



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Sjuksköterskors stöd till närstående till patienter i livets slut

Litteraturstudie

Författare: Jessica Håkansson & Lotten Valfridsson

Handledare: Helena Rosén

Kandidatuppsats

Våren 2015

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Sjuksköterskors stöd till närstående till patienter i livets slut

Litteraturstudie

Författare: Jessica Håkansson & Lotten Valfridsson

Handledare: Helena Rosén

Kandidatuppsats

Våren 2015

Abstrakt

Sjuksköterskors arbete med att stödja närstående till patienter i livets slut är komplext. Tidigare forskning visar att närstående förväntar sig att sjuksköterskor ska kunna se deras behov och stödja dem i sitt lidande. Syftet med studien var att belysa sjuksköterskors stöd till närstående till patienter i livets slut för att bidra till en ökad förståelse för ämnet. Studien genomfördes som en litteraturstudie och presenterar resultatet från nio artiklar. Analysen resulterade i tre huvudkategorier som visade att arbetet involverar utmaningar, påverkas av erfarenhet och att sjuksköterskor använder sig av strategier. Slutsatsen är att det behövs mer kunskap kring att stödja närstående till patienter i livets slut och att verksamhetsförlagd utbildning på palliativa enheter skulle kunna bidra till att sjuksköterskestudenter blir mer bekväma inom området.

Nyckelord

Sjuksköterskor, stöd, närstående, vård vid livets slut, strategier, utmaningar

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Introduktion	1
Problemområde	1
Bakgrund.....	2
Vård i livets slut	2
Sjuksköterskans ansvar gällande stöd till närstående	3
Närståendes upplevelser av stöd vid vård i livets slut	3
Syfte	4
Specifika frågeställningar.....	5
Metod	5
Urval.....	5
Datainsamling.....	7
Dataanalys	8
Forskningsetiska avvägningar	8
Resultat	9
Utmaningar.....	10
Känslor	10
Rollkonflikt	11
Erfarenheter	12
Tidigare kunskap och erfarenheter	12
Brist på kunskap	13
Strategier.....	13
Skapa en relation med närstående	13
Identifiera och möta närståendes behov	14
Diskussion.....	16
Diskussion av vald metod	16
Diskussion av framtaget resultat.....	18
Slutsats och kliniska implikationer	21
Författarnas arbetsfördelning.....	22
Referenser.....	23
Bilaga 1 (2).....	28
Bilaga 2 (2).....	32
Bilaga 3 (3).....	33

Introduktion

Problemområde

År 2014 avled 21 253 personer på sjukhus i Sverige, vilket motsvarar knappt 24 % av alla dödsfall i landet (Palliativa registret, 2014). Att vårda patienter i livets slut ingår i alla sjuksköterskors arbete (Johansson & Lindahl, 2012; Donnely & Dickson, 2013). Möten med närstående till patienter i livets slut är en annan stor del av sjuksköterskors arbete, vilket kräver kunskap, erfarenhet och stöd från andra kollegor (Donnely & Dickson, 2013). Att vara närstående till någon som vårdas i livets slut kan innebära mycket tillbringad tid på sjukhus. Det är en intensiv, privat och sårbar tid i deras liv. Då varje dödsfall är unikt är så även varje familjs upplevelse av händelsen och deras behov av stöd i den svåra tiden (ibid.).

Kommunikation innebär både ett verbalt uttryck och det kroppsspråk olika individer använder (Fossum, 2013). Inom vården är kommunikationen en viktig del för att samarbetet mellan sjukvårdspersonal och patient eller närstående ska fungera. Vikten av en entydig kommunikation mellan sjuksköterskor och närstående är något som även understryks i tidigare studier (Braithwait, Philip, Tranberg, Finlayson, Gold, Kotsimbos, Wilson, 2011; Silén, Svantesson & Ahlström, 2008). I en av dem (Braithwait et al., 2011) visade resultatet att närstående kände sig övergivna om de inte inkluderades i samtal med sjuksköterskan om patientens vård.

För sjuksköterskestudenter är några av de största utmaningarna under utbildningen att kunna kommunicera med patienter samt se lidande hos patienter och närstående i samband med dödsfall. En viktig kunskap för alla sjuksköterskor är att kunna hantera detta lidande som en döende patient och dennes närstående går igenom (Edo-Gual, Tomás-Sábado, Bardallo-Porras & Monforte-Royo, 2014). Det stämmer överens med en tidigare studie (Terry & Carroll, 2008) där resultatet visade att om sjuksköterskestudenter inte är förberedda på att hantera dödsfall kan det leda till att de som färdigutbildade tenderar att överge dem som är i behov av vård. Detta förtydligar utbildningens betydelse inom området.

Antalet föreläsningstimmar inom palliativ vård varierar mellan 2-14 timmar under sjuksköterskeutbildningen beroende på vart i landet utbildningen finns (Socialstyrelsen, 2006). I en studie av Delaney (2003) beskriver nyexaminerade sjuksköterskor att inte ens de

upplevde sig redo att hantera det som krävs av sjuksköterskor vid vård i livets slut. De uttryckte svårigheter med att hantera döden och relaterade problem som uppstod hos patienter och närstående. Utifrån detta förtydligas vikten av att förmedla de upplevelser som erfarna sjuksköterskor har kring att stödja närstående till patienter i livets slut.

Bakgrund

Alla ska kunna möta döden på ett så värdigt sätt som möjligt. De sex S:en är en teori i palliativ vård formulerad av Ternestedt, Österlind, Henoch och Andershed (2012) som bygger på sex stycken nyckelord gällande en värdig död för patienten. Nyckelorden som alla börjar på bokstaven S är: självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier i mötet med döden. Teorin bygger på en humanistisk människosyn där människan ses som en tänkande, kännande och social varelse som skapar mening. En sådan människosyn är central i vårdandet och inte minst i palliativ vård. En övergång eller en förändring från en fas i livet till en annan kallas för transition, vilket härstammar från en teori av Meleis (1997), som är ett vanligt förekommande begrepp inom omvårdnad (Ternestedt et al., 2012). Eftersom närståendes liv också påverkas av patientens tillstånd är det viktigt för sjuksköterskor att förstå att det även kan förekomma transitioner hos närstående (ibid.).

Ternestedt et al. (2012) belyser i sin teori att den som är sjuk och dess närstående båda är i en utsatt situation som kan påverka välbefinnandet, därför är det av betydelse att vårdpersonalen finns till hands även för närstående och ser deras behov. Vikten av att närstående och patienten får vara nära varandra under den sista tiden i livet beskrivs också av Ternestedt et al. (2012). Närheten kan dock ha olika innebörd, allt ifrån ett telefonsamtal till att ses dagligen. När starka band måste avslutas uppstår ofta sorg och det är inte ovanligt att det uttrycks känslor av ilska, förtvivlan och rädsla. Hur närstående reagerar är individuellt och kan för vårdpersonalen vara svårt att tolka (ibid.).

Vård i livets slut

Palliativ vård utgår ifrån symtomlindring, multiprofessionellt arbete och kommunikation. Vården ska gälla alla, oavsett ålder och sjukdom (Socialstyrelsen, 2013). Palliativ vård involverar även stöd till anhöriga genom sjukdomen och i sorgen (Johansson & Lindahl,

2012). Palliativ vård är inte tidsbegränsad utan kan pågå tillsammans med kurativ behandling under en lång tid. Dock inträffar så småningom en vändpunkt där kurativ behandling inte längre hjälper (Socialstyrelsen, 2006). I en avhandling beskriver Jakobsson (2006) sviktande cirkulation, tillfälligt sängläge och förvirring som tecken på vändpunkten. I samma avhandling fanns dokumenterade vändpunkter från en dag till 210 dagar innan patienten avled, varav de flesta var dokumenterade inom patientens sista levnadsvecka (ibid). Vändpunkten innebär därför att patienten har nått den sena fasen av palliativ vård, vård i livets slut (Socialstyrelsen, 2006).

Sjuksköterskans ansvar gällande stöd till närstående

Kompetensbeskrivningen för grundutbildade sjuksköterskor poängterar att sjuksköterskor ska ha förmågan att på ett öppet, empatiskt och respektfullt sätt kunna utbyta information med närstående (Socialstyrelsen, 2005). Närstående definieras i den här studien utifrån Socialstyrelsens termbank (2004) som en ”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till” (<http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?fTid=272>).

