



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

SJUKSKÖTERSORS ATTITYDER TILL, OCH ERFARENHETER AV, PALLIATIV SEDERING

Lukas Westerberg & Carl Falkenby

Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht 2018
Handledare:	Hanna Falk
Examinator:	Nabi Fatahi
	Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Hanna Falk för ett tydligt ledarskap och uppmuntrande genom ett mödosamt arbete.

Titel (svensk)	Sjuksköterskors attityder till, och erfarenheter av, palliativ sedering.
Titel (engelsk)	Nurses attitudes and experiences of palliative sedation.
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht 2018
Författare	Lukas Westerberg & Carl Falkenby
Handledare:	Hanna Falk
Examinator:	Nabi Fatahi

Sammanfattning:

Bakgrund: Palliativ vård bedrivs när en persons sjukdom inte längre går att bota. Vården ska bedrivas personcentrerat och ha som syfte att främja livskvalitet och lindra symptom under personens tid kvar i livet för att i möjligaste mån uppnå en god död. Palliativ sedering är en behandlingsmetod för att lindra svåra symptom genom att patienten medvetandesänks. Sjuksköterskor spelar en central roll i behandlingen då de utav det interprofessionella teamet är de som står patient och närstående närmst. **Syfte:** Att beskriva sjuksköterskors attityder till, och erfarenheter av, PS. **Metod:** En litteraturstudie baserad på 11 kvalitativa och kvantitativa artiklar från databaserna PubMed, Cinahl och PsycINFO. **Resultat:** Fyra huvudteman med underteman identifierades. *Interprofessionellt samarbete* inkluderade vikten av ett fungerande multidisciplinärt samarbete och att sjuksköterskan kunde hamna i kläm i hierarkiska strukturer om detta inte fungerade. *PS som sista utväg* innehöll indikationer för PS och kommunikation med patient och närstående. Om adekvat information uteblev var PS problematiskt eller inte alls en möjlighet. *Patientens autonomi* adresserade vikten av och svårigheterna att upprätthålla patientens autonomi under PS. *PS och eutanasi* berörde sjuksköterskornas syn på PS, okunskap om skillnaderna mellan PS och eutanasi samt de etiska dilemman som detta medför. **Slutsatser:** Sjuksköterskors erfarenhet av och attityd till PS beror till stor del på deras erfarenhet av hur det multidisciplinära teamet har fungerat och deras kunskaper om PS. Författarna anser att kunskaperna om PS måste bli större, både inom professionen och i allmänhet.

Background: For people with life-limiting illnesses palliative care should be provided. Using a person-centred care approach, the multidisciplinary team should provide care that promotes quality of life and ease symptoms that might present themselves during the end stage of a persons life too promote a good death. PS is a method to treat refractory symptoms by sedating the patient. The nurse's role is central in caring for the patient during PS as they are the member of the interprofessional team that works closest with the patient and relatives. **Aim:** To explore nurses attitudes and experiences of PS. **Methods:** A literature review of 11 qualitative and quantitative articles from PubMed, Cinahl and PsycINFO. **Results:** Four main themes with several subsequent subthemes were found. *Multi-disciplinary collaboration* showed the importance of working together as a team and that intrinsic hierarchies had the potential to make nursing more difficult. *PS as a last resort* explored what a refractory symptom is and how to best communicate with the patient and relatives. If this communication did not work PS as a treatment was more complicated. *Patient autonomy*

explained the challenges of maintaining the autonomy of a patient during administration of PS. *PS and euthanasia* delved into nurses experiences of PS, a lack of knowledge about the differences between PS and euthanasia and the ethical and moral dilemmas this can lead too. **Conclusion:** Nurses attitudes and experiences of PS can be determined by their understanding of PS and their experiences of how well the multi-disciplinary team works. Knowledge about what PS is and what it entails needs to increase, both within the nursing profession but also among the public.

Nyckelord: Palliativ sedering, palliativ vård, personcentrerad vård, sjuksköterskor, erfarenheter, attityder.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
En god död.....	1
Palliativt förhållningssätt.....	2
Palliativ vård och vård i livets slutskede	2
De fyra hörnstenarna inom palliativ vård	3
Palliativ sedering (PS)	3
Etik och PS	5
Eutanasi och assisterat självmord	5
Sjuksköterskans roll i palliativ vård i livets slutskede och vid PS	6
Omvårdnadsteoretisk referensram – Personcentrerad vård	7
Problemformulering.....	7
Syfte	8
Metod	8
Datainsamling.....	8
Urval	9
Analys.....	9
Etiska överväganden.....	9
Resultat.....	10
Interprofessionellt samarbete.....	10
Att tillhöra ett team	10
Hierarkier	10
PS som sista utväg.....	11
PS endast nära döden	11
Närstående.....	12
Närståendes påtryckningar.....	12
Patientens autonomi.....	12
PS och eutanasi.....	13
Sjuksköterskors syn på PS och eutanasi	13
Etik och etisk stress.....	14
Metoddiskussion.....	14
Resultatdiskussion.....	16
Slutsats	20
Referenslista	21

Bilagor.....	28
Bilaga 1 - Söktabeller	28
Bilaga 2 - Artikelredovisning	30

Inledning

När en persons sjukdom inte längre går att bota skiftar syftet med vården från kurativ behandling till palliativ behandling (Abarshi, Papavasiliou, Preston, Brown, & Payne, 2014). Vården ska bedrivas utifrån den enskilda människan och ha som mål att den tid hen har kvar i livet ska bli så bra som möjligt (Meidell, 2010). För att detta ska ske är det viktigt att lindra eventuella symptom som personen kan ha, oavsett vad dessa kan vara. Ibland fungerar inte denna symptomlindring av olika anledningar. Smärtan kan vara för svår och smärtlindrande läkemedel räcker inte längre till. Patienten kanske har svårt att andas eller upplever outhärdlig ångest. Vid sådana plågsamma och outhärdliga symptom kan palliativ sedering (PS) användas. Syftet är att lindra personens symptom genom att sänka hens medvetandegrad för att sista tiden i livet ska bli så symptomfri som möjligt och leda till en god död (Engström, Bruno, Holm & Hellzén, 2007). Den vårdpersonal som kommer patienten närmast är ofta sjuksköterskan, hen är den som står för omsorgen och administrerar PS (Claessens et al., 2007). Detta medför stora etiska krav på sjuksköterskan, speciellt som kommunikationen kan vara nedsatt eller obefintlig från patienten (Abashi et al., 2014). Författarna ville därför undersöka vilken forskning som finns utifrån ett sjuksköterskeperspektiv rörande deras attityder och erfarenheter av PS.

Bakgrund

En god död

Begreppet god död myntades av den amerikanske psykiatrikern Avery Weisman (Kastenbaum, 1993). I syfte att utvärdera vården i livets slutskede formulerades ett antal frågeställningar som sedan har utvecklats av den svenska omvårdnadsforskaren Alice Rinell Hermansson och utifrån dessa frågeställningar formulerades de sex S:n: *symptomlindring, självbestämmande, sociala relationer, självbild, sammanhang och samtycke att dö* som kan användas för att planera och utvärdera den palliativa vården (Widell, 2003). Begreppet att dö inkluderar tre betydelser; själva döendet, händelsen död och tillståndet död. Att avgöra när döendet börjar kan vara mycket svårt, men processen är alltid tidsbestämd (Socialdepartementet, 2001). Gemensamt för en god död är att en persons självbild och integritet bevaras in i döden, att hens självbestämmande och delaktighet tas i beaktning, att symptomlindring fungerar på ett adekvat sätt och att sociala relationer bibehålls till livets slut (Ternestedt, 2013). Den vård som sker i livets slutskede bedrivs så att den som ska dö ska få leva ett så bra liv som möjligt den sista tiden hen har kvar att leva och inkluderar ett respektfullt omhändertagande även efter att döden inträffat (Widell, 2003). Ett värdigt avsked från livet är en av de högst prioriterade rättigheterna inom vården (Socialdepartementet, 2001) och detta återspeglas av en komplettering i hälso- och sjukvårdslagen som 1997 utökades för att inkludera grundläggande etiska principer (Socialdepartementet, 2001): "Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet" (*Hälso- och sjukvårdslag*, [HSL], SFS 2017:30, 3 kap, 1 §, 2:a stycket).

Palliativt förhållningssätt

Den palliativa vården och dess förhållningssätt ska bygga på en helhetssyn på människan och stödja hen att leva med värdighet och välbefinnande till livets slut. Detta förhållningssätt, som bör kännetecknas av uppriktighet och att personen sätts först (Socialstyrelsen, 2007), har sin utgångspunkt i att utifrån fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner för en professionell bedömning av patientens/personens tillstånd, behov och önskemål. Denna bedömning ska utgå från de fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensionerna. Då insatser ska bedömas och sättas in bör det ske en avvägning av för- och nackdelar och hur de påverkar en patients välbefinnande (Socialstyrelsen, u.å.a.).

Palliativ vård och vård i livets slutskede

Palliativ vård sker inte bara i livets slutskede utan kan även ske tidigare och har som syfte att symptomlindra och att ge personen ett så bra liv som möjligt (Glimelius, 2012). I Socialstyrelsens termbank definieras palliativ vård som "hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående" (u.å.b.).

Palliativ vård kan delas upp i två faser, tidig palliativ fas och sen palliativ fas. Den tidiga fasen kan sägas börja när en patient får sin diagnos med en icke botbar sjukdom och är ofta den längsta fasen. När beskedet ges till patienten om dennes diagnos är det viktigt att det sker på ett bra sätt där personen sätts först (Lynch, Dahlin, Hultman & Coakley, 2011). För att detta ska uppfyllas är det viktigt att det sker på rätt ställe, exempelvis inte mitt i en sjukhuskorridor med mycket folk. Vet patienten om sin diagnos till viss del redan eller inte, hur mycket information vill patienten faktiskt ha, vissa vill ha mer och andra mindre. Detta är några av de saker som sjuksköterskan kan tänka på för att kommunikationen ska fungera på ett tillfredsställande sätt (Green, 2006). Det är viktigt att diskutera den framtida behandlingen i ett tidigt skede innan symptomen eventuellt blir värre (Buckley, 2008). Sen palliativ fas inleds då behandlingens främsta syfte är att symptomlindra. Patienten likaväl som närstående bör då erbjudas stöd. Behandling som patienten får för framtida sjuklighet kan nu behöva omvärderas och sättas ut då patienten är nära slutet (Läkemedelsboken, 2018).

Den stora förgrundsfiguren inom palliativ vård och dess grundare är Cicely Saunders som 1967 öppnade den första institutionen inriktad på palliativ vård, St. Christophers Hospice i London. På denna institution, som fortfarande finns kvar, är målet att patienterna ska få en värdig sista tid i livet med god symptomkontroll och hjälp med de existentiella tankar och kriser som ofta förekommer i livets slutskede (Clark, 2007). I Sverige har alla som befinner sig i livets slutskede rätt till palliativ vård oavsett var de befinner sig och var vården kommer att ges. Detta oavsett om vården ges på ett äldreboende i en kommun eller på en specialiserad palliativ avdelning på ett sjukhus. Den palliativa vården, som har målsättningen att hjälpa patienten genom att ge en helhetsbild av situationen samt stödja patientens anhöriga, vilar på fyra hörnstenar: symptomkontroll, kommunikation, teamsamarbete och närståendestöd (Socialdepartementet, 2001).

Denna målsättning stämmer med Världshälsoorganisationens riktlinjer för palliativ vård (World Health Organization [WHO], 2014). Enligt dessa har palliativ vård som syfte att

förbättra patientens och anhörigas livskvalitet när patienten har en obotlig sjukdom. Den palliativa vården ska inte påverka dödsprocessen genom att dra ut på den eller påskynda den och patientens välbefinnande och värdighet ska beaktas. Hens fysiska, psykiska och existentiella symptom ska lindras så att en god död kan uppnås (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016).

De fyra hörnstenarna inom palliativ vård

Palliativ vård vilar på fyra hörnstenar som kan liknas vid grundstenarna i ett hus: symptomkontroll, kommunikation, teamsamarbete och närståendestöd. Att drabbas av sjukdom är för de allra flesta förknippat med någon form av kroppslig förändring, känsla eller varseblivning. Symptom är den vanligaste orsaken till att människor söker vård och är en subjektiv indikation på ohälsa som endast är tillgänglig för individen (Cassell, 1976; Kleinman, Eisenberg & Good, 1978). Symptom är en självklar del i mänsklig existens och kan sättas i motsats till tecken som även är påvisbara för andra, kan verifieras med observationer och relateras till det normala (Dodd et al., 2001; Lenz, Pugh, Milligan, Gift & Suppe, 1997). För att symptom ska kunna lindras måste de analyseras, behandlas och följas upp. Symptomlindring är uppnådd när patientens symptom är lindrade, oavsett om dessa är fysiska eller psykiska, sociala och så vidare (Nationella rådet för palliativ vård, 2010). Vanliga symptom vid palliativ vård är smärta, dyspné, ångest och illamående (Läkemedelsboken, 2018).

