KLINISKA IMPLIKATIONER.....	18
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	19

SLUTSATS	20
REFERENSFÖRTECKNING	21
BILAGA 1. SÖKMATRIS	24
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	26

Inledning

Under min verksamhetsförlagda utbildning kom jag i kontakt med patienter som befann sig i livets slutskede. De flesta av patienterna var mycket unga och hade ett mycket snabbt sjukdomsförlopp. Jag blev förvånad över det snabba förloppet och undrade om alla mina patienter skulle dö innan praktiken var över. En dag under morgonsamlingen blev jag tillfrågad om jag kunde tänka mig att arbeta inom palliativ vård. Detta gjorde mig nyfiken och jag ville veta varför de andra valt att arbeta med döende patienter. Många uppgav att arbetet var känslomässigt betungade men mycket givande. Deras entusiasm och positiva inställning var uppenbar för alla i omgivningen. Ett intresse och en nyfikenhet uppstod därför att studera hur sjuksköterskor klarar att vårda patienter i livets slutskede trots de påfrestningar de utsätts för i arbetet.

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård beskrivs som lindrande vård för patienter som befinner sig i livets slutskede oberoende av diagnos, etnicitet och ålder (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Denna typ av vård är ett prioriterat vårdområde likställt med livshotande akuta sjukdomar efter slutbetänkandet av prioritetsutredningen (Statens offentliga utredningar 1995:5).

Palliativ vård är en aktiv holistisk vård och omvårdnad som utgår från den enskilde patientens livssituation (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Holistisk vård beskrivs enligt Strang och Strang (2012) som ett totalt sammanhang i och kring en människas verklighet. Patienten reduceras inte enbart till en sjuk eller skadad kropp utan betraktas som en hel människa som befinner sig i ett tillstånd som hen kan uppleva och förändra.

Upplevelser som dödsångest, fruktan och hopp är således också en del av människans helhet. I en palliativ kontext innebär detta att vården ska förebygga och lindra lidande genom att tidigt upptäcka och noggrant analysera samt behandla fysisk, psykosocial och existentiell eller andlig smärta. Världshälsoorganisationen (WHO, 2012) definierar palliativ vård som ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och deras närstående som drabbats av livshotande sjukdom.

Livskvalitet i livets slutskede

WHO definierar livskvalitet som en individs uppfattning av sin ställning i livet i förhållande till den kultur och det värdesystem som individen lever i samt i relation till hens mål,

förväntningar, normer och intressen (WHO, 1997). Det är ett brett omfattande begrepp som påverkas på ett komplext sätt av personens fysiska hälsa, psykiska tillstånd, grad av självständighet, sociala relationer, personliga åsikter och hans relation till de framträdande dragen i hans miljö.

Strang (2012) delar upp livskvalitet i två kategorier: hälsorelaterad och personlig. Den hälsorelaterade livskvaliteten är relaterad till fysiska symtom. Dessa symtom kan vara viktiga att kartlägga för att sedan kunna behandlas. Strang påpekar dock att det finns en skillnad mellan fysiska symtom och personlig livskvalitet. En person kan till exempel vara symtomfri men känna att livet inte är värt att leva. Således upplever inte personen god personlig livskvalitet. Det motsatta kan också gälla då en person, trots fysiska symtom, upplever god livskvalitet på grund av att denne känner att det finns något att leva för. Den norske forskaren Siri Naess gjorde en ansats att frångå fixeringen vid fysiska symtom genom att definiera att människan behöver fyra dimensioner tillfredställda för att uppleva personlig livskvalitet: att känna samhörighet, vara aktiv, ha självkänsla samt att känna en grundkänsla av glädje (Naess, 1987).

Palliativ vårdfilosofi

Den palliativa vårdfilosofin bygger på fyra hörnstenar där målet är att skapa förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet för den döende patienten (Strang, 2012). De fyra hörnstenarna är symtomlindring, kommunikation, teamarbete och den fjärde hörnstenen stöd till närstående. Den första hörnstenen är symtomlindring och i den palliativa vården är smärta, illamående och oro vanliga omvårdnadsproblem. Smärta är en subjektiv upplevelse och innebär att bara den som har smärta kan bedöma hur den känns. Därför är det viktigt att kunna uppnå en god kontroll av svåra symtom. Kommunikation är den andra hörnstenen. Kommunikation och kontinuitet ska finnas mellan den sjuke, de närstående och vårdpersonalen för att god palliativ vård ska kunna ges. Den tredje hörnstenen är teamarbete. För en god vård är det viktigt att ha ett välfungerande arbetslag som arbetar mot ett gemensamt mål för patienten. Den fjärde och sista hörnstenen är stöd till närstående eftersom det kan vara en resurs till patienten.

Genom att använda sig av de fyra hörnstenarna kan vårdpersonal bidra till att patientens livskvalitet förbättras (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2009; Strang, 2012). Vidare betonas att även om kartläggning av symtom och symtombehandling är viktiga, skiljer sig dessa från personlig livskvalitet och det är den personliga livskvaliteten som prioriteras inom palliativ vård. Den palliativa vården ska belysa döden som en del av livet och när en patient befinner

sig i ett sent skede av vården är målet varken att förlänga eller att förkorta livet (Strang, 2012).

Det som utmärker palliativ vård och skiljer den från andra vårdverksamheter är syftet med vård och behandling samt individens utsatta situation (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Syftet med palliativ vård och behandling är inte att bekämpa sjukdom utan att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga vård genom symtomlindring och existentiellt stöd. Denna typ av vård innefattar också organiserat stöd till närstående för att hantera sin situation efter dödsfallet. Målet är gemensamt för all palliativ vård oavsett var vården bedrivs. Det väsentliga är att patientens behov och önskemål tillgodoses.

Att bli vårdad i livets slutskede

Patienten som vårdas i palliativ vård befinner sig i en utsatt situation (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012) och dennes behov består i att upprätthålla god livskvalitet genom smärtlindring och existentiellt stöd. Thomsen, Hansen & Wagner (2011) definierar en modell byggd på fyra centrala teman som, ur ett patientperspektiv, var avgörande för hur väl patienter i palliativ cancervård hanterade sin vårdsituation. Det första temat som är symtomlindring innefattar den börda patienter känner när de inte längre själva kan göra något åt sina symtom och den ökade livslust och rörelsefrihet som en effektiv symtomlindring kan innebära. Att fortsätta att leva ett normalt liv, tema två, ger patienten möjlighet att bygga vidare på det liv hen hade innan sjukdomen. Det spänner över allt från att hantera de förändringar som sjukdomen innebär (ekonomiska, arbetsrelaterade, sociala) till att utföra dagliga, meningsfulla rutiner och fysisk aktivitet som skapar en känsla av trygghet i den utsatta situationen. Det tredje temat, att leva med en känsla av vanmakt, är en aspekt som palliativa patienter upplever och som blir en oundviklig del av livet. I detta ingår bland annat det svåra som att konfronteras med sin egen död, att förlora delar av sitt tidigare liv och en ändring av sociala relationer och de starka känslomässiga reaktioner som blir en konsekvens därav. Sista och fjärde temat, mod och styrka, är nödvändiga för att fortsätta livet och de utmaningar sjukdomen innebär samtidigt som patienten förlikar sig med döden. Att finna hopp och inre frid är viktiga komponenter i detta tema i vilket patienten finner styrka. Religion, andlighet, filosofiska tankar och samtal kan bidra till ökat mod och styrka.

Patienter på en palliativ vårdenhet i Kanada beskrev att livskvalitet i livets slutskede bestod i att "bibehålla ett normalt liv" (Gourdji, McVey & Purden, 2009). Trots fysiska symtom som gjorde det omöjligt att leva exakt samma liv som innan sjukdomen fanns det aspekter i det

tidigare livet som patienterna ändå kunde åtnjuta i livets slutskede, detta ökade livskvaliteten. En patient berättade att han inte kunde springa ut och spela ishockey men kunde i alla fall lyssna på barnbarnen som kunde göra det. Vidare beskrev patienterna att de upplevde god livskvalitet genom att "vara hjälpsamma mot andra människor" och att "vara i en vårdande miljö". Det senare beskriver relationen till närstående såväl som till personal i vårdheten samt den fysiska miljön. Flera patienter uttryckte att de kände sig trygga på sjukhuset omgivna av professionella vårdarbetare. Att finna mening i livet, trots sjukdomen, bidrog till patientens livskvalitet.