I Patientlagen fastställs patienters närståendes rätt till medverkan i vården (SFS 2014: 821, kap. 5, 3 §). Det påpekas även i kompetensbeskrivningen som menar att sjuksköterskor inte enbart ska kunna kommunicera med närstående utan de ska även kunna ge information och undervisning till dem för att skapa delaktighet (Socialstyrelsen, 2005). Denna information ska anpassas efter deras behov och sjuksköterskan ska försäkra sig om att de förstår den (ibid.). Enligt ICN:s etiska kod ska sjuksköterskor bland annat arbeta för att lindra lidande och de ansvarar även för att erbjuda vård till enskilda individer, närstående och allmänheten genom att arbeta tillsammans med andra professioner (Svensk sjuksköterskeförening, 2012).

Närståendes upplevelser av stöd vid vård i livets slut

Eggenberger & Nelms (2007) presenterar i sin studie hur närstående till patienter upplevde vården på sjukhus. De beskrev bland annat att sjuksköterskor som visade engagemang till både patienten och närstående bidrog till en bra relation. Det innebar att sjuksköterskan såg alla, spenderade tid tillsammans med familjen och att de delade med sig av sig själva. De uppmuntrade även familjen till delaktighet i patientens vård och visade på förståelse för närståendes situation. Det som närstående beskrev som mest betydelsefullt för en god kontakt

var att sjuksköterskan gav information. Vissa närstående beskrev att de själva försökte skapa en kontakt med sjuksköterskorna, trots att de såg det som sjuksköterskans uppgift att inleda kontakten (ibid.).

Känslor som sårbarhet och hjälplöshet upptog den mesta av tiden för närstående när deras familjemedlem var kritiskt sjuk (Eggenberger & Nelms, 2007). Samtidigt upplevde närstående att de var tvungna att försöka hålla tillbaka dessa känslor för att se starka ut inför patienten. Närstående upplevde även kontrollförlust då de inte hade förmågan att påverka sjukdomen eller utfallet för patienten (ibid.). Williams, Lewis, Burgio och Goode (2012) kom i sin studie fram till att närstående menade att sjuksköterskor ska kunna förutse familjens behov av vård när deras familjemedlem är nära döden. Om sjuksköterskor aktivt övervakade patienten och samtidigt uppmuntrade närstående till att vara delaktiga, kände de sig mindre överväldigade. Deltagarna i studien beskrev även hur rörda det var över sjuksköterskor som visade medkänsla och delade med sig av sina egna känslor vid patientens dödsfall (ibid.).

En studie av Marco, Buderer & Thum (2005) undersökte hur närstående till patienter som avlidit upplevt vården i livets slut, 84 % menade att de var nöjda med vården som gavs. Sjuksköterskans förmåga att kommunicera och besvara deras frågor var några av faktorerna som bidrog till denna höga procentsats. Deltagarna i studien av Eggenberger & Nelms (2007) menade att sjuksköterskor som endast fokuserade på sina arbetsuppgifter och inte såg närstående gav upphov till känslor av stress, ilska och misstro. Närstående förstod att patienten var i fokus för vården men de hade ändå önskat att sjuksköterskan skulle finnas tillgänglig för dem också (ibid.).

Det är tydligt att närståendes behov av stöd är stort då någon i deras närhet är i livet slut, då någon i deras närhet är i livets slut, är stort. Sjuksköterskor har en betydelsefull roll i att stötta dem i deras situation. Eftersom närståendes behov kan se olika ut behöver sjuksköterskan kunna anpassa sig efter detta.

Syfte

Syftet med studien var att belysa sjuksköterskors stöd till närstående till patienter i livets slut för att bidra till en ökad förståelse för ämnet.

Specifika frågeställningar

Vad är sjuksköterskors upplevelser av att stötta närstående till patienter i livets slut?

Vad uppfattar sjuksköterskor att stödet till närstående till patienter i livets slut involverar?

Metod

Urval

Sökningen av litteratur i databaserna CINAHL, PsycINFO och PubMed genomfördes utifrån följande inklusionskriterier: artiklar skrivna på engelska, artiklar skrivna mellan 2005-2015, och vuxna patienter. Artiklar om sjuksköterskor inom pediatrik och artiklar gällande vård av föräldrar till små barn, har exkluderats. I databasen CINAHL användes sökorden "Family", "Nursing care", "Bereavement", "Nurses perceptions", "End of life care", "Death", "Adult", "Nurses" och "Support" tillsammans med operatoren AND. För att specificera sökningen användes CINAHL headings tillsammans med vissa sökord (se Tabell 1).

Tabell 1

Litteratursökning i CINAHL

	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Urval
#1	(MH "Family+")	146 413			
#2	(MH "Nursing care+")	248 050			
#3	(MH "Bereavement+")	10 005			
#4	#1 AND #2 AND #3 – all adult	128	4	2	1
#5	Nurses perceptions AND end of life care	160	17	3	3
#6	(MH "Death+")	35 259			
#7	#1 AND #2 AND #6 AND adult	103	3	1	1
#8	Nurses AND end of life care AND support	483	1	1	1
#9	Nurses experiences AND terminal ill AND families	40	6	1	1

Sökorden som användes i databasen PsycINFO var "Palliative care", "Nurses experiences" och "Patient". Sökorden användes tillsammans med operatorerna AND och NOT (se Tabell 2).

Tabell 2

Litteratursökning i PsycINFO

	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Urval
#1	Palliative care AND nurses experiences NOT patient	115	3	1	1

Artiklar har även sökts i databasen PubMed. Där användes MESH-termerna ”Bereavement”, ”Family” och ”Nursing staff, Hospital” tillsammans med operatorn AND (se Tabell 3).

Tabell 3

Litteratursökning i PubMed

	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Urval
#1	"Bereavement"[Mesh]	10 821			
#2	"Family"[Mesh]	240 007			
#3	"Nursing Staff, Hospital"[Mesh]	38 526			
#4	#1 AND #2 AND #3	95	6	1	

Utöver litteratursökningarna i databaser har författarna gjort manuella sökningar i artiklars referenslistor, varav en kvalificerade sig till urvalet.

Datainsamling

Databaserna CINAHL, PubMed och PsycINFO innehåller alla artiklar om omvårdnadsforskning men har olika specifika inriktningar. Sökningarna genomfördes i olika databaser för att få ett bredare urval. Sökord har kombinerats med operatorerna AND och NOT för att bestämma sökordens samband till varandra (Friberg, 2012). Sökorden användes tillsammans med olika ämnesordlistor, som CINAHL Headings och MESH-termer, för att hitta artiklar med relevant innehåll. Författarna började med att söka brett, med endast ett eller två sökord för att sedan specificera sökningen med ytterligare sökord i efterhand.

Artiklar avsedda att ingå i studien lästes i fulltext och granskades sedan för att kunna bedöma deras vetenskapliga kvalitet (Kristensson, 2014). Studier med kvalitativ metod har granskats utifrån ett protokoll med olika frågeställningar (se Bilaga 2). Protokollet tar bland annat upp frågor som rör beskrivning av studien, dess metodval, urval, giltighet, studiens överförbarhet samt dess etiska resonemang (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). I studien ingår även

artiklar med kvantitativ metod, som också har granskats med hjälp av granskningsprotokoll (se Bilaga 3).

Dataanalys

Artiklars abstrakt lästes först enskilt, för att sedan tillsammans välja ut relevanta artiklar att läsa i fulltext enligt en beskrivning av Kristensson (2014), vilket resulterade i 11 artiklar. För att bedöma deras relevans i relation till syftet lästes de flera gånger. Efter noggrann granskning återstod 9 artiklar som svarade an på syftet, stämde med inklusionskriterierna och som efter granskning enligt mall (se Bilaga 2 och 3) bedömdes vara av hög eller medelhög vetenskaplig kvalitet (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011).

Dataanalysen har följt en modell av Friberg (2012). Modellen går ut på att bryta ner helhetsbilder, dvs. artiklarnas resultat, för att sedan skapa egna kategorier som bidrar till en ny helhetsbild. Stegen i analysen beskrivs som följande 1) läsa igenom artiklarna noggrant, flera gånger 2) identifiera innebörden av varje artikel 3) sammanställa artiklarnas innebörder 4) identifiera likheter och skillnader mellan de olika innebörderna och till sist 5) presentera den nya helheten på ett enkelt sätt. Författarna valde att läsa resultaten i respektive artikel för att leta efter deras väsentliga innehåll enskilt, för att sedan tillsammans jämföra kategorierna som hittats. Över varje artikels resultat gjordes en schematisk översikt på papper, så att de sedan lättare kunde jämföras med varandra. De likheter och skillnader som framkom i artiklarna markerades med olika färger för att få en överblick över de mest förekommande kategorierna. Tillsammans kunde författarna komma överens om kategorier som gav upphov till en ny helhetsbild. Det resulterade i tre huvudkategorier: utmaningar, erfarenheter och strategier.