Kommunikation som en hörnsten kan kännas självklart men glöms lätt bort (Birgegård, 2012). När kommunikationen med patienten är öppen, utgår från personens agenda och är individualiserad främjar den patientens livskvalitet. Patienten ska kunna prata om sina symptom men även känslor och oro hen känner. Kommunikation sker inte bara mellan sjuksköterskan och patienten utan också inom vårdteamet, mellan sjuksköterskan och närstående samt mellan patienten och hans närstående (World Health Organization [WHO], 2014). Teamsamarbete är det samarbete som bör ske inom ett vårdteam för att vården av patienten ska bli så bra som möjligt. Genom ett teambaserat arbetssätt kan patientens och närståendes behov tillgodoses på bästa sätt. Ett team består av olika yrkesgrupper med olika kompetenser och bara för att de utför sina arbetsuppgifter betyder inte det att teamsamarbetet fungerar bra. Genom att alla medlemmar i teamet hjälps åt och delar gemensamma mål kan de tillsammans hjälpa varandra med sina uppgifter och uppnå bra resultat (Strang, 2012). Stöd bör ges till närstående till patienter får palliativ vård. De närstående kan då känna sig trygga och i sin tur ge patienten stöd. Den period som en person får palliativ vård är inte bara svår för personen utan också för hans närstående och får de inget stöd kan de må dåligt och slita ut sig, inte bara fysiskt genom att de vårdar personen utan också psykiskt. Inom palliativ vård ses patienten och dess närstående som en enhet där samtliga medlemmar är i behov av stöd (Strang, 2012).

Palliativ sedering (PS)

Det finns ingen internationellt vedertagen definition av vad som menas med PS (Abarshi et al., 2014). Enligt European Association for Palliative Care (EAPC) är PS ett sätt att övervakat ge en patient läkemedel i syfte att medvetandesänka patienten för att lindra outhärdliga symptom på ett sätt som är etiskt acceptabelt för patienten, närstående och vårdpersonal

(Cherny & Radbruch, 2009). Schildmann och Schildmann (2014) har i sin genomgång av riktlinjer visat att de skiljer sig åt beroende på land, både när det kommer till definitionen av PS men också hur det ska genomföras, vad som indikerar PS och om exempelvis nutrition ska avslutas när PS påbörjas. Då definitionerna är olika i olika länder och även inom samma land (a.a.) är internationella jämförelser svåra och det blir ännu svårare när sjukvården kan vara organiserad på olika sätt i olika länder och vården bedrivs inom olika instanser som sjukhus eller hemsjukvård. Enligt Socialstyrelsen är PS "en medveten påverkan av vakenhetsgraden hos en patient i livets slutskede i syfte att uppnå lindring vid outhärdliga symtom" (Socialstyrelsen, 2010). PS är inte en evidensbaserad behandling då det är näst intill omöjligt att genomföra vetenskapliga studier inom ämnet av både praktiska men också etiska anledningar och därför kommer riktlinjer för PS aldrig vara evidensbaserade (Läkemedelsboken, 2018; De Graeff & Dean, 2007). I Sverige finns riktlinjer från Svenska Läkaresällskapet (2010), Socialstyrelsen (2010) och Läkemedelsverket (2010) om hur PS ska bedrivs och användas. Det övergripande målet med PS är att patientens sista tid ska vara så symptomfri som möjligt utan att patientens bortgång påskyndas. I Sverige används PS relativt sällan och endast då patienten redan är döende och annan smärtlindring eller ångestdämpande medicin inte hjälper. Forskning visar att det i Sverige bara är en procent av patienter inom palliativ vård som erhåller PS (Eckerdal, Birr & Lundström, 2009) jämfört med 3-68 procent internationellt sett (De Graeff & Dean, 2007).

PS är inte ett förstahandsval när en patient har svåra symtom i livets slutskede. De vanligaste symptomen som leder till att PS sätts in är smärta, svår dyspné och ångest (Engström et al., 2007). Ofta kan dessa symtom kontrolleras genom exempelvis opioider för smärtan eller ångestdämpande läkemedel för ångesten. Även andra åtgärder kan användas så som taktill massage eller att bara vara där bredvid patienten, vilket kan ge lindring. Ibland är dock patientens symtom så outhärdliga och plågsamma att ingen symptomlindring hjälper. När symptomlindring på alla andra sätt än PS är uttömda ska patienten enligt Svenska Läkaresällskapet (2010) föreslås att PS kan sättas in för att symptomlindra patienten även om hans medvetandegrad kommer att påverkas. Alla möjligheter till att behandla symtom och lidande ska dock vara prövade eller övervägda innan så sker.

PS åstadkoms genom att ett sederande läkemedel ges till patienten med avsikten att sänka hans medvetandegrad. Målet med detta är att ge patienten symptomlindring men inte att patienten ska avlida i förtid till följd av sederingen (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). Det är enligt Svenska Läkaresällskapet (2010) viktigt att denna sedering står i proportion till de symtom som patienten har och att den rätta effekten av sederingen uppnås. Själva sederingen ska vara tillräckligt djup så att patienten känner att hans situation är dräglig. Läkemedelsverket (2010) rekommenderar att detta görs genom att använda läkemedlet midazolam som är en bensodiazepin med sederande effekt. PS kan antingen ges som en intermittant insats eller som kontinuerlig insats (Socialstyrelsen, 2010). Båda formerna av sedering har samma syfte, att lindra patientens symtom. Skillnaden är att under intermittant sedering väcks patienten ibland under sederingen vilket inte sker vid kontinuerlig sedering. Intermittant sedering ger en möjlighet för patienten att kommunicera genom att hans medvetandegrad höjs. En dialog kan då föras med patienten om hans inställning till behandlingen förändrats och om behandlingen har önskad effekt. Kontinuerlig sedering används normalt bara när patientens symtom anses vara permanenta i livets absoluta slutskede och patienten endast har några få dagar kvar att leva. När denna typ av sedering används sänks patientens medvetandegrad och behålls sänkt till dess att patienten avlider av

sin sjukdom (Läkemedelsverket, 2010). I denna litteraturstudie används begreppet PS, med det avses både intermittent och kontinuerlig sedering.

Etik och PS

Enligt Svenska Läkaresällskapet är syftet med PS att lindra en patients lidande (2010). Detta ska göras enligt den etiska principen att göra gott. PS i sig sker dock genom att patienten till olika grader medvetandesänks vilket oundvikligen gör att patienten antingen delvis eller helt förlorar sin autonomi på grund av nedsatt vakenhetsgrad. I sådana situationer måste en avvägning göras mellan den etiska principen att göra gott å ena sidan och att respektera och värna patientens autonomi å den andra sidan. För att detta ska ske på bästa sätt för alla inblandade är det viktigt att i ett tidigt skede diskutera med patienten och dess närstående om deras inställning till PS. Enligt *Patientlagen* får inte sjukvård ges om inte patienten har givit sitt samtycke och patienten kan när som helst ta tillbaka detta samtycke (PL, SFS 2014:821). Detta gör det komplicerat när en person är sederad då hen inte kan uttrycka några önskemål eller tankar om sin behandling eller för den delen dra tillbaka sitt givna samtycke.

En etisk princip som kan kopplas till PS är “the rule of double effect” ([RDE] Beauchamp & Childress, 2013) vilket betyder att det finns en skillnad mellan en handling avsedda effekter och de effekter som bara kan förutses. RDE kan då användas för att rättfärdiga en handling där det finns ett bra resultat men också ett skadligt resultat. För att en handling enligt RDE ska vara försvarbar måste fyra villkor uppfyllas. De fyra villkoren är att handlingen i sig är en god handling eller moraliskt neutral, att den som utför handlingen bara har goda intentioner och att de skadliga resultaten inte är menade. Sist så måste den goda effekten vara större än den skadliga effekten. När PS sker så är den goda effekten att patientens symptom lindras. Hen har inte längre plågsamma symptom som till exempel smärta eller dyspné. Dock är patienten nu nedsövd, patientens autonomi kan argumenteras vara fråntagen och hen kan inte längre kommunicera. Enligt RDE är handlingen försvarbar då det goda överväger det onda. Intentionen med sederingen är att minska patientens symptom, ej att patienten ska dö i förtid eller inte kunna kommunicera. Motsatsen till RDE kan sägas vara konsekventialistisk etik som menar att det är meningsfullt att rangordna olika handlingsalternativ med avseende på deras utfall eller konsekvenser. Det vill säga att det är konsekvenserna av en handling som är det viktiga, alltså spelar inte intentioner av en handling någon roll utan bara dess resultat (Mill & Crisp, 1998). Då kan ingen skillnad göras mellan två patienter som sederas och dör i liknande omständigheter även om intentionen hos en patient var att sedera patienten på grund av plågsamma symptom och intentionen hos den andra patienten var att sedera för att påskynda döden.

Eutanasi och assisterat självmord

Eutanasi, eller dödshjälp, innebär att en läkare på medicinsk väg orsakar eller bidrar till en patients död på patientens eller närståendes begäran. Assisterat självmord innebär att patienten avslutar sitt liv med hjälp av en läkare eller en närstående. En läkare skriver ut ett läkemedel och ger instruktioner om hur detta ska tas, men patienten utför själv den dödande handlingen (Ottosson, 2012). Enligt Statens medicinsk-etiska råd (SMER, 2017) är vilka ord som används för att beskriva dessa handlingar av stor vikt. Campbell och Cox (2010) visar att när dessa handlingar beskrivs som självmord eller som en form av eutanasi var stödet för dem

mindre än när de beskrivs som att dö med värdighet. SMER rekommenderar att termerna eutanasi och assisterat död används (2017).

Eutanasi är tveklöst förbjudet enligt svensk lag (Ottosson, 2012). Medhjälp till självmord strider dock inte mot brottsbalken i Sverige. En eventuell övergång till att läkare skulle kunna assistera en svårt sjuk patient när denna vill ta sitt liv skulle alltså inte kräva någon förändring i brottsbalken (Tännsjö, 2009). Om en läkare har rätt att assistera till självmord är i Sverige ännu inte prövat. 1995 prövades dock en nära anhörigs självmordshjälp, då åklagaren yrkade på dråp, men åtalet ogillades av tingsrätten med motivering att det handlade om hjälp till självmord. Hovrätten fastställde den friande domen (Ottosson, 2012).

I vissa länder finns möjligheten för personer med obotliga sjukdomar att med hjälp av en läkare avsluta sitt liv (Tännsjö, 2009). Oregonmodellen tillåter assisterat självmord och tillämpas i ett antal amerikanska delstater. Enligt denna modell måste patienten vara terminalt sjuk med kravet att hen har högst 6 månader att leva enligt en rimlig medicinsk bedömning. Beneluxmodellen, som tillämpas i Belgien, Luxemburg och Nederländerna, har inget sådant krav och tillåter även eutanasi. Här krävs istället att patienten har ett outhärdligt lidande utan hopp om förbättring. Länder som avviker från dessa modeller är Colombia och Kanada. Här tillåts eutanasi men enbart om patienten är terminalt sjuk. I Schweiz tillåts assisterat självmord utan kravet att patienten är terminalt sjuk (SMER, 2017).

Sjuksköterskans roll i palliativ vård i livets slutskede och vid PS

Att möta svårt sjuka och döende människor ställer stora krav på sjuksköterskan. Att redan från det första mötet bygga en relation på tillit och förtroende kräver att sjuksköterskan möter den döende människan med odelad uppmärksamhet (Lynch et al., 2011; Green, 2006). Ett förhållande präglad av empati, respekt för den enskildes integritet och ett professionellt förhållningssätt är av största vikt. Mötet bör präglas av en vilja att lyssna till andra människors synpunkter och önskemål samt att dessa tas på största möjliga allvar (Widell, 2003).

Sjuksköterskan spelar en mycket viktig roll vid PS. Inte minst eftersom hen, av det multidisciplinära teamet, är den enda som är tillgänglig för patient och anhöriga 24 timmar om dygnet. Sjuksköterskan agerar informerande, reflekterande, kommunicerande och förklarande för patienten och medverkar under hela förfarandet. Sjuksköterskan involverar också, om möjligheten finns, de närstående i vården av patienten. Detta kan vara via exempelvis munvård, något som får de närstående att känna sig delaktiga och meningsfulla i en annars mycket svår och emotionell situation (Claessens et al., 2007).