Sjuksköterskans ansvar i den palliativa vården

Friedrichsen (2012) beskriver sjuksköterskans ansvar i palliativ vård ur fyra aspekter: relationsskapande, stödjande, kommunikativ och koordinerande. Med relationsskapande menas en förtroendefull relation mellan patienten, anhöriga samt övrig vårdpersonal i teamet. Med stödjande menas att stöd ges till patient, närstående och vårdteam. Med kommunikativ lyfts verbal och icke-verbal kommunikation fram, där sjuksköterskan ska kunna "läsa mellan raderna", visa ödmjukhet och respekt. Koordinerande syftar till sjuksköterskans förmåga att göra bedömningar och åtgärder samt att agera som spindeln i nätet.

I palliativ vård ska sjuksköterskan skapa en vårdrelation till patienten men hen har också en uttalad skyldighet att involvera de närstående (WHO, 2012). Detta innebär att hen är fullkomligt närvarande. Först då kan sjuksköterskan tillsammans med patient och närstående skapa förståelse om patienten uppfattar sin situation. Möjligheten att skapa ett utrymme och en mening kring patienten kan försämrats på grund av brist på resurser, ökad arbetsbelastning eller konflikt mellan sjuksköterskans värdegrund och verkligheten där vården tillämpas (Sabo, 2008). De fyra aspekterna i sjuksköterskans ansvar som Friedrichsen beskriver måste alltså innefatta både patient och närstående.

I en studie beskriver Carter, Dyer och Mikans (2013) att sjuksköterskor som arbetar inom palliativ vård har gjort ett medvetet yrkesval att ta del av dödsprocessen för alla de patienter de vårdar och deras närstående. Sjuksköterskan kan således inte välja bort att involveras i patientens slutskede. Bördan att hjälpa patienten att få en god död i enlighet med palliativ vård kan vara tung för sjuksköterskan, framför allt i förhållande till den kroniska stress som bildas då döden är en del av arbetets vardag. Den vårdande aspekten är en central källa till tillfredsställelse hos sjuksköterskor i palliativ vård. Den vårdande inställningen och

möjligheten att betyda något för en döende patient, även om det endast är för en kort tid, är givande (Georges, Grypdonck & Dierckx de Casterles, 2002).

Tunnah, Jones och Johnstone (2012) beskriver att palliativt vårdarbete ställer krav på sjuksköterskor att ständigt skapa och upprätthålla nära vårdrelationer med patienter som ska dö, vilket gör att sjuksköterskorna då har den kontinuerliga uppgiften att assimilera förlusten av patienten och förhållandet till densamma. Denna emotionella situation kan vara utmanande för sjuksköterskan. En annan studie visar att sjuksköterskorna inte var tillräckligt förberedda för de känslomässiga behov som patienterna hade vid vård i livets slutskede (Arantzamendi, Addington-Hall, Saracibar & Richardson, 2012). Sjuksköterskorna upplevde inte heller att sjuksköterskeutbildningen hade förberett dem för att ge optimal vård i livets slutskede. Sjuksköterskorna rapporterade om utmaningar i att prata med familjer om döden (Valente, 2011). Vidare rapporterade de att det ofta var svårt att respektera och hedra en patients kultur när de saknar kunskap därom. Sjuksköterskor förväntades också att agera terapeutiskt på förfrågningar om dödshjälp och värdig död (Valente, 2011).

Sjuksköterskors erfarenhet av att vårda äldre människor i livets slutskede är att de upplevde svårigheter i att hjälpa patienten på grund av tidsbrist, oklar ansvarsfördelning och moraliska trångmål (Törnquist, Andersson & Edberg, 2013). Dessutom upplevde de begränsad befogenhet i det kommunala sammanhanget i förhållande till andra vårdgivare. De menade att de saknade ordentligt stöd och förutsättningar att tillhandahålla högkvalitativ palliativ vård till äldre döende patienter.

Problemformulering

Sjuksköterskans uppgift i palliativ vård är att upprätthålla en god livskvalitet för patienter och deras närstående i livets slutskede. För att sjuksköterskan ska lyckas med sin uppgift krävs att denne upprättar en nära vårdrelation till patient och närstående. Patienten befinner sig i en utsatt situation och måste konfronteras med tankar på sin egen död och de starka känslomässiga reaktioner som kan bli en konsekvens. Att möta patientens och närståendes vårdbehov i denna situation kan innebära utmaningar för sjuksköterskan. Utmaningarna kan bestå i att upprätthålla en vårdrelation till någon som ska dö och sedan assimilera förlusten av denne. Övriga utmaningar är kronisk stress som kan bli följden av att döden är en del av vardagen, brist på resurser och ökad arbetsbelastning. Om sjuksköterskan har en oförmåga att möta patientens och närståendes vårdbehov i denna situation kan det innebära att patienten inte får en god livskvalitet i livets slutskede. Därför är det viktigt att skapa en samlad bild av

sjuksköterskors erfarenheter av vad det innebär att vårda patienter i livets slutskede. Detta kan bidra till ökad kunskap om att möta patienter och närstående i en palliativ vårdssituation.

Syfte

Syftet var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter i palliativ vård.

Teoretisk utgångspunkt

Konsensusbegreppet vårdande

Vårdvetenskap är ett huvudämne i sjuksköterskeutbildningen och definieras som den vetenskap som skapar kunskap om relationer och handlingar för att främja människans utveckling (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg, 2003). Enligt Sarvimäki och Stenbock-Hult (2008) är omvårdnad en moralisk verksamhet som syftar till att göra det som är gott och rätt för människors hälsa och välbefinnande under hela livet. Dahlberg et al. (2003) hävdar att vårdande har funnits lika länge som det funnits människor på jorden. Konsensusbegreppet vårdande beskriver författarna som ett förhållningssätt och en vilja att lindra lidande och att finna möjligheter för välbefinnande samt att stödja patientens hälsoprocesser. Författaren har mot denna bakgrund valt vårdande som ett konsensusbegrepp i litteraturöversikten men fokus har lagts på begreppet omsorg som är en aspekt som är viktig i vårdandet.

Författaren anser således att konsensusbegreppet *vårdande* blir direkt relaterat till begreppet omsorg som det definieras i Benner och Wrubels omsorgsteori. Vårdandet är synnerligen påtagligt i palliativ vård. Det innebär en ständig cykel av engagemang till patient och närstående, vårdande, patientens oundvikliga död, hantering av känslor i samband med döden och därefter ett nytt engagemang till ny patient med närstående.

Benner och Wrubels omsorgsteori

Den valda teoretiska utgångspunkten för denna litteraturöversikt är Benner och Wrubels omsorgsteori (Benner & Wrubel, 1989). Denna vårdteori valde författaren då den innehåller centrala begrepp avseende omvårdnad som är väsentliga för sjuksköterskor i palliativ vård och anknyter genom dessa begrepp till den helhetssyn som sjuksköterskan bör ha i sitt förhållande till patient och närstående. Det är författarens ambition att i studien relatera sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patient och närstående till de centrala begreppen *omsorg (1), människa (2), person (3), situation (4) och kontext (5)* i omsorgsteorin.

Omsorgsteorin utgår från ett centralt huvudbegrepp, *omsorg (1)* – ”att bry sig om”, vilket handlar om relationer mellan människor ur ett differentierat perspektiv där individen skiljer på det som hen betraktar som meningsfullt och icke meningsfullt (Benner & Wrubel, 1989). Enligt författarna är omsorg primärt i allt mänskligt liv och gör det möjligt för människan att ge och ta emot hjälp. Författaren menar att sjuksköterskans roll i den palliativa vården innebär ett vårdande och omsorg av både en döende patient och dess närstående och kräver ett djupgående engagemang för att förstå patientens helhet och kontext ur ett holistiskt perspektiv.