Forskningsetiska avvägningar

Forskning som berör människor genomgår en etisk prövning, enligt svensk författningssamling (SFS 2003:460). Syftet med lagen är att skydda den enskilda människan och respektera människovärdet. Lagen bygger på Helsingforsdeklarationens riktlinjer för forskningsetisk granskning (CODEX, 2014). Helsingforsdeklarationen är en samling av etiska principer gällande forskning som involverar människor, inklusive forskning om mänskligt material och data. Där ingår bland annat punkter som att forskning med människor endast får genomföras om resultatet överväger riskerna för deltagarna, rätten för deltagare att hoppa av

ett forskningsprojekt utan att påverkas negativt och att sårbara grupper inte utnyttjas (The World Medical Association, 2013).

Eftersom litteratur har sökts från olika länder var det inget inkluderingskrav att de ska ha genomgått en etisk prövning enligt svensk lag, författarna har dock granskat artiklar med de fyra centrala principerna som Kristensson (2014) beskriver: autonomiprincipen, nyttoprincipen, inte skada-principen och rättvisepincipen i åtanke. Autonomiprincipen berör deltagarnas rätt till frivillig medverkan, att avbryta deltagandet och att informeras om studien så att personen kan ge ett informerat samtycke. I forskningen ska alltid nyttan med studien övervägas mot risken för skada vilket innefattas av nyttoprincipen. Risker som kan orsaka skador eller obehag ska minimeras enligt inte skada-principen. Det innebär att data som samlats in och information om deltagare ska hanteras på ett säkert sätt för att skydda deltagarnas anonymitet samt integritet. Fjärde principen fastställer deltagarnas rätt till en rättvis behandling och medverkan på lika villkor (ibid.). Alla artiklar med hög eller medelhög vetenskaplig kvalitet hade tagit hänsyn till ovanstående principer och hade dessutom blivit etiskt godkända av olika internationella kommittéer. Inga artiklar har därför exkluderats på grund av tvivelaktig forskningsetik.

Resultat

Utifrån forskningsresultaten i de vetenskapliga artiklar som granskats har tre olika huvudkategorier växt fram.

Utmaningar	Erfarenheter	Strategier
<ul style="list-style-type: none">•Känslor•Rollkonflikt	<ul style="list-style-type: none">•Tidigare erfarenhet•Brist på kunskap	<ul style="list-style-type: none">•Skapa relation till närstående•Identifiera och möta närståendes behov

Utmaningar

Från flera av studiernas resultat framkommer det att sjuksköterskorna möter utmaningar i samband med stöd till närstående till patienter i livets slut. Kategorin presenteras med hjälp av två underkategorier: känslor och rollkonflikt.

Känslor

I en kvalitativ studie (Stayt, 2009) beskrev de 12 deltagarna att empati var en av de känslor som ofta förekom i deras dagliga arbete när de stöttade närstående på intensivvårdsavdelningen. Av studiens resultat framkom det att sjuksköterskorna ofta upplever mycket känslor när de stödjer närstående och att dessa känslor ofta ökar med tiden men tvingas hållas tillbaka i arbetet (ibid.). Chan, Lee & Chan (2013) har i sin kvalitativa studie intervjuat femton sjuksköterskor i syfte att undersöka deras upplevelser och erfarenheter av att stödja sörjande familjemedlemmar. Resultatet visade att sjuksköterskorna tyckte att vården av sörjande familjemedlemmar var viktig även om det var emotionellt utmattande. Sjuksköterskorna uttryckte att svåra känslor, som hjälplöshet och frustration, var oundvikligt då en relation till patienten och närstående byggts upp (ibid.). De tio sjuksköterskorna i Thompson, McClement & Daeninck (2006) kvalitativa studie beskrev både frustration men också stress om de inte kunde erbjuda enkelrum till den döende patienten och närstående.

De sju sjuksköterskorna som deltog i en studie av Namasivayam, Orb & O'Connor (2005), upplevde att de mötte två typer av känslor, sina egna inklusive den ilska, sorg och oro som närstående uttryckte. Deras uttryckta känslor kunde ibland leda till att sjuksköterskorna hade svårare för att stödja närstående än att vårda patienterna. Trots att 12 sjuksköterskor i en annan studie (Stayt, 2007) ansåg att patienten skulle prioriteras kunde de ändå slitas mellan patientens vård och närståendes behov av stöd eftersom de kände ett ansvar gentemot närstående.

Närstående kunde ibland uppfattas som ett hinder för sjuksköterskan i sitt arbete om patienten var svårt sjuk och krävde mycket omvårdnad (Stayt, 2007). Även i annan en studie, (Beckstrand, Collette, Callister & Luthy, 2012) där 380 sjuksköterskor besvarade en enkät, upplevdes närstående som ett hinder för omvårdanden, men här var det däremot närståendes oro, ilska och orimliga optimism som var orsaken.

I en studie där 70 sjuksköterskor besvarade en enkät, visade resultatet att ca 80 % ansåg att deras stora arbetsbörda var det största hindret för att ge bra vård i livets slut (Attia, Abdelaziz & Kandeel, 2013). Det intygas i andra studier (Namasivayam et al., 2005; Chan et al., 2013; Stayt, 2007; Thompson et al., 2006) där det även framkommer att arbetsbördan tvingade dem att prioritera patientens vård. Det bidrog till ytterligare frustration och stress, då de var medvetna om att närstående behövde stöd som de inte hade tid att ge. Flera av sjuksköterskorna i en kvalitativ studie med sex deltagare, uttryckte dock att de kände sig hedrade för att de fick lov att ta del av närståendes sorg i samband med vård i livets slut (Seno, 2010). Denna känsla uttrycktes även av några sjuksköterskor i en annan studie (Namasivayam et al., 2005).

Rollkonflikt

Eftersom sjuksköterskors arbete har beskrivits som emotionellt, upplevde många att de i möte med närstående ibland behövde skapa distans för att hålla relationen professionell (Stayt, 2009; Stayt, 2007). Några uttryckte att de som sjuksköterskor var tvungna att vara emotionellt starka både inför närstående och sig själva (Chan et al., 2013). Sjuksköterskorna skapade distans både fysiskt och psykiskt. Genom att fokusera på fysiska uppgifter skapades en fysisk distans från närstående. För att kunna distansera sig psykiskt använde de sig av stängda eller ledande frågor i samtal (Stayt, 2009; Stayt, 2007).

Det upplevdes som ett problem när sjuksköterskor blev för privata med närstående men det var ett lika stort problem om de blev för distanserade. Då sjuksköterskor inte visste hur privata de skulle vara eller hur de skulle balansera det professionella med det medmänskliga, gav det upphov till en rollkonflikt. Denna rollkonflikt upplevdes av några sjuksköterskor som svår (Stayt, 2007; Stayt, 2009).

Sjuksköterskor kunde förstå att närstående behövde stöd men när tiden var otillräcklig blev de klivna mellan det stöd de ville erbjuda och det stöd de kunde erbjuda, vilket bidrog till en annan slags rollkonflikt (Namasivayam et al., 2005). Resultatet från Stayt (2007) visade att sjuksköterskorna hade orimligt höga krav på sig själva och ville eliminera både patienters och närståendes lidande. När de sedan inte kunde leva upp till dessa krav fick de dåligt samvete och blev besvikna på sig själva.

Följande citat beskriver svårigheterna med en av de rollkonflikter som sjuksköterskor möter i sitt arbete med närstående:

“I was trying really hard to be there for her because she was just devastated with the situation. It got to the stage where I felt as though I was a real friend of the family so it was hard, really hard when her Dad died. I felt so upset. I remember going home and crying and crying.”(Stayt, 2007, s. 628)

Erfarenheter

Erfarenhetens betydelse i samband med stöd till närstående till patienter i livets slut har beskrivits av många sjuksköterskor. Det presenteras med underkategorierna: tidigare kunskap och brist på kunskap.