Sjuksköterskan ingår i en helhet där all hälso- och sjukvårdspersonal enligt lag ska utföra sitt arbete "i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet" (Patientsäkerhetslagen [PSL], SFS 2010:659). Det åligger därför sjuksköterskan att ge sådan vård till en patient på ett sakkunnigt och omsorgsfullt sätt så att dessa krav kan uppfyllas. För att detta ska vara möjligt är det viktigt att involvera patienten i vården och visa hen omsorg och respekt.

Palliativ vård av en person är oftast läkarledd då läkaren är den som ordinerar läkemedel och insatser. Om detta utgår från hierarkiska strukturer är debatten delad. Förnekande av att hierarki överhuvudtaget existerar inom vården förekommer, främst av läkare själva. Delar av teamet kan känna sig marginaliserade och att de utgör någon typ av support-team. Om dessa

konflikter lämnas olösta försämras det för patienten viktiga interprofessionella samarbetet (Gergerich, Boland & Scott, 2018).

Omvårdnadsteoretisk referensram – Personcentrerad vård

Personcentrerad vård innebär att patienter är personer och inte bör reduceras till enbart sin sjukdom. Patientrollen är en tillfällig roll som en person har och identifieras personen bara som en patient kan hen reduceras till att bara vara något som kan mätas genom sina symptom och tecken (Britten et al., 2017). Inom personcentrerad vård skall personens styrkor, rättigheter och subjektivitet tas i åtanke. Detta innebär ett skifte från den passiva roll patienten innehaft, till en modell där en överenskommelse mellan patient och vårdare skapas, med patienten som en aktiv aktör i hens vård och beslutsfattande (Ekman et al., 2011). De tidigare nämnda sex S:n används inte bara som en dokumentationsmodell, utan varje individs unika behov och önskemål tas i beaktning under respektive 'S'. Ska sjuksköterskan kunna göra denna bedömning krävs ett personcentrerat förhållningssätt och en förståelse för att det inte bara handlar om betraktarens uppfattning av situationen, utan hur personen som vårdas och dess närstående upplever och förstår situationen (Lynch et al, 2011; Green, 2006). För att detta skall vara möjligt krävs det att vårdmiljön är anpassad till ett personcentrerat synsätt, att personalen arbetar med denna grundsyn och att den eftersträvas inom vårdhierarkin (McCormack & McCance, 2006). En helhetsbild av personen kan skapas genom att kombinera hens livshistoria, sociala situation, subjektiva upplevelser och den biomedicinska kunskapen (Meidell, 2010).

Problemformulering

Den sista tiden i livet kan för många innebära plågsamma symptom som smärta och dyspné. Palliativ vård har som målsättning att lindra dessa symptom i livets slutskede. Enligt svensk lag har alla rätt till palliativ vård i livets slutskede oavsett var de vårdas. Den kurativa behandlingen är avslutad och fokus har skiftat från att bota till att lindra symptom och målet med behandlingen är att uppleva välbefinnande den sista tiden i livet. När vedertagen symptomlindring inte längre är tillräcklig finns PS som ett sista alternativ antingen intermittent eller kontinuerligt tills dess att patienten avlider. Palliativ vård ställer höga krav på sjuksköterskan inte bara på ett professionellt plan men också på ett emotionellt och personligt plan. PS ställer speciellt höga krav då det är sjuksköterskans ansvarsområde att iordningställa och administrera läkemedel till patienten utifrån läkarens ordination och kontinuerligt bedöma patienten under sederingen. Då patienten är medvetandesänkt och kan sägas vara berövad sin autonomi ställs stora krav på att sjuksköterskan kontinuerligt främjar patientens bästa, kritiskt utvärderar och etiskt reflekterar. Skillnaden mellan PS och dödshjälp kan verka otydlig. Detta är något som kan innebära en svår etisk stress och kunskapen om sjuksköterskors attityder till och erfarenheter av PS är skral. Det finns idag en brist på internationell forskning om hur sjuksköterskor upplever PS. Den forskning som finns utgår ofta från antingen ett medicinskt-tekniskt perspektiv eller från läkarens perspektiv. Det är dock sjuksköterskan som är närmast patienten när PS används, hen som administrerar läkemedel och kontinuerligt bedömer patienten i en situation som på många plan är mycket utmanande och med svåra etiska dilemman. Det är därför av intresse att undersöka vilka attityder och erfarenheter sjuksköterskor har av PS.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt är att beskriva sjuksköterskors attityder till, och erfarenheter av, PS.

Metod

Metoden för denna uppsats är en systematisk litteraturöversikt. Syftet med en litteraturöversikt är att sammanställa aktuell forskning och kartlägga det aktuella kunskapsläget inom ett område (Friberg, 2017). En litteraturöversikt utgår från en tydligt formulerad fråga som besvaras systematiskt genom att identifiera, välja, bedöma och analysera relevant forskning (Forsberg & Wengström, 2016). Metoden valdes för att den ansågs lämplig för studiens syfte och att besvara detta syfte samt ge en bra överblick över kunskapen inom området.

Datinsamling

Datinsamlingen har skett genom sökningar i databaserna PubMed, Cinahl och PsycINFO. En generell och förberedande bakgrundssökning genomfördes även i databasen Scopus. Genom att söka i dessa databaser blev sökningen bred och gav i möjligaste mån en komplett bild av kunskapsläget (Östlundh, 2017).

I ett första steg genomfördes en bred sökning med sökorden "Palliative sedation" i Pubmed för att undersöka om det fanns tillräckligt med artiklar i ämnet och för att avgränsa ett problemområde i lagom storlek (Östlundh, 2017). Under denna inledande informationssökning hittas en översiktsartikel (Abarshi, Papavasiliou, Preston, Brown och Payne, 2014) i ämnesområdet där de sammanställt den senaste tidens forskning. Denna artikel är utgiven 2014 och har sammanställt forskningen fram till 2012. Artikeln bygger vidare på en översiktsartikel utgiven 2006 (Engström, Bruno, Holm & Hellzén, 2006) som sammanställde forskningen fram till 2005.

Eftersom dessa två artiklar sammanställt forskningen fram till 2012, beslutades att söka vidare efter vetenskapliga studier som publicerats mellan 2012 och 2018. Då den inledande informationssökningen gav för många träffar avgränsades sökningen genom att använda de sökord som använts av Abarshi et al., (2014). Sökorden som användes var palliative sedation OR terminal sedation OR deep sedation OR conscious sedation AND nurse OR nursing OR nurses. För att få en ökad specificitet i sökningarna men ändå få med alla artiklar som kunde tänkas vara intressanta användes de booleska sökoperatorerna OR och AND (Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016). Detta gjorde det möjligt att använda mer än en sökterm i sökningen. En sökning på de två översiktsartiklarna genomfördes i Scopus för att kontrollera om de blivit citerade i några senare artiklar, inga artiklar som inte fanns med i tidigare sökresultat hittades.

Avgränsningar gjordes för när artiklar publicerats. Då meningen var att undersöka forskning som publicerats efter de två översiktsartiklarna togs bara artiklar med i sökningen som publicerats efter 2012-01-01. En övre tidsgräns sattes till 2018-12-31. Ytterligare en

avgränsning var att sökresultaten skulle vara peer reviewed. Detta var dock inte möjligt i PubMed varför artiklarna som valdes därifrån kontrollerades så de var peer reviewed innan de användes i uppsatsen. Artiklarna skulle även vara på engelska så författarna kunde läsa dem. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderades.

Urval

Initialt i urvalsprocessen lästes alla titlar från sökresultaten igenom av båda författarna. Detta genomfördes individuellt och de titlar som verkade stämma in på uppsatsens syfte valdes ut och jämfördes. Efter att detta genomförts granskades abstrakten, också detta individuellt för att kontrollera om abstrakten stämde in på uppsatsens syfte. De studier som inte svarade mot uppsatsens syfte exkluderades därefter. De kvarvarande abstrakten jämfördes av båda författarna och en lista upprättades på de studier som skulle läsas i sin helhet och granskas. De kvalitativa artiklarna granskades med hjälp av en granskningsmall från SBU (2014). Kvantitativa artiklar eller kvantitativ del av artiklar granskades med en granskningsmall för kvantitativa studier (Forsberg & Wengström, 2016). Flera artiklar undersökte inte bara sjuksköterskor utan också andra professioner som till exempel läkare. De studier som inkluderades i studien var tydliga med när sjuksköterskors åsikter användes och när det var andra professioners åsikter som uttrycktes. Endast sjuksköterskors åsikter och tankar inkluderades i denna litteraturöversikt. Totalt ansågs 11 artiklar relevanta då de besvarade syftet med denna litteraturöversikt och uppfattades ha hög vetenskaplig kvalitet. 9 var kvalitativa, 1 var kvantitativa och 1 var mixed method.

Analys

De 11 artiklarna lästes ett flertal gånger i sin helhet och analyserades därefter för att identifiera resultatens likheter och olikheter för att slutligen formulera övergripande teman (Friberg, 2017). Detta gjordes av författarna separat så att de kunde bilda sig egna uppfattningar av det som framkom. Artiklarna skrevs ut och bearbetades med färgkodning för att hitta olika teman. Resultatdelen lästes och utvärderades utifrån studiens syfte. När detta genomförts individuellt träffades författarna och jämförde de teman de kommit fram till. Genom färgkodningen kunde teman lättare identifieras och de teman som framträdde skrevs upp på en whiteboard där resultat från de olika artiklarna kunde sammanställas på ett överskådligt sätt. När detta gjorts lästes artiklarna igenom igen för att kontrollera om de teman som hittats stämde och för att undersöka om några teman potentiellt missats. Huvudteman och subteman namngavs efter ord eller begrepp som hittades i texterna i de 11 artiklarna för att på så sätt hålla analysen så textnära som möjligt.

Etiska överväganden

Innan ett vetenskapligt arbete skrivs och under tiden det skrivs är det viktigt med forskningsetiken (Kjellström, 2012). Då detta är dels ett studentarbete på grundnivå och inte räknas som forskning enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) och dels en litteraturstudie behövs inget etiskt godkännande. Det är ändå viktigt att ha ett etiskt förhållningssätt under arbetets gång och därför har bara studier som är etiskt godkända använts i denna litteraturstudie. För att möjliggöra insyn i arbetsprocessen att söka, värdera och analysera de 11 artiklarna har söktabell och en matris med översikt av de valda

artiklarnas kvalitet inkluderats. Ett problem som bör lyftas är att alla studier är skrivna på engelska och därför har behövts tolkas och översättas till svenska (Kjellström, 2012). I Sverige prövas all forskning som avser människor enligt lagen om etikprövning (SFS 2003:460).

Resultat

Resultaten i denna litteraturstudie bygger på 11 vetenskapliga studier som beskriver sjuksköterskors attityder och erfarenheter till PS på sjukhus, palliativa enheter eller i hemmet. Av dessa studier är tre från Belgien, en från Colombia, en från Frankrike, en från Italien, två från Nederländerna, en från Schweiz, en från Storbritannien och en studie är ett samarbete mellan Belgien, Nederländerna och Storbritannien. De 11 studiernas resultat kunde sammanfattas i 4 huvudteman med 7 subteman: *Interprofessionellt samarbete* med underteman *Att tillhöra ett team* och *Hierarkier*; *PS som sista utväg* med underteman *PS endast nära döden*, *Närstående* och *Närståendes påtryckningar*; *Patientens autonomi*; *PS och eutanasi* med underteman *Sjuksköterskors syn på PS och eutanasi* och *Etik och etisk stress*.

Interprofessionellt samarbete

Att tillhöra ett team

Interprofessionellt samarbete och teammöten var av stor vikt för de sjuksköterskor som administrerade PS (Ziegler, Schmid, Bopp, Bosshard & Puhan, 2018) och att arbeta i ett team upplevdes lätta den börda som arbetet medförde (Leboul et al., 2017). Genom att gemensamt fatta beslutet om att inleda PS kunde sjuksköterskorna verka som stöd för varandra när de oroade sig över om det var ett korrekt beslut att initiera PS. Beröm från kollegorna stöttade och bekräftade sjuksköterskorna och när de saknade någon att söka råd från och prata med upplevde de sig otrygga i beslutet att initiera PS (De Vries & Plaskota, 2016). Den eventuella ångest som uppstod i svåra situationer lindrades genom kollegialt uppmuntrande (Leboul et al., 2017). Att ha mer senior vårdpersonal att hämta stöd från kunde också bidra till att sjuksköterskor upplevde trygghet i att rätt beslut fattats (De Vries & Plaskota, 2016). På sjukhus och inom äldreården kände sig sjuksköterskorna mer involverade i beslutsfattandet än vad sjuksköterskorna i hemsjukvården gjorde (Arevalo, Rietjens, Swart, Perez & van der Heide, 2018). Kommunikation mellan samtliga teammedlemmar och att alla kände sig delaktiga i beslutet var av stor vikt när en patient uttrycker att symptomen blir för svåra (Anquinet et al., 2012).