Vårdandet och ”att bry sig om” skapar mening i sjuksköterskans yrke och ger möjlighet att klara av svåra situationer. Att bry sig om en döende patient innebär också en påtaglig risk att förlora den man vårdar vilket är en källa till stress och sårbarhet (Benner & Wrubel, 1989). *Människan (2)* definieras i Benner och Wrubels teori genom begreppet *person (3)* och detta görs ur ett fenomenologiskt perspektiv. Personen lever i en verklighet och förhåller sig till denna på ett meningsfullt sätt. Denne utvecklas i relation till den kontext hen befinner sig i under hens levnad. Benner och Wrubel definierar fyra mänskliga egenskaper som speglar sambandet mellan personen och hens kontext; *kroppslig intelligens*, *bakgrundsförståelse*, *speciella intressen* och att vara placerad i en *situation*. Den kroppsliga intelligensen beskriver den kunskap människan bär med sig genom livet och förvärvar direkt från sin egen kropp via känslor och sinnesintryck.

Bakgrundsförståelse är förvärvat genom att växa upp i en viss kultur och avgör människans tolkning av sin omvärld. Denna typ av förståelse förmedlas inte genom undervisning och är normalt inte beskriven i ord. Den är nedärvd i språket och i andra kulturbärande medier. Speciella intressen beskriver något som engagerar människan och som hen bryr sig om. Benner och Wrubel menar att människan genom kroppslig intelligens, bakgrundsförståelse och speciella intressen alltid befinner sig i en *situation (4)*. Det innebär att hen kan utföra uppgifter utan att stanna upp och tänka eller planera vad som ska ske härnäst. *Kontexten (5)* är relaterad till situation men begreppen skiljer sig åt. Då situationen syftar på här-och-nu-erfarenheter är kontexten vidare och omfattar individens historia, kulturella och sociala sammanhang.

Det bör noteras att Benner och Wrubels omsorgsteori presenteras som en generell filosofi och innehåller inte klara riktlinjer för hur omvårdnaden ska utformas enligt den världsbild och människosyn som presenteras av författarna.

Metod

Datainsamling

Metoden som användes i examensarbetet var en litteraturöversikt enligt Friberg (2012). Metoden användes för att kunna skapa en översikt av befintlig forskning inom det valda området. Systematiska sökningar av litteratur genomfördes i databaserna CINAHL plus with Full Text och MEDLINE. Dessa databaser valdes då de innehåller en stor mängd av material som är vetenskapligt och sakkunnigt granskat, upprätthåller objektivitet och rör ämnet. Sökord som *nurses, experience, work, swedish, perspectives, providing, palliative, hospice, caring, dying, patient* användes för att kunna hitta studier i detta specifika kunskapsområde. Olika kombinationer av sökord utarbetades därefter relaterat till antal sökträffar och innehåll utifrån syftet. Sökningarna redovisas i en sökmatrix i bilaga 1.

Urval

I valet av litteratur låg fokus på vårdvetenskapliga artiklar som hade en kvalitativ design, var skrivna på engelska och avgränsade mellan år 2004 till 2014. Tidsbegränsningen gjordes för att erhålla så aktuell forskning som möjligt. Artiklar som var publicerade innan år 2004 exkluderades. Efter att artiklarnas rubriker och abstrakt hade genomlästs exkluderades även de som inte motsvarade syftet. För att avgränsa till ett urval av studier granskades artiklarnas kvalitet för att reda ut om studierna svarade på det avsedda syftet (Friberg, 2012). Utöver syfte granskades bland annat tydlighet i problemformulering, analysmetod och resultat. Slutligen återstod åtta artiklar som uppfyllde urvalskriterierna. En matrix över utvalda artiklar till resultatet återfinns i bilaga 2.

Det var författarens ambition att studera sjuksköterskors erfarenheter av palliativ vård ur ett globalt perspektiv. Därför har artiklar valts med studier genomförda i Australien, Kina, Iran, Malaysia, Storbritannien, Sverige och Taiwan.

Analys

I analysen av valda artiklar användes Fribergs (2012a) analysmetod. Varje artikel lästes flera gånger för att kunna få en helhetsbild (Friberg, 2012a). Sedan markerades meningsbärande enheter från resultatet i varje artikel. Därefter sammanställdes meningsenheterna som ansågs ha betydelse för syftet i respektive artikel. De meningsbärande enheterna bestod av väsentliga nyckelord, fraser eller stycken och representerade studiernas resultat. Resultaten från varje artikel granskades och sammanställdes på blädderblock i syfte att få översikt av vad som

skulle analyseras. Likheter och skillnader identifierades mellan studiernas resultat och meningsenheter associerades till varandra och bildade subteman.

Subtemana jämfördes sedan mellan artiklarna och relaterades till varandra med nya namn. Sådana subteman som endast berördes i en artikel sorterades bort om dessa ansågs mindre väsentliga för syftet. Därefter skapades nya huvudteman utifrån grupperingen av subtemana för att skapa en ny helhet utifrån författarens syfte. Teman sorterades slutligen till en hierarkisk gruppering med fyra huvudteman och sex subteman.

Forskningsetiska överväganden

Författaren använde sig endast av artiklar som var etiskt granskade samt förhöll sig kritisk och objektiv när artiklarna lästes och bearbetades. Vidare tillämpade författaren Vetenskapsrådets forskningsetiska riktlinjer för att förhålla sig ärlig, öppen och objektiv (Gustafsson, Hermerén & Petersson, 2005). Samtliga artiklar som använts i resultatet var skrivna på engelska och har därefter översatts till svenska av författaren. Noggrannhet tillämpades vid översättning av materialet för att undvika missuppfattningar.

Resultat

Resultatet i denna studie presenteras i fyra huvudteman samt sex subteman: *Sjuksköterskans relation till patient och dennes familj i palliativ vård* med två efterföljande subteman; *att utveckla en nära relation* och *en professionell attityd - att finna en balans mellan närhet och distans*. Andra huvudtemat är *Hur palliativ vård påverkar sjuksköterskans egen person och liv*. Detta tema har två subteman: *sjuksköterskans utbyte av att arbeta med döende patienter* samt *existentiella tankars betydelse för sjuksköterskan i palliativ vård*. Det tredje huvudtemat är *En vårdande inställning*. Det fjärde huvudtemat är *Utmaningar i det palliativa vårdarbetet* med två efterföljande subteman: *källor till stress och frustration* samt *stresshantering*.

Sjuksköterskans relation till patient och dennes familj i palliativ vård

Att utveckla en nära relation

Sjuksköterskor på en palliativ vårdenhet beskrev den närhet som utvecklades till patienten som att resa med denne genom goda och dåliga tider (Barnard, Hollingum & Hartfiel, 2006). Relationen till patient och närstående påbörjades redan vid det första besöket vid den palliativa vårdenheten och fortsatte att utvecklas under hela vårdprocessen. Sjuksköterskorna

beskrev även hur de delade information om sina egna liv till patienterna och ibland utvecklade en djupare, mer personlig relation till patienten och dennes familj. Somliga sjuksköterskor beskrev att de behandlade patienterna som om de vore en del av deras egen familj (Mok & Chiu, 2004; Wu & Volker, 2009; Reid, 2013). Sjuksköterskor beskrev även att de bidrog till att underlätta kommunikationen mellan patienter, närstående och vårdgivare. I den nära relationen rapporterade sjuksköterskorna att de fick en förståelse och respekt för patientens och familjens vilja (Wu & Volker, 2009).

Sjuksköterskorna i Iranmanesh, Axelsson, Sävenstedt och Häggström (2010) studie berättade att en nära relation med döende människor krävde ärlighet, tillit, medlidande och moraliska dygder, såsom kärlek och ärlighet. Sjuksköterskor berättade att de upplevde att patient och anhöriga är enheter som inte får separeras och vårdas i delar utan ses som en helhet (Wu & Volker, 2009; Iranmanesh et al., 2010).

En professionell attityd - att finna balans mellan närhet och distans

För att klara av sitt dagliga arbete uttryckte sjuksköterskorna att det var viktigt att uppnå en balans mellan närhet och distans samt att sätta professionella gränser (Barnard et al., 2006; Ablett & Jones, 2007; Johansson & Lindahl, 2010; Iranmanesh et al., 2010). Gränser mellan arbetsliv och privatliv var något som innebar en skyddande funktion mot den emotionella påfrestning som yrket innebär (Ablett & Jones, 2007). Detta var speciellt viktigt vid det initiala skapandet av närhet till patienten och där en identifiering av patientens situation medförde en risk att komma "alltför nära" sjuksköterskan. Sjuksköterskorna uttryckte ett behov av att inte ta med arbetet hem och in i den egna familjen. Distansen beskrevs som att inte bli alltför personligt involverad och inte tillåta relationen med patient och närstående att bli för privat.