Tidigare kunskap och erfarenheter

Ur resultatet från Seno (2010) framkom det att sjuksköterskor kan, precis som andra, vara obekväma med döden. Det ansågs dock vara en viktig del av vård i livets slut att sjuksköterskor kunde vara bekväma med döden. Sjuksköterskorna i samma studie menade även att vård vid livets slut endast kan bemästras om det finns egna erfarenheter som gör att de lättare förstår vad som är hjälpsamt för närstående (ibid.). Sjuksköterskor med personlig erfarenhet av döden och döendeprocessen upplevde att de lättare kunde engagera sig, skapa kontakt med och förstå närståendes situation (Seno, 2010; Thompson et al., 2006). Erfarenhet kunde också bidra till att sjuksköterskorna vara lugna, öppna och icke-dömande vilket gjorde det lättare för dem att känna av och möta närståendes behov i olika situationer (Seno, 2010).

Även i Attia et al. (2013) framkommer det att 58 av 70 sjuksköterskor ansåg att de var till stor hjälp om de hade tidigare erfarenhet kring vård i livets slut som de kunde använda sig av. De 19 sjuksköterskorna i Arbour & Wiegand (2014) studie menade att äldre sjuksköterskor med mer erfarenhet inom yrket och fler privata upplevelser av döden var ofta mer bekväma med vård i livets slut. Det instämmer med resultatet från Thompson et al. (2006) som visade att mer erfarenhet av döden var nödvändigt för att vara bekväm i sin roll som sjuksköterska.

Brist på kunskap

Några av anledningarna till att sjuksköterskor valde att distansera sig från närstående, var för att de kände sig obekväma och för att de inte hade tillräckligt med kunskap för att hantera situationen korrekt (Namasivayam et al., 2005). En del sjuksköterskor hade inte självförtroende nog att förmedla dåliga nyheter, trots att detta var något de gjorde ofta. Det ledde till att sjuksköterskorna upplevde mycket stress (Stayt, 2009).

Några sjuksköterskor tyckte att de inte var tillräckligt förberedda för vård i livets slut (Chan et al., 2013; Attia et al., 2013). Sjuksköterskorna från den ena studien (Chan et al., 2013) uttryckte en önskan om mer utbildning, gällande hur vården kan utformas samt råd om hur de skulle kunna stötta närstående. Sjuksköterskorna tyckte att de behövdes mer utbildning oavsett om de tidigare fått undervisning inom området (ibid.).

I studien av Arbour & Wiegand (2014) framkom det att sjuksköterskor kände ett behov av att förmedla sin kunskap till sjuksköterskor som var ovana med vård i livets slut. Mentorskapet beskrevs som en viktig del av de erfarna sjuksköterskorna, då varken de ovana sjuksköterskorna eller närstående gynnades av en sjuksköterska som var obekväma (ibid.).

Strategier

I samband med stöd till närstående till patienter i livets slut använde sjuksköterskor sig av strategier. De huvudsakliga strategierna presenteras i form av två underkategorier: skapa en relation med närstående samt identifiera och möta närståendes behov.

Skapa en relation med närstående

Att skapa en tillitsfull relation mellan sjuksköterskor och närstående nämns av flera sjuksköterskor som en viktig del av sitt arbete, vilket även gav sjuksköterskorna en form av tillfredsställelse (Stayt, 2009). I flera studier anses information till närstående vara grunden för relationen (Arbour & Wiegand, 2014; Stayt, 2007; Stayt, 2009). För att kunna skapa en bra relation med närstående kände sjuksköterskor sig tvungna att ge av sig själva men relationer som blev för privata kunde orsaka konflikter och göra det svårt för sjuksköterskan

att vara professionell (Stayt, 2007).

Sjuksköterskor såg det som sin uppgift att hjälpa närstående att anpassa sig i sin situation men även att ge dem utrymme för återhämtning. De ansåg även att de skulle lyssna, tillbringa tid och finnas tillgängliga för närstående (Namasivayam et al., 2005). Närvaro kunde enligt flera sjuksköterskor innebära både fysisk och psykisk tillgänglighet, såsom beröring och öppenhet (Seno, 2010; Thompson et al. 2006). I en av studierna (Thompson et al., 2006) upplevde sjuksköterskorna att de fick en god kontakt med närstående om de kunde vara närvarande i deras situation.

Det var viktigt för flera sjuksköterskor att inte enbart vårda patienter utan även att erbjuda stöd till deras närstående i vård vid livets slut (Attia et al. 2013). Stöd till närstående innebar bland annat att föra fram närståendes talan, erbjuda emotionellt stöd, acceptera och uppmuntra till delaktighet. Något som beskrevs som särskilt viktigt var att få närstående att känna sig bekväma, för att de skulle kunna acceptera och förstå patientens situation (Arbour & Wiegand, 2014).

Det skapades en frustration hos sjuksköterskorna då patienter fick kurativ behandling trots att de av sjuksköterskorna ansågs vara i behov av palliativa insatser. Många gånger orsakade detta svårigheter för att få en meningsfull och ärlig kontakt med närstående (Thompson et al., 2006). Sjuksköterskornas uppfattning om sin egen arbetsinsats påverkades av detta eftersom de ville ge patienten och närstående en symtomfri och lugn död (Arbour & Wiegand, 2014).

Identifiera och möta närståendes behov

I resultatet av Seno (2010) menar en av sjuksköterskorna att det var bättre att lyssna än att prata, för att på så sätt kunna identifiera och bemöta närståendes behov. Sjuksköterskan beskrev också hur viktigt det var att vara lugn och bekväm med att närståendes reaktioner kan variera i utsatta situationer (ibid.).

Närstående har i flera studier blivit beskrivna av sjuksköterskor som hinder för att kunna ge god vård vid livets slut (Beckstrand et al., 2012; Attia, 2013; Chan et al. 2013; Thompson et al., 2006). I en av studierna (Beckstrand et al., 2013) framstod oroliga närstående som det största hindret på grund av att närstående inte kunde acceptera eller var för optimistiska

gällande patientens dåliga prognos. En strategi som sjuksköterskor använde sig av för att underlätta närståendes situation var att konutinerligt uppdatera dem om patientens mående (Chan et al, 2013).

För att stödja närstående till patienter i livets slut använde sjuksköterskor sig av undervisning (Arbour & Wiegand, 2014). Det sågs som en naturlig del av arbetet med närstående, och formades efter deras behov, personlighet och emotionella tillstånd. Det kunde innebära att sjuksköterskor fick förklara dödsprocessen, hur den kunde se ut och vad närstående kunde förvänta sig vid dödsögonblicket (ibid.). En del av undervisningen bestod även av att försöka hjälpa närstående med hur de skulle agera praktiskt kring den döende patienten (Beckstrand et al., 2012; Attia et al., 2013).

Sjuksköterskor i en annan studie (Thompson et al., 2006) ansåg att den fysiska miljön hade betydelse för närståendes välmående. Sjuksköterskorna beskrev att hur de ofta försökte förändra miljön för att kunna möta närståendes behov genom att t.ex. tänja på vissa regler såsom besökstider eller tillåta fler besökare än normalt. De arbetade även mycket för att patienter och närstående skulle få ett eget utrymme där de kunde få det tyst och lugnt (ibid.). Förändringar av den fysiska miljön nämndes också i ytterligare studier tillade att de begränsade besökstiderna var ett hinder för att ge god vård i livets slut (Attia et al., 2013; Arbour & Wiegand, 2014). Ur Beckstrand et al. (2012) framkom det att sjuksköterskor arbetade för att närstående skulle få obegränsad tid med den döende patienten och även tillräckligt med tid tillsammans efter dödsfallet (ibid.).

För att närstående skulle få en förståelse för hur patientens död såg ut och för att de skulle få en chans att säga sitt sista farväl försökte sjuksköterskorna uppmuntra närstående till att vara närvarande vid dödsögonblicket. Sjuksköterskor arbetade för att skapa en fin död för alla inblandade genom att smärtlindra patienterna (Arbour & Wiegand, 2014). Det var även viktigt för sjuksköterskorna att skapa fina minnen för närstående, genom att ordna en lugn omgivning samt se till att den avlidna patienten såg ren och fridfull ut (Beckstrand et al., 2012; Arbour & Wiegand, 2014).

“Death is supposed to be nice. It’s supposed to be comfortable (for the patient) and comforting (for the family). You want the last thoughts or memories to be nice rather than stressful.”(Arbour & Wiegand, 2014, s.215)

Diskussion

Diskussion av vald metod

Studien är genomförd som en litteraturstudie för att få djupare kunskap från den vetenskapliga litteratur som redan finns. Innan studien påbörjades genomfördes generella sökningar i olika databaser för att ta reda på vad som fanns skrivet inom området. I föreliggande studie var utgångspunkten att endast inkludera artiklar från Sverige. Då detta inte genererade artiklar som svarade an på syftet, fick artiklar från andra länder även användas. Författarna är därför medvetna om att det kan finnas skillnader i vårdens utformning, men eftersom artiklarnas resultat hade många likheter, oavsett land, ansågs artiklarna var användbara. Trots att det inte var ett krav att artiklarna ska ha varit etiskt godkända enligt svensk lag, har alla utvalda artiklar ändå varit godkända från diverse kommittéer, vilket bidrar till högre trovärdighet (Polit & Beck, 2013).