Personal inom samma team använde sig av samma terminologi. Inom den specialiserade palliativa vården användes termerna PS eller terminal sedering medan det i andra vårdkontext benämndes symptomkontroll (Ziegler et al., 2018).

Hierarkier

Att kommunicera med läkare var en viktig del i sjuksköterskans uppgift och när sjuksköterskans och läkarens åsikter skiljde sig åt om huruvida PS skulle påbörjas eller inte kunde detta utgöra ett ångestmoment för sjuksköterskan (Lokker et al., 2018). Att behöva kommunicera med flera olika läkare med olika kunskap och inställning till palliativ vård

kunde försvåra kommunikationen med patienten om varför PS inte skulle påbörjas, speciellt under jourtid (Lokker et al., 2018; Ziegler et al., 2018). Sjuksköterskorna uttryckte att vissa läkare inte diskuterade med patienten varför beslut om att inleda eller inte inleda PS tagits och att de därigenom tog sig makt över patientens liv och död (Raus et al., 2012). Det fanns också en uppfattning om att sjuksköterskorna i mindre utsträckning konsulterades inför beslut om PS jämfört med vid eutanasi vilket kunde bero på att det i Belgien saknades officiella riktlinjer och regler för PS, något som fanns för eutanasi. En annan uppfattning var att vissa läkare helt enkelt inte ville konsultera andra om deras beslut om PS (Anquinet et al., 2012). En sjuksköterska uttryckte det som att de alltid var tvungna att följa läkarens instruktioner då de var beroende av läkaren för att PS överhuvudtaget skulle kunna inledas (Seymour et al., 2014).

PS som sista utväg

PS endast nära döden

Det primära motivet med PS var att behandla en patients outhärdliga lidande (Ziegler et al., 2018). En indikator för PS var smärta och när smärtan inte längre kunde kontrolleras på ett värdigt sätt var PS ett behandlingsalternativ. Sjuksköterskorna uttryckte att beslutet att inleda PS var ett mycket svårt beslut att ta (Tringali, Lauro-Grotto & Papini, 2013). PS användes endast när patienten hade mycket svåra symptom som inte kunde behandlas med konventionella metoder och endast hade några få dagar kvar att leva och när PS väl hade inletts skulle patienten hållas så sederad att hen inte vaknade igen och därigenom inte behövde utstå de symptom som indikerade PS från första början (Seymour et al., 2014). Det kunde vara svårt att identifiera kliniska symptom som indikerade att PS borde inledas (Leboul et al., 2017) och generellt var PS enbart motiverat när patienten var mycket nära döden (Rys, Deschepper, Deliens, Mortier & Bilsen, 2018). En indikator för att patienten hade en kortare tid kvar i livet var att hen självmant slutat att äta och dricka. En sjuksköterska uttryckte att det för en patient med svåra symptom som fortfarande åt och drack inte var aktuellt med PS då hen kunde ha flera månader kvar att leva (Raus et al., 2012). Sjuksköterskors attityder gentemot att PS påbörjas för patienter som hade längre kvar att leva var mycket negativa, något som inte gällde för eutanasi (Anquinet et al., 2012). I Nederländerna fanns riktlinjer för PS som sade att PS kunde påbörjas när patienten hade en till två veckor kvar att leva. Sjuksköterskorna hade dock uppfattningen att det borde handla om timmar till några få dagar och att det var uppenbart att patienten snart skulle avlida innan PS inleddes (Lokker et al., 2018). För att slippa att regelbundet behöva sticka patienten inleddes PS med ett par doser. Om dessa inte fick önskad effekt sattes istället en läkemedelspump (Seymour et al., 2014).

Vissa sjuksköterskor ansåg att sedering hindrade patienten att kommunicera vilket tog bort meningen med den sista tiden i livet, något som orsakade en etisk stress i samband med administrering av läkemedel som var orsak till just detta. Andra såg PS som något positivt då det gav patienten möjlighet att spendera sista tiden i livet med sina anhöriga utan svåra symptom. När patienten var sederad kunde hen dock inte kommunicera och kunde därför inte bekräfta riktigheten i behandlingen och att den faktiskt fick önskad effekt (Leboul et al., 2017).

Närstående

Att informera de närstående om PS och vad som förväntades hända med patienten var mycket viktigt (Raus et al., 2012). Vad som var outhärdliga symptom kunde uppfattas olika av närstående och sjuksköterska och det var därför viktigt att bistå med klar och tydlig information om PS och tidigt klargöra om patient och närstående var intresserade av PS när det ännu inte var indikerat (Lokker et al., 2018). Om patienten led av vissa sjukdomar, exempelvis demens, var det ännu viktigare att involvera närstående i processen då patienten inte själv kunde ge ett godkännande (Rys et al., 2018). Utbildning av närstående skulle ske fortlöpande så att de förstod vad som hände och vad de kunde vänta sig (Zuleta-Benjumea, Muñoz, Vélez & Krikorian, 2018). Att involvera de närstående ansågs mycket viktigt oavsett vilken vårdinrättning PS utfördes på (Ziegler et al., 2018). Föräldrarna till ett barn kunde vilja att barnet skulle sederas, men de kunde samtidigt inte tänka sig att inte kunna kommunicera med barnet dess sista tid i livet. När PS väl startats kunde det ses som en befrielse från lidande för både patient och närstående, men lidandet tog inte nödvändigtvis slut utan tog bara en annan form (Tringali et al., 2013). När det tog längre tid från start av PS till att patienten avled än förväntat kunde närstående börja tvivla på om rätt beslut tagits. Om patientens försämring skedde snabbt kunde de närstående ofta bli överväldigade och en osäkerhet om PS infann sig, speciellt om det gällde en yngre patient (De Vries & Plaskota, 2016). Vissa patienter uttryckte att de önskade PS istället för eutanasi utav oro inför närståendes reaktioner (Anquinet et al., 2012).

Närståendes påtryckningar

När adekvat information till närstående uteblev kunde detta leda till att de satte press på vårdpersonalen att påskynda patientens död (Raus et al., 2012). Att sjuksköterskor kände en press från familjen att inleda PS förekom relativt ofta, men de var samtliga överens om att PS inte var indikerat enbart för att de närstående önskade så (Ziegler et al., 2018). Sjuksköterskor på hospice blev stundtals chockade över närståendes vilja att påskynda patientens död och att de som sjuksköterskor förväntades vara beredda att göra det (De Vries & Plaskota, 2016). När PS väl har inletts efterfrågade närstående ibland att processen påskyndades då det tog längre tid för patienten att dö än de väntat sig. Det förekom också att närstående bad om att patienten sederades djupare än nödvändigt då de tyckte det var obehagligt när hen rörde på sig eller gav ifrån sig ljud (Lokker et al., 2018). Föräldrar till unga patienter ville ibland att PS inleddes så att barnet inte led, men också att barnet inte skulle veta om att hen höll på att dö. Närstående uttryckte också en vilja att PS inleddes för att situationen kring patienten kändes ohållbar. När det inte var patientens lidande som var orsaken till PS var PS inte indikerat då patienten själv alltid måste vara i fokus när det gällde beslut om behandlingsmetoder (Tringali et al., 2013). När närstående uttryckte att de ville att patienten ska vara lugn och bekväm var det ofta underförstått eller direkt uttryckt att de ville ha patienten sederad och inte utsätta hen för agitation eller svåra symptom (De Vries & Plaskota, 2016). Det uttrycktes en rädsla för att patienten led för att hen inte fick någon vätska och därför behövde sjukhusvård för uttorkning (Rys et al., 2018).

Patientens autonomi

Sjuksköterskor inom palliativ vård betonade vikten av att diskutera PS med en patient tidigt under sjukdomsförloppet och få hans samtycke till PS, om en patient inte var kapabel att själv besluta sågs inte sederad med bensodiazepiner som ett behandlingsalternativ (Ziegler et al.,

2018). Så länge patienten var mentalt kompetent var hen den främsta källan till att bedöma de svåra symptom hen hade. Patientens önskemål i förhållande till PS ska respekteras och PS var inte ett alternativ utan dennes samtycke (Rys et al., 2018). I en enkätstudie uppskattade deltagarna att patienten var mentalt kompetent i 70% av PS-fallen och delvis mentalt kompetent i ytterligare 18% av fallen (Arevalo et al., 2018). Det var mycket svårt att bestämma när PS bör sättas in för en dement patient (Rys et al., 2018). När en patient själv önskade PS gjorde detta det enklare för sjuksköterskan att administrera dessa läkemedel, men om patienten inte kunnat önska PS på grund av exempelvis demens upplevde sjuksköterskorna läkemedelsadministreringen som mycket stressande (Raus et al., 2012). Generellt sett önskades inte PS eftersom patienter inte hade kunskap om att det fanns (Anquinet et al., 2012). I Storbritannien tyckte man att det var viktigt att patienten behöll förmågan att kommunicera med personal och närstående så länge som möjligt och sederade bara till en nivå där patienten var lugn och vid ro (Seymour et al., 2014).

Vissa sjuksköterskor ansåg att det var jobbigt när ett barn var medvetet om att döden var nära förestående och att detta kunde vara en indikation på att sederade patienten. När patienten var tonåring och ville veta när döden var nära förestående och inte bli sederad kunde man använda andra tillvägagångssätt som att finnas där för patienten och lyssna på dess tankar och önskemål. En patient som var 18 år är vuxen enligt lag men det kunde ändå vara svårt att låta hen helt själv bestämma om PS då patienten var så ung (Tringali et al., 2013). När en patient dog på ett äldreboende kunde det finnas andra indikationer än outhärdliga symptom såsom smärta, ångest eller existentiellt lidande (Ziegler et al., 2018).

PS och eutanasi

Sjuksköterskors syn på PS och eutanasi

Kunskaper om skillnaden mellan PS och eutanasi varierade kraftigt mellan olika vårdinstanser (Ziegler et al., 2018). En sjuksköterska anser att PS, till skillnad från eutanasi, är en naturlig död och varken påskyndar eller bidrar direkt till döden. PS tar sig an de svåra symptom som inte kan behandlas med vedertagna metoder (Seymour et al., 2014) och administration av bensodiazepiner gjordes inte med avsikt att påskynda döden och var alltså inte en form av eutanasi (Ziegler et al., 2018).

Rädsla över att påskynda patientens död var vida spridd bland sjuksköterskorna (Leboul et al., 2017). Det fanns en utbredd osäkerhet på huruvida PS faktiskt påskyndade patientens död (De Vries & Plaskota, 2016) och de höga doser sederande som användes sågs av många sjuksköterskor som likvärdigt med eutanasi (Seymour et al., 2014). En sjuksköterska påstod att skillnaden mellan PS och eutanasi blev otydlig eller helt försvann när medicineringen ökades oproportionerligt i förhållande till symptomen (Anquinet et al., 2012). Att administrera väldigt höga doser för att lindra lidandet förde med sig konsekvensen att patientens liv förkortas, men detta är något som sjuksköterskorna var villiga att göra (Rys et al., 2018). Åsikten att det inte gjorde någon skillnad om patienten levde fem minuter mer eller mindre förekom (Tringali et al., 2013). Avsikten med PS tycktes i vissa fall skifta mot slutet då en sjuksköterska påstår att de i själva verket avslutade patientens liv med oproportionerligt stora doser sederande i förhållande till symptomen (Anquinet et al., 2012). Tillförsel av vätska och nutrition drogs ofta tillbaka när PS inleddes (Seymour et al., 2014). Att inleda PS på en patient som fortfarande kunde äta och dricka själv och inte tillföra detta

artificiellt skulle kunna förkorta patientens liv och blir därigenom en form av eutanasi (De Vries & Plaskota, 2016).

Etik och etisk stress

Den brist på kunskap som fanns inom ämnet ledde till etisk stress hos sjuksköterskor som utförde PS. Tron att man utförde eutanasi fick många att ifrågasätta lämpligheten i sina handlingar (Zuleta-Benjumea et al., 2018). Att ha ansvaret för administreringen av PS innebar i vissa fall en intensiv etisk stress. När sjuksköterskorna blev beordrade att utföra dessa injektioner oroade sig många för att räkna fel i dosering eller dra upp fel dos, något som skulle kunna få fatala konsekvenser. Detta ledde till svår ångest (Leboul et al., 2017). Många sjuksköterskor uttryckte att de känt en oro över att administrera PS. Erfarenhet och kunskap inom området ledde till större självförtroende och minskade därigenom ångest och etisk stress (De Vries & Plaskota, 2016).