Sjuksköterskorna upplevde att det var en utmaning att upprätthålla en professionell gräns då de själva uppfattade sig som pseudo-medlemmar i patientens familj (Reid, 2013) och ibland kunde berätta om patientens situation för sina egna familjemedlemmar (Ablett & Jones, 2007). Sjuksköterskor uttryckte frustration över det faktum att de inte kunde göra något åt att patienten skulle dö (Wu & Volker, 2009; Iranmanesh et al., 2010). Andra sjuksköterskor hade dock lärt sig att kontrollera sina känslor och de uppfattade att detta var en del i att hantera arbetet på ett professionellt sätt. De hade lärt sig att upprätthålla en balans mellan att vara professionell men samtidigt vara nära den döende och dennes familj (Iranmanesh et al., 2010).

Sjuksköterskor uttryckte att en kärnverksamhet i den palliativa vården är att engagera sig i familjen (Namasivayam, Lee, O'Connor & Barnett, 2012). När sjuksköterskan kunde etablera ett nära engagemang kunde hen ge en god vård till den döende. Detta engagemang beskrevs som ömsesidigt och beroende av hur familjen svarade på vårdandet. I arbetet ingick att förbereda familjen för den palliativa vården genom att skapa en medvetenhet, en närhet och en relation samt att förstå patientens kulturella bakgrund och kontext.

Hur palliativ vård påverkar sjuksköterskans egen person och liv

Sjuksköterskans utbyte av att arbeta med döende patienter

Att hjälpa en patient att få en god död skapade en känsla av djup meningsfullhet och tacksamhet hos sjuksköterskorna (Johansson & Lindahl, 2010). Denna känsla fungerade som en slags inre belöning och påverkade sjuksköterskornas sätt att vara och agera så att de betraktade vårdarbetet som ett privilegium. Tacksamheten och stimulansen över att få möjlighet att dela slutet av en annan människas liv var ett genomgående tema i ett flertal studier (Barnard et al., 2006; Ablett & Jones, 2007; Wu & Volker, 2009; Johansson & Lindahl, 2010; Iranmanesh et al., 2010; Namasivayam et al., 2012). Sjuksköterskor uttryckte en vilja "att göra skillnad" i sin arbetsroll och att endast det bästa var gott nog för patienten och dess närstående i livets slutskede (Ablett & Jones, 2007).

När sjuksköterskorna fick positiv återkoppling från den döende och dennes familj kände de sig glada och energiska och fick en bättre självkänsla (Ablett & Jones, 2007). De noterade även att de fick ett lugn, att de ändrade sin attityd till livet och till sina personliga värderingar. I likhet med Ablett och Jones (2007) noterade sjuksköterskorna i Barnard et al. (2006) studie en förändring i personlig attityd till livet. Sjuksköterskorna i studien beskrev upplevelser av ökad uppskattning för det vardagliga och var medvetna om att detta blev tydligare i samband med deras arbete. Enkla saker i tillvaron fick mening och materialistiska ting fick en reducerad betydelse. Familj och vänner fick också en ökad betydelse i sjuksköterskornas liv (Barnard et al., 2006).

I både Mok et al. (2004) och Iranmanesh et al. (2010) studier rapporterade sjuksköterskorna känslor av stimulans och berikande upplevelser genom att vårda döende patienter. Den förra studien beskrev att sjuksköterskorna inspirerades av patienternas integritet och motiverades av det sätt med vilket patienterna övervann sitt lidande. I den senare studien meddelade sjuksköterskor att de genom att bevittna människors lidande omvärderade sina egna attityder till livet. De accepterade att obotliga sjukdomar och död är en

del av livet. Detta gav dem en inre styrka och tålmodighet avseende sina egna personliga problem.

Att hjälpa patienter och närstående att anpassa sig till döden och döendet gav sjuksköterskorna arbetstillfredsställelse (Wu & Volker, 2009). De fick bättre förståelse för hur man tar hand om och kommunicerar med sin egen, privata familj. Enligt Ablett och Jones (2007) reflekterade sjuksköterskorna över sin egen känsla av att vara dödlig. Reflektionen bidrog till en ökad aptit till livet med attityder som att "leva för dagen" och att "livet är till för att levas". Sjuksköterskorna menade att när de reflekterade över sin egen död och över vad "en god död" innebar, så ville de ge denna "goda död" till patienter och dess närstående.

Existentiella tankars betydelse för sjuksköterskan i palliativ vård

Sjuksköterskor beskrev att mötet med döende patienter väckte existentiella tankar om den egna döden, en medvetenhet om vad livet är och hur sårbara människor är (Barnard et al., 2006; Johansson & Lindahl, 2010). När sjuksköterskorna identifierade sig med patienten och kunde föreställa sig i samma situation som patienten blev de existentiella tankarna mer förståeliga (Barnard et al., 2006; Johansson & Lindahl, 2010). Sjuksköterskor i en studie beskrev döden som en andlig form av liv (Barnard et al., 2006) och menade att det finns något vackert i dödsprocessen samt att patienten som förloras aldrig är långt borta. Sjuksköterskor i en annan studie (Iranmanesh et al., 2010) talade om sin tro på livet efter döden och att denna tro hjälper till i vårdrelationen till människor i livets slutskede.

Sjuksköterskor berättade att det blev lättare att möta döende patienter och deras närstående när sjuksköterskan själv funderat över sin existens i världen både som person och som professionell sjuksköterska (Ablett & Jones, 2007; Johansson & Lindahl, 2010).

Sjuksköterskorna beskrev att det var viktigt att möta patientens andliga behov som en del av det dagliga palliativa vårdarbetet. Detta innebar att finna en mening med livet och döden tillsammans med patienten och dennes anhöriga (Wu & Volker, 2009; Iranmanesh et al., 2010). Sjuksköterskorna menade att de försökte respektera patientens övertygelse och tro även om den inte överensstämde med deras egen (Iranmanesh et al., 2010).

En vårdande inställning

Sjuksköterskor beskrev att de så långt som möjligt eftersträvade att möta patientens förväntningar avseende vilken vård som kommer att ges och när denna ges (Barnard et al., 2006). Det kunde vara att hjälpa patienterna att bibehålla sin självständighet och kontrollen

över sina liv. Sjuksköterskornas strävan att möta patientens önskemål kunde inkludera saker som patienten ville åstadkomma innan sin död, som till exempel att säga farväl till sina nära och kära (Wu & Volker, 2009). De försökte även att hjälpa patienter att finna mening i sina liv och skapa en förståelse kring lidande och död. Johansson och Lindahl (2010) beskrev att sjuksköterskorna eftersträvade att uppnå en helhet i vårdssituationen. Helhet beskrev den känsla som de fick när de hade gjort allt de kunde för patienten och kände tillfredsställelse med sitt palliativa arbete. I denna helhet noterades en önskan att göra sitt absolut bästa för patienten och dess närstående. Även om sjuksköterskorna ibland noterade brister i sina kunskaper och färdigheter att vårda döende patienter så hade samtliga deltagare i studien en inställning att göra sitt bästa för att förbättra sin professionella kunskap (Wu & Volker, 2009; Reid, 2013). De deltog bland annat i workshops och olika utbildningsaktiviteter (Wu & Volker, 2009).

Utmaningar i det palliativa vårdarbetet

Källor till stress och frustration

Sjuksköterskor i ett flertal studier beskrev olika källor till stress och frustration som utmärker det palliativa vårdarbetet och som är knutna till de förväntningar sjuksköterskan har på sig själv (Iranmanesh et al., 2010). Att vårda patienter som snart skall dö och att inte kunna hjälpa dem skapade frustration. Målet för sjuksköterskorna i Wus och Volkers (2009) studie var att uppnå högsta möjliga vårdkvalitet för den döende patienten och när detta mål inte kunde uppnås kände sjuksköterskorna stress och upprördhet. Detta kunde leda till ifrågasättande av sitt karriärval och huruvida sjuksköterskan skulle stanna i palliativ vård eller inte.