I föreliggande studie har endast artiklar skrivna på engelska lästs och artiklar inom pediatrik samt artiklar om att stödja föräldrar till döende barn har exkluderats, för att begränsa området. Det gjordes en bedömning att artiklarnas resultat hade blivit svåra att jämföra om artiklar med barn och deras familjer inte hade exkluderats eftersom behovet av stöd till föräldrar förmodligen skiljer sig avsevärt. Författarna valde därför att endast fokusera på sjuksköterskors stöd till närstående till vuxna patienter.

Om syftet för studien hade varit att enbart undersöka sjuksköterskors upplevelser hade även en empirisk intervjustudie varit lämplig. Intervjuerna hade då troligtvis genomförts på ett eller flera sjukhus i Sverige, och då gett en bättre bild över sjuksköterskors upplevelser på svenska sjukhus. Genom att göra en intervjustudie hade författarna kunnat försäkra sig om att innehållet verkligen speglar deltagarnas upplevelser av svensk sjukvård. Författarna hade även kunnat få resultatet bekräftat av deltagarna, vilket hade ökat studiens tillförlitlighet. Troligtvis hade en empirisk intervjustudie fått ett begränsat antal deltagare och på så sätt minskat överförbarheten. Det är därför fördelaktigt att genomföra en litteraturstudie då de

sammanställer fler informanternas upplevelser och erfarenheter, vilket ökar resultatets trovärdighet.

Artiklarna i studien är skrivna under det senaste decenniet vilket ansågs positivt av författarna då litteratur bidrar till aktuell kunskap. I studien förekommer både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Kristensson (2014) beskriver att de kvantitativa artiklarna oftast har ett större urval, vilket bidrar till ett resultat som går att generalisera. Kvalitativa artiklar bidrar inte med ett lika stort urval, men skapar istället en djupare förståelse för sjuksköterskors egna upplevelser. När forskare använt sig av en kvalitativ metod förekommer inte begreppen validitet och reliabilitet. För att diskutera validiteten av studier med kvalitativ metod används istället begreppen trovärdighet, överförbarhet, giltighet eller verifierbarhet (ibid.). Genom att kombinera dessa forskningsmetoder i sammanställningen kunde författarna skapa en översikt av forskningsläget inom området från fler deltagare.

Analysen genomfördes av författarna helt enligt en modell av Friberg (2012) utan avsteg, var för sig och tillsammans i olika steg. Genom att författarna först identifierade artiklarnas karaktäristiska innebörder var för sig påverkade de på så sätt inte författarnas olika sätt att tolka innehållet. Författarna fick efter den individuella läsningen fram många överensstämmande kategorier utifrån artiklarnas resultat, vilket bidrar till hög grad av interbedömarreliabilitet (Polit & Beck, 2013). Granskningen utfördes med hjälp av granskningsprotokoll (se Bilaga 2 & 3). Författarna valde att endast inkludera artiklar som ansågs vara av hög eller medelhög vetenskaplig kvalitet (Willman et al., 2011), vilket resulterade i exkludering av tre artiklar.

För att ta del av den kunskap som finns kring sjuksköterskor stöd till närstående till patienter i livets slut har författarna valt att inkludera artiklar med sjuksköterskor som har erfarenhet av detta. I flera av de utvalda artiklarna har sjuksköterskor haft specialistutbildning som intensivvård och onkologi. Författarna anser att deras kunskap besvarar syftet väl och deras upplevelser kan hjälpa andra sjuksköterskor som inte besitter samma erfarenhet. Det framgår inte kön och ålder på deltagarna i alla artiklar, men många gånger framgick det hur lång yrkeserfarenhet de hade. Ett krav i flertalet av artiklarna var att sjuksköterskorna skulle ha minst ett års erfarenhet av vård vid livets slut, många av deltagarna hade flera års erfarenhet, vilket då även indikerar en högre ålder. Författarna ansåg att deltagarnas ålder var irrelevant men att deras yrkesvana var av större betydelse för syftet.

Diskussion av framtaget resultat

Utifrån resultatet framkom det att sjuksköterskor, utöver närståendes känslor, även möts av sina egna känslor vid vård av närstående till patienter i livets slut. Sjuksköterskor uttryckte att känslor som hjälplöshet och frustration var oundvikliga då en relation till patient och närstående fanns. När starka band måste avslutas uppstår ofta känslor som sorg, ilska och förtvivlan hos närstående, därför är det viktigt, som Ternestedt et al. (2012) förtydligar i sin teori, att som sjukvårdspersonal tänka på att både den döende och närstående är i en utsatt situation. Dessa känslor beskrevs även av sjuksköterskorna i studien av Both, Leite, Hildebrandt, Spies, Anacleto da Silva & Beuter (2013) och de tillade också hur viktigt det var att ha en förståelse för att även närstående går igenom en svår situation. Författarna menar att närståendes behov av stöd i samband med vård i livets slut, framgår tydligt och sjuksköterskor har en betydelsefull roll i detta. Att sjuksköterskor upplever känslor i samband med vård av närstående till patienter i livets slut var för författarna ett väntat resultat. Det var däremot oväntat att endast ett fåtal sjuksköterskor uttryckte tacksamhet över att få ta del av närståendes situation. Det kan bero på att negativa känslor som uppstår hos sjuksköterskor när närstående lider påverkar dem mer än tacksamheten över att få ta del av närståendes situation.

Sjuksköterskor hade svårt att hantera sina känslor i samband med vård av närstående till patienter i livets slut, vilket gav upphov till ett behov av distans. Sjuksköterskor valde då ofta att fokusera på fysiska uppgifter eller kommunicera på ett sätt som inte inbjöd närstående till en djupare konversation. Sjuksköterskors behov av distans överensstämmer med ny forskning av Yim, Vico & Wai (2013) där studiens deltagare beskrev hur de undvek möten med döende patienter och deras närstående för att kunna kontrollera sina egna känslor. De olika metoderna som användes för att skapa distans tas även upp i Both et al. (2013) med tillägg av att sjuksköterskor väljer att objektifiera den döende patienten för att kunna hålla tillbaka sina känslor. Tidigare forskning av Terry & Carroll (2008) beskrev en hypotes som innebar att sjuksköterskestudenter, oförberedda på att hantera döden, tenderade att som färdigutbildade sjuksköterskor överge dem i behov av vård, vilket skulle kunna vara en möjlig förklaring till sambandet. Författarna menar att sjuksköterskor bör känna sig bekväma i sin professionella roll men också bekväma med döden för att kunna stödja närstående i sin svåra situation. Ett problem kan dock vara att närståendes reaktioner kan te sig olika vilket kan bidra till

osäkerhet hos sjuksköterskor kring hur de kan vara tillgängliga för närstående. En möjlig lösning på problemet är att sjuksköterskor tar hjälp av varandra och delger erfarenheter för att på bästa sätt kunna stödja närstående.

Resultatet av studien visar att behovet av distans gav upphov till en typ av rollkonflikt som innebar en balansgång mellan att vara privat och professionell. Sjuksköterskor upplevde att det fanns ett problem i att bli för privat med närstående, samtidigt blev relationen till närstående negativt påverkad om de distanserade sig för mycket. Det framkom även att sjuksköterskor ville eliminera allt lidande för patienter och närstående och hade därför höga krav på sig själva. När de inte kunde leva upp till dessa krav skapades en annan typ av rollkonflikt som gav upphov till besvikelse. I Sverige ska sjuksköterskor enligt Kompetensbeskrivningen (Socialstyrelsen, 2005) förse närstående med information och försäkra sig om att de förstår den. Då närståendes har rätt till medverkan av patientens vård enligt Patientlagen (SFS 2014: 821, kap. 5, 3 §) ställer det krav på sjuksköterskor. Upplevelsen av höga krav som orsakar en rollkonflikt förtydligas också av Yim et al. (2013), som kom fram till att sjuksköterskor kan beskriva en besvikelse då de inte klarat av att vårda döende patienter och stödja deras närstående så som de hade önskat. Förvånansvärt få studier tog upp problemen med rollkonflikter som författarna, utifrån egna erfarenheter, anser förekommer dagligen. Författarna menar att balansgången mellan privat och professionell har stor inverkan på hur sjuksköterskor vågar bemöta och stödja närstående. Författarna anser att våga ge av sig själv som sjuksköterska är viktigt för att kunna skapa en god relation med närstående trots att det orsakar svårigheter för sjuksköterskan emotionellt. Sjuksköterskor ska enligt ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2012) arbeta för att lindra lidande, det är därför inte förvånansvärt att sjuksköterskor ställer orimligt höga krav på sig själva då de ville eliminera allt lidande. Det är dock uppenbart att allt lidande inte går att ta bort och eller förutse. Det är naturligt att närstående till patienter i livets slut känner lidande och författarna menar att det inte är sjuksköterskors uppgift att alltid eliminera deras lidande utan att kunna finnas närvarande för att lindra deras lidande. Sjuksköterskors rollkonflikt i samband med att stödja närstående till patienter i livets slut bör studeras ytterligare för att underlätta för framtida sjuksköterskors arbete.