Första gångerna PS användes i ett team uppstod etisk stress då det fanns en oro över att påskynda döden. Genom att i efterarbetet diskutera vad PS innebär i förhållande till eutanasi sågs skillnaderna dem emellan och den etiska stressen kunde lindras (Ziegler et al., 2018). Det tillhör döendefasen att patienten självmant slutat att äta och dricka. Att blanda sig i denna process kunde ses som att förlänga lidandet och var alltså etiskt oriktigt (Rys et al., 2018).

Metoddiskussion

Uppsatsen genomfördes som en systematisk litteraturöversikt. Detta tillvägagångssätt valdes då författarna ville skapa en aktuell överblick över det befintliga kunskapsområdet (Willman et al., 2016; Friberg, 2017). Det ansågs lämpligt att undersöka sjuksköterskors attityder till och erfarenheter av PS då de är den profession som arbetar närmast patienten och därigenom får en unik inblick i patientens liv. Sjuksköterskeprofessionen är även de båda författarnas framtida yrke och därför intressant att undersöka utifrån det perspektivet.

De databaser som användes i denna studie har båda författarna använt tidigare och känner därför till hur de fungerar vilket får ses som en styrka med datainsamlingen (Willman et al., 2016). Hade fler databaser använts kunde dock sökresultatet ha blivit mer nyanserat men en sökning genomfördes i Scopus för att säkerställa att alla relevanta artiklar hittades. Databaserna som användes innehåller främst vårdvetenskapliga och medicinska artiklar vilket överensstämmer med uppsatsens syfte. Sökningarna har gjorts enligt konstens alla regler och beskrivs detaljerat i metodavsnittet.

Genom att en bakgrundssökning genomfördes hittades två tidigare översiktsartiklar (Abarshi et al. 2014 & Engström et al. 2007) som kunde användas som utgångspunkt för vidare sökning. Då det inte finns vedertagna definitioner för vad PS är kunde författarna utgå från de två översiktsartiklarna och därigenom hitta sökord. De sökord som användes är samma som Abarshi et al. (2014) använde. Anledningen att de sökorden valdes var att de använde flera olika termer för PS och även innefattade sökord för sjuksköterska. Med samma utgångspunkt från Abarshi et al. (2014) som sammanställt forskning fram till 2012 begränsades sökningen till artiklar publicerade från 2012 till 2018. Även om denna begränsning gjorde att färre artiklar fanns med i sökresultatet än om tidsintervallet hade varit

längre ses det ändå som en bra avgränsning då attityder och erfarenheter kan förändras över tid. En ytterligare avgränsning gjordes då sökresultaten skulle vara peer reviewed för att säkerställa deras kvalitet. I en av databaserna kunde inte denna avgränsning göras vilket gjorde att sökresultaten från den fick granskas ytterligare för att säkerställa att de var peer reviewed. Alla artiklar som lästes var skrivna på engelska vilket får ses som en svaghet då artiklar på andra språk inte granskades. Det går inte att utesluta att engelska har översatts felaktigt eller tolkats fel på grund av språkliga begränsningar (Willman et al., 2016), dock har en av författarna en kandidatexamen från universitet i Storbritannien vilket torde minimera språkliga fel.

Inga ytterligare exklusions- eller inklusionskriterier användes för att sökningen skulle bli så bred som möjligt. Därför finns det i resultaten en artikel som berör PS och barn. Detta kan göra resultaten bredare men också leda till ett ojämnt resultat då vården kanske inte ges på samma sätt till ett barn som en äldre person. Inga geografiska kriterier sattes för sökningen, dock kom alla utom en artikel från Europa. Den enda artikeln utanför Europa kom från Colombia. Av de övriga kom flertalet från Belgien och Nederländerna. Att de flesta artiklar kom från Europa kan leda till att resultaten är mer överförbara till svenska förhållanden då kulturella och organisatoriska skillnader minimeras, men eftersom många av artiklarna är från länder där eutanasi i olika former är tillåtet kan detta dock ha påverkat resultaten i studierna. Inga artiklar som inkluderats kom ifrån Asien vilket skulle bredda resultaten kulturellt. Författarna regerade även på att inga Nordamerikanska artiklar inkluderades. En mängd artiklar från Belgien och Nederländerna, där eutanasi och assisterat självmord är lagligt, inkluderades men inga Nordamerikanska artiklar valdes, trots att det även i Kanada och i vissa amerikanska delstater är lagligt. Önskvärt hade varit att kunna begränsa sökningen geografiskt till exempelvis bara de Nordiska länderna men detta var inte möjligt då forskningen i så fall blivit alltför begränsad för denna systematiska litteraturöversikt.

Både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderades vilket får ses som en styrka då resultaten både har med personliga tankar och erfarenheter men också generella erfarenheter från större grupper (Willman et al., 2016). Det visar också på en styrka då författarna kan ta del av forskningsresultat från båda vetenskapsparadigmen och kombinera dessa. Då PS inkluderar både kontinuerlig- och intermittent sedering gjordes ingen distinktion mellan dessa i sökningen.

Litteraturstudien baseras endast på vetenskapliga artiklar som genomgått en kvalitetsgranskning, dels av författarna själva men också av experter inom området då de är klassificerade som peer-reviewed. Granskningsmallarna som användes var utformade med hänsyn till studiens syfte (Wallengren & Henricsson, 2012). Författarna har läst samtliga artiklar enskilt och därefter tillsammans indelat deras resultat i fyra teman för att försöka upprätthålla objektiviteten. Ingen av författarna har erfarenhet av PS men ställer sig båda positiva till att det används inom palliativ vård för patienter med plågsamma och outhärdliga symptom där inget annat hjälper. Med detta i åtanke har båda författarna haft ett neutralt förhållningssätt under genomförandet av denna systematiska litteraturöversikt och inte låtit personliga åsikter påverka. Både positiva och negativa inställningar och erfarenheter från sjuksköterskor om PS har således inkluderats.

En stor brist med litteraturöversikten har att göra med avsaknaden av en internationellt vedertagen definition av PS, något som även nämns av Engström et al. (2007) och Abarshi et

al. (2012). Vi kan alltså inte vara säkra på att det vi menar med PS är det som faktiskt beskrivs i vårt resultats artiklar. Om författarna dessutom genomfört sökningen mer systematiskt hade samtliga kombinationer av sökord provats vilket skulle kunna ha genererat fler användbara artiklar. Willman et al. (2016) skriver att det är viktigt med en hög sensitivitet i sökningarna för att inte få med material som inte är relevant.

Resultatdiskussion

Syftet med den här litteraturstudien var att beskriva sjuksköterskors attityder till, och erfarenheter av, PS. Resultaten från de 11 artiklarna kunde sammanfattas i fyra huvudteman med underteman; "Interprofessionellt samarbete", "PS som sista utväg", "Patientens autonomi" och "Eutanasi". När resultaten sammanställdes blev det tydligt att övergripande för samtliga studier som inkluderades i denna litteraturstudie var vikten av ett välfungerande multidisciplinärt team. Parola, Coelho, Sandgren, Fernandes och Apostolo (2018) visar i sitt arbete att när det multidisciplinära teamet fungerar gjorde det en stor skillnad för sjuksköterskan. Hen kunde då dela sina känslor, åsikter och tvivel med resten av teamet. Detta är något som också beskrivs av Venke Gran och Miller (2008), de skriver att när sjuksköterskans behov av råd och emotionellt stöd tillgodoses gör det omvårdnaden lättare att utföra och sjuksköterskan känner en större trygghet i sitt agerande. Genom att i ökad utsträckning lyfta vikten av ett välfungerande team skulle stödet för enskilda sjuksköterskor öka och vården som helhet skulle kunna bli bättre genom att teamet stärks av ett bra samarbete (Parola et al., 2018). Lyfts teamets betydelse kan de problem som finns åskådliggöras och en förbättring ske. För att detta ska vara möjligt måste personerna inom teamet vara lyhörda för varandras känslor och åsikter i en trygg miljö för att på så sätt stödja enskilda teammedlemmar (Parola et al., 2018). Genom ett bra och välfungerande samarbete inom det multidisciplinära teamet kan sjuksköterskan känna en tilltro till sin egen förmåga och de beslut som fattas. Det är därför viktigt att alla inom ett team arbetar mot samma mål och att alla följer vårdplanen så att en gemensam bild presenteras för patienten och hans närstående. I sådana multidisciplinära team kan den enskilda sjuksköterskan utöva god vård vilket leder till förbättrat självförtroende vilket går hand i hand med självkänsla (Zinn & Moriarty, 2012).

Sjuksköterskan är den inom teamet som oftast arbetar närmast patienten och hans närstående. Det är därför viktigt att sjuksköterskan, utöver sin förståelse av komplexa situationer och självständiga professionella yrkesskicklighet även har ett etiskt och moraliskt tankesätt som gör att hälsa kan främjas med beaktande av patientens aktuella livssammanhang. Kunskap om vad som i den specifika situationen är gott, rätt och nyttigt för den enskilde patienten är högst central, speciellt när beslut om PS ska tas inom teamet. Genom att ha skapat en bra kontakt med patienten kan sjuksköterskan vid behov föra patientens talan och sätta patientens bästa först istället för att vårdorganisationen med alla dess krav på effektivitet och hierarkier uppåt sätts först. Det är då viktigt att utgå från patienten som en person med egna tankar och känsloliv som bör tas i beaktning (Bruce & Boston, 2011).

Eftersom PS alltid ska vara ordinerat av en läkare kan beslut om att initiera eller inte initiera PS leda till att sjuksköterskan upplever att hen hamnar i kläm mellan läkaren, patienten och dennes närstående vilket kan leda till stress och ångest. Om inte läkaren vill ordinera PS kan inte sjuksköterskan starta det även om det är indikerat som behandling och patienten vill det.

Författarna får intrycket att detta särskilt är ett problem när sjuksköterskan och läkaren inte har en bra relation eller inte jobbat ihop innan. Exempel på detta är när en jourläkare behöver kontaktas istället för den ordinarie läkaren. Möjligtvis kan problemet då vara att läkaren inte litar på sjuksköterskans observationer av patienten och då inte vill ordinera en komplicerad behandling som PS. I motsats till de problem som beskrivs i resultaten rapporterar Zinn och Moriarty (2012) att sjuksköterskorna i deras studie kände att de fick ett bra stöd av läkarna vilket skulle kunna förklaras av att studien utfördes på ett hospice med tydlig palliativ vårdfilosofi och välfungerande multidisciplinära team. En annan anledning till deras resultat skulle kunna vara att läkarna lyssnade på sjuksköterskornas åsikter och tankar om patienterna då det var de som arbetade närmast patienten. Ytterligare en anledning skulle också kunna vara att läkare på hospice var vana vid att ordinera PS och hade mer kunskap om behandlingen än läkare på vårdavdelningar där teamen var mindre vana vid PS (Zinn & Moriarty, 2012).

Cantor et al. (2006) föreslår att följande tre frågor kan ställas för att bedöma om PS är indikerat: Är vidare behandlingar kapabla att ge fortsatt lindring? Kommer patienten ta irreversibel skada av planerad behandling? Kommer behandlingarna ge lindring inom en acceptabel tid? Om svaret till någon av frågorna är nej indikerar det att symptomen är outhärdliga och behandling med PS kan börja.

Det råder stor samstämmighet i resultaten om vilka symptom som indikerar PS. Däremot är resultaten mer ojämna när det kommer till att faktiskt identifiera dessa symptom. Vid bedömning av symptom är patienten och hans närstående den främsta källan till kunskap och bör involveras i så stor grad det bara är möjligt. Även om det funnits samstämmighet om att identifiera symptom som indikerar användande av PS är ett ytterligare problem att det är svårt att veta när PS ska påbörjas. Grundproblematiken ligger i att PS endast är till för patienter med en kort förväntad överlevnad. Att bedöma förväntad överlevnad är dock ingen exakt vetenskap utan endast en uppskattning. Cantor et al. (2006) föreslår att denna bedömning bäst kan göras av vårdpersonal med expertis inom palliativ vård och erfarenhet av personers sista tid i livet. Fainsinger et al. (2000) säger att tiden som PS användes var mellan 1-6 dagar vilket stämmer bra överens med resultaten.