Förutom generella stressfaktorer såsom hög arbetsbelastning, påverkan av arbetsskift och negativa effekter av personalbrist, upplevde sjuksköterskorna att kommunikationen med närstående när en patient dött var en stresskälla (Ablett & Jones, 2007). En annan källa till stress handlade om att hantera effekten av en patients död på andra patienter på vårdavdelningen. Frustration och stress upplevdes även då sjuksköterskorna inte kunde ge god vård till patienterna på grund av organisatoriska hinder eller tidsbrist (Ablett & Jones, 2007; Johansson & Lindahl, 2010).

I likhet med Wu och Volker (2009) upplevde sjuksköterskorna otillräcklighet när det blev en konflikt mellan verkligheten och sjuksköterskans ideal att uppnå bästa möjliga palliativa vård. När sjuksköterskor inte lyckades balansera de förväntningar som patientens familj hade på den palliativa vården kunde detta leda till hjälplöshet och en relation präglad av disharmoni

(Namasivayam et al., 2012). Relationen riskerade då att kännetecknas av anspänning. Det resulterade i att sjuksköterskorna inte kunde ge en god palliativ vård och att patienten slutligen inte fick en fridfull död. Detta beskrevs som en stor källa till stress av sjuksköterskorna i studien.

Stresshantering

För att hantera stress och för att undvika utbrändhet berättade sjuksköterskor om flera olika strategier de använde i sitt dagliga palliativa vårdarbete (Barnard et al., 2006; Ablett, 2007; Wu & Volker, 2009; Iranmanesh et al., 2010). I detta ingick att kunna dela och avlasta bördan med kollegor i vårdteamet, att använda humor, att ha en harmonisk balans mellan arbete och fritid samt att ha ett bra socialt nätverk. Sjuksköterskor berättade att de även sökte stöd hos familj och bekanta (Barnard et al., 2006; Wu & Volker, 2009).

Andra copingstrategier som beskrevs av sjuksköterskorna var relaterade till livsstil och att ha ett socialt liv utanför arbetet (Ablett, 2007; Wu & Volker, 2009). I detta ingick att äta nyttig mat, sova gott, regelbunden fysisk träning och att få tid till avslappnande aktiviteter.

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter i palliativ vård. För att få en överblick över problemområdet sammanställdes aktuell forskning från olika världsdelar inom detta område genom en systematisk litteratursökning. Litteratursökningen genomfördes i två olika databaser, CINAHL with full text samt MEDLINE. Sökkriteriet "full text" innebär att endast sökresultat som innehåller hela artiklar visas. Detta kan innebära att artiklar som var väsentliga för syftet sorterades bort då endast delar av artiklarna lagrats i databasen. Då vårdande var en utgångspunkt för studien valde författaren att framför allt använda CINAHL-databasen som fokuserar på sjuksköterskeområdet. Då endast två databaser användes finns möjlighet att andra artiklar som var relevanta för ämnet inte inkluderades vid sökningen.

Vidare upplevde författaren att CINAHL-databasen resulterade i mer precisa och relevanta utsökningar jämfört med exempelvis PubMed. En av anledningarna är att väsentliga kriterier i CINAHL, som exempelvis "peer reviewed", kunde säkra att artiklarna höll vetenskaplig kvalitet. Begränsningar i tid gjordes genom att exkludera artiklar före år 2004 för att erhålla så

aktuell forskning som möjligt. Detta skulle kunna innebära att väsentliga studier inom området inte kunnat tas i beaktan till förmån för aktualitet.

Författaren är medveten om risken av att studier av intresse kan ha förbisetts på grund av ovanstående begränsningar, vilket kan ha påverkat resultatet i denna litteraturöversikt. Litteraturgenomgången anser författaren har resulterat i ett urval relevanta studier som motsvarar syftet. Studierna som valdes till resultatet har samtliga en kvalitativ metod. Enligt Friberg (2012) syftar kvalitativa studier på att skapa förståelse. Då syftet var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter i palliativ vård anser författaren att metoden lämpade sig väl.

Det var författarens ambition att få en överblick av området ur ett geografiskt perspektiv och därför valdes artiklar där deltagarna praktiserade palliativ vård i olika delar av världen. Att studera likheter och skillnader i sjuksköterskornas erfarenheter på olika geografiska platser kunde leda till en ökad förståelse utifrån detta perspektiv. Omfattningen av sjuksköterskornas erfarenheter ur en geografisk synvinkel var dock inte tillräcklig i artiklarna för att ge underlag till resultatet. Det var även svårt att finna relevanta artiklar i ämnet rörande somliga världsdelar som till exempel Afrika. Därför valde författaren att inte fokusera på den geografiska aspekten i resultatet. Det bör dock beaktas att endast två av de åtta studierna innehöll erfarenheter från svenska sjuksköterskor och därför bör resultatet ses mot bakgrund att erfarenheterna är hämtade från flera olika delar av världen. Författaren noterade att erfarenheterna i relation till WHO:s definition av palliativ vård var påfallande lika oavsett var studierna genomfördes geografiskt. Exempel på detta var hur sjuksköterskorna uppfattade vikten av att skapa närhet till patient och närstående, behovet av existentiella samtal samt att se patienten som en helhet.

Författaren eftersträvade att få erfarenheter från både manliga och kvinnliga sjuksköterskor i de inkluderade studierna. Det var dock för komplext att genomföra sökning i databaserna utifrån detta kriterium så målet kunde inte uppfyllas i detta avseende.

Då författaren arbetade ensam med denna litteraturöversikt finns en viss risk att de inkluderade studiernas resultat missuppfattats då ingen medförfattare kunnat kritisera författarens uppfattning eller bidra till en annan uppfattning. Detta kan minska trovärdigheten i författarens studieresultat.

Resultatdiskussion

I följande diskussion ämnar författaren diskutera centrala fynd i resultatdelen, relatera dessa till Benner och Wrubels omsorgsteori och anknyta dem till konsensusbegreppet vårdande.

I resultatets första tema, *Sjuksköterskans relation till patient och dennes familj i palliativ vård*, noterades en tydlig samstämmighet mellan de inkluderade studierna avseende hur sjuksköterskorna skapade närhet till patient och närstående. De erfarenheter som framkom gav författaren en bild av att sjuksköterskorna var medvetna om det synsätt som WHO definierar avseende palliativ vård, det vill säga som en aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen. Författaren gör tolkningen att sjuksköterskorna visade förståelse för vikten av fysiska, såväl som andliga/existentiella och sociala aspekter i vården. Sjuksköterskorna lyfter också fram att det inte är möjligt att dela mänskligt liv i delar och enbart fokusera på de fysiska aspekterna.

Sjuksköterskornas erfarenheter av att skapa närhet och att se patienten som en helhet knyter an till Benner och Wrubels centrala begrepp person, människa, situation och kontext. Sjuksköterskorna beskrev hur de utvecklade ett djupare engagemang till patienten, hur de delade information om sina egna liv och betraktade patienten som en del av sin egen familj. Författaren anser att denna närhet skapar förutsättningen för att förstå *personen*, den döende patienten, och dennes närstående i den palliativa vårdsituationen. Det centrala begreppet *kontext* i Benner och Wrubels teori beskrivs som ett vitt perspektiv som omfattar individens hela historiska, kulturella och sociala sammanhang. Författaren gör tolkningen att sjuksköterskorna, genom det nära engagemang de ville uppnå, skapade en bättre förståelse för patientens och familjens kontext. Sjuksköterskorna intog en befrämjande roll för patient och närstående genom den närhet som utvecklades mellan dem. Hen kunde föra deras talan eller medla för dem ofta utan att hen tillfrågades av patienten. När sjuksköterskorna beskrev sig själva som "pseudo-medlemmar" i patientens familj skapades en tillit mellan sjuksköterska, patient och familj. Tilliten skapade förutsättningar för sjuksköterskan att diskutera existentiella och andliga frågor med patienten. Författaren gör tolkningen att detta existentiella stöd kan bidra till god livskvalitet i livets slutskede. Den nära relationen till patienten kunde dock få andra konsekvenser. Författaren noterade att sjuksköterskorna gav uttryck för utmaningar i att upprätthålla balansen mellan närhet och distans. Blomberg & Sahlberg-Blom (2005) menar att just den rätta balansen är nödvändig att finna. Då sjuksköterskan distanserar sig genom ett undvikande beteende alternativt utvecklar en alltför nära relation till patienter och anhöriga inverkar detta negativt på den palliativa vården.