I resultatet framkommer det från flera studier att sjuksköterskor upplever en stor brist på kunskap om hur de ska stötta närstående till patienter i livets slut. Studiens resultat visar att sjuksköterskors erfarenhet har betydelse för hur de kan möta närståendes behov. Erfarenheten

bidrog till en mer öppen syn på döden och en förmåga att förstå närståendes behov av stöd bättre. Det framkom ur resultatet att erfarna sjuksköterskor upplevde ett behov av att förmedla sin kunskap om vård i livets slut till mer oerfarna sjuksköterskor eftersom ingen gynnades av någon som var obekvämt i sin roll. Det stämmer överens med ny forskning som visar att yngre sjuksköterskor ofta lär sig av äldre kollegors sätt att arbeta med närstående i vård i livets slut (Yim et al., 2013). Ternestedt et al. (2012) förklarar att närståendes reaktioner kan se olika ut i en utsatt situation vilket kan göra det svårt för sjuksköterskor att tolka deras behov, vilket också påpekas i Socialstyrelsens (2006) rapport gällande vård i livets slut. Svårigheter med att möta närståendes behov påpekas av nyexaminerade sjuksköterskor i en tidigare studie av Delaney (2003). Det forskningsresultatet påvisade att de upplevde sig otillräckligt förberedda för att klara av det som förväntades av dem vid vård av patienter och närstående i livets slut. Sjuksköterskors erfarenhet inom vård i livets slut har en betydelsefull roll vilket framkommer tydligt utifrån studiens resultat. Författarna har reflekterat kring om erfarenhet är den enda källan till kunskap inom området eller om det endast är en fördel i sambandet. Om erfarenhet är den enda källan till kunskap bör det vara rimligt att oerfarna sjuksköterskor lär sig denna kunskap av sjuksköterskor med mer erfarenhet, vilket är en hypotes som styrks av ny forskning (Yim et al., 2013). Författarna anser att det är ett nedprioriterat område inom sjuksköterskeutbildningen i Sverige då föreläsningstiden endast uppnår maximalt 14 timmar (Socialstyrelsen, 2006) under en treårig utbildning, vilket kan vara en bidragande faktor till bristen på kunskap. Författarna ser därför att behovet av mer kunskap och utbildning är nödvändigt och att det är viktigt för nya sjuksköterskor att ta del av andras erfarenheter inom området.

Resultatet visar att sjuksköterskor kunde känna en tillfredsställelse om de lyckades skapa en tillitsfull relation med närstående. För att kunna skapa denna relation ansåg sjuksköterskor att det var deras uppgift att föra fram närståendes talan, erbjuda emotionellt stöd och uppmuntra till delaktighet. I resultatet framkom det hur sjuksköterskor försöker möta deras behov, vilket ibland kunde innebära att de fick frångå vissa regler för att anpassa vårdmiljön. Sjuksköterskor menar att det är viktigt att närstående är bekväma i sin situation för att kunna acceptera och förstå den. Närstående som inte kan acceptera patients situation framkommer som ett hinder för sjuksköterskans arbete i många studier. Sjuksköterskor upplevde att närstående lättare kunde acceptera patientens situation om de blev undervisade om till exempel dödsprocessen. Ternestedt et al (2012) framhäver även närståendes behov av delaktighet i sin teori. De beskriver hur närståendes delaktighet kan vara allt ifrån några

telefonsamtal till dagliga besök hos den döende patienten. Resultatet från Yim et al. (2013) visar att sjuksköterskor gärna vill anpassa vårdmiljön för att möta närståendes behov och upplever det som positivt när de kan frångå rutinerna för att uppnå detta. Behovet av stöd till närstående understryks av Both et al. (2013) som visade att även om sjuksköterskor kan se döden som en del av vardagen, är det sällan någon närstående som ser det som en del av deras vardag.

Utifrån egna erfarenheter kan författarna se att sjuksköterskor ofta anpassar regler och vårdmiljön för att möta närståendes behov, till exempel genom att frångå besökstider eller tillåter fler antal besökare till en patient som är döende. Därför anser författarna att anpassning av vårdmiljön är en lämplig och nödvändig strategi när patienten befinner sig i livets slut för att kunna stödja närstående.

Resultatet visar att närstående ibland upplevdes som ett hinder för omvårdnaden. I Sverige ska sjuksköterskor enligt Patientlagen (SFS 2014:821, kap. 5, 3 §) arbeta för närståendes rätt till medverkan om det är lämpligt. Trots att resultatet inte speglar sjuksköterskors upplevelser av sjukvård i Sverige anser författarna att närstående kan upplevas som hinder för omvårdnaden även här. Om närstående upplevs som ett hinder för omvårdnaden kan det orsaka svårigheter för sjuksköterskan att uppmuntra till deras delaktighet. Författarna anser dessutom att lagen ger utrymme för tolkning av vad som är lämplig medverkan och vem som ska bestämma vad som är lämpligt eller inte, vilket kan ge upphov till en osäkerhet hos sjuksköterskor.

Mycket av den litteratur som finns speglar närståendes upplevelser av att bli stöttade av sjuksköterskor när någon i deras närhet är i livets slut. Det finns däremot relativt lite forskning kring sjuksköterskors upplevelser av att stötta närstående i samma situation. Den här litteraturstudien bidrar med en ökad förståelse för sjuksköterskornas perspektiv.

Slutsats och kliniska implikationer

Sjuksköterskors arbete med närstående till patienter i livets slut har i resultatet visat sig vara komplext. Sjuksköterskors stöd till närstående till patienter i livets slut innebär utmaningar, det påverkas av erfarenhet och det används olika typer av strategier. Trots att arbetet med

närstående till patienter i livets slut är påfrestande anser sjuksköterskor ändå att det är en viktig del av deras arbete.

Studiens resultat betonar bristen på teoretisk och praktisk kunskap inom området vilket är en tydlig indikation på att mer utbildning behövs. Författarna anser att mer erfarna sjuksköterskor kan bidra med kunskap och att verksamhetsförlagd utbildning även bör ske på palliativa enheter. Det skulle ge sjuksköterskestudenter möjlighet att möta närstående i samband med dödsfall under sin utbildning, vilket kan bidra till att de som färdiga sjuksköterskor inte överger de som är i behov av stöd.

Studiens resultat är svårt att generalisera då den endast sammanställer ett fåtal forskningsresultat men mycket av studiens resultat stämmer överens med tidigare och ny forskning, vilket tyder på att det är tillförlitligt. Litteraturstudiens resultat svarar an på sitt syfte och bidrar med en ökad förståelse inom området. Med publiceringen av denna litteraturstudie kan författarna förhoppningsvis bidra till att kunskapen inom det studerade området görs mer tillgänglig för erfarna sjuksköterskor.

Författarnas arbetsfördelning

Artikelsökning och granskning genomfördes var för sig för att sedan gemensamt utse artiklar som svarade an på syftet. Under analysen och under hela skrivprocessen var båda författarna lika delaktiga. Diskussionsavsnittet representerar författarnas gemensamma åsikter. Vi intygar att båda författarna har varit lika delaktiga och tagit lika stort ansvar under hela processen.

Referenser

* = Ingår i studiens resultat

*Arbour, R. B., & Wiegand, D. L. (2014). Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing, 30*(4), 211-218.

*Attia, A. K., Abd-Elaziz, W. W., & Kandeel, N. A. (2013). Critical Care Nurses' Perception of Barriers and Supportive Behaviors in End-of-Life Care. *American Journal Of Hospice & Palliative Medicine, 30*(3), 297-304.