Rietjens, Hauser, van der Heide och Emanuel (2007) nämner smärta som en av fyra indikationer för att initiera PS. De nämner också känslomässigt lidande som svår ångest och oro, patientens önskningar och närståendes känslor av stress för patientens lidande. Några sjuksköterskor i Rietjens et al. (2007) hade uppfattningen att närståendes känslor i kombination med patientens lidande kunde vara en anledning att starta PS. Detta är något som är problematiskt och tas upp i relation till vården av svårt sjuka och döende barn i resultaten. Rietjens et al. (2007) nämner vidare att det alltid fanns någon form av fysiskt lidande när PS användes, vilket kunde röra sig om exempelvis smärta, dyspné eller kräkningar. Genom att något fysiskt symptom alltid fanns närvarande så underordnades vikten av att lindra svåra existentiella eller känslomässiga symptom, vilket är något som kan anses vara högst kontroversiellt i och med att det då inte råder någon konsensus om PS är indikerat eller inte. Detta är ett område där fler vetenskapliga studier behövs, speciellt eftersom vården bör ske utifrån personen och hans egna tankar och önskemål, inte bara utefter förekomsten av fysiska symptom.

Ett återkommande tema i resultaten var hur viktigt det är med kommunikation. Sjuksköterskan har en mycket viktig roll då hen är den som ofta är närmast patienten och de närstående och därigenom någon de vänder sig till för information och råd. Enligt Beel, Hawranik, McClement och Daeninck (2006) behöver PS diskuteras med både patienten och närstående innan det sätts in för att det skall bli så bra som möjligt. Om inte detta görs kan PS bli traumatiskt inte bara för patienten utan också för närstående och sjuksköterskan, vilket är något som stämmer väl överens med resultaten och återkommer i flera artiklar. Venke Gran och Miller (2008) säger att om närstående informeras om patientens kliniska status och förbereds för vad som kommer hända med patienten kan deras lidande minskas. Genom att se till att närstående är välinformerade om målet med behandlingen och den övergripande palliativa planen kan deras ibland orealistiska påtryckningar att inleda PS undvikas (Beel et al., 2006). Vissa av de åsikter som närstående uttryckte till sjuksköterskorna i de inkluderade artiklarna var för författarna smått chockerande, exempelvis ville vissa anhöriga skynda på patientens död. Detta kan naturligtvis vara ett resultat av att närstående har uppfattningen att patienten fortsatt lider även under PS. Det är då viktigt att närstående redan innan insättande av PS är informerade om att patienten fortsatt kan ge ljud ifrån sig som stönanden eller göra grimaser även under PS (Venke Gran & Miller, 2008).

Något som enligt resultaten kan vara svårt för närstående är att när PS används är det ofta svårt eller omöjligt för dem att kommunicera med patienten. Genom anpassad information om vad PS faktiskt är kan denna svårighet kanske göras lite lättare. Även om de närstående saknade kommunikationen med patienten så föredrog de ändå det enligt Zinn och Moriarty (2012) framför att patienten var vaken och led av sina symptom. En intermittent sedering är onekligen mindre komplicerad än en kontinuerlig sedering när det kommer till patientautonomi då det möjliggör kommunikation med patienten och en fortlöpande utvärdering av patientens tankar och önskemål samt sederingsdjup. Att det finns klara och tydliga riktlinjer för vad PS är och hur/varför det används kan göra att sjuksköterskan lättare kan informera patienten och anhöriga på ett bra sätt (Venke Gran och Miller, 2008). Adekvat och objektiv information till både patient och närstående är av mycket stor vikt och sjuksköterskorna trycker på att det alltid, så länge det är möjligt, ska vara patienten som tar det slutgiltiga beslutet om behandlingsmetoder. Detta är i linje med tidigare publicerade artiklar om patientautonomi (Mok & Chiu, 2004).

Vissa sjuksköterskor i resultaten uttryckte en svårighet att låta en nyss fylld 18-åring ensam bestämma över sin vård utan inflytande från föräldrarna. I Sverige är lagen tydlig när det gäller detta. Ett barns inställning till vården ska ges betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad (PL, SFS 2014:821), men med barn räknas en person under 18 år (Socialtjänstlagen, [SoL], SFS 2001:453). Alltså äger en person på 18 år samma rättigheter att bestämma över sin egen vård som vilken annan vuxen som helst.

Engström et al. (2007), beskriver hur det finns en risk att endast en liten del av döende patienter i behov av PS har möjlighet att få behandling då den är ovanlig och endast ordinerad av specialister. Denna litteraturstudies resultat visar att det frekvent förekommer att patienter inte önskar PS av den enkla anledningen att de inte vet att det finns. PS förekommer i flera vårdkontext, men är absolut vanligast inom specialiserad palliativ vård. Det finns i resultaten tydliga skillnader mellan vilka riktlinjer och rutiner som gäller i olika länder. Vidare visar denna litteraturstudie vikten av att tidigt i vårdkedjan informera om PS för att i ett tidigt skede väcka en reflektion hos patient och närstående inför en situation när PS skulle kunna

användas. Skulle PS visa sig vara indikerat kan det finnas svårigheter att införskaffa medgivande till PS från patienten då svåra symptom eller en demens kan ha minskat personens förmåga att fatta sådana beslut.

En studie gjord i Belgien (Robijn, Cohen, Rietjens, Deliens & Chambaere, 2016) styrker sjuksköterskornas påståenden om att PS bedrivs annorlunda i specialiserad palliativ vård jämfört med andra vårdinstanser. Experter inom palliativ vård var mer benägna att använda bensodiazepiner och mindre benägna att använda opioider. De var också mer benägna att sätta ut artificiell nutrition och hydrering samt utförde oftare PS med samtycke från eller på begäran av patienten och dess närstående än i andra vårdkontext. I enighet med Zinn och Moriartys (2012) resultat om sjuksköterskor i hospicemiljö bidrar detta till en trygghet i sjuksköterskans yrkesroll och styrker denna litteraturstudies resultat om att kunskap om PS är vitalt för att kunna utföra sitt arbete utan att känna etisk stress. Utifrån hospicetraditionens filosofi om personcentrerad palliativ vård kan sjuksköterskan bottna i sitt arbete och känna sig meningsfull professionellt.

Resultaten speglar det konsensus som lyder inom specialiserad palliativ medicin, nämligen att PS är etiskt annorlunda från eutanasi och assisterat självmord. Cantor et al. (2006) trycker på skillnaden i avsikt. När det gäller eutanasi och assisterat självmord är avsikten att patienten ska avlida och dess lidande upphör som resultat av detta, medan när det kommer till PS är avsikten att lindra patientens lidande och döden infaller som ett resultat av den underliggande sjukdomen, inte av själva behandlingen. Det råder inga tvivel om att PS inte är indikerat till en patient som har en längre tid kvar att leva. Cantor et al. (2006) skriver att sedering av en patient med en förväntad överlevnad på månader och ett samtidigt utsättande av artificiell nutrition och hydrering, aktivt förkortar patientens liv och är raka motsatsen till målet med PS. Cantor et al. (2006) diskuterar vidare att det är etiskt och professionellt oförsvarbart att patienten måste medge till att avstå samtliga livsuppehållande medel för att kunna få den enda behandling som kan lindra personens svåra symptom, i detta fall PS. Vårt resultat visar att det är mer eller mindre praxis att sätta ut artificiell nutrition och hydrering när väl PS inletts. I de allra flesta fall är detta ett icke-problem då patienten oftast, som en del i det naturliga döendet, självmant slutat äta och dricka. I de få fall där frågan däremot skulle uppstå är detta en mycket svår etisk fråga som bör tas på största allvar (Cantor et al., 2006).

Enligt Gama, Barbosa och Viera (2014) visar många studier att kontakt med lidande och död är en källa för stress hos sjuksköterskor, detta oberoende av var de jobbar. Deras studie visar dock att sjuksköterskor inom palliativ vård kände sig mindre stressade och utbrända än sjuksköterskor från andra vårdavdelningar. De kände sig också mer nöjda med sin prestation på arbetet än deras kollegor. Detta tror Gama, Barbosa och Vieira (2014) kunde vara för att de som arbetar inom palliativ vård har sökt sig dit för att de trivs med den typen av vård, de känner att de gör nytta för patienten och hans närstående och de får utföra vård som är teambaserad och konsistent.

Trots att PS är en behandlingsmetod som förekommer i Sverige är inga artiklar i resultaten svenska. Detta kan ha att göra med att PS är en relativt ovanlig behandlingsmetod inom specialiserad vård i Sverige. En ögonblicksbild från våren 2006 (Eckerdal, Birr & Lundström, 2009) visar att endast 22 av 2021 patienter inom palliativ vård erhöll PS. En förklaring till detta skulle kunna vara att forskning inom palliativ vård lett till mer och mer effektiva behandlingsmetoder mot svåra symptom och att kunskapen om icke-fysisk symptomlindring

blivit större. Om behovet av PS i Sverige är relativt litet, varför gäller inte detta internationellt? En delförklaring är att definitionen av PS är något annorlunda i studier där PS rapporteras vara betydligt mer vanligt förekommande, något som tydliggör behovet av att en internationellt vedertagen definition antas (Fainsinger et al., 2000). Det har gjorts försök att skapa en internationellt vedertagen definition av PS, inte minst samlandet av en internationell panel bestående av 29 experter inom palliativ vård (De Graeff & Dean, 2007). De definierar PS som “the use of specific sedative medication to relieve intolerable suffering from refractory symptoms by a reduction in patient consciousness” (De Graeff & Dean, 2007, s. 68). Då artiklarna i vårt resultat innehåller flera olika definitioner av PS och alla är publicerade efter 2012 dras slutsatsen att denna definition ännu inte fått fäste.

Slutsats

Sjuksköterskors erfarenhet av och attityd till PS beror till stor del på deras kunskap om PS och hur samarbetet i det multidisciplinära teamet har fungerat. Saknas kunskap eller fungerande samarbete utsätts sjuksköterskan för etisk stress och upplever osäkerhet om hens handlingar har varit för patientens bästa. Allt eftersom fler länder gör eutanasi och assisterat självmord lagliga i vården av svårt sjuka så kommer allt fler sjuksköterskor att bli delaktiga i att avsluta patienters liv. Till exempel blir assisterat självmord lagligt i mitten av 2019 i australiensiska delstaten Victoria (Victoria state government, u.å.). Författarna anser därför att kunskaperna om PS och skillnaderna mellan PS och eutanasi eller assisterat självmord måste bli tydligare och mer allmänt kända. Skulle detta inte ske riskerar PS att av allmänheten betraktas som en form av dödshjälp och personer i behov av PS riskerar att tacka nej på grund av missförstånd om syftet med PS. Ett första steg är att anta en internationellt vedertagen definition av begreppet som skulle kunna grundas på den definition presenterad av De Graeff och Dean (2007). Med en internationellt vedertagen definition av begreppet skulle till exempel forskning inom PS ha samma utgångspunkt och tydliga riktlinjer för behandlingen skulle kunna fastslås. PS är en komplicerad behandling både praktiskt men framförallt etiskt. Sjuksköterskan är den som kommer närmast patienten och står för omvårdnaden men också läkemedelsadministrationen. Detta ställer stora krav på att sjuksköterskans attityd till PS är kunskapsbaserad och att hen har en stabil grund att stå på, speciellt de första gånger som hen administrerar PS. PS borde därför nämnas på sjuksköterskeutbildningarna, något som författarna inte varit med om på sin utbildning utan istället kommit i kontakt med under verksamhetsförlagd utbildning och undersköterskearbete vid sidan om utbildningen. Att inkludera PS i sjuksköterskeutbildningen skulle bidra till ökad kunskap om behandlingen och minska etisk stress första gångerna du som sjuksköterska kommer i kontakt med behandlingen i yrkeslivet.

Referenslista

- Abarshi, E. A., Papavasiliou, E. S., Preston, N., Brown, J., & Payne, S. (2014). The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: A systematic literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(5), 915-925. doi:http://dx.doi.org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.011
- Anquinet, L., Raus, K., Sterckx, S., Smets, T., Deliens, L., & Rietjens, J. (2012). Similarities and differences between continuous sedation until death and euthanasia – professional caregivers' attitudes and experiences: A focus group study. *Palliative Medicine*, 27(6), 553-561. doi: 10.1177/0269216312462272
- Arevalo, J. J., Rietjens, J. A., Swart, S. J., Perez, R. S., & Heide, A. V. (2013). Day-to-day care in palliative sedation: Survey of nurses' experiences with decision-making and performance. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 613-621. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.10.004
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2013). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press
- Beel, A.C., Hawranik, P.G., McClement, S. & Daeninck, P. (2006). Palliative sedation: nurses' perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(11), 510-518. doi:10.12968/ijpn.2006.12.11.22398
- Birgegård, G. (2012). *Samtalskonst*. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4., rev. uppl. ed.). Stockholm: Liber.
- Britten, N., Moore, L., Lydahl, D., Naldemirci, O., Elam, M., & Wolf, A. (2017). Elaboration of the Gothenburg model of person-centred care. *Health Expectations*, 20(3), 407-418. doi:10.1111/hex.12468
- Bruce, A. & Boston, P. (2011). Relieving existential suffering through palliative sedation: Discussion of an uneasy practice. *Journal of Advanced Nursing*, 67(12), 2732-2740. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05711.x
- Buckley, J. (2008). *Palliative care : An integrated approach*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Campbell, C.S., & Cox, J.C. (2010) Hospice and physician assisted death: collaboration, compliance, and complicity. *Hastings centre report*, 40(5), 26-35.
- Cantor, M.D., Biro, L., Bowers, S., Chirico-Post, J., Douglas, S.P., Gillespie, G., ... Ford, M. (2007). The Ethics of Palliative Sedation as a Therapy of Last Resort. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 23(6), 483–491. https://doi.org/10.1177/1049909106294883
- Cassell, E. J. (1976). Illness and disease. *Hastings Center Report*, 6(2), 27-37

- Cherny, N. I., & Radbruch, L. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23(7), 581–593. doi:10.1177/0269216309107024
- Claessens, P., Genbrugge, E., Vannuffelen, R., Broeckaert, B., Schotsmans, P., & Menten, J.(2007). Palliative sedation and nursing: The Place of Palliative Sedation Within Palliative Nursing Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 9(2), 100-108. doi: 10.1097/01.NJH.0000263527.14800.2b
- Clark D. (2007). End-of-life care around the world: achievements to date and challenges remaining. *Omega: Journal of Death & Dying*, 56(1), 101–110.
- De Graeff, A., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: A literature review and recommendations for standards. *Journal of Palliative medicine*, 10(1), 67-85. doi:10.1089/jpm.2006.0139
- De Vries, K., & Plaskota, M. (2016). Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer. *Palliative And Supportive Care*, 15(02), 148-157. doi: 10.1017/s1478951516000419
- Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E.S., Humphreys, J., ... Taylor, D. (2001). Advancing the science of symptom management. *Journal of advanced nursing*, 33(5), 668-676.
- Eckerdal, G., Birr, A., & Lundström, S. (2009). Palliativ sedering är ovanlig inom specialiserad palliativ vård i Sverige. *Läkartidningen*, 15(16), 1068-1088. http://ww2.lakartidningen.se/store/articlepdf/1/11783/LKT0915s1086_1088.pdf
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., & Brink, E. et al. (2011). Person-Centered Care - Ready for Prime Time. *European Journal Of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Engström, J., Bruno, E., Holm, B., & Hellzén, O. (2007). Palliative sedation at end of life - a systematic literature review. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(1), 26-35. doi:10.1016/j.ejon.2006.02.007
- Fainsinger, R., Waller, A., Bercovici, M., Bengtson, K., Landman, W., & Hosking, M. et al. (2000). A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliative Medicine*, 14(4), 257-265. doi: 10.1191/026921600666097479
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. (4. rev. uppl.). Stockholm: Natur & kultur.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

- Gama, G., Barbosa, F., & Vieira, M. (2014). Personal determinants of nurses' burnout in end of life care. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(5), 527-533. doi:10.1016/j.ejon.2014.04.005
- Gergerich, E., Boland, D., & Scott, M. (2018). Hierarchies in interprofessional training. *Journal Of Interprofessional Care*, 1(8). doi: 10.1080/13561820.2018.1538110
- Glimelius, B. (2012). Kuration eller palliation?. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4., rev. uppl. ed.). Stockholm: Liber.
- Green, A. (2006). A person-centered approach to palliative care nursing. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 8(5), 294-301
- Hälso- och sjukvårdslag* (SFS 2017:30). Hämtad från Riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Kastenbaum, R. (1993). Avery D. Weisman, M.D.: An Omega Interview. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 27(2), 97-103
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal medicine*, 88(2), 251-258).
- Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). Hämtad från Riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- Leboul, D., Aubry, R., Peter, J., Royer, V., Richard, J., & Guirimand, F. (2017). Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: a qualitative focus group and personal written narrative study. *BMC Palliative Care*, 16(1). doi: 10.1186/s12904-017-0198-8
- Lenz, E. R., Pugh, L. C., Milligan, R. A., Gift, A., & Suppe, F. (1997). The middle-range theory of unpleasant symptoms: an update. *Advances in nursing science*, 19(3), 14-27.)
- Lokker, M., Swart, S., Rietjens, J., van Zuylen, L., Perez, R., & van der Heide, A. (2018). Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses. *Applied Nursing Research*, 40, 157-161. doi: 10.1016/j.apnr.2018.02.002
- Lynch, M., Dahlin, C., Hultman, T., & Coakley, E. E. (2011). Palliative care nursing: defining the discipline?. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13(2), 106-111

- Läkemedelsboken. (2018). När är det palliativ vård? Hämtad 2018-11-11 från:
https://lakemedelsboken.se/kapitel/smarta/palliativ_var.html#q2_5
- Läkemedelsverket. (2010). Smärtlindring i livets slutskede - ny rekommendation. Hämtad 2018-11-01 från <https://lakemedelsverket.se/smartlindring-livets-slutskede>
- McCormack, B., & McCance, T.V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of advanced nursing*, 56(5), 472-479. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x
- Meidell, L. (2010). Palliativ vård - en form av personcentrerad vård?. I D. Edvardsson (Red). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Mill, J.S., & Crisp, R. (1998). *Utilitarianism*. New York: Oxford philosophical texts.
- 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
- Nationella Rådet för Palliativ Vård. (2010). Palliativguiden - vägvisaren till lindrande vård. Hämtad 2018-11-11 från: <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Palliativguiden-2010-sid-1-18.pdf>
- Ottosson, J-O. (2012) Eutanasi, assisterat självmord eller palliativ vård?. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4., rev. uppl. ed.). Stockholm: Liber.
- Parola, V., Coelho, A., Sandgren, A., Fernandes, O., & Apostolo, J. (2018). Caring in Palliative Care: A Phenomenological Study of Nurses' Lived Experiences. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 20(2), 180-186. doi:10.1097/NJH.0000000000000428
- Patientlagen* (SFS 2014:821). Hämtad från Riksdagens webbplats:
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- Patientsäkerhetslagen* (SFS 2010:659). Hämtad från Riksdagens webbplats:
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659
- Raus, K., Anquinet, L., Rietjens, J., Deliens, L., Mortier, F., & Sterckx, S. (2012). Factors that facilitate or constrain the use of continuous sedation at the end of life by physicians and nurses in Belgium: results from a focus group study. *Journal Of Medical Ethics*, 40(4), 230-234. doi: 10.1136/medethics-2012-100571
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2016). *Palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 2018-10-31, från <http://media.palliativ.se/2017/01/V%C3%A5rdprogram.pdf>

- Rietjens, J. A., Hauser, J., van der Heide, A. & Emanuel, L. (2007). Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation. *Palliative medicine*, 21(7), 643-649. doi:10.1177/0269216307081186
- Robijn, L., Cohen, J., Rietjens, J., Deliens, L., & Chambaere, K. (2016). Trends in Continuous Deep Sedation until Death between 2007 and 2013: A Repeated Nationwide Survey. *PLOS ONE*, 11(6), e0158188. doi: 10.1371/journal.pone.0158188
- Rys, S., Deschepper, R., Deliens, L., Mortier, F., & Bilsen, J. (2013). Justifying continuous sedation until death: A focus group study in nursing homes in Flanders, Belgium. *Geriatric Nursing*, 34(2), 105-111. doi:10.1016/j.gerinurse.2012.10.002
- Schildmann, E., & Schildmann, J. (2014). Palliative sedation therapy: A systematic literature review and critical appraisal of available guidance on indication and decision making. *Journal of Palliative Medicine*, 17(5), 601-611. doi:10.1089/jpm.2013.0511.
- Seymour, J., Rietjens, J., Bruinsma, S., Deliens, L., Sterckx, S., & Mortier, F. et al. (2014). Using continuous sedation until death for cancer patients: A qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries. *Palliative Medicine*, 29(1), 48-59. doi: 10.1177/0269216314543319
- Socialdepartementet. (2001). SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. Hämtad 2018-11-06 från: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/>
- Socialstyrelsen. (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede: sammanställning av aktuell forskning*. Hämtad 2018-11-26 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9185/2007-123-13_200712313.pdf
- Socialstyrelsen. (2010). *Tydliggörande om palliativ sedering*. Hämtad 2018-11-01 från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18215/2010-12-27.pdf>
- Socialstyrelsen. (u.å.a). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2018-11-12 <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=476&SrcLang=sv>
- Socialstyrelsen. (u.å.b). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2018-10-31, från <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=471&SrcLang=sv>
- Socialtjänstlagen (SFS 2001:453). Stockholm: Socialdepartementet
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2014). *Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Hämtad 2018-10-15 från:

https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

- Statens medicinsk-etiska råd (SMER). (2017). *Dödshjälp. En kunskapssammanställning (Smer 2017:2)*. Hämtad 2018-11-06 från: <http://www.smer.se/wp-content/uploads/2017/11/D%C3%B6dshj%C3%A4lp.-En-kunskapssammanst%C3%A4llning.-Sammanfattning-FS.pdf?fbclid=IwAR16K9FNOLxzUJIDARzBVjTWSloTL7GbnmwbeIerpNgQJVnxWZZGx48BWY>
- Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt - enligt WHO. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4., rev. uppl. ed.). Stockholm: Liber.
- Svenska Läkaresällskapet. (2010). Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede. Hämtad 2018-10-31 från <https://www.sls.se/PageFiles/225/000012134.pdf>
- Ternstedt, B. (2013). Döden i samhället. I B. Andershed, B. Ternstedt & C. Håkanson (Red). *Palliativ vård : Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (1. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Tringali, D., Lauro-Grotto, R., & Papini, M. (2013). The perspective of the nursing staff on terminal sedation in pediatric onco-hematology: A phenomenologic-hermeneutic study. *Palliative And Supportive Care*, 11(06), 465-472. doi: 10.1017/s1478951512000867
- Tännsjö, T. (2009). *Döden är förhandlingsbar*. Stockholm: Liber.
- Venke Gran, S., & Miller, J. (2008). Norwegian nurses' thoughts and feelings regarding the ethics of palliative sedation. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(11), 532-538. doi:10.12968/ijpn.2008.14.11.31757
- Victoria state government (u.å) *Voluntary assisted dying bill*. Hämtad 2018-11-21 från: <https://www2.health.vic.gov.au/about/legislation/voluntary-assisted-dying-bill#>
- Wallengren, C. & Henricson, M. (2012) Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod : Från idé till examination inom omvårdnad* (1. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Widell, M. (2003). *Lindrånande vård: Vård i livets slutskede*. (1. uppl.) Stockholm: Bonnier utbildning.
- Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4., [rev.] uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organization. (2014). Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Hämtad 2018-11-23 från http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf?ua=1&ua=1

- Ziegler, S., Schmid, M., Bopp, M., Bosshard, G., & Puhan, M. (2018). Continuous deep sedation until death in patients admitted to palliative care specialists and internists: a focus group study on conceptual understanding and administration in German-speaking Switzerland. *Swiss Medical Weekly*. doi: 10.4414/smw.2018.14657
- Zinn, C. L., & Moriarty, D. (2012). Nurses' perceptions of palliative sedation in a scottish hospice: An exploratory study. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 19(5), 358-364. doi:10.1097/NJH.0b013e3182516484
- Zuleta-Benjumea, A., Muñoz, S., Vélez, M., & Krikorian, A. (2018). Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation. *Journal Of Clinical Nursing*, 27(21-22), 3968-3978. doi: 10.1111/jocn.14582
- Östlundh, L. (2017). Informationsökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1 - Söktabeller

Pubmed						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
10/10 2018	(Palliative sedation OR terminal sedation OR deep sedation OR conscious sedation) AND (nurse OR nursing OR nurses)	Tidsintervall 2012-01- 01 - 2018-12-31	573	129	19	11

Cinahl						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
10/10 2018	(Palliative sedation OR terminal sedation OR deep sedation OR conscious sedation) AND (nurse OR nursing OR nurses)	Tidsintervall 2012-01- 01 - 2018-12-31 Peer reviewed	37	11	5	x

PsycINFO						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
10/10 2018	(Palliative sedation OR terminal sedation OR deep sedation OR conscious sedation) AND (nurse OR nursing OR nurses)	Tidsintervall 2012-01- 01 - 2018-12-31 Peer reviewed	60	19	10	x