Författarna föreslår att systematisk reflektion kan skapa bättre förutsättningar för att hitta rätt balans i svåra situationer.

I subtemat *Existentiella tankars betydelse för sjuksköterskan i palliativ vård* beskrivs att sjuksköterskorna upplevde att existentiell reflektion är en fördel i palliativ vård av döende patienter och dennes närstående. Att möta döende patienters existentiella frågor blev lättare när sjuksköterskorna själva funderat över sin egen existens. I slutändan finns inget korrekt svar till dessa existentiella frågor men det underlättar kommunikationen kring frågorna om sjuksköterskan har en djupare förståelse för patienten med utgångspunkt i definitionen av begreppen person, situation och kontext i Benner & Wrubels omsorgsteori. Författaren menar att förståelse för patienten ur detta perspektiv skapar en tillit mellan patient och sjuksköterska som är nödvändig för att existentiella samtal ska äga rum. Om sjuksköterskan visar ett genuint intresse för patientens bakgrund och nuvarande situation kan goda förutsättningar skapas för en öppen kommunikation kring svåra frågor.

Sjuksköterskorna beskrev vikten av att ge existentiellt stöd till patienten som en del av det dagliga palliativa arbetet. Sjuksköterskor i Houtepen & Hendrikxs studie (2003) menar att patientens existentiella behov kan tillgodoses genom att sjuksköterskan lyssnar empatiskt på patienten. Författaren menar att sjuksköterskan genom att ta sig tid, engagera sig i frågorna och aktivt lyssna får större förståelse för patientens situation. Därigenom kan sjuksköterskan tillfredsställa patientens behov av existentiellt stöd. Detta är förenligt med Benner & Wrubels beskrivning av hur sjuksköterskan bör hjälpa patienten att skapa mening i sin situation. Det sker inte genom att sjuksköterskan agerar expert eller att hen "vet bäst" hur situationen ska bemästras. Det finns inte något "riktigt" sätt att hantera situationen och därför måste det bästa för patienten utarbetas tillsammans med denne. Sjuksköterskan kan göra detta genom en förståelse av patientens upplevelse av situationen samt den kontexten både patient och sjuksköterska befinner sig i.

Att döma av det tredje temat, *En vårdande inställning*, kan författaren konstatera att det framkommer en stark strävan hos sjuksköterskorna att "göra allt man kan". Denna strävan kan relateras till Benner och Wrubels huvudbegrepp omsorg, det vill säga att bry sig om. Sjuksköterskorna beskrev en stark vilja att möta den döende patientens vårdbehov och uttryckte tillfredställelse när patient och närståendes förväntningar uppnåtts.

Sjuksköterskor upplevde i vissa fall att de hade brister avseende kunskaper och färdigheter i palliativ vård. De angav dock att de kompenserade sina tillkortakommanden genom att delta i palliativ vidareutbildning på egen hand.

Benner & Wrubel lyfter i sin omsorgsteori fram hur upplevelser av stress och sårbarhet uppstår när individen riskerar att förlora något som är betydelsefullt för denne. I temat, *Utmaningar i det palliativa vårdarbetet*, visas hur den nära omsorgen om patient och närstående innebär en påtaglig risk att förlora den sjuksköterskan bryr sig om. Sjuksköterskor ger uttryck för frustration när de har gjort allt de kan men ändå ser att patienten lider eller inte får en fridfull död. När sjuksköterskorna inte kunde leva upp till sina egna ideal eller förväntningar avseende att uppnå högsta möjliga vårdkvalitet för patienten upplevde de stress. Hopkinson, Hallet & Luker (2003) noterar liknande erfarenheter av sjuksköterskors frustration över ideal som inte kan motsvaras i verkligheten och kallar detta "anspanning". De ser denna anspanning som en naturlig del av att vårda patienter i livets slutskede och menar att detta faktum bör leda diskussionen i en riktning bort från det orealistiska och normativa målet "en god död". Detta kan, enligt författarna, ge sjuksköterskor i palliativ vård en bättre insikt avseende sina egna förväntningar på vårdresultatet.

Sjuksköterskorna upplevde också problem i kommunikationen kring döden med patient och närstående som källor till stress. Boyd, Merkh, Rutledge & Randall (2011) menar att brist i kommunikation kan bidra till att patienter och närstående inte får uppleva en god död. Det är, enligt författaren, nödvändigt att sjuksköterskan har förståelse för patientens kontext för att kunna möta dennes behov i livets slutskede. Det som definierar sambandet mellan personen och dennes kontext i Benner & Wrubels omsorgsteori är bl.a. bakgrundsförståelse, speciella intressen och att vara placerad i en situation. Författaren anser att sjuksköterskans förmåga att skapa en förståelse för patientens situation begränsas om kommunikationen med patienten och närstående runt döden upplevs som stressande.

Trots de negativa erfarenheterna av frustration och stress menar författaren att sjuksköterskorna är medvetna om att detta är en del av arbetet. Sjuksköterskorna påvisar en rad copingstrategier och söker bland annat stöd hos nära och kära och, framför allt, det palliativa vårdteamet. De upplever att vårdteamets förståelse av situationen är stor. En annan viktig faktor i sjuksköterskornas förmåga att bemästra stressen är den belöning i form av tacksamhet och stimulans som ett flertal deltagare uttrycker. De ser det som ett privilegium att dela slutskedet av en annans liv.

Kliniska implikationer

Denna studie gav en förståelse för sjuksköterskors erfarenheter av att vårda döende patienter och närstående i palliativ vård. Sjuksköterskor beskrev i studien att de upplevde utmaningar

avseende kommunikationen med patienten och närstående om döden. För att förbereda sjuksköterskan att arbeta i palliativ vård kan sjuksköterskeutbildningen inkludera en högre grad av samtals- och kommunikationsträning avseende patienter i livets slutskede. Av vikt i denna träning är att sjuksköterskan lär sig identifiera och uppmärksamma patientens existentiella frågor. Syftet med detta är att bättre tillgodose patientens existentiella behov vilket kan bidra till att upprätthålla god livskvalitet.

Sjuksköterskor upplevde också problem med balansen mellan närhet och distans. Författaren föreslår att mer erfarna sjuksköterskor i palliativ vård bör agera mentorer åt de mindre erfarna. De mindre erfarna sjuksköterskorna kan då få en bild av hur de mer erfarna bibehåller en professionell distans.

Sjuksköterskorna beskrev en bristande förmåga att sätta gränser mellan arbete och fritid. De tog med sig funderingar på arbetet hem till familjen. Författaren anser att arbetsgivaren, i syfte att förebygga effekter av stress och utbrändhet hos sjuksköterskor, bör säkerställa att reflektion genomförs på arbetstid. Denna reflektion bör lämpligen ske tillsammans med kollegor i vårdteamet och bör appliceras på varje arbetsplats inom hälso- och sjukvården. Reflektionen bör vara regelbundet återkommande och kan lämpligen ledas av erfarna sjuksköterskor som tränats i coaching. Vid dessa samtal kan coachen använda sig av så kallade "öppna frågor" i syfte att ge ökat utrymme åt samtalet. Reflektionen kan hjälpa till att skapa en ökad gemensam förståelse för svårigheter i arbetet med döende patienter och hantering av dessa situationer.

Även om bakgrundsförståelse, som den beskrivs i teoretisk bakgrund, inte kan läras ut är det av synnerlig vikt att sjuksköterskor tar denna i beaktan i palliativ vård för att förstå patienten och hans situation. Denna aspekt bör poängteras i sjuksköterskeutbildningen i den mening att vi befinner oss i en allt mer globaliserad värld där både patienter och sjuksköterskor kan ha vitt skild kulturell bakgrund.

Förslag till fortsatt forskning

För att skapa större förståelse för eventuella skillnader i erfarenheter mellan manliga och kvinnliga sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter i palliativ vård, skulle empiriska studier med enbart manliga deltagare kunna genomföras.

Slutsats

Resultatet ger en bild av ett komplext vårdområde där sjuksköterskan bör se patienten som en helhet ur fysiskt, socialt, existentiellt och andligt perspektiv. Detta förutsätter att sjuksköterskan utvecklar ett "djupgående engagemang" i patienten och dess närstående för att erhålla förståelse för hur patienten upplever sin situation. Engagemanget kan innebära att sjuksköterskan delar information om sitt eget liv till patienten och betraktar denne som en del av sin egen familj. Sjuksköterskan följer med patient och närstående på en resa i livets slutskede som präglas av närhet och påverkar hen emotionellt. Hen bör hitta en balans mellan närhet och distans för att orka med. Utmaningarna och de negativa aspekterna i vården uppvägs av stimulans, tacksamhet och strategier att bemästra de svåra situationerna.

I kliniska implikationer föreslår författaren ett antal åtgärder som skulle kunna genomföras i palliativ sjuksköterskeutbildning och i praktisk palliativ vård i syfte att underlätta sjuksköterskans vardag. Denna litteraturoversikt kan bidra till ökad förståelse för sjuksköterskors erfarenheter av att skapa en vårdrelation till döende patienter och dess närstående samt vilka utmaningar sjuksköterskan möter i palliativ vård.

Referensförteckning

*Artiklar som använts i resultatet

*Ablett, J. & Jones, R. (2007). Resilience and well-being in palliative care staff: A qualitative study of hospice nurses' experience of work. *Psycho-Oncology*, 16, 733-740. doi: 10.1002/pon.1130

Arantzamendi, M., Addington-Hall, J., Saracibar, M., & Richardson. (2012). Spanish nurses' preparedness to care for hospitalized terminally ill patients and their daily approach to caring. *International Journal of Palliative Nursing*, 18, (12), 597- 605. doi: 10.12968/ijpn.2012.18.12.597

* Barnard, A., Hollingum, C. & Hartfiel, B. (2006). Going on a journey: understanding palliative care nursing. *International Journal of Palliative Nursing*, 12, (1), 6-12. doi: 10.4037/ccn2010122

Benner, P.E. & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: stress and coping in health and illness*. Menlo Park, Calif.: Addison-Wesley.

Blomberg, K. & Sahlberg-Blom, E. (2005). Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of clinical nursing*, 16, 244-254. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01503.x

Boyd, D., Merkh, K., Rutledge, D. & Randall, V. (2011). Nurses' perceptions and experiences with end of life communication and care. *Oncology Nursing Forum*, 38, (3), 229-239. doi: 10.1188/11.ONF.E229-E239

Carter, P., Dyer, K. & Mikan, S. (2013). Sleep Disturbance, Chronic, and Depression in Hospice Nurses: Testing the Feasibility of an intervention. *Oncology Nursing Forum*, 40, (5), 368-373. doi: 10.1188/13.ONF.E368-E373

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-Ö & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2., [rev.] uppl.), (s.133-143). Lund: Studentlitteratur

Friberg, F. (2012a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 121-132). Lund: Studentlitteratur.

Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll – anpassning och balans. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (4., [rev.] uppl.) (s. 366-372). Stockholm: Liber.

Georges, J-J., Gryphonck, M. & De Casterle, B. (2002). Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing. *Journal of Clinical Nursing*, (11), 785-793. doi: 10.1046/j.1365-2702.2002.00654.x

- Gourdji, I. McVey, L. & Purden, M. (2009). A quality end of life from a palliative care patient's perspective. *Journal of Palliative Care*, 25, (1), 40-50. doi: 10.1017/S1478951508000370
- Gustafsson, B., Hermerén, G. & Petersson, B. (2005). *Vad är god forskningsred? Synpunkter, riktlinjer och exempel*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Hopkinson, J.B., Hallett, C.E., Luker, K.A. (2003). Caring for dying people in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 44, (5), 525-533. doi: 10.1046/j.0309-2402.2003.02836.x
- Houtepen, R. & Hendriks, D. (2003). Nurses and virtues of dealing with existential questions in terminal palliative care. *Nursing Ethics*, 10, (1), 378-387. doi: 10.11001/0969733003ne620oa
- *Iranmanesh, S., Axelsson, K., Sävenstedt, S. & Häggström, T. (2010). Caring for dying and meeting death: Experiences of Iranian and Swedish nurses. *Indian Journal of Palliative Care*, 16, (2), 90-96. doi: 10.4103/0973-1075.68405
- Jakobsson, E., Andersson, M. & Öhlén, J. (2009). Livets slutskede – välbefinnande och död. I F. Friberg & J. Öhlén (red.) (2009). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (1. uppl.) (s. 327-354). Lund: Studentlitteratur
- * Johansson, K. & Lindahl, B. (2010). Moving between rooms – moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 2034-2043. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03952.x
- * Mok, E. & Chiu, p. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48, (5), 475-483. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03230.x
- Næss, S. (1987). *Quality of life research: concepts, methods and applications*. Oslo: Institute of Applied Social Science.
- *Namasivayam, P., Lee, S. O'Connor, M. & Barnett, T. (2012). Caring for families of the terminally ill in Malaysia from palliative care nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 173-180. doi: 10.1111/jocn.12242
- Regionala cancercentrum i samverkan (2012). Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. [Elektronisk] Tillgänglig: http://www.cancercentrum.se/PageFiles/1722/nat_vp_pall_2012.pdf. [12 september 2014].
- *Reid, F. (2013). Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas. *International Journal of Palliative Nursing*, 19, (11), 541-547. doi: 10.12968/ijpn.2013.19.11.541
- Sabo, B. (2008). Adverse psychosocial consequences: Compassion fatigue, burnout and vicarious traumatization: Are nurses who provide palliative and hematological cancer

- care vulnerable? *Indian Journal Palliative Care*, 14, (1), 23-29. doi: 10.4103/0973-1075.41929.
- Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. (2008). *Omvårdnadens etik: sjuksköterskan och det moraliska rummet*. (1. uppl.) Stockholm: Liber
- Statens offentliga utredningar (1995). Utredningen om prioriteringar inom hälso- och sjukvården, *Vårdens svåra val: slutbetänkande. Statens offentliga utredningar*, 1995:5., Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt- enligt WHO. I P. Strang & Beck-Friis (red.) (2012). *Palliativ medicin och vård*. 4. uppl. (s. 102-107). Stockholm: Liber
- Strang, S. & Strang, P. (2012). Existentiella och andliga dimensioner inom vården. I P. Strang & Beck-Friis (red.) (2012). *Palliativ medicin och vård*. 4. uppl. (s. 30-39). Stockholm: Liber
- Thomsen, T., Hansen, S. & Wagner, L. (2011). How to be a patient in a palliative life experience? A qualitative study to enhance knowledge about coping abilities in advanced cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29, (3), 254-273. doi: 10.1080/07347332.2011.563345..
- Tunnah, K., Jones, A. & Johnstone, R. (2012). Stress in hospice at home nurses: a qualitative study of their experiences of their work and wellbeing. *International Journal of Palliative Nursing*. 18, (6), 119-156. doi: 10.12968/ijpn.2012.18.6.283
- Törnquist, A., Andersson, M. & Edberg, A-K. (2013). In search of legitimacy - registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 27,651-658. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x
- Valente, S. (2011). Nurses' perspectives of Challenges in End of Life Care. *The Journal of Chi Eta Phi Sorority*. 55 (1), 28-31. doi:10.1234/12345678
- World Health Organization (1997). WHOQOL: Measuring Quality of Life. Hämtad 16 november, 2014, från World Health Organisation, http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- World Health Organization (2012). WHO definition of Palliative Care. Hämtad 24 augusti, 2014, från World Health Organisation, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- *Wu, H-L. & Volker, D. (2009). Living With Death and Dying: The Experience of Taiwanese Hospice Nurses. *Oncology Nursing Forum*, 36, (5), 578-584. doi: 10.1188/09.ONF.578-584

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
MEDLINE with Full Text	Swedish nurses AND experience AND caring AND dying patient	2	English language. År: 2004-2014	1	1	Iranmanesh, S., Axelsson, K., Sävenstedt, S. & Häggström, T. (2010)
MEDLINE with Full Text	Nurse experience AND caring AND dying patient AND palliative	19	År: 2004-2014	5	1	Mok, E. & Chiu, p. (2004)
CINAHL with Full Text	Nurse AND experience AND palliative nursing AND care	44	Peer reviewed, English language. År: 2004-2014	5	3	Barnard, A., Hollingum, C. & Hartfiel, B. (2006)
CINAHL with Full Text	Hospice nurses AND work AND experience	31	Peer reviewed. English language, År: 2004-2014	5	2	Wu, H-L. & Volker, D. (2009); Ablett, R. & Jones, R. (2007)
MEDLINE with Full Text	Hospice nurses AND experiences AND caring AND patient	12	English language. År: 2004-2014	3	1	Johansson, K. & Lindahl, B. (2012)
CINAHL	Nurse	10	Peer reviewed,	2	1	Namasivayam,

with Full Text	perspectives AND caring patient AND palliative care		English language, År: 2004-2014			P., Lee, S. O'Connor, M. & Barnett, T. (2012)
CINAHL with Full Text	Nurses AND experience AND providing AND palliative care	65	English language, peer reviewed, År: 2004-2014	3	1	Reid, F. (2013)

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Iranmanesh, S., Axelsson, K., Sävenstedt, S. & Häggström, T.	Caring for dying and meeting death: Experiences of Iranian and Swedish nurses.	2010, Iran & Sverige, Indian Journal of Palliative Care	Att beskriva betydelsen av sjuksköterskors erfarenheter av att vårda döende patienter i en iransk och svensk kulturkontext.	Design: Kvalitativ studie. Urval: Åtta iranska sjuksköterskor och åtta svenska sjuksköterskor. Datainsamling: Fenomenologiskt strukturerade intervjuer. Analys: Data analyserades enligt fenomenologiskt hermeneutiska principer.	Resultatet formulerades i två teman: Att dela tid och rymd som ska förloras; Att vårda är en läroprocess. Resultatet visade att vård av döende ställer etiska krav på sjuksköterskan. Resultatet visade även ett behov av att lära sig om andra kulturer för att få bättre förståelse om hur vård i livets slutskede skulle utföras.
Mok, E. & Chiu, P.	Nurse-patient relationships in palliative care.	2004, Kina, Journal of Advanced Nursing	Syftet var att utforska aspekter av sjuksköterske-patientrelationer i en palliativ vårdkontext.	Design: Kvalitativ studie. Urval: Tio hospice sjuksköterskor och tio patienter i livets slutskede. Datainsamling: Hermeneutisk,	Fyra teman identifierades: att utveckla en vårdrelation baserat på tillit; att vara en del av familjen; ge nytt bränsle under livets och dödens resa samt berikande upplevelser.

				ostrukturerade intervjuer. Analys: Hermeneutisk analys enligt Van Manen.	
Barnard, A., Hollingum, C. & Hartfiel, B.	Going on a journey: understanding palliative care nursing.	2006, Australien, International Journal of Palliative Nursing	Syftet var att kvalitativt beskriva olika sätt som en grupp australiska sjuksköterskor förstod sina erfarenheter av att vara en sjuksköterska i palliativ vård.	Design: Kvalitativ studie. Urval: Tio sjuksköterskor i ett regionsjukhus som arbetade inom palliativ vård. Datainsamling: Fenomenologiskt semistrukturerade intervjuer. Analys: Data analyserades med hjälp av sju analytiska steg för att ta fram fenomen från intervjuerna.	Resultatet visar på fem olika sätt att förstå sjuksköterskors upplevelser av att arbeta inom palliativ vård: att göra allt man kan för patient och närstående; att utveckla nära vårdrelationer; att arbeta som ett team; att skapa mening i livet och att ta hand om sig själv.
Wu, H-L. & Volker, D.	Living With Death and Dying: The Experience of Taiwanese Hospice Nurses.	2009, Taiwan, Oncology Nursing Forum	Syfte: Att utforska och beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda döende patienter på hospice.	Design: Kvalitativ studie. Urval: Fjorton Taiwanesiska sjuksköterskor som arbetade på hospice vid	Fyra teman framkom av de fjorton berättelserna: att börja i hospiceyrket; hantering av det dagliga arbetet; att leva med de utmaningar som ingår i arbetet och att få tillbaka belöningar som yrket ger.

				<p>tillfället för undersökningen.</p> <p>Datainsamling: Hermeneutiska och fenomenologiska intervjuer inspelades.</p> <p>Analys: Intervjuer transkriberades ordagrant och analyserades sedan med hjälp av Colaizzis riktlinjer för fenomenologisk dataanalys.</p>	
Ablett, R. & Jones, R.	Resilience and well-being in palliative care staff: A qualitative study of hospice nurses' experience of work.	2007, England, Psycho-Oncology	Syftet var att utforska och beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att arbeta i hospicevård för att förstå faktorer som kan främja hälsa och motståndskraft i yrkesrollen.	<p>Design: Kvalitativ studie.</p> <p>Urval: Tio hospicesjuksköterskor.</p> <p>Datainsamling: Fenomenologiskt semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Analys: Stegvis: naiv genomläsning, återgenomläsning för djupare förståelse och slutligen tematisk</p>	<p>Resultatet beskrev att sjuksköterskor upplever att det var ett privilegium att arbeta inom palliativ vård men samtidigt beskrev de även att stress var en negativ faktor när arbetsbördan var hög. Vidare beskriver resultatet en rad olika copingstrategier som sjuksköterskorna använde sig av för att hantera känslor i sitt arbete.</p>

				gruppering.	
Johansson, K. & Lindahl, B.	Moving between rooms – moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals.	2012, Sverige, Journal of Clinical Nursing	Syftet var att definiera betydelsen av sjuksköterskors upplevelser av att vårda palliativa patienter på sjukhus.	Design: Kvalitativ studie. Urval: Åtta sjuksköterskor deltog vid två olika sjukhus. Datainsamling: Fenomenologiska och hermeneutiska intervjuer inspelades. Analys: Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant.	Sjuksköterskornas erfarenheter delades in sju olika teman – Tacksamhet att vara del i slutfasen av en annan persons liv; att påverkas av fysisk och existentiell mening; att existera i plats och rum; att ge och motta energi; öppenhet i relation till patienter och kollegor; förkroppsligad kunskap och slutligen tidsbrist.
Namasivayam, P., Lee, S. O'Connor, M. & Barnett, T.	Caring for families of the terminally ill in Malaysia from palliative care nurses' perspectives.	2012, Malaysia, Journal of Clinical Nursing	Syftet var att beskriva den process som sjuksköterskor upplevde i samband med att engagera sig i familjer i den malaysiska palliativa vården och de utmaningar sjuksköterskorna upplevde.	Design: Kvalitativ studie. Urval: Tjugotvå sjuksköterskor som arbetade inom palliativ vård både på sjukhus och i hemmet. Datainsamling: Data samlades in genom sju intervjuer och åtta fokusgruppers diskussioner.	Studiens resultat visade att skillnaden mellan framgång och misslyckande beror på sjuksköterskors förmåga att lösa skillnader mellan sina egna och patientens familjs förväntningar samt förmågan att engagera sig i patientens familj.

				Analys: Data analyserades enligt Glaser och Strauss (1967) analysmetod.	
Reid, F	Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas.	2013, Skottland, International Journal of Palliative Nursing	Syftet var att uppmärksamma några av de utmaningar som sjuksköterskor på landsbygden upplevde vid palliativ vård av unga patienter och deras familjer i hemmet.	Design: Kvalitativ fenomenologisk studie. Urval: Sex distriktssköterskor och fyra palliativa vårdssjuksköterskor deltog i studien. Datainsamling: Individuella semistrukturerade intervjuer med öppna frågor för att ta fram kärnan i fenomenen. Analys: Data analyserades med hjälp av Flo och Kyngäs (2008) innehållsanalys metod.	Fyra teman identifierades som illustrerar komplexiteten i att ge palliativ vård till unga patienter på landsbygden: Emotionell beredskap; att navigera mellan olika professioner; att bli en del av familjen och spørsmål relaterade till små, tätt sammansvetsade samhällen.