*Beckstrand, R. L., Collette, J., Callister, L., & Luthy, K. E. (2012). Oncology Nurses' Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care: Providing Vital Family Care. *Oncology Nursing Forum, 39*(5)

Both, E. J., Leite, T. M., Hildebrandt, L. M., Spies, J., Anacleto da Silva, L. A., & Beuter, M. (2013). The dying and death of elderly hospitalized in perspective of nursing professionals. *Ciencia, Cuidado E Saude, 12*(3), 558-565.

Braithwait, M., Philip, J., Tranberg, H., Finlayson, F., Gold, M., Kotsimbos, T & Wilson, J. (2011). End of life care in CF: Patients, families and staff experiences an unmet needs. *Journal of Cystic Fibrosis 10, 253-257.*

*Chan, H. L., Lee, L. H., & Chan, C. H. (2013). The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit. *Supportive Care In Cancer, 21*(6), 1551-1556.

CODEX (2014). Forskningsetisk prövning. Hämtad den 8 april 2015 från CODEX
<http://codex.vr.se/manniska5.shtml>

Delaney, C. (2003). Walking a fine line: graduate nurses' transition experiences during orientation. *Journal Of Nursing Education, 42*(10), 437-443.

Donnelly, S., & Dickson, M. (2013). Relatives matched with staff's experience of the moment

of death in an tertiary referral hospital. *Q J Med.* 106 , 731-736.

Edo-Gual, M., Tomás-Sábado, J., Bardallo-Porras, D., & Monforte-Royo, C. (2014). The impact of death and dying on nursing students: an explanatory model. *Journal Of Clinical Nursing*, 23(23/24), 3501-3512.

Eggenberger, S., & Nelms, T. (2007). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal Of Clinical Nursing*, 16(9), 1618-1628.

Fossum, B. (red.) (2013). *Kommunikation: samtal och bemötande i vården.* (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (red.) (2012). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Jakobsson, E. (2006). *End-of-life care in a Swedish county: patterns of demographic and social conditions, clinical problems and health care use.* Doktorsavhandling, Göteborgs universitet, Institute of Health and Care Sciences. Hämtad den 20 april 2015 från <https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/782/1/Microsoft%20Word%20-%20Kappan%20final%20version.pdf>

Johansson, K., & Lindahl, B. (2012). Moving between rooms - moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals. *Journal Of Clinical Nursing*, 21(13/14), 2034-2043.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap.* Lund: Studentlitteratur

Marco, C., Buderer, N., & Thum, D. (2005). End-of-life care: perspectives of family members of deceased patients. *American Journal Of Hospice & Palliative Medicine*, 22(1), 26-31.

Meleis, A.I. (1997). *Theoretical nursing: development and progress.* (3. ed.) Philadelphia: Lippincott-Raven.

*Namasivayam, P., Orb, A., & O'Connor, M. (2005). The challenges of caring for families of the terminally ill: nurses' lived experience. *Contemporary Nurse: A Journal For The Australian Nursing Profession*, 19(1-2), 169-180.

Palliativa registret (2014) *Årsrapport för svenska palliativregistret verksamhetsåret 2014*.

Hämtad den 8 april 2015 från

http://palliativ.se/wp-content/uploads/2015/03/Svenska-palliativregistret-%C3%A5rsrapport-2015_2.pdf

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2013). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (8th ed.) Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins.

*Seno, V. (2010). Being-With Dying: Authenticity in End-of-Life Encounters. *American Journal Of Hospice & Palliative Medicine*, 27(6), 377-386.

SFS 2003:460. Lag om etisk prövning som avser människor. Hämtad den 8 april 2015 från Riksdagen,

<http://rkrattsdb.gov.se/SFSdoc/03/030460.PDF>

SFS 2014: 821. Patientlagen. Hämtad den 16 april 2015 från Riksdagen,

http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/

Silén, M., Svantesson, M., & Ahlström, G. (2008). Nurses' conceptions of decision making concerning life-sustaining treatment. *Nursing Ethics*, 15(2), 160-173.

Socialstyrelsen (2004). *Termbanken: Närstående*. Hämtad den 11 maj 2015 från Socialstyrelsen

<http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?fTid=272>

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad den 8 april 2015 från Socialstyrelsen

http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Hämtad den 15 april 2015 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf

Socialstyrelsen (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikationer: Stöd för styrning och ledning. Hämtad den 8 april 2015 från Socialstyrelsen <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

*Stayt, L. (2007). Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units. *Journal Of Advanced Nursing*, 57(6), 623-630.

*Stayt, L. (2009). Death, empathy and self preservation: the emotional labour of caring for families of the critically ill in adult intensive care. *Journal Of Clinical Nursing*, 18(9), 1267-1275.

Svensk sjuksköterskeförening (2012). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Ternstedt, B., Österlind, J., Henoeh, I. & Andershed, B. (red.) (2012). *De 6 s:n: en modell för personcentrerad palliativ vård*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Terry, L & Carroll, J. (2008). Dealing with death: first encounters for first-year nursing students. *British Journal Of Nursing*, 17 (12), 760-765.

The World Medical Association (2013). Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. World Medical Association. Hämtad den 26 november 2014 från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

*Thompson, G., McClement, S., & Daeninck, P. (2006). Nurses' perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward. *Journal Of Advanced Nursing*, 53(2), 169-177.

Williams, B. R., Lewis, D. R., Burgio, K. L., & Goode, P. S. (2012). "Wrapped in Their Arms": Next-of-Kin's Perceptions of How Hospital Nursing Staff Support Family Presence Before, During, and After the Death of a Loved One. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, 14(8), 541-550.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur

Yim Wah, M., Vico Chung Lim, C., & Wai To, C. (2013). Experiences and perceptions of nurses caring for dying patients and families in the acute medical admission setting. *International Journal Of Palliative Nursing*, 19(9), 423-431

Litteraturmatris

Författare, (år), Land, Titel	Syfte	Deltagare	Metod	Resultat	Kvalitet
Virginia, L. Seno. (2010), USA, <i>Being – With Dying: Authenticity in End-of-Life Encounters</i>	Syftet är att på djupet utforska tyst kunskap hos erfarna sjuksköterskor kända för deras styrka gällande närvaro hos de döende.	Sex stycken kvinnliga sjuksköterskor i åldrarna 40-56.	Kvalitativ metod. Hermeneutisk fenomenologisk design. Ingående bandade intervjuer från var och en av deltagarna.	Sjukvårdspersonal är väldigt oförberedda, både känslomässigt och kognitivt för att vara tillräckligt närvarande hos den döende patienten och dennes närstående för att kunna hjälpa dem. Gemensamt för alla sjuksköterskor i studien var att de hade ett öppet sinne inför döden.	Hög
Attia, Abd-Elaziz & Attia Kandeel (2012), Egypt, <i>Critical Care Nurses' Perception of Barriers and Supportive Behaviors in End-of-Life Care</i>	Syftet är att undersöka intensivvårdssjuksköterskors upplevelser av barriärer och stöttande beteende gällande vård i livets slutskede för patienter och deras närstående.	70 sjuksköterskor med minst två års erfarenhet av intensivvård som har haft hand om patienter i livets slutskede.	Kvantitativ metod Beskrivande design. Frågeformulär	Barriärerna som upptäcktes var relaterade till intensivvårdsavdelningens miljö, familjemedlemmar, sjuksköterskans kunskap och teknik, läkarnas attityder och behandlingsmetod. Det som kunde förbättra vård i livets slutskede var om sjuksköterskorna stöttade varandra, patient- och familjecentrerad vård och om familjerna fick stöd efter en bortgång. Resultatet visar att det finns ett behov av att tillåta familjen full tillgång till den döende patienten, involvera dem mer i patientens vård och hitta en privat plats för dem att sörja.	Medel