Bilaga 2 - Artikelredovisning

Artikels namn författare publiceringsår land	Syfte	Metod och urval	Resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Similarities and differences between continuous sedation until death and euthanasia – professional caregivers’ attitudes and experiences: A focus group study.</p> <p>Anquinet, L., Raus, K., Sterckx, S., Smets, T., Deliens, L., & Rietjens, J.</p> <p>2012</p> <p>Belgien</p>	<p>Att undersöka vårdpersonals uppfattning om skillnader och olikheter mellan PS och eutanasi.</p>	<p>Kvalitativ studie där information hämtades in via fokusgrupper. Vårdpersonal kunde delta i fokusgrupperna om de någon gång varit involverad i att administrera PS.</p>	<p>Framkom flera teman: patienters inställning och önskan, beslutsfattande och vårdpersonalens intentioner. Vårdpersonalen var på det klara med att syftet var olika mellan PS och eutanasi men gränsen kunde ibland bli otydlig om sederingsgraden ökades markant eller när sedering gavs till personer som inte var nära döden.</p>	<p>Bedöms ha en hög nivå.</p>
<p>Day-to-day care in palliative sedation: Survey of nurses’ experiences with decision-making and performance.</p> <p>Arevalo, J., Rietjens, J., Swart, S., Perez, R., & van der Heide, A.</p> <p>2013</p> <p>Nederländerna</p>	<p>Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av beslutsfattande och administrering av PS till patienter som fick palliativ vård.</p>	<p>En tvärsnittsstudie där ett frågeformulär skickades till 576 sjuksköterskor inom hemsjukvård, palliativ vård inom äldreboende och sjukhus. 277 frågeformulär besvarades och av dessa hade 199 upplevt PS.</p>	<p>I 95% av fallen stödde sjuksköterskorna beslutet att använda PS men kände sig bara involverad i beslutsfattandet om detta i 84% av fallen. Sjuksköterskornas roll verkade vara att stödja läkaren och patienterna under beslutsfattandet men när beslutets fattats tog de över mer ansvar.</p>	<p>Bedöms ha en medel-hög nivå.</p>

<p>Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer.</p> <p>De Vries, K., & Plaskota, M.</p> <p>2017</p> <p>Storbritannien</p>	<p>Att undersöka sjuksköterskor som arbetar inom hospice erfarenheter av att administrera PS till patienter med agitation och delirium vid livets slut.</p>	<p>Kvalitativ studie där semi-strukturerade intervjuer genomfördes med 7 sjuksköterskor som hade administrerat PS till minst en patient på hospice inom det senaste året.</p>	<p>Målet med PS var för sjuksköterskorna att patienterna skulle få en "peaceful death". Genom PS kunde patienterna bli bekväma, slappna av och vara lugna enligt sjuksköterskorna. Inom hospice-vården exponeras sjuksköterskorna för många etiska och känslomässiga dilemman. Det är då viktigt med bra kompetens och självförtroende samtidigt som teamarbetet är mycket viktigt.</p>	<p>Bedöms ha en hög nivå.</p>
<p>Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: a qualitative focus group and personal written narrative study.</p> <p>Leboul, D., Aubry, R., Peter, J-M., Royer, V., Richard, J-F., & Guirimand, F.</p> <p>2017</p> <p>Frankrike</p>	<p>Syftet var att redogöra för vårdpersonals åsikter om sedering inom palliativa vårdenheter.</p>	<p>Kvalitativ studie där data inhämtades via fokusgrupper och personliga berättelser. Tre fokusgrupper med totalt 28 vårdpersonal hölls och 14 personliga berättelser samlades in.</p>	<p>Vårdpersonalen var medveten om vilka symptom som kunde indikera sedering men var samtidigt osäkra på hur de skulle identifiera dessa symptom. Detta plus andra faktorer kunde leda till en stor osäkerhet för vårdpersonalen och att de uttryckte tvivel om rätt behandling använts. Sjuksköterskor i studien var de som var mest osäkra i relation till deras roll och sedering.</p>	<p>Bedöms ha en medel-hög nivå.</p>
<p>Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses.</p> <p>Lokker, M.E., Swart, S.J., Rietjens, J., van Zuylen, L., Perez, R., & van der Heide, A.</p> <p>2018</p>	<p>Att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av PS med fokus på press, dilemman och etiskt svåra situationer.</p>	<p>Sekundäranalys av data från en tidigare kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer med 36 sjuksköterskor hade genomförts där de intervjuades om outhärdliga symptom, beslutsfattande och kommunikation, PS och deras erfarenheter av riktlinjer om PS.</p>	<p>Sjuksköterskorna upplevde etisk stress när de inte kunde agera utefter vad de kände var för patientens bästa. Detta kunde röra sig om att PS inte sattes in även om sjuksköterskan kände det var indikerat för patienten, när inte alla vägar för lindrande av symptom hade testats eller när</p>	<p>Bedöms ha en medel-hög nivå.</p>

Nederländerna			läkaren startade PS när patienten uttryckligen önskat eutanasi. I dessa situationer är det mycket viktigt för sjuksköterskan att vara väl informerad och kommunicera på ett bra sätt med patienten och dess närstående likaväl som med läkaren.	
Factors that facilitate or constrain the use of continuous sedation at the end of life by physicians and nurses in Belgium: results from a focus group study. Raus, K., Anquinet, L., Rietjens, J., Deliens, L., Mortier, F., & Sterckx, S 2014 Belgien	Syftet var att undersöka vilka faktorer som kunde leda till att läkare och sjuksköterskor använde eller inte använde PS.	Kvalitativ studie där två fokusgrupper hölls med totalt 8 läkare och 13 sjuksköterskor. Vårdpersonalen kom från olika vårdmiljöer som hemsjukvård, onkologiska avdelningar och palliativ vård. För att inkluderas i studien måste deltagarna ha varit involverade i PS minst en gång i deras yrkesliv.	PS var indikerat i fall där patienten var nära döden, har outhärdliga symptom, frågar efter PS och har närstående som kan hantera att patienten sederas. Dock är patientfall sällan så enkla. Ibland kunde läkare vänta med att diskutera PS tills det var försent för patienten att ge sitt medgivande eller inte sätta in PS alls av rädsla för att patienten skulle avlida i förtid. Även närstående kunde vara ett hinder för användandet av PS.	Bedöms ha en medel-hög nivå.
Justifying continuous sedation until death: A focus group study in nursing homes in Flanders, Belgium. Rys, S., Deschepper, R., Deliens, L., Mortier, F., & Bilsen, J. 2013 Belgien	Att undersöka när och hur vårdpersonal på äldreboenden tycker att PS är ett berättigat behandlingsalternativ.	Kvalitativ studie där 6 fokusgrupper hölls med 10 läkare, 24 sjuksköterskor och 14 vårdbiträden som arbetade på antingen katolska eller icke-katolska äldreboenden. För att inkluderas i fokusgrupperna skulle deltagarna tagit hand om flera patienter i ett palliativt skede.	Att en patient har outhärdliga symptom, är nära döden och att respektera en patients önskan är viktigt att beakta när beslut om PS tas. Även existentiella symptom kunde indikera användandet av PS. Dock fanns det många komplicerande faktorer som vilka symptom som är för plågsamma och om nutrition skall sättas ut eller inte.	Bedöms ha en hög nivå.
Using continuous sedation until death for cancer patients:	Att jämföra hur vårdpersonal i Storbritannien, Nederländerna	Kvalitativ studie där semi-strukturerade intervjuer	Resultatet visar på skillnader i användandet av PS i de tre	Bedöms ha en hög nivå.

<p>A qualitative interview study of physicians´ and nurses´ practice in three European countries.</p> <p>Seymour, J., Rietjens, J., Bruinsma, S., Deliens, L., Sterckz, S., Mortier, F., ... van der Heide, A.</p> <p>2015</p> <p>Storbritannien</p>	<p>och Belgien beskriver PS och hur det används.</p>	<p>användes. Totalt intervjuades 57 läkare och 73 sjuksköterskor i de tre länderna från sjukhus, hemsjukvård, hospice och palliativa vårdenheter. Inklusionskriterier var att vårdpersonalen hade varit aktivt involverad i vården av patienter över 18 år som hade PS vid tiden för sin död. Intervjuerna tog plats i genomsnitt inom 2 månader efter patientens bortgång.</p>	<p>länderna. I Storbritannien började sedering med minimala doser för att stegras om det behövdes, dock var PS mycket sällan använt. I Belgien användes PS ofta och patientens önskan var viktig för om PS skulle användas eller inte. I Nederländerna poängterades vikten av patientens önskan och att det fanns outhärdliga symptom innan PS kunde användas. Det fanns olika attityder gentemot hur sedering påverkade medvetandegrad hos patienter och om PS kunde leda till att en patient avlider i förtid.</p>	
<p>The perspective of the nursing staff on terminal sedation in pediatric onco-hematology: A phenomenologic-hermeneutic study.</p> <p>Tringali, D., Lauro-Grotto, R., & Papini, M.</p> <p>2013</p> <p>Italien</p>	<p>Att undersöka det subjektiva perspektivet för tre olika grupper av sjuksköterskor som arbetar inom pediatrik onkologi för vårdmetoder i livets slutskede.</p>	<p>Kvalitativ sekundäranalys av svar från en enkät med semi-strukturerade frågor som sedan diskuterats i gruppmöten. I denna studie användes svaren från sjuksköterskor om sedering och medvetandegrad rörande vård i livets slutskede. Sjuksköterskorna arbetade på pediatrik onkologisk avdelning, onkologisk avdelning och hemsjukvård knuten till ett sjukhus.</p>	<p>De tre grupperna hade i stort liknande åsikter om när sedering skulle användas. En grupp sa att sedering mest användes för att symptomlindra för smärta, dyspné och ångest relaterat till att döden var nära förestående. En annan grupp uttryckte att sedering var indikerat när lidandet var fruktansvärt eller när ett barn får ångest av att veta att de snart kommer avlida. Den grupp som uppfattades ha störst självförtroende rörande sedering var sjuksköterskorna inom hemsjukvården då de hade nära kontakt med patienten och hans föräldrar</p>	<p>Bedöms ha en hög nivå.</p>

			samtidigt som ett gott teamsamarbete fanns.	
<p>Continuous deep sedation until death in patients admitted to palliative care specialists and internists: a focus group study on conceptual understanding and administration in German-speaking Switzerland.</p> <p>Ziegler, S., Schmid, M., Bopp, M., Bosshard, G., & Puhan, M.A.</p> <p>2018</p> <p>Schweiz</p>	<p>Att undersöka läkares och undersköterskors begreppsförståelse av PS och hur beslut om PS togs i den dagliga vården.</p>	<p>Kvalitativ studie där sju fokusgrupper hölls med 21 läkare och 26 sjuksköterskor från 5 sjukhus och 11 äldreboenden.</p>	<p>Beroende på var vården sker fanns det skillnader i terminologin om PS, vad som indikerar användandet av PS samt vilka läkemedel som används. Inom specialiserad palliativ vård användes begreppet PS men utanför den användes mer generaliserad terminologi. Det fanns samstämmighet om vad som indikerar PS men syftet var olika. I specialiserad palliativ vård var det uttalade syftet att PS användes för outhärdliga symptom fram till patienten avled medan det inom annan vård kunde vara en bi-effekt av smärtlindring. När PS diskuterades med patienten, närstående och vårdteamet fanns det inga etiska tvivel om dess användning.</p>	<p>Bedöms ha en hög nivå.</p>
<p>Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation.</p> <p>Zuleta-Benjumea, A., Muñoz, S., Vélez, M., & Krikorian, A.</p> <p>2018</p> <p>Colombia</p>	<p>Att undersöka sjuksköterskors syn på deras roll, kunskap, färdigheter och känslomässiga reaktioner när de administrerar PS.</p>	<p>Kombinerade kvalitativa och kvantitativa metoder. Kunskap och självförtroende relaterat till PS undersöktes kvantitativt där 41 deltagare deltog. Sjuksköterskornas känslomässiga reaktioner och hur de uppfattade sin yrkesroll undersöktes kvalitativt med en fenomenologisk metod. Detta gjordes genom fyra fokusgrupper med totalt 22 deltagare.</p>	<p>Resultatet visade att sjuksköterskorna kände stor tilltro till sina färdigheter men hade mindre förtroende för sin kunskap om PS. Deras kunskap om PS hämtades mest från erfarenhet men de tyckte inte det räckte med bara erfarenhet för att känna självförtroende inför en så komplicerad uppgift. Mer utbildning bör ske om PS så att både erfarenhet men även bakomliggande kunskap finns.</p>	<p>Bedöms ha en hög nivå.</p>