<p>Stayt (2009), UK, <i>Death, empathy and self perseveration: the emotional labour of caring for families of the critically ill in adult intensive care</i></p>	<p>Syftet med studien är att undersöka den emotionella stress som sjuksköterskor möter när de tar hand om närstående till de kritiskt sjuka patienterna på en intensivvårdsavdelning.</p>	<p>12 sjuksköterskor som arbetar på en vuxen-intensivvårdsavdelning.</p>	<p>Kvalitativ metod Fenomenologisk design.</p>	<p>Sjuksköterskorna upplevde väldigt mycket känslor när de tog hand om familjer till svårt sjuka. Det var extra svårt att lämna dåliga besked. Sjuksköterskorna tyckte det var viktigt att skapa en relation med familjen men samtidigt kunde de ångra om de kom familjerna "för nära". Vissa tyckte det var oerhört svårt med familjer som var för "på" och var då tvungna att distansera sig själva. Teman som framkom var ge information, empati, intimitet och självbevarelse.</p>	<p>Medel</p>
<p>Stayt (2007), UK. <i>Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units</i></p>	<p>Syftet med studien är att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att stödja närstående till patienter som vårdas på en intensivvårdsavdelning.</p>	<p>12 sjuksköterskor valdes ut från 55 stycken arbetande sjuksköterskor på en intensivvårdsavdelning på ett sjukhus i England, alla hade mer än ett års erfarenhet av intensivvård.</p>	<p>Kvalitativ metod. Fenomenologisk studie men djupgående intervjuer.</p>	<p>Sjuksköterskorna i studien beskriver sina upplevelser av att stödja närstående till svårt sjuka patienter. De fick beskriva sin definition av sjuksköterskans roll, rollens förväntningar och rollkonflikter. Sjuksköterskorna i studien tyckte att det var svårt att leva upp till förväntningar. De hade svårt att vara professionell samtidigt som de skulle vara privata, vilket kunde leda till en rollstress och rollkonflikt. Därför hade många olika typer av strategier för att hålla avstånd från de närstående.</p>	<p>Hög</p>

<p>Beckstrand, Collette, Callister & Luthy, (2012) UK. <i>Oncology Nurses' Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care: Providing Vital Family Care.</i></p>	<p>Syftet är att identifiera hinder och stöttande beteende i vård i livets slutskede, enligt sjukhusbaserade cancer-sjuksköterskor.</p>	<p>380 av 912 sjuksköterskor svarade på enkätundersökningen. Medelåldern var 48 år.</p>	<p>Kvantitativ metod Enkätundersökning där man fick ranka olika typer av hinder och stöttande beteende.</p>	<p>Det identifierades 26st hinder. Det högst rankade hindret var hanterandet av ångestfyllda familjemedlemmar. 2:e och 4:e platsen var liknande: familjer som inte accepterar patientens dåliga skick och familjer som var för optimistiska. Det identifierades 24st stöttande beteenden. Högst rankat blev ”tillåta familjen adekvat med tid ensam med patienten efter döden” tätt följt av ”erbjuda en fridfull visning av patienten efter döden” och ”tillåta obegränsat med tid tillsammans med den döende patienten”.</p>	<p>Hög</p>
<p>Chan, Lee & Chan (2012) Hong Kong. <i>The perception and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit.</i></p>	<p>Syftet med studien var att undersöka sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter av att stödja sörjande familjemedlemmar på en onkologiavdelning i Hong Kong.</p>	<p>15 sjuksköterskor, alla kvinnor, i åldrarna 25-42 alla med mer än ett års yrkeserfarenhet intervjuades. 10 stycken familje-medlemmar intervjuades också. Alla barn till patienter som dött på onkologiavdelningen.</p>	<p>Kvalitativ metod. Ljudinspelade intervjuer med öppna frågor formulerades.</p>	<p>Bland familjemedlemmarna framkom det tre huvudsakliga teman: vara informerad, vara stöttad och vara med patienten. Att känna ett stöd var en av de viktigaste aspekterna gällande vård av sörjande. Från sjuksköterskans perspektiv framkom tre huvudteman: faktorer som bidrar till bra vård för de sörjande, emotionellt stöd vid vård av sörjande och behovet av utbildning i ämnet. Många upplevde vård av sörjande som emotionellt utmattande och de kände ett stort behov av stöd i detta.</p>	<p>Medel</p>

Arbour & Wiegand (2013), USA. <i>Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study.</i>	Syftet med studien var att förbättra förståelsen av sjuksköterskans roll i skiftet mellan aggressiv botande behandling och palliativ vård.	19 intensivvårds-sjuksköterskor deltog genom enskilda bandinspelade intervjuer. Alla hade erfarenhet av att vårda döende patienter och stödja deras familjer.	Kvalitativ metod Fenomenologisk studie.	Resultatet presenterar sex kategorier: Undervisa familjen, vara patientens advokat, uppmuntra och stötta familjens närvaro, hantera symtom, skydda familjen och skapa positiva minnen samt familjestöd. Studien visar att äldre och mer erfarna sjuksköterskor hanterar döden bättre än nya sjuksköterskor.	Hög
Namasivayam, Orb & O'Connor (2005) Australia. <i>The challenges of caring for families of the terminally ill: Nurses' lived experience.</i>	Syftet med studien var att beskriva sju sjuksköterskors upplevelser av att stödja familjer till svårt sjuka patienter.	Sju sjuksköterskor från två olika sjukhus deltog i denna studie. Fem av dem arbetade på en akutvårdsavdelning och de resterande arbetade på en långtidsavdelning på ett privat sjukhus. Alla hade minst ett års erfarenhet av att ta hand om familjer.	Kvalitativ metod. En beskrivande fenomenologisk studie med djupgående intervjuer.	Fyra huvudteman framkom med hjälp av intervjuerna: Gör en resa tillsammans med familjen, hantera starka känslor, arbeta som ett team och balansera dimensionerna av vård. Från studien framkom det att sjuksköterskor som konfronterar familjer i svåra situationer även behöver hjälp att hantera sina egna känslor. Sjuksköterskorna menade ändå att det var ett privilegium att få ta hand om familjer i sorg, samtidigt som det var väldigt fysisk och psykiskt krävande.	Hög
Thompson, McClement & Deanick (2005). Canada. <i>Nurses' perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward</i>	Syftet med studien var att skapa en förståelse av den process som sjuksköterskor tar sig an när de ska ge god kvalitativ vård i livets slutskede och skapa en modell för omvårdnaden framtiden.	10 sjuksköterskor från två olika sjukhus valdes ut. Alla var över 18 år, kunde prata och skriva engelska och hade arbetat i minst 3-6 månader på den utvalda enheten.	Kvalitativ metod. En grundad teori med intervjuer.	Huvudtemat som framkom i den här studien var att "skapa en fristad för säker passage". På detta tema skapades fyra underkategorier: övergång till palliativ vård, möta patientens behov, vara närvarande och anpassa vårdmiljön. Effektiv kommunikation ansågs av sjuksköterskorna vara bland det viktigaste.	Hög

Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja Nej Vet ej
 Patientkaraktäristiska Antal.....
 Ålder.....
 Man/kvinna.....

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej

- Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

- urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

- datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

- Råder datamättnad? Ja Nej Vet ej

- Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

- Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs?

Är beskrivningen/analys adekvat?

.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet Bra Medel Dålig

Kommentar.....

.....

Granskare (sign).....

Granskningsprotokoll hämtat från Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011.

Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod, RCT & CCT

Beskrivning av studien

Forskningsmetod

RCT CCT (ej randomiserad)

Multicenter, antal center.....

Kontrollgrupp/er.....

Patientkaraktäristiska

Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Kriterier för inkludering/exkludering

Adekvat inkludering/exklusion

Ja

Nej

Intervention.....

.....

.....

Vad avsåg studien att studera?

D.v.s.. vad var dess primära respektive sekundära effektmått.....

.....

Urvalsförförandet beskrivet?

Ja

Nej

Representativt urval?

Ja

Nej

Randomiseringsförfarande beskrivet?

Ja

Nej

Vet ej

Likvärdiga grupper vid start?

Ja

Nej

Vet ej

Analyserade i den grupp som de randomiserades till?

Ja

Nej

Vet ej

Blindning av patienter?

Ja

Nej

Vet ej

Blindning av vårdare?

Ja

Nej

Vet ej

Blindning av forskare?

Ja

Nej

Vet ej

Bortfall

- | | | |
|--|-----------------------------|------------------------------|
| Bortfallsanalysen beskriven? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej |
| Bortfallstorleken beskriven? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej |
| <i>Adekvat statistisk metod?</i> | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej |
| <i>Etiskt resonemang?</i> | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej |
| <i>Hur tillförlitligt är resultatet?</i> | | |
| Är instrumenten valida? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej |
| Är instrumenten reliabla? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej |
| Är resultatet generaliserbart? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej |

Huvudfynd (hur stor var effekten?, hur beräknades effekten?, NNT, konfidensintervall, statistisk signifikans, powerberäkning)

.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

- Hög Medel Låg

Kommentar

.....
.....
.....

Granskare sign.: