



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Sjuksköterskors förhållningssätt till patientens autonomi vid vård i livets slutskede inom hemsjukvården

En litteraturstudie

Ida Andersson

Anneli Bardh

Handledare: Johanna Norén Jonasson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona Maj 2017

Stort TACK

Vi vill rikta ett stort varmt tack till vår handledare Johanna Norén Jonasson, tack för;

Ditt enorma tålamod

Du fick oss att backa

Din orubbliga optimism

Din lugnande effekt på våra tidsvisa hysteriska stunder

Din vägledning

Din förmåga att pusha oss vidare när orken tog slut

Din raka feedback

Dina röda kommentarer

Dina gula kommentarer

Ditt enorma engagemang som hjälpte oss att komma i mål

Ditt beröm

Karlskrona den 17 maj 2017

Ida Andersson och Anneli Bardh

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa,
Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad
Maj 2017

Sjuksköterskors förhållningssätt till patientens autonomi vid vård i livets slutskede inom hemsjukvården

En litteraturstudie

Ida Andersson
Anneli Bardh

Sammanfattning

Bakgrund: Det finns brister i hemsjukvården, patienters autonomi respekteras inte alltid. Fler patienter väljer att avsluta sina sista dagar i livet i hemmet och sjuksköterskor kan ställas inför stora utmaningar när det gäller att handha döende patienter. Svårigheter kan uppstå att följa patientens vilja och självbestämmande. Vården av döende patienter sker till stor del i hemmet där även närstående inkluderas i vården vilket gör att sjuksköterskan kan befinna sig i en utsatt situation då anhöriga kan kräva snabba beslut som kan vara svåra att fatta. Därför önskas tydligare riktlinjer inom ämnet.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors förhållningssätt till patientens autonomi vid vård i livets slutskede inom hemsjukvården.

Metod: Studien är en litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar med kvalitativ forskning.

Resultat: I resultatet framkom det tre huvudkategorier inklusive åtta underkategorier. Att ha en underlättande förhållning gentemot patienten genom *att pendla mellan närhet och distans, göra patienten delaktig, skapa goda relationer samt känna stöd från teamet*. Att ha en underlättande förhållning gentemot sig själv genom *att ha självkänedom* och *att ha mod*. Att ha en försvårande förhållning genom *att ha brist på stöd* och *att inte ges möjlighet att hjälpa*.

Slutsats: Mod krävs för att våga vara nära patienten men även för att kunna distansera sig. Sjuksköterskor behöver kunna konsten att pendla mellan närhet och distans för att kunna vårda patienter vid vård i livets slutskede.

Nyckelord: autonomi, förhållningssätt, mod, stöd, distans

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	4
Inledning	6
Bakgrund	7
Sjuksköterskors förhållningssätt	7
Autonomi	8
Vård i livets slutskede	9
Hemsjukvård	11
Syfte	13
Metod	13
Design	13
Urval	13
Datainsamling	14
Kvalitetsgranskning	14
Dataanalys	15
Förförståelse	16
Etiska överväganden	17
Resultat	18
Att ha en underlättande förhållning gentemot patienten	19
Att pendla mellan närhet och distans	19
Att göra patienten delaktig	19
Att skapa goda relationer	20
Att känna stöd från teamet	20
Att ha en underlättande förhållning gentemot sig själv	20
Att ha självkänedom	20
Att ha mod	21
Att ha en försvårande förhållning	21
Att ha brist på stöd	21
Att inte ges möjlighet att hjälpa	22
Diskussion	22
Metoddiskussion	22
Tillförlitlighet	23
Giltighet	24
Överförbarhet	25

Resultatdiskussion	27
Slutsats	31
Självständighet	31
Referenser	33
Bilaga 1 Databassökningar	44
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	46
Bilaga 3 Exempel på innehållsanalys	49
Bilaga 4 Artikelöversikt	50

Inledning

Det kan både vara krävande och komplext att arbeta med döende patienter inom hemsjukvården, då det kan föreligga stora svårigheter att följa patientens vilja och självbestämmande. Drygt 91 000 människor avlider varje år i Sverige och av dessa beräknas ca 80 procent behöva lindrande vård då kurativ behandling inte längre anses ha någon effekt (SCB, 2016, SOU, 2001:6). Människor lever längre i dagens samhälle vilket innebär att behovet av palliativ vård kommer att öka på sikt (WHO, 2015). Vården förändras i livets slutskede från livsuppehållande till lindrande vård (Socialstyrelsen, 2013; SOU, 2001:6). Allt färre människor avlider på sjukhus (SOU, 2001:6; Kalseth & Theisen, 2017). Det har skett en förskjutning ifrån sjukhus till att avsluta sin sista tid i hemmet, vilket innebär att hemsjukvården har ökat och kommer även att öka på sikt. (ibid).

Människan vill leva sitt eget liv och borde därmed få rätt till att dö sin egen död (Sahlberg Blom, 2001). En studie påvisade att när patienter har fått välja så vill de flesta avsluta sina sista dagar i livet i sin vardagliga miljö (Sahlberg Blom, Ternstedt & Johansson, 2000). Sjuksköterskan ska ge personcentrerad omvårdnad vilket bland annat innebär att se till att patienten är delaktig, värna om dennes integritet samt respektera patientens autonomi (SFS 1982:763). I doktorsavhandlingen framkom det att vid vård i livets slutskede, är det inte ovanligt att patienters autonomi försummas då patienten ofta befinner sig i en sårbar situation och har svårt att förmedla sin vilja (Sahlberg Blom, 2001).

Vården av döende patienter sker till stor del i hemmet där även närstående inkluderas i vården vilket gör att sjuksköterskan kan befinna sig i en utsatt situation då anhöriga kan kräva snabba beslut som kan vara svåra att fatta (Socialstyrelsen, 2013; SOU, 2001:6). En studie visade att sjuksköterskor kan uppleva en resignation gentemot anhörigas åsikter och önskemål när det gäller patientens omvårdnad i livets slutskede (Andreasson Devik, Enmarker & Hellzén, 2013). Viljan att göra gott och att fatta korrekta beslut som grundar sig på evidensbaserad kunskap är viktigt inom sjuksköterskors profession. Sjuksköterskor kan ställas inför etiska utmaningar gällande patienters autonomi i livets slutskede vilket kan försvåra omvårdnadsarbetet. I dessa sammanhang är inte den ena situationen den andra lik men önskvärt vore tydligare riktlinjer för hur sjuksköterskan bör förhålla sig.

Bakgrund

Sjuksköterskors förhållningssätt

Begreppet förhållningssätt definieras som en bakomliggande inställning hos sjuksköterskor vilken ligger till grund för deras bemötande, hur denne agerar i olika situationer eller hur de utför en uppgift (Nortvedt & Grimen, 2006; Swenurse, 2008). Den svenska innebörden av begreppet *förhållningssätt* inom omvårdnaden har inte någon direkt entydig motsvarighet när det översätts till engelska enligt Norstedts Stora Engelsk-Svensk Ordbok (2000). Enligt den förstås den svenska innebörden av begreppet förhållningssätt genom engelskans: approach, attitude samt i vissa fall även experience, vilka även användes i denna studie (ibid).

Sökningar på approach på engelska visade denna innebörd: to come near, turn to, appeal to, come nearer to something or someone in space, time, quality or amount (babylon-software.com).

Sjuksköterskornas dagliga arbete ska genomsyras av ett etiskt förhållningssätt (ICN, 2012, Swenurse, 2017). Detta innebär att sjuksköterskorna ska utgå från en värdegrund som vilar på en humanistisk människosyn och som respekterar patientens autonomi, integritet och värdighet (ICN, 2012; SFS 1982:763; SFS 2014:821). Omvårdnaden ska ske med en öppenhet och respekt för olika värderingar, trosuppfattningar samt nationalitet.

Sjuksköterskor är skyldiga att agera om de upptäcker missförhållanden som drabbar patienten de vårdar oberoende om det handlar om brist på resurser, ledarskap, arbetsmiljö eller kompetens (ICN, 2012; SFS 2010:659). Vården i livets slutskede sker till stor del i hemmet där även de närstående inkluderas (Socialstyrelsen, 2013; SOU, 2001:6). Detta kan påverka sjuksköterskorna då de befinner sig i en utsatt situation när påtryckningar ifrån närstående sker om att snabba beslut ska tas vilka kan vara svåra att fatta (ibid).

Sjuksköterskors personliga värderingar har stor betydelse för hur de interagerar med patienter och deras anhöriga eftersom det även påverkar hur de agerar (Jonasson, Liss, Westerlind & Berterö, 2010; Snellman, 2009; Ternstedt & Norberg, 2009; Öresland & Lützén, 2009).

Därför är det viktigt att uppmärksamma och medvetandegöra dessa underliggande värderingar för att sjuksköterskor ska kunna utveckla sin egen förmåga till en etisk medvetenhet samt kunna agera utifrån den (Ternstedt & Norberg, 2009; Swenurse, 2016; Öresland & Lützén, 2009). Det blir en asymmetrisk relation när patienten är beroende av

vård, varför en fortlöpande process där etiska ställningstagande behövs reflekteras över både enskilt och i grupp (Smythe, Bentham, Jenkins & Oyeboode, 2013; Swenurse, 2016; Ternestedt & Norberg, 2009). Genom att reflektera över etiskt förhållningssätt i förhållande till patienter och närstående kan sjuksköterskor trotsa sin egen värdegrund och därmed skapa möjligheter att tänka nytt eller tänka om vad gäller tidigare värderingar. Detta tillsammans med beprövad erfarenhetsbaserad kunskap och denna kompetens bildar det stommen för all god omvårdnad (Swenurse, 2016; Öresland & Lützén, 2009).

En av sjuksköterskornas kärnkompetenser är personcentrerad omvårdnad (Vårdförbundet, 2015). Enligt McCormack et al. (2015) innebär detta att personen är i fokus och utgår ifrån en humaniserad vård. Personcentrerad omvårdnad grundas i rätten till självbestämmande, förståelse samt ömsesidig respekt och ses även som ett förhållningssätt för att därmed kunna uppfylla målen: säkerhet, samordning, kvalitet samt livskvalitet (Brummel-Smith et al., 2015; McCormack et al., 2010). Med ett personcentrerat och holistiskt förhållningssätt möter sjuksköterskorna den unika individen utifrån dennes egna förutsättningar (ICN, 2016; Kåve & Bondevik, 2008; McCormack et al., 2010; SFS, 1982:763). Det handlar om att ha respekt för patientens värdighet, integritet, självbestämmande och det sårbara hos personen i en vårdssituation vilket är avgörande för personens möjlighet att uppleva tillit, mening, hopp samt ett lindrat lidande trots ohälsa (ICN, 2016; SFS, 1982:763; Swenurse, 2016).

Autonomi

Begreppet autonomi står för individens självständighet, egna beslutsfattande och frihet genom oberoende (Berggren, 2012, Lindberg, Fagerström, Sivberg & Willman, 2014; Sahlberg Blom, 2001). Individen har rätt till sin fria vilja under förutsättningar att andra människor inte kränks eller tar skada (ibid). Autonomi definieras genom att kunna bestämma om sina egna val, med full insikt och utan påverkan av andras intressen eller påtryckningar (Beauchamp & Childress, 2001). Autonomi innefattar att acceptera individers kunnande att självständigt göra val och fatta beslut (ibid).

Begreppet autonomi kommer ifrån grekiskan, *auto* betyder själv och *nomos* betyder lag eller regel (Birkler, 2007). Detta innebär att en ordagrann översättning av autonomi betyder att självet sätter sina egna lagar. Tidigare ansågs vårdpersonal inom hälso- och sjukvård som en

absolut auktoritet och experter inom sin profession. Jämfört med idag där patienten är mer påläst och ska göras delaktig samt har rätt att bli informerad för att själv kunna vara med och fatta beslut om vård och behandling (Birkler, 2007; SFS, 1982:763; SFS; 2014:821).

Begreppet har fått större betydelse inom vården idag eftersom det anses beskriva patientens rätt till samt möjlighet att fatta beslut om sin egen livssituation (Lindberg et al., 2014; Sahlberg Blom, 2001; Wikström & Melin Emilsson, 2014). Trots detta har det ändå visats att det inte är ovanligt att patienters autonomi vid vård i livets slutskede försummas (Sahlberg Blom, 2001).

Sjuksköterskor ska respektera patientens autonomi i de beslut som ska fattas (Birkler, 2007; ICN, 2016; SFS, 1982:763). Enligt autonomiprincipen är det sjuksköterskorna som är ansvariga för att patienten ska få möjlighet att självständigt kunna fatta sina beslut efter sina egna värderingar och behov. Därför är det viktigt att patienten får information om vilka konsekvenser som kan följa de olika besluten. Därmed innefattar inte patientens autonomi enbart om att kunna fatta självständiga beslut utan också om vilka förutsättningar som finns för att de ska kunna fatta autonoma beslut, vilket innebär att det är sjuksköterskans uppgift att informera patienten (Birkler, 2007; SFS, 1982:763; SFS, 2014:821, Swenurse, 2016). Patientens förmåga till självbestämmande kan av olika anledningar vara nedsatt varför sjuksköterskorna i de fallen har ett ännu större ansvar att så långt det är möjligt främja patientens förmåga till att fatta autonoma beslut (ICN, 2016; Swenurse, 2016).

Vård i livets slutskede

Palliativ vård har till syfte att främja patientens och närståendes livskvalitet vid livshotande sjukdom (WHO, 2017). Enligt Socialstyrelsen (2013) definieras vård i livets slutskede som den sista fasen i palliativ vård. I livets slutskede är vården lindrande och döden inträffar inom en snar framtid. Den palliativa vården övergår till vård i livets slutskede när den livsförlängande behandlingen inte längre ses meningsfull eller att den medför onödigt lidande. Vid vård i livets slutskede är målet med omvårdnaden att upprätthålla patientens livskvalitet med patientens önskemål som utgångspunkt (ibid). Vård i livets slutskede utgår ifrån den palliativa vårdens fyra hörnstenar (WHO, 2017; Strang, 2012). Den första hörnstenen är symptomlindring, vilket innebär att lindra svåra symptom hos patienten. Genom symptomlindring kan patienten ges möjlighet att leva ett så aktivt liv som möjligt

trots sitt tillstånd. Den andra hörnstenen står för närståendestöd, vilket innebär att närstående ska erbjudas till att vara delaktiga i vården samt erbjudas stöd under sjukdomsprocessen och efter dödsfallet. Den tredje hörnstenen står för teamarbete där olika professioner samarbetar för att ge en heltäckande omvårdnad. Genom ett holistiskt förhållningssätt kan patientens och närståendes behov tillgodoses. Den fjärde hörnstenen i palliativ vård står för kommunikation och relation med patient, närstående och vårdteamets medlemmar. Kommunikation och relationer är en förutsättning för en god och fungerande palliativ vård (WHO, 2017;Strang, 2012).

Ternestedt, Österlind, Henoch och Andershed (2012) har tagit fram en modell de 6 S:en, vilken bidrar till en kvalitetssäker palliativ vård. Modellen är sammankopplad med personcentrerad vård och utgår från sex områden, vilka är *självbild*, *självbestämmande*, *sociala relationer*, *symptomlindring*, *sammanhang* och *strategier*. Självbild står för hur patienten ser sig själv och bevarande av dennes identitet. Om patienten upplever att värdigheten kränks, kan självbilden påverkas negativt. Självbestämmande utgör ett centralt värde i vården och står för patientens rätt till att själv bestämma över sin egen livssituation. Självbestämmande står även för patientens fria val och oberoende. Ternested et. al (2012) understryker dock att vårdpersonalens förhållningssätt påverkar patientens grad av självbestämmande. Vårdpersonalen kan omyndigförklara patienten och fatta beslut över patientens huvud, trots att patienten är förmögen till att fatta beslut själv (ibid).

Patientens möjlighet till upprätthållande och bevarande av sociala relationer är av stor vikt i den palliativa vården (Ternestedt et. al, 2012). Sociala relationer kan utgöra stöd och bidra till upprätthållande av patientens självbild. Det är viktigt att stödja patienten till att vårda sina relationer efter dennes egen vilja och önskemål. I livets slutskede kan beroendet av sociala relationer bli mer omfattande då både patienten och dennes familj är mer utsatt. Beroendet är ömsesidigt och ska inte ses som negativt, utan som en naturlig del i att leva.

Symptomlindring har till syfte att lindra svåra symptom hos patienten som ex, smärta, illamående, andnöd och trötthet. I vilken utsträckning symptomen kan lindras skiljer sig från varje persons individuella upplevelser (ibid).

De två sista S:n, vilka står för sammanhang och strategier kan användas som hjälpmedel för att lättare identifiera och möta patientens existentiella behov efter patientens egen vilja

(Ternestedt et. al, 2012). Begreppet sammanhang beskrivs som patientens känsla av sammanhang och tillbakablick på livet, vilket kan innehålla både glädje och smärta. Genom att patienten berättar som sitt liv kan dennes självbild och identitet bekräftas av andra. Den sista delen i modellen är strategier. Strategier står även för patientens förberedelser inför framtiden. Om patienten ska kunna besluta om sin framtida död krävs det självinsikt och förståelse om sin situation. Det krävs även att patienten får tillräckligt med information för att kunna fatta beslut. Ternestedt et. al (2012) understryker däremot att utsträckningen av patientens självbestämmande och önskemål är beroende av vårdens resurser och ifall det betraktas som vårdens uppgift. Det beror även på om vårdåtgärderna är i enlighet med beprövad vetenskap och den etiska koden (ibid).

Begreppet värdig död kan beskrivas som ett paraplybegrepp, vilket både kan inkludera en fridfull död och en god död (Ternestedt et. al, 2012). En studie av Volker och Limerick (2007) påvisade att en värdig död ofta beskrivs som en fridfull död. Studien beskriver sjuksköterskors uppfattning om vad de anser kan bidra till en värdig död för patienter. Det framkom att en värdig död är sammankopplat med patientens självbestämmande, där patienten ges möjlighet till att själv bestämma hur och var denne vill spendera sin sista tid. Volker och Limerick (2007) menar även att en värdig död påverkas av patientens egen uppfattning och insikt om sin situation samt mental, existentiell och kroppslig tillfredsställelse (ibid). I en studie av Ternestedt och Franklin (2006) framkom det att personer som befinner sig nära döden önskar mer delaktighet och inflytande på sin livssituation. De önskade även en högre grad av oberoende. Enligt Ternestedt och Franklin (2006) kan personer som befinner sig nära döden uppleva en känsla av meningslöshet och hopplöshet. Detta kan bero på att många jämför sitt tidigare liv med sin nuvarande situation (ibid).

Hemsjukvård

Drygt 91 000 människor avlider varje år i Sverige (SCB, 2016). Sveriges befolkning blir allt äldre och uppskattningsvis kommer en fjärdedel av befolkningen vara 65 år eller äldre, år 2050 (SCB, 2015;Folkhälsomyndigheten, 2017). Gerrard et al. (2011) menar att många människor med livshotande sjukdom eller skada vill vårdas i hemmet. I en studie av Becarro, Costantini, Rossi, Miccinesi, Grimaldi och Bruzzi (2006) framkom det att många människor

föredrar att dö i sitt eget hem, vilket även påpekas i Kulkarni, Kulkarni, Anavkar och Ghoois studie från 2012 samt i en studie av Hunt, Shlomo och Addington-Hall (2014).

Hemmet är inte enbart en fysisk plats och en bostad, utan hemmet representerar en plats av individens identitet, trygghet och sociala liv (Melin-Johansson, Odling, Axelsson och Danielsson, 2008; Gott, Seymour, Bellamy, Clark och Ahmedzai, 2004). Hemmet representerar även familjeförhållande och bekvämlighet (ibid). Edvardsson, Sandman och Rasmussen (2006) menar att den döendes välbefinnande kan ökas genom att patienten får vårdas i en hemlik miljö och av känslan att känna sig hemma.

Med hemsjukvård avses de sjukvårdsinsatser vilka ges i hemmet eller i ett vård- och omsorgsboende som är varaktigt planerade (Hedman & Jansson, 2015). Enligt Socialstyrelsen (2008) är hemsjukvård när hälso- och sjukvård ges i hemmet, ordinärt boende samt särskilt boende och vilka styrs av Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 1982:763). I dagsläget kan patienter få avancerade hälso- och sjukvårdsinsatser i hemmet vilket innebär att vårdteamet har tillgång till sjuksköterska och läkare dygnet runt. Efter beslut av Äldreformen 1992 är det kommunen som har ansvar för de äldre när de blir utskrivna ifrån sjukhusen och anses vara medicinskt färdigbehandlade, vilket innebär att det är de som är skyldiga att ta hand om fortsatt vård enligt patientens behov (Fridegren & Lyckander, 2009; Vårdförbundet, 2000). Syftet med den kommunala omvårdnaden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa och bevara patientens individuella möjligheter och behov, minska lidande samt ge en värdig död (Svenska kommunförbundet & Vårdförbundet, 2000; Josefsson, 2009).

Sjuksköterskor kan ha ett krävande och komplext arbete inom hemsjukvården när det gäller att handha döende patienter och dess närstående (Carlson, Rämgård, Bolmsjö & Bengtsson, 2014). De arbetar ofta ensamma och har ett stort antal patienter vilka de ansvarar för jämfört med exempelvis akutsjukvården. Det kan vara svårt för sjuksköterskor att kunna rådfråga eller diskutera med någon då de oftast är ensamma och får fatta beslut på egen hand (ibid). Att sjuksköterskor inom hemsjukvården arbetar mer självständigt än sjuksköterskor inom den somatiska vården stärks även av Iranmanesh, Häggström, Axelsson och Sävestedt (2014). I hemsjukvården måste sjuksköterskan vara mer flexibel och ha förmågan att arbeta utan fasta rutiner (ibid). Jack och O'Brien (2010) menar att sjuksköterskor i hemsjukvården saknar vad de kallar "ett skyddsnet", vilket innebär att de bland annat saknar stöttning från annan

vårdpersonal, jämfört med den somatiska vården. Att vårda döende hemma kan vara känslomässigt ansträngande, eftersom patientens närstående oftast är närvarande och utgör en stor del av omvårdnaden. Detta kan bidra till att hemmet upplevs som en komplex arbetsplats för sjuksköterskor (ibid). I hemmet arbetar sjuksköterskor nära patienten och de närstående, vilket kan bidra till ett spänt klimat då många individers känslor och tankar är inblandade (Namasivayam, Lee, O'Connor och Barnett, 2014). Om stämningen i hemmet upplevs spänd kan detta försvåra omvårdnadsarbetet genom att sjuksköterskan känner sig hjälplös. Om sjuksköterskan känner sig hjälplös kan hon inte heller utföra den palliativa vård som patienten behöver, vilket kan leda till att patienten får vad de kallar en "obekväm död" (ibid).

Syfte

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors förhållningssätt till patientens autonomi vid vård i livets slutskede inom hemsjukvården.

Metod

Design

En litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar med kvalitativ design har utförts. En litteraturstudie är en studie som baseras på kunskap som redan finns. Forskaren söker litteratur efter specifikt ämne, för att sedan granska och sammanställa materialet (Kristensson, 2014). Kvalitativ forskning präglas av ett holistiskt synsätt där forskaren strävar efter en mer detaljerad och djupare förståelse av ett ämne (ibid). Data i kvalitativ design är tolkningsbar och beskriver subjektiva erfarenheter och upplevelser (Aveyard, 2010).

Urval

Inklusionskriterierna för de vetenskapliga artiklarna var att de skulle vara av kvalitativ design, intervjuer och att de hade publicerats mellan år 2000-2017. Det skulle handla om vuxna dvs. personer över 18 år och äldre. Artiklarna skulle vara vetenskapligt granskade (peer-reviewed) och vara skrivna på engelska. Peer-reviewed innebär det att de har granskats

av personer som är väl insatta i ämnet för att därefter ge författarna ett godkännande för publicering (Olsson & Sörensen, 2011). Ingen geografisk begränsning gjordes.

Datainsamling

Syftet med datainsamlingen var att hitta relevanta vetenskapliga artiklar vilka kunde ge en djupare förståelse om sjuksköterskors förhållningssätt till patientens autonomi. Data inhämtades ifrån PubMed samt CINAHL, via sökningar med hjälp av relevanta sökord (*Bilaga 1*). Utifrån begreppen sjuksköterskans förhållningssätt vilket på engelska blev *nurses approach*, *nurses attitude* samt *experience* och *autonomy* (autonomi) gjordes sökningar. Sökord lades därefter till i kombination med följande sökord: *patients autonomy* (patientens autonomi), *home nursing* (hemsjukvård), *home care* (hemsjukvård), *terminal care* (vård i livets slutskede) *end-of-life care* (vård i livets slutskede) (*Bilaga 1*). Sökningar gjordes i fri text och i sökordskombination samt med OR och/eller AND för att specificera sökningsresultatet. MeSH och Cinahl Headings användes som hjälpmedel för att få de korrekta termerna. Trunkering användes vid sökningarna (*Bilaga 1*).

När sökningarna hade utförts i Pubmed och Cinahl gav det ett resultat på 116 artiklar vilka lästes på abstrakt nivå. Därefter valdes 56 artiklar ut som lästes i fulltext, detta utfördes enskilt av båda författarna till detta examensarbete. Därefter sorterades gemensamt av författarna artiklar bort då de inte svarade på syftet eller var i fel kontext vilket var 32 stycken.

Kvalitetsgranskning

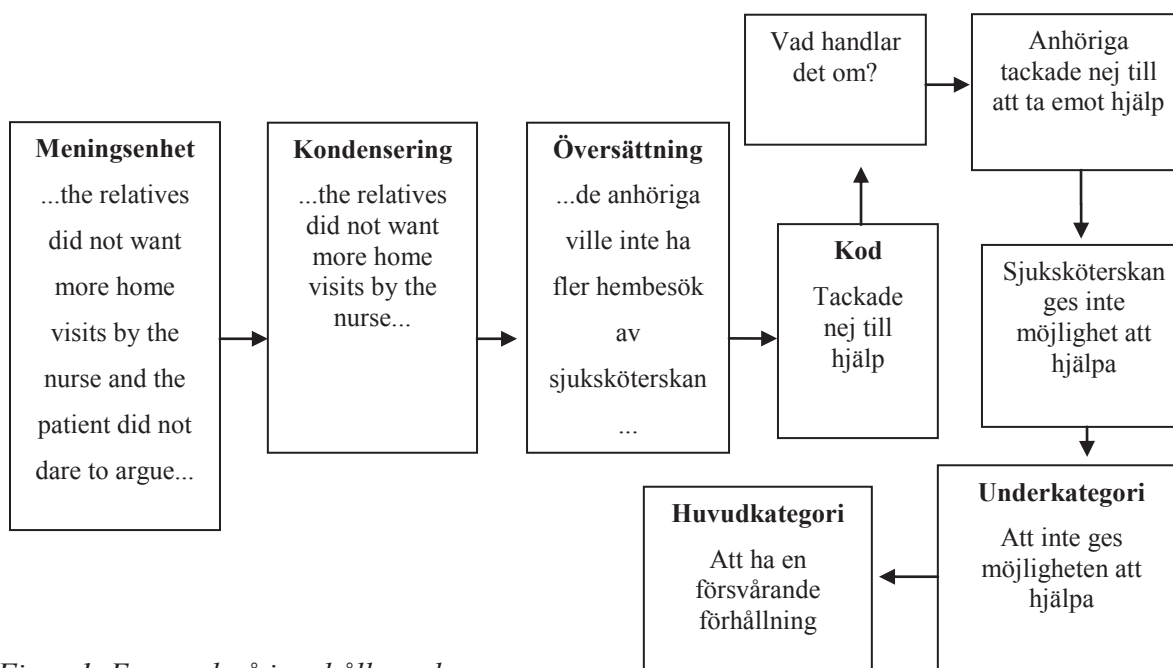
De resterande 24 vetenskapliga artiklarna kvalitetsgranskades först enskilt av båda författarna sedan jämfördes resultaten av kvalitetsgranskningen, vilka diskuterades tillsammans av författarna. Valet av kvalitetsgranskningsmall var från SBU (Statens Beredning för Medicinsk och Social Värdering, 2011) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod (*Bilaga 2*). Kvalitetsgranskningen utfördes för att studiens resultat skulle bygga på artiklar med medel eller hög kvalitet. I kvalitetsgranskningsmallen gav svar ja 1 poäng och varje granskningsområde bedömdes med 0-3 poäng (Olsson & Sörensen, 2011). Efter bedömningen kan poängsumman räknas om i procent av den totala poängsumman. En tregradig skala graderar vetenskaplig kvalitet där grad I avser hög kvalitet vilket innefattar

procentsats mellan 80-100 procent och grad III låg kvalitet där procentsatsen är under 60 procent (ibid). Efter kvalitetsgranskningen sållades ytterligare 14 artiklar bort av båda författarna eftersom de inte bedömdes som medel eller hög kvalitet. Slutligen valdes tio artiklar ut vilka hade tydliga syften och resultat med medel och hög kvalitet (*Bilaga 4*).

Dataanalys

Graneheim och Lundmans (2004) sammanställning för kvalitativ innehållsanalys användes för att analysera artiklarnas innehåll. Datamaterialet analyserades med en manifest ansats där latent inslag fanns i ledet att förstå materialet. Materialet lästes igenom upprepade gånger för att bekanta sig med texten, vilket kallas den naiva läsningen. Genomläsning skedde sedan flera gånger på originalspråk för att förståelse skulle ske. När författarna lärt känna materialet kan nästa steg i analysen påbörjas, vilket innebär att plocka ut meningsbärande enheter relevanta för studiens syfte (Graneheim och Lundman, 2004). En meningsenhet kan bestå av ord eller meningar som innehåller viktig information relaterat till studiens syfte (ibid). Meningsenheterna noterades och vikt lades vid att en meningsenhet kunde stå självständigt så att inte för mycket skalats av utan att meningsenheten kunde läsas och förstås genom att endast läsa den. Författarna skrev ut de utvalda meningsenheterna, vilket blev 300 stycken. När meningsenheterna kondenserats så översattes de till svenska med hjälp av Norstedts Stora Engelsk-Svensk Ordbok (2000).

Ett första försök att förstå meningsenheterna gjordes genom att de sorterades in under olika grupper som sedan fick en etikett. Etiketten blev gruppens kod vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) är ett samlingsnamn för meningsbärande enheter med liknande innehåll. Förförståelsen skrevs i ett försök för att undvika att den skulle påverka studien. Då meningsenheterna kunde inrymmas under en eller flera koder så backades analysen, för att genom meningsenheterna i sin helhet försöka förstå vad materialet handlade om.



Figur 1. Exempel på innehållsanalys

Vid en ny sortering var helhetsbilden tydligare. Med hjälp av koderna började tre kategorier att ta form vilka utgick ifrån att *sjuksköterskor behöver ha vissa egenskaper* såsom exempelvis mod, det framkom även *vad sjuksköterskor behöver göra* för att kunna främja autonomi samt att det även *kan bli fel vilket försvårar för sjuksköterskor* (Bilaga 3). En kategori beskrivs av Graneheim och Lundman (2004) som en sammanställning av en grupp koder med liknande innehåll.

Kategorierna samt koderna skrevs upp på nytt med studiens syfte som överskrift. Koderna staplades upp och frågan ställdes återigen om vad det hela handlade om och på så vis kunde koderna sorteras om under respektive kategori. Det framkom tydligt när kategorierna förstods ur innehållet och det kunde svara på syftet att beskriva sjuksköterskors förhållningssätt till patientens autonomi vid vård i livets slutskede inom hemsjukvården. Det framkom tre huvudkategorier med åtta underkategorier.

Förförståelse

I kvalitativ forskning är det viktigt att författarna är medvetna om sin egen förförståelse, eftersom den kan påverka tolkningsprocessen (Olsson & Sörensen, 2011). Författarna har genom sitt yrkesverksamma liv och under sin verksamhets förlagda utbildning kommit i kontakt med patienter som är i livets slutskede, och skrev ner sin förförståelse av ämnet.

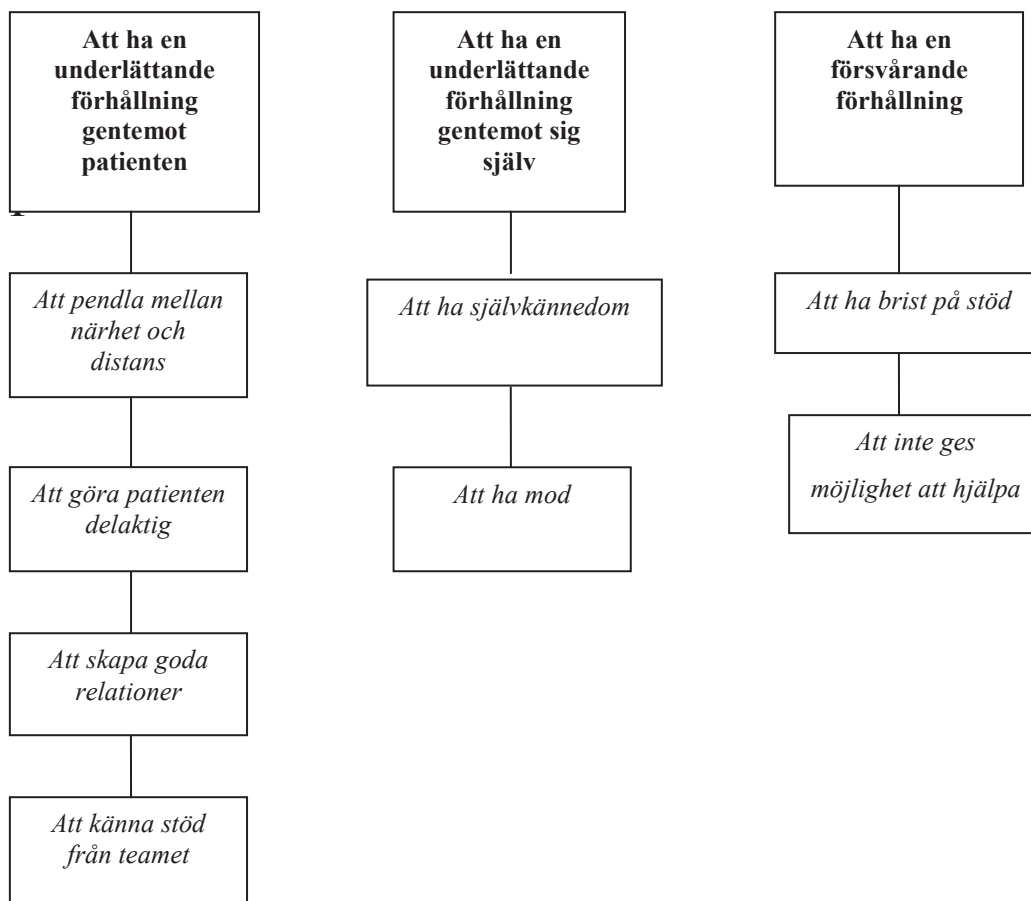
Författarna hade fördomar om att sjuksköterskorna i vissa fall förbisåg patientens autonomi. Författarna kom även i kontakt med patienternas närstående varför det var viktigt att skriva ner förförståelsen då båda författarna har en förutfattad mening om närståendes negativa påverkan på patientens autonomi.

Etiska överväganden

Majoriteten av de inkluderade artiklarna har ett tydligt etiskt resonemang. Att artiklar är forskningsetiskt granskade innebär att studierna är genomförda med respekt för människors värde och rättigheter (Olsson & Sörensen, 2011). Det innebär även att deltagarnas integritet bevaras samt att deras handlingsfrihet upprätthålls (ibid).

Resultat

Första kategorin handlar om sjuksköterskans förhållningssätt gentemot patienten med huvudkategorin Att ha en underlättande förhållning gentemot patienten med underkategorierna genom *Att pendla mellan närhet och distans*, *Att göra patienten delaktig*, *Att skapa goda relationer* samt *Att känna stöd från kollegor*. Andra kategorin handlar om sjuksköterskans förhållningssätt till sig själva vilket blev den andra huvudkategorin Att ha en underlättande förhållning gentemot sig själv med underkategorierna genom *Att ha självkännedom* och genom *Att ha mod*. Den tredje kategorin handlar om sjuksköterskans förhållningssätt som försvårade främjandet av patientens autonomi vilket framkom ur huvudkategorin genom Att ha en försvårande förhållning med underkategorierna genom *Att ha brist på stöd* och genom *Att inte ges möjlighet att hjälpa*.



Figur 2. Huvudkategorier och underkategorier

Att ha en underlättande förhållning gentemot patienten

Att pendla mellan närhet och distans

Det som kunde påverka främjandet av patientens autonomi var sjuksköterskornas professionalism och deras förmåga att pendla mellan närhet och distans i förhållande till patienten (Blomberg & Sahlberg Blom, 2007; Stajduhar, Funk, Roberts, McLeod, Cloutier-Fisher, Wilkinson & Purkis, 2010).

Well and you can't be too personal, you have to keep a little of yourself for yourself (Blomberg & Sahlberg Blom, 2007, s 249).

Sjuksköterskorna kände att det var viktigt att inte komma *för* nära patienten för att kunna rädda sig själva och för att patienten inte heller skulle bli för beroende av dem utan att de skulle behålla sin autonomi (Blomberg & Sahlberg Blom, 2007; Hov, Athlin & Hedelin, 2009). I det dagliga arbetet med döende patienter och deras anhöriga ansåg sjuksköterskorna att det var av stor vikt att känna att arbetet var meningsfullt, för att kunna vara nära och hjälpa dem främja patientens autonomi (Blomberg & Sahlberg Blom, 2007).

Att göra patienten delaktig

För att främja patientens autonomi ansåg sjuksköterskorna att det var viktigt att de kunde kommunicera för att kunna informera och därmed göra patienten delaktig för att de ska kunna fatta autonoma beslut (Hildén & Honkasalo, 2006; Karlsson & Berggren, 2011).

Sjuksköterskorna ansåg att de kunde använda det stödjande samtalet som ett hjälpmedel för att kunna informera patienten och dennes anhöriga, om möjligheten att de skulle kunna misstolka konsekvenserna av vissa beslutsfattande vid vård i livets slutskede (Hildén & Honkasalo, 2006). Detta kunde leda till att de fick svår ångest av att ha fattat fel beslut och därför behövdes sjuksköterskornas professionella stöd samt kunskap så att de kunde fatta autonoma beslut. Sjuksköterskorna ansåg att de kunde ge känslomässigt stöd till både patienter och anhöriga vilket främjade patientens autonomi då sjuksköterskorna inte forcerade sina egna åsikter om vad de ansåg skulle göras utan att de istället försökte läsa av patientens önskan samt de anhöriga (ibid).

Att skapa goda relationer

För att kunna nå fram till patienten och dennes familj återkom vikten av att agera respektfullt och av att ha ett försiktigt förhållningssätt, vilket underlättar för att kunna bygga upp ett förtroende (Karlsson, Karlsson, Barbosa da Silva, Berggren & Söderlund, 2012; Karlsson & Berggren, 2011; Öhman & Söderberg, 2004). Sjuksköterskorna ansåg att de kunde skapa goda relationer genom deras kommunikation vilket innebar att de lyssnade och var öppna (Berterö, 2002; Hildén & Honkasalo, 2006; Stajduhar et al., 2010). Flera av sjuksköterskorna såg sig själva som gäster i patientens hem och det försiktiga förhållningssättet gjorde att patienten lät dem komma in i deras mest privata sfär (Öhman & Söderberg, 2004). Sjuksköterskorna ansåg att detta försiktiga förhållningssätt utgjorde grunden till en framgångsrik relation mellan patient och sjuksköterska vilket är viktigt för att sjuksköterskorna ska kunna främja patientens autonomi (ibid).

Att känna stöd från teamet

Det framkom att sjuksköterskorna ansåg att stöd från kollegor kunde underlätta sjuksköterskors sätt att främja patienters autonomi. I vissa fall kunde de uppleva att organisationen kunde fungera som ett stöd i att hantera svåra situationer (Blomberg & Sahlberg Blom, 2007). Det bästa utfallet ansåg sjuksköterskorna kunde ske när teamet arbetade mot samma mål och hade en vilja att behandla patienten vid vård i livets slutskede i hemmet vilket därmed främjade patientens autonomi (Karlsson & Berggren, 2011; Hildén & Honkasalo, 2006). Teamet runt sjuksköterskorna besatt olika kompetenser och sjuksköterskorna ansåg att de kunde utgöra både ett stöd och säkerhet i arbetet med patienter i svåra situationer (Blomberg & Sahlberg Blom, 2007; Valente, 2012; Hov et al., 2009). Sjuksköterskorna kunde uppleva att det underlättade att få diskutera och dela med sig samt byta kunskap med varandra inom teamet vilket hjälpte dem att främja patientens autonomi (ibid).

Att ha en underlättande förhållning gentemot sig själv

Att ha självkänedom

Sjuksköterskorna ansåg att självkänedom och reflektion kunde underlätta för att främja patientens autonomi (Blomberg & Sahlberg Blom, 2007; Hildén & Honkasalo, 2006).

Sjuksköterskorna ansåg att självkänedom kunde vara en av grundstenarna i deras yrke när de arbetade med patienter vid vård i livets slutskede och dennes autonomi. Sjuksköterskorna ansåg att kunna hantera sin eventuella ångest var väldigt viktigt för att både kunna främja patientens autonomi och för att kunna arbeta med patienter vid vård i livets slutskede. I vissa fall trodde sjuksköterskorna att deras egen rädsla för döden kunde göra att de undvek att diskutera viktiga frågor angående döden med patienten (ibid). Vikten av reflektion ansåg sjuksköterskorna kunde utgöra en stor del i omvårdnadsarbetet (Hildén & Honkasalo, 2006).

Att ha mod

Sjuksköterskorna ansåg *att ha mod* kunde vara en viktig egenskap att ha i deras yrke när det handlar om att arbeta med allvarligt sjuka och döende patienter (Blomberg & Sahlberg Blom, 2007; Karlsson & Berggren, 2011). Sjuksköterskorna ansåg att det kunde vara både modigt och krävande att vara så nära dessa patienter i svåra situationer och att mod behövdes för att kunna göra det de kallar ”det rätta” för att främja patientens autonomi. Vilket kunde vara, enligt sjuksköterskorna, mod att våga ifrågasätta och att reagera när de ansåg att patientens integritet och dennes värderingar var hotade (Karlsson et al., 2012; Blomberg & Sahlberg Blom, 2007; Karlsson & Berggren, 2011; Hov et al., 2009).

Att ha en försvårande förhållning

Att ha brist på stöd

I studien framkom att det var brist på stöd ifrån läkare och kollegor vilka sjuksköterskorna ansåg påverkade dem negativt och försvårade för sjuksköterskorna att kunna främja patientens autonomi (Karlsson et al., 2012; Karlsson et al., 2010; Hov et al., 2009). Detta visades bland annat genom att en patient uttryckligen hade meddelat att denne ville dö hemma, vilket alla i vårdteamet var medvetna om, men trots det förbisågs patientens autonomi och dennes önskan blev inte uppfylld (Karlsson et al., 2012).

...died in hospital the following night...no one was with her... her relatives were not there...she was alone at the moment of death...I almost start to cry when I talk about it... I think it's so horrible...she wanted to remain at

home and the staff knew what she had planned (Karlsson et al., 2012, s 834).

Det slutade med att patienten trots allt blev inskickad av kollegor och patienten avled i sin ensamhet på sjukhuset utan att ha sina anhöriga med sig (Karlsson et al., 2012). Detta gjorde så att sjuksköterskorna kände sig maktlösa, vilket hindrade dem från att främja patientens autonomi. Det visade sig även att vissa läkare inte brydde sig om att åka hem till patienter vid vård i livets slutskede, och ibland ignorerade de patientens önskan vilket påverkade sjuksköterskorna negativt då de upplevde maktlöshet, vilket försvårade deras möjlighet att bibehålla patientens autonomi (ibid).

Att inte ges möjlighet att hjälpa

En annan orsak som kunde påverka sjuksköterskors möjlighet att kunna främja patientens autonomi var när anhöriga tackade nej till att ta emot hjälp (Karlsson et al., 2012; Karlsson et al., 2010). Detta kunde exempelvis ske genom att maken eller maken inte ville ha fler hembesök vilket resulterade i att patienten inte ville be om det heller vilket försvårade sjuksköterskornas möjlighet att främja autonomin och de kunde känna sig osäkra (ibid).

Diskussion

Metoddiskussion

En studies trovärdighet avgörs utifrån att diskutera begreppen tillförlitlighet, giltighet och överförbarhet (Polit & Beck, 2012, s. 584-585). En litteraturstudie med en kvalitativ design valdes för att besvara syftet på bästa sätt, eftersom kvalitativ forskning utgår ifrån ett holistiskt synsätt med en djupare förståelse av ett ämne samt beskriver subjektiva erfarenheter och upplevelser (Kristensson, 2014). Risken med denna metod kan vara att det blir svårare att få en objektiv bild på grund av att resultatet tidigare redan är analyserat och tolkat av tidigare forskare (Olsson & Sörensen, 2011). Fördelen med en litteraturstudie är att informationen både kan användas för att hämta ny kunskap men även vara en läroplattform för studenter (ibid). Genom att välja den lämpligaste datainsamlingsmetoden ökar trovärdigheten i studien (Polit & Beck, 2012, s.584-585).

Tillförlitlighet

Med tillförlitlighet avses förtroende för sanningen i tolkningen av data (Polit & Beck, 2012, s.584-585). När studiens tillvägagångssätt beskrivs tydligt hjälper författarna läsaren på så sätt att avgöra studiens tillförlitlighet (ibid). Eftersom artiklarna har varit skrivna på engelska kan det ha funnits en risk att meningar har missuppfattats eller översatts fel. Författarna har svenska som modersmål och är medvetna om att innehållet i meningarna därmed kan ha påverkats trots att lexikon använts (Norstedts Stora Engelsk-Svensk Ordbok, 2000).

Studiens kontext var hemsjukvård vilket breddades till att inkludera särskilt boende för äldre då enbart kontexten hemsjukvård inte erhöll tillräckligt med litteratur för att kunna besvara studiens syfte. Särskilt boende valdes till och inkluderades då denna boendeform kan ha likheter med hemsjukvård.

När tillvägagångssättet är noggrant och utförligt beskrivet förstärks tillförlitligheten (Willman, Stoltz & Bathsevani, 2011). En systematisk litteratursökning användes vilket innebar att författarna identifierade vilka sökord och källor som skulle användas samt på vilket sätt sökningen skulle genomföras (Kristensson, 2014). Sättet sökningen sker på styrs av studiens syfte (ibid). Enligt Willman et al. (2011) är det en fördel att databassökningen av artiklar utfördes i PubMed och CINAHL eftersom dessa databaser har en inriktning inom både medicin och omvårdnadsvetenskap. Dessutom breddas sökningen ytterligare när sökningar utförs i flera databaser då endast en databas inte är tillräckligt (ibid). Detta ökar därmed tillförlitligheten då sökningar genomförs i flera databaser (Henricson, 2012).

Sökordet *förhållningssätt* hade inte någon entydig motsvarighet på engelska varför sökorden breddades för att få fram material (Norstedts Stora Engelsk-Svensk Ordbok, 2000; *Bilaga 1*). Det kan föreligga en risk att feltolkningar görs då flera sökord behövdes för att få fram relevant litteratur angående begreppet *förhållningssätt*. Först söktes *nurses approach* för att sedan utökas med *nurses attitude*, engelskans attitude har inte samma betydelse på svenska utan har mer inriktning på inställning. Det framkom dock inte tillräckligt med material och sökorden utvidgades ytterligare med flera begrepp såsom t.ex. *experience* (*Bilaga 1*). Det ordet på engelska beskriver erfarenhet vilket kan ha flera tolkningar men i denna studie utgick författarna ifrån den levda erfarenheten (Öberg Tuleus, 2008). Svårigheten med sökorden för att kunna hitta relevant litteratur löstes genom att de kombinerades med OR och/eller AND med de övriga sökorden samt trunkeringar (Willman et al., 2011). Trunkering

användes vid sökningarna för att få med alla böjelseformer som exempelvis, *nurs** då kommer alla ord med samma bas men med olika ändelser med (Karlsson, 2015; *Bilaga 1*).

Giltighet

En studies giltighet anses vara beroende på om det utvalda ämnet som ska studeras kring *verkligen* har studerats (Polit & Beck, 2012, s. 584-585). En kvalitativ innehållsanalys av Graneheim och Lundman (2004) användes för att analysera artiklarnas innehåll. En innehållsanalys kan innehålla både manifesta och latent inslag (ibid). Manifest innehåll innebär att ange det som står i texten och latent innehåll beskriver mer en djupare förståelse och tolkning av texten (Danielsson, 2015). Om analysen blir för manifest riskeras helhetsbilden att gå förlorad (Olsson & Sörensen). Sandelowski (2000) betonar dock att gränsdragningen mellan manifest och latent metod är svår i kvalitativ analys. Materialet lästes igenom flera gånger vilket kallas den naiva läsningen (Graneheim & Lundman, 2004). Först delades de tio artiklarna upp med fem artiklar per författare. Därefter skiftades artiklarna mellan författarna för att båda skulle bekanta sig med materialet. Genom att läsa materialet några gånger kan författarna få en djupare förståelse. Nästa steg i analysen var att plocka ut meningsbärande enheter som svarade på studiens syfte. Detta genomfördes gemensamt av båda författarna och resulterade i 300 meningsbärande enheter som sedan kondenserades. Enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär kondensering att korta ner meningsenheterna men samtidigt behålla kärnan i innehållet. Det kan finnas en risk med att kondensera meningsenheterna för mycket och därmed tappa kärnan i texten, vilket kan ses som en nackdel (ibid). Detta försökte dock undvikas genom att författarna gemensamt diskuterade varje meningsenhet var och en för sig för att försäkra sig om att textens innebörd och dess sammanhang inte försvann samt att de svarade mot studiens syfte. Texten översattes till engelska strax innan kodning, vilket kan ses som en risk då de kan ha missuppfattats. Detta skulle kunna påverka studiens trovärdighet negativt. Det kan å andra sidan ses som en fördel då författarna valde att behålla engelskan fram till kodning för att inte förlora kärnan av textens innebörd. Det var lätt att gå tillbaka till texten under analysprocessen för att säkerställa att författarna verkligen hade förstått innebörden, vilket ökar giltigheten och trovärdigheten (Polit & Beck s. 584-585, 2012).

Efter att varje meningsenhet plockats ut och diskuterats var nästa steg i innehållsanalysen kodning, vilket innebär att meningsenheter med liknande innehåll sorteras och placeras in under en och samma etikett (*Bilaga 3*; Graneheim & Lundman, 2004). Efter kodning av de

meningsbärande enheterna var nästa steg kategorisering, vilket innebär att sortera koderna efter likheter i deras innehåll. De första kategorierna skapades genom att koderna skrevs upp på nytt under studiens syfte för att kunna diskuteras och sorteras. Det finns en risk att data som inte passar in förvrids för att kunna tryckas in under lämplig kategori. Ingen relevant data ska exkluderas för att den inte passar in eller hamnar mellan två kategorier (Graneheim & Lundman, 2004). Vilket inte heller utfördes i denna studie vilket ökar trovärdigheten. Däremot fanns det svårigheter att få kategorierna hållbara och att de svarade till syftet vilket innebar att backa i analysprocessen för att få en tydligare helhetsbild. Diskussionerna fördes hela tiden utifrån syftet och därmed kunde kategorierna fastställas med hjälp av koderna och underkategorierna. Under hela analysprocessen har vetskapen om att vara så sanningsenlig som möjligt tagits i beaktning vilket kan stärka studiens giltighet (Polit & Beck, 2012, s.584-585).

Författarna skrev ner sin förförståelse för ämnet i ett tidigt skede för att undvika att den skulle påverka studien. Lundman & Hällgren Graneheim (2008) menar dock att det inte går att utesluta att forskningens analys och resultat kan ha påverkats av förförståelsen. Genom att medvetandegöra förförståelsen stärks enligt Polit & Beck (2012, s. 584-585) studiens giltighet. Genom att författarna använder sig av citat i resultatet ger det en tydligare bild för läsaren av hur sjuksköterskan förhåller sig i olika situationer angående patientens autonomi, vilket kan stärka studiens giltighet. En artikelöversikt med de valda artiklarna som använts i resultatet finns med så att läsaren kan få en hjälp till att kunna bedöma denna studies giltighetsgrad (*Bilaga 4*).

Överförbarhet

Överförbarhet innebär att studiens resultat kan överföras till andra kontexter och sammanhang (Polit & Beck, 2012, s.584-585). När flera länder inkluderas och visar liknande resultat ökas tillförlitligheten utifrån ett vidare perspektiv i forskningen. När det inte görs några geografiska begränsningar stärks därmed överförbarheten. Orsaken till att andra länder inkluderades var för att resultatet annars hade kunnat riskera bli undermåligt men även för att bredda studien. Studiens resultat bygger på tio artiklar som kommer ifrån Sverige, Norge, Finland, Kanada och USA. Då majoriteten av artiklarna är genomförda i Sverige skulle studiens resultat eventuellt kunna överföras i andra kontexter eftersom det går under det svenska hälso- och sjukvårdssystemet (Henricsson, 2015). Vilket innebär att det skulle kunna

överförs till alla vårdformer där vård i livets slutskede utförs. Två av artiklarna är genomförda i Kanada och i USA, vilket kan skilja sig från det svenska hälso- och sjukvårdssystemet och vilket kan ha en viss betydelse för studiens överförbarhet. Begreppet autonomi har en stark förankring inom det svenska hälso- och sjukvårdssystemet men jämfört med de andra länderna i studien kanske det inte har samma innebörd jämfört med i Sverige vilket skulle kunna påverka studiens överförbarhet negativt. Men de etiska koderna gäller för samtliga sjuksköterskor över hela världen (ICN, 2012), vilka innebär att respektera patientens autonomi. Resultatet visade ingen större skillnad mellan dessa länder vad gäller sjuksköterskornas förhållningssätt vilket stärker studiens överförbarhet (Polit & Beck, 2012, s.584-585).

Det kan föreligga en risk att en del av resultatet är missvisande då det i den ena artikeln var onkologisjuksköterskor som blivit intervjuade och i två av artiklarna intervjuades distriktssjuksköterskor. Med en specialistutbildning medföljer mer kunskap vilket kan ha påverkat resultatet mer positivt (SOSFS, 2001:16; Swenurse, 2008). Inom hemsjukvården i Sverige är det vanligt att det arbetar både distriktssjuksköterskor och grundutbildade sjuksköterskor och det kan skilja sig i deras förhållningssätt till patientens autonomi med tanke på specialistutbildningen. Men å andra sidan kan det även finnas grundutbildade sjuksköterskor vilka har väldigt lång erfarenhet och därmed kan ha en sensibilitet vilket enligt Nortvedt & Grimen (2006) handlar om en instinktiv erfarenhet av situationer och andra människor. Detta skulle även ha kunnat bidra till att resultatet i så fall påverkades mer positivt. Denna studies trovärdighet kan ha påverkats negativt eftersom sjuksköterskor med specialistutbildning har mer fördjupad kunskap men då grundutbildade sjuksköterskor med lång arbetslivserfarenheter även kan ha påverkat studien valdes artiklarna att inkluderas.

En av artiklarna som användes utgick ifrån vårdteamets perspektiv vilket inkluderade olika professioner och inte enbart sjuksköterskor. Risken finns att resultatet kan ha påverkats antingen åt det positiva hållet då flera olika professioner fanns med i studien men å andra sidan kan det även ha påverkats åt det negativa hållet då det inte framkommer vem som sagt vad av vårdprofessionerna. Enligt Nortvedt & Grimen (2006) arbetar alla vårdprofessioner inom hälso- och sjukvården mot samma mål, att göra väl och inte skada. Detta innebär att underlätta för den sjuke, främja hälsa samt förebygga onödigt lidande (ibid). Den tredje hörnstenen inom den palliativa vården handlar om teamarbete där olika professioner

samarbetar och inom svensk hemsjukvård arbetar många i vårdteam (WHO, 2017; Strang, 2012). Av de anledningarna valde författarna att inkludera artikeln. Denna medvetenhet kan därmed öka studiens tillförlitlighet och överförbarhet.

Om en ny studie skulle genomföras kunde författarna ha använt en annan definition än begreppet förhållningssätt då det saknas en entydig motsvarighet på engelska. Vidare forskning angående sjuksköterskors förhållningssätt till patientens autonomi i kontexten hemsjukvård behövs, då mycket av forskningen som finns idag har genomförts inom somatisk vård, speciellt vid vård i livets slutskede.

Resultatdiskussion

Att ha mod är avgörande för sjuksköterskor. Mod ansågs av sjuksköterskor vara en viktig egenskap att ha i deras arbete med allvarligt sjuka och döende patienter (Blomberg & Sahlberg Blom, 2007; Karlsson & Berggren, 2011). Mod behövdes enligt sjuksköterskorna både för att kunna vara nära dessa patienter men även för att kunna göra det de kallar ”det rätta” för att främja patientens autonomi (Karlsson et al. 2012; Blomberg & Sahlberg, 2007; Karlsson & Berggren, 2011; Hov et al., 2009). Detta styrks även från andra studier vilka tar upp vikten av att ha mod då sjuksköterskors egna rädslor kan hämma kommunikationen med patienterna, speciellt i de fall då det handlar om att ge ofördelaktig information till patienten (Tay, Ang & Hegney, 2012; O’Shea, 2014). Det krävs även mod att säga ifrån och våga stå upp för patienten vilket även styrks av en annan studie där det annars kan vara att patienter utsätts för onödigt lidande på grund av att läkare sätter in behandlingar vilket inte gynnar patienten (O’Shea, 2014).

Mod handlar om att övervinna sin egen rädsla genom att våga möta det som upplevs farligt (Bauhn, 2003). Detta stämmer överens med studiens resultat, att ha mod är avgörande för sjuksköterskor och i deras dagliga omvårdnadsarbete. Studien visade att vikten av att ha mod även kunde innefatta att våga möta sina egna rädslor och att ha modet att våga dela det svåra med patienten. Detta gäller oavsett var de arbetar om de så arbetar inom psykiatri eller förlossningen, mod är avgörande hos alla sjuksköterskor (Thorup, Rundqvist, Roberts & Delmar, 2012). Sjuksköterskor kan uppleva en rädsla för vad som ska avslöjas när existentiella frågor tas upp med patienten då de inte vet vad som ska komma fram och hur de

ska hantera det (Keall, Clayton & Butow, 2014; Strang, Henoch, Danielson, Browall & Melin-Johansson, 2014). Sjuksköterskorna kan känna sig obekväma därför vågar de inte ta upp dessa frågor med patienterna, det behövdes mod för att inleda och starta dessa samtal (ibid). När sjuksköterskor undviker dessa frågor riskerar de att patienten upplever att de distanserar sig från dem (Thorup et al., 2012).

Det krävs mod för att våga vara nära patienten, när sjuksköterskan delade tystnaden och stannade kvar med patienten hade det en stor tröstande effekt på patienten (Tonoe, Danbolt, Kvigne & Sorlie, 2014). För att sjuksköterskorna skulle kunna dela och välkomna tystnaden tillsammans med patienten krävdes en mental omställning från att *göra något för patienten* till att fokusera på *att vara med patienten*, men detta krävde i sin tur att ha mod.

Sjuksköterskorna menade att de inte kunde gömma sig bakom en professionell mask eller en uppgift att utföra vilket gjorde att de kände sig öppna och sårbara. Sjuksköterskor kunde trösta och lindra patientens lidande genom att vara aktivt närvarande under tystnaden, där sjuksköterskan endast hade *sig själv* som verktyg. Sjuksköterskorna stöttade patienten igenom den känslomässiga smärtan att acceptera döden med att aktivt lyssna och bekräfta deras tankar samt känslor. Modet växte med erfarenheten och deras kompetens att fånga upp patienternas existentiella ångest (ibid).

Sjuksköterskorna ansåg att när patienter upplever dödsångest så är inte det viktigaste att ge mer ångestdämpande medicin utan att i första hand ha modet att *våga stanna kvar* (Strang et al, 2014). Sjuksköterskor har både lagar och etiska koder (International Council of Nurses, 2012; SFS, 1982:763; SFS, 2014:821) för hur de ska förhålla sig men att något så självklart som att inte överge patienten i svåra situationer behövs påtalas och att det krävs mod för att kunna stanna och dela detta förvånade författarna (Strang et al, 2014; Tonoe et al, 2014; Thorup et al, 2012). Oavsett om sjuksköterskan arbetar inom psykiatrin, akuten eller inom hemsjukvården menar Thorup et al (2012) att det är sårbarhet och lidande som formar sjuksköterskors mod i förhållande till vården. Det behövs mod för att hjälpa patienten att möta sitt lidande och sin sårbarhet. Det behövs mod för att kunna bevittna patientens sårbarhet och lidande. Det behövs även mod för att sjuksköterskorna ska lita på sig själva för att kunna argumentera och tillhandahålla professionell vård (ibid). Mod är ingen unik egenskap som krävs enbart i vård i livets slutskede utan användbart i alla kontexter där sjuksköterskor befinner sig (Swenurse, 2016). Inom psykiatrin krävs det mod att stanna kvar

hos patienter med panikångest, på akuten krävs det mod att möta den våldsamma patienten, inom förlossningen krävs det mod att möta föräldrar där utgången är oviss (Thorup et al., 2012). Mod är avgörande för att sjuksköterskor ska våga agera och detta går att härleda till studiens resultat att det krävs mod både hos och i sjuksköterskornas dagliga omvårdnadsarbete (ibid).

Att pendla mellan närhet och distans och att inte komma för nära är att rädda sig själv. Studien visade att sjuksköterskorna kände att det var viktigt att inte komma *för* nära patienten för att kunna rädda sig själva och för att patienten inte heller skulle bli för beroende av dem utan att de skulle behålla sin autonomi (Blomberg & Sahlberg Blom, 2007; Hov et al., 2009). Detta styrks av Strang et al. (2014) som menar att sjuksköterskor som arbetar med svårt sjuka patienter kan uppleva närheten som en börda. Djupa samtal med dessa patienter kan orsaka ångest och dränera sjuksköterskorna på energi. Sjuksköterskorna kan därför bli tvungna att distansera sig för att inte bli överväldigade med känslor. Strang et al. (2014) menar att erfarna sjuksköterskor lär sig agera professionellt och finner en balans mellan närhet och distans i sitt arbete med svårt sjuka patienter.

I en studie av Jonasson et al. (2009) framkom det att sjuksköterskors etiska värderingar ligger till grund för hur de närmar sig patienten och de närstående. Sjuksköterskorna kunde komma nära genom att ha en vänlig attityd och genom att vara inbjudande. Mok och Chiu (2004) menar att sjuksköterskan måste komma nära, för att lära känna patienten och för att kunna förstå patientens behov och önskemål. Sjuksköterskan behöver även komma nära för att få patienten att öppna sig (ibid).

Mok och Chiu (2004) understryker dock att sjuksköterskan behöver ha förmågan att kunna läsa av situationen för kunna att ge patienten utrymme. Om sjuksköterskan blir för involverad finns det en risk att patienten känner sig tvingad att öppna sig, även fast denne inte känner sig redo. Patienten kan avvisa sjuksköterskan om patienten upplever att sjuksköterskan kommer för nära (ibid). Enligt Friedrichsen (2012) kan sjuksköterskor ha svårt att begränsa sitt känslomässiga engagemang, vilket kan bero på att patienten ofta är i stort hjälpbehov och beroendeställning. För att undvika att relationen blir för känslomässig eller för ytlig bör sjuksköterskan eftersträva balans (ibid).

För att bevara balansen mellan intimitet och distans behöver sjuksköterskor vara medvetna om sina egna känslor och hantering av döden (Boroujeni, Mohammadi, Oskouie och Sandberg, 2009). Det kan handla om sjuksköterskornas egen upplevelse av ångest eller rädsla för döden. Boroujen et. al (2009) menar att det även handla om sjuksköterskornas oro för att smittas av patientens sjukdom. Sjuksköterskors ångest och oro kan göra att de uppvisar förändringar i sitt beteende eller symptom som aptitlöshet och sömnsvårigheter. Cullberg (1983) menar att vårdpersonal som undviker att reflektera över sina egna rädslor för döden kan oavsiktligt börja agera inhumant mot patienten. I en studie av Sandgren, Thulesius, Fridlund och Petersson (2006) framkommer det att sjuksköterskor medvetet avskärmar sig i sitt arbete och ser det som "vilket jobb som helst". Detta kan leda till att sjuksköterskan kan uppfattas som nonchalant och känslokall mot patienten. Sandgren et. al (2006) betonar att denna typ av distans kan påverka kvaliteten på omvårdnaden.

Sjuksköterskan skapar ett band mellan sig, patienten och närstående (Boroujeni et. al, 2009). Ju närmare sjuksköterskan kommer patienten desto starkare blir bandet och desto kraftigare påverkas sjuksköterskan av patientens bortgång. Boroujeni et. al (2009) hävdar att mer erfarna sjuksköterskor har förmågan att hålla professionell distans till patienten och närstående. Detta gjorde att sjuksköterskorna lättare kunde skydda sig från smärta och sorg om patienten skulle gå bort (ibid).

Att sjuksköterskor ofta arbetar i känslomässigt laddade situationer framkommer även i studien av Sandgren et. al (2006). Detta innebär att de löper högre risk för att bli känslomässigt överväldigade. Sandgren et. al (2006) menar även att sjuksköterskor behöver avskärma sig genom att använda en så kallad "professionell sköld". Den professionella skölden gör så att sjuksköterskor kan behålla känslomässig kontroll och distans till patienten. Förmåga att balansera professionalitet och privatliv innebär att sjuksköterskan kan vara personlig i sitt arbete men inte privat (ibid). Sjuksköterskan räddar sig själv genom att inte komma för nära. Förmågan att distansera sig är lika väsentlig vid vård i livets slutskede som i andra sammanhang. I sjuksköterskeprofessionen behöver sjuksköterskan eftersträva balans mellan närhet och distans, dels för att inte uppfattas som känslokall men även för att skydda sig själv (Friedrichsen, 2012; Sandgren et. al, 2006).

Slutsats

Sjuksköterskor som handhar döende patienter och dess närstående kräver god självkänedom och ett stort mod. Modet visade sig behövas för att våga möta den sjuke och dennes närstående. Det framkom även att sjuksköterskor kände sig maktlösa när läkare och andra kollegor inte stöttade dem, de kände sig osäkra när patienten eller anhöriga inte ville ta emot deras hjälp. Detta påverkade de fall när det gick fel. Modet krävs även här i att använda kurage gentemot kollegorna då bristen på stöd föreligger. Genom att få det att samspela blir det lättare att respektera den döendes önskningar och möjligheter att själv få bestämma. Det måste finnas en förståelse mellan läkare, sjuksköterskor och andra kollegor. Modellen med de 6 S:n kan vara till hjälp för den syftar till att patienten ska få ett värdigt avslut enligt sina egna önskemål. Mod är avgörande för den påverkar egentligen all omvårdnad, det spelar ingen roll om sjuksköterskor *vet* vad de ska göra om de inte *vågar*. Författarnas fördomar om att det var de närstående vilka påverkade patientens autonomi negativt motbevisades till stor del då det visade på att den största påverkan istället kom ifrån sjuksköterskorna.

I find a lot of times though, with families, I heard this said, 'There's a dance that the family does'. Have you ever heard this? 'You stay on the sidelines and watch the family do their dance and don't you dare walk in and try to cut in on somebody and change the way they dance or the way they dance with somebody else'. You're not going to change people. (Funk, Stajduhar & Purkis, 2010, s 69).

Ovanstående citat förstärker det författarna insåg, att handha döende patienter och dess närstående är att pendla mellan närhet och distans vilket är en konst i sig. Det innebär att ibland måste sjuksköterskan frångå det professionella förhållningssättet för att använda sig av sig själv såsom medmänniska för att kunna komma nära patienten och för det, krävs det mod.

Självständighet

I datainsamlingen ansvarade Ida för sökningarna i CINAHL och Anneli ansvarade för sökningarna i PubMed. Artiklar som ansågs relevanta för studien diskuterades gemensamt. Mall för kvalitetsgranskning valdes gemensamt. Bakgrundens begrepp delades upp mellan författarna. Anneli hade huvudansvaret för *sjuksköterskans förhållningssätt, autonomi och*

hemsjukvård. Ida hade huvudansvaret för *vård i livets slutskede*. Metod, resultat och metoddiskussion genomfördes gemensamt, där båda författarna turades om att skriva. Resultatdiskussionen delades upp Ida skrev om *Att pendla mellan närhet och distans och att inte komma för nära är att rädda sig själv* och Anneli skrev om *Att ha mod är avgörande för sjuksköterskor*, som diskuterades gemensamt men skrevs enskilt. Resterande delar skrevs gemensamt.

Referenser

* = Resultatartiklar

Andreasson Devik, S., Enmarker, I. & Hellzén, O. (2013). When expressions make impressions – Nurses' narratives about meeting severely ill patients in home nursing care. *International Journal of Qualitative studies in Health and Well-being*. 8(1), Sidnummer saknas därför doi nr: 10.3402/qhw.v8i0.21880

Aveyard, H. (2010). *Doing a literature Review in Health and Social Care. A practical guide* (2.uppl.) London: McGraw Hill.

Bauhn, P. (2003). *The value of courage*. Lund: Nordic Academic Press

Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (2001). *Principles of biomedical ethics 5th ed.* Oxford: Oxford University Press Inc.

Becharro, M., Costantini, M., Rossi, P.G., Miccinesi, G., Grimaldi, M. & Bruzzi, P. (2006). Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian Survey of the dying of cancer (ISDOC). *Journal of Epidemiology & Community Health*. 60(5).412-416.

Berggren, I. (2012). Vårdandets etik. I E. Dahlborg-Lyckhage (Red.) *Att bli sjuksköterska - en introduktion till yrke och ämne* (s. 130-131). Lund: Studentlitteratur AB.

* Berterö, C. (2002). District nurses' perceptions of palliative care in the home. *American Journal of Hospice & Palliative Care*. 19(6). 387-391.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad - Etik och människosyn*. Stockholm: Liber.

* Blom, K. & Sahlberg Blom, E. (2007). Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing*. 16(2), 244-245.

Boroujeni, AZ., Mohammadi, R., Oskouie, SFH. & Sandberg, J. (2009). Iranian nurses' preparation for loss: finding a balance in end of life care. *Journal of Clinical Nursing*. 18(16). 2329-2336.

Brummel-Smith, K., Butler, D., Frieder, M., Gibbs, N., Henry, M., Koons, E., Loggers, E., Porock, D. ... Vladeck, BC. (2015). Person-Centered Care: A definition and essential elements. *Journal of the American Geriatrics Society*. 64(1). 15-18

Carlson, E., Rängård, M., Bolmsjö, I. & Bengtsson, M. (2014). Registered nurses' perceptions of their professional work in nursing homes and home-based care: *A focus group*. *International Journal of Nursing Studies*. 51(5). 761-767.

Cullberg, J. (1983). *Kris och utveckling*. Lund: Natur och kultur.

Danielsson, E. (2015). Kvalitativ forskningsintervju. I M, Henricsson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (s. 164-174). Polen: Studentlitteratur AB.

Edvardsson, D., Sandman, P.O. & Rasmussen, B. (2006). Caring or uncaring - meanings of being in a oncology environment. *Journal of Advanced nursing*. 55(2).188-197.

Folkhälsomyndigheten. (2017). *Åldrande befolkning*. Hämtad 2017-06-04 från, <https://www.folkhalsomyndigheten.se/seniorguiden/halsosamt-aldrande/aldrande-befolkning/>

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Fridegren, I. & Lyckander, S. (2009). *Palliativ vård*. Lund: Liber AB.

Friedrichsen, M. (2012). Vårdteamet. I B, Beck-Friis & P, Strang (Red.). *Palliativ medicin* (366-371). Stockholm: Liber AB.

Funk, L. M., Stajduhar, K. I. & Purkis, M. E. (2010) An exploration of empowerment discourse within home-care nurses' accounts of practice. *Nursing Inquiry*. 18(3). 66-76.

Gerrard, R., Campell, J., Minton, O., Moback, B., Skinner, C., McGowan, C. & Stone, P C. (2011). Achieving the preferred place of care for hospitalized patients at the end of life. *Palliative medicine*. 25(4).333-336.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24(2), 105-112.

Hedman, A.N. & Jansson, W. (2015). Äldrevård och äldreomsorg. United Kingdom: Pearson.

Henricsson, M. (2015). Diskussion. I M, Henricsson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (s. 472-479). Polen: Studentlitteratur AB.

* Hildén, H-M. & Honkasalo, M-L. (2006) Finnish nurses' interpretations of patient autonomy in the context of end-of-life decision making. *Nursing Ethics*. 13(1). 41-49.

* Hov, R., Athlin, E. & Hedelin, B. (2009). Being a nurse in a nursing home for patients on the edge of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 23(4). 651-659.

Hunt, K J., Shlomo, N. & Addington-Hall, J. (2014). End-of-Life Care and preferences for place of Death among the oldest old. Results of a population-Based survey Using VOICES-Short form. *Journal of Palliative Medicine*. 17(2).176-182.

International Council of Nurses. (2012) The ICN codes of ethics for nurses. Hämtad 2017-05-09 från:

http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_english.pdf

Iranmanesh, S., Häggström, T., Axelsson, K. & Sävestedt, S. (2014). Swedish nurses' experiences of caring for dying people: a holistic approach. *Holistic Nursing Practice*. 23(4).243-252.

Jack, B & O'Brien, M. (2010). Dying at home: community nurses' views on the impact of informal carers on cancer patients place of death. *European Journal of Cancer care*. 19(5). 636-642.

Jonsson, L-L., Liss, P-E., Westerling, B. & Berterö, C. (2010). Ethical values in caring on a geriatric ward from the next kin's perspective. *International Journal of Nursing Practice*. 16(1). 20-26

Josefsson, K. (2009). *Sjuksköterskan i kommunens äldrevård och äldreomsorg*. Stockholm: Gothia.

Kalseth, J. & Theisen, O.M. (2017). Trends in place of death: The role of demographic and epidemiological shifts in end-of-life care policy. *Palliative Medicine*. Volym+nr saknas därför doi nr: 10.1177/0269216317691259. S 1-11.

* Karlsson, C. & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patients' own homes. *Nurse Ethics*. 18(3). 374-385.

Karlsson, E.K. (2015). Informationssökning. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur AB.

* Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I. & Söderlund, M. (2012). Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 27(4), 831-837.

* Karlsson M., Roxberg, Å., Barbosa da Silva, A., Berggren, I. (2010). *Community nurse's experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study*. *International Journal of Palliative Nursing*. 16(5), 224-231.

Keall, R., Clayton, J.M. & Butow, P. (2014). How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *Journal of Clinical Nursing*. 23(21-22). 197-205.

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

Kulkarni, P., Kulkarni, P., Anavkar, V. & Ghooi, R. (2014). Preference of the Place of Death Among people of Pune. *Indian Journal of palliative care*. 20(2).101-106.

Lindberg, C., Fagerström, C., Sivberg, B. & Willman, A. (2014). Concept analysis: patient autonomy in a caring context. *Journal of Advanced Nursing*. 70(10). 2208-2221.

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur.

McCormack, B., Borg, M., Cardiff, S., Dewing, J., Jacobs, G., Janes, N. ... Wilson, V. (2015). Person-centredness – the 'state' of the art. *International Practice Development Journal*. 5(1). 1-15.

McCormack, B., Dewing, J., Breslin, L., Coyne-Nevin, A., Kennedy, K., Manning, M. ... Slater, P. (2010). Developing person-centred practice: nursing outcomes arising from changes to the care environment in residential settings for older people. *International Journal of Older People Nursing*. Vol.5. 93-107.

Melin-Johansson, C., Odling, G., Axelsson, B. & Danielsson, E. (2008). The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative & Support care*. 6(3).231-238.

Mok, E., Chiu, PC. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advance Nursing*. 48(5), 475-483.

Mänskliga rättigheter. (2016). Förenta Nationernas allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna. Hämtad 2017-05-09 från:

<http://www.manskligarattigheter.se/sv/vem-gor-vad/forenta-nationerna/fn-s-allmanna-forklaring>

Namasivayam, P., Lee, S., O'Connor, M. & Barnett, T. (2014). Caring for families of the terminally ill in Malaysia from palliative care nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*. 23(1/2). 173-180.

Nordstedt Ordbok. (2000). *Norstedts Stora Engelsk-Svenska Ordbok*.

Nortvedt, P.& Grimen, H. (2006). *Sensibilitet och reflektion*. Göteborg: Daidalos AB.

Ordbok. (2016). Ordbok babylon-software.com Hämtad 2017-05-17 från:

<http://ordbok.babylon-software.com/engelska/engelska/>

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber AB.

O'Shea, M.F. (2014). Staff nurses' perceptions regarding palliative care for hospitalized older adults. *American Journal of Nursing*. 114(11). 26-34.

Polit, D, F., & Beck, C, T. (2012) *Nursing research Generating and Assesing Evidence for Nursing Practice* (s. 48-52, 584-585, 727). China: Lippincott Company.

Sahlberg Blom, E. (2001). *Autonomi, beroende, livskvalitet. Livets sista månad för 56 Cancerpatienter*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis. Hämtad 2017-01-06 från:
<http://www.avhandlingar.se/om/sahlberg-blom/>

Sahlberg Blom, E., Ternstedt, B., Johansson, J. (2000). Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. *Nuring Ethics*. 7(4), 296-313.

Sandelowski, M. (2000). Focus on research methods: Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health* (23) 334-340.

Sandgren, A., Thulesius, H., Fridlund, B., Petersson, K. (2006). Striving for emotional survival in palliative cancer nursing. *Qualitative Health Research*. 16(1): 79-96.

SFS 1982:763, *Hälso- sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2017-01-23 från:

http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763

SFS 2014:821, *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2017-05-17 från:

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Smythe, A., Bentham, P., Jenkins, C. & Oyeboode, J.R. (2013). The experiences of staff in a specialist mental health service in relation to development of skills for the provision of person centred care for people with dementia. *Dementia*. 14(2). 184-198.

Socialstyrelsen. (2008). *Hemsjukvård i förändring: en kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag till indikatorer*. Hämtad 2017-05-04 från:

https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf

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

Hämtad 16-12-19 från:

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

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

Västerås: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2013a). *Nya rekommendationer om vård i livets slutskede*. Hämtad 2017-01-06 från:

<http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2013juni/nyararekommendationeromvardilivetslutskede>

Socialstyrelsen. (2016). *Statistik om dödsorsaker år 2015*. Hämtad 2017-06-04 från:

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20289/2016-8-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2011). *Termbanken*. Hämtad 2017-01-06 från:

<http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=474>

SOSFS. (2001:16). *Socialstyrelsens föreskrifter om kompetenskrav för sjuksköterskor vid förskrivning av läkemedel*. Hämtad 2017-06-01 från:

<http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2001-16>

* Stajduhar, K I., Funk, L., Roberts, D., McLeod, B., Cloutier-Fisher, D., Wilkingson, C., Purkis, M-E. (2010). Home care nurses' decision about the need for and amount of service at the end of life. *Journal of Advance Nursing*. 67(2). 276-286.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2016). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. Hämtad 2017-01-07 från:

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

Statens Offentliga Utredningar [SOU], (2001:6). *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Socialdepartementet.

Statistiska Centralbyrån (2016). Hämtad från:

http://www.scb.se/sv/_/Hitta-statistik/Artiklar/Fler-kvinnor-an-man-dor/

Statistiska Centralbyrån. (2015). *Åldrande befolkning*. Hämtad 2017-06-05 från:

http://www.scb.se/sv/_/Hitta-statistik/Regional-statistik-och-kartor/Statistikatlasen/VisletBehallare/Aldrande-befolkning-2015/

Strang, S., Hensch, I., Danielsson, E., Browall, M., Melin-Johansson, C. (2014).

Communication about existential issues with patients close to death-nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho-Oncology*. 23(5):562-568.

Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningssätt - Enligt WHO. I B, Beck-Friis & P, Strang (Red.). *Palliativ medicin* (30-34). Stockholm: Liber AB.

Svenska kommunförbundet & Vårdförbundet. (2000). *Utveckling av kommunal hälso- och sjukvård*. Västerås: Edita Västra Aros.

Svensk Sjuksköterskeförening. (2016). Värdegrund för omvårdnad. Hämtad 2017-05-17 från:
https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf

Svensk Sjuksköterskeförening. (2016). Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktssköterska. Hämtad 2017-06-01 från:
<https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/distriktskoterska.kompbeskr.webb.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor. Hämtad 2017-06-06 från:
<https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Tay, L.H., Ang, E. & Hegney, D. (2012). Nurses' perceptions of the barriers in effective communication with inpatient cancer adults in Singapore. *Journal of Clinical Nursing*. 21(17-18). 2647-2658.

Thorup, C.B., Rundqvist, E., Roberts, C. & Delmar, C. (2012). Care as a matter of courage: vulnerability, suffering and ethical formation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 26(3). 427-435.

Ternstedt, B. & Frankling, L. (2006). Ways of relating to death: views of older people in nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing*. 12(7). 334-340.

Ternstedt, B. & Norberg, A. (2009). Omvårdnad ur ett livscykelperspektiv. I Friberg, F & Öhlén, J. (Red.), *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt*. Kristianstad: Studentlitteratur AB.

Ternestedt, B-M., Österlind, J., Henoch, I., Andershed, B. (2012). *De 6 S:n - En modell för personcentrerad vård*. Lund: Studentlitteratur AB.

Tonoe, K.A., Danbolt, L.J., Kvigne, K. & Sorlie, V. (2014). The power of consoling presence: hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for dying. *BMC Nursing*. doi: 10.1186/1472-6955-13-25. (saknas volym nr och sid.nr därför doinr.)

* Valente, S. (2011). Nurses' perspectives of challenges in end of life care. *The Journal of Chi Eta Phi Sorority*. 55(1). 28-31.

Volker, DL., Limerick, M. (2007). What constitutes a dignified death? The voice of oncology advanced practice nurses. *Clinical Nurse specialist: The Journal of Advance Nursing*. 21(5): 241-249.

Världshälsoorganisationen [WHO] *Definition of Palliative Care*. Hämtad 2017-05-09 från: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

Wikström, E. & Melin Emilsson, U.(2014). Autonomy and control in everyday life in care of older people in nursing homes. *Journal of Housing for the Elderly*. Vol. 28 (1). s.41- 62.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

World Health Organisation. (2015). *Palliative care*. Hämtad 2017-01-06 från: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

Öberg Tuleus, Marianne (2008) *Lärarytelse mellan det bekanta och det obekanta: En studie av lärares och lärarstudenters beskrivningar av levd erfarenhet i skola och högskola*. (Diss.) Örebro: Nationella forskarskolan i pedagogiskt arbete: Örebro Universitet.

* Öhman, M. & Söderberg, S. (2004) District nursing – sharing an understanding by being present. Experience of encounters with people with serious chronic illness and their close relatives in their homes. *Journal of Clinical Nursing*. 13. 858-866.

Öresland, S & Lutzén, K. (2009). Etiska stigar och moraliska vandringar. I Friberg, F & Öhlén, J. (Red.), *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt*. Kristianstad: Studentlitteratur AB.

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i PubMed

Sökordskombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
nurses approach	2017-02-24	3721			
nurses approach AND nurses attitudes	2017-02-24	1526			
nurses attitudes OR approach AND patient autonomy AND palliative care	2017-02-24	52	3	3	
nurse attitude OR nurses attitudes OR nurses approach AND patient autonomy AND palliative care AND home care OR home nursing	2017-02-24	2	2		
autonomy AND nursing homes	2017-02-24	278			
autonomy AND nursing homes AND qualitative	2017-02-24	63	9	5	
end-of-life AND home care AND nurs*	2017-02-25	1915			
end-of-life AND home care AND nurs* AND patient autonomy	2017-02-25	49	9	6	
attitude*AND home care*AND palliative care AND qualitative	2017-02-25	81	10	4	2 (nr 5 och nr 7)
attitude*AND nurse-patient*AND terminal care AND personal autonomy	2017-02-25	25	4	3	1 (nr 2)
attitude*AND home care*	2017-02-27	1195			
attitude*AND home care*AND nurse-patient*	2017-02-27	55	10	5	1 (nr 9)
community health nurs*AND nurse-patient*	2017-02-27	267			
community health nurs*AND nurse-patient*AND interview	2017-02-27	75	10	4	1 (nr 10)

Sökningar i CINAHL

Sökordskombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
approach AND palliative care AND interview	2017-02-24	234			
approach AND palliative care OR end of life care AND interview	2017-02-24	1042			
approach AND palliative care OR end of life care AND interview AND autonomy	2017-02-24	518			
approach AND palliative care OR end of life care AND interview AND patient autonomy	2017-02-24	507			
approach AND palliative care OR end of life care AND interview AND patient autonomy AND home nursing	2017-02-24	493			
approach AND palliative care OR end of life care AND interview AND patient autonomy AND home nursing AND nurse*	2017-02-24	492			
approach AND palliative care OR end of life care AND interview AND patient autonomy AND home nursing AND home nursing	2017-02-24	40	11	4	
nurse approach AND palliative care OR end of life care AND interview AND patient autonomy AND home nursing AND home nursing and decision making	2017-02-24	39	10	6	
nurse* AND approach AND end of life AND home care	2017-02-28	26	5	3	1 (nr 4)
nurs* AND attitude AND end of life AND autonomy	2017-02-29	30	7	4	1 (nr 3)
nurs* AND experience AND end of life AND home care	2017-03-03	42	11	5	2 (nr 6 och nr 1)
nurs* AND attitude AND end of life AND patient autonomy	2017-03-03	18	11	4	1 (nr 8)

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

SBU-mall för kvalitetsgranskning med kvalitativ forskningsmetodik

Författare: _____ År: _____ Land: _____

Total bedömning av studiens kvalitet:

Hög _____ Medelhög _____ Låg _____

1. Syfte:

a) Utgår studien från en väldefinierad problem/frågeställning?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

2. Urval:

a) Är urvalet relevant?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

c) Är kontexten tydligt beskriven?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

d) Finns relevant etiskt resonemang?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

3. Datainsamling:

a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

b) Är datainsamlingen relevant?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

c) Råder datamättnad?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

4. Analys:

a) Är analysen tydligt beskriven?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

c) Råder analysmättnad?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

5. Resultat:

a) Är resultatet logiskt?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

b) Är resultatet begripligt?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

c) Är resultatet tydligt beskrivet?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

e) Genereras hypotes/teori/modell?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

Bilaga 3 Exempel på innehållsanalys

Meningsenhet	Kondensering	Översättning	Kod	Kategori
The team was described as a support for facilitating closeness in daily work.	The team was described as a support for facilitating closeness...	Teamet fungerar som stöd för att underlätta närhet...	Underlätta närhet	Huvudkategori: Att ha en underlättande förhållning gentemot patienten
Using a cautious approach, they gained permission to enter the most intimate part of the persons... this confidence appears to be the base for a successful and prolonged relationship that in most cases does not end until the ill person dies.	... cautious approach... gained permission to enter the most intimate part of the persons... this confidence appears to be the base for a successful relationship...	... försiktigt förhållningssätt... fick tillåtelse att komma in i den mest intima delen av en persons liv... försiktigt förhållningssätt verkar öka personens självförtroende... detta självförtroende verkar vara basen för en framgångsrik relation...	Försiktigt förhållningssätt	Huvudkategori: Att ha en underlättande förhållning gentemot patienten
The patients wanted to die in their own home but the nurses became uncertain about how to act, as they knew that the relatives did not believe that they could care for the patients in their own home.	...the nurses became uncertain... as they knew... relatives did not believe that they could care for the patients...	... sjuksköterskor blev osäkra... då de visste att... närstående trodde inte att de kunde vårda patienterna...	Osäkerhet	Huvudkategori: Att ha en försvårande förhållning
... the fact that they were secure in the role as nurses gave them the courage to do their very best and thereby preserved the patient's autonomy.	...gave them the courage to... preserved the patient's autonomy.	... gav de modet att... bevara patientens autonomi.	Mod	Huvudkategori: Att ha en underlättande förhållning gentemot sig själv
In other words, because the relatives did not want more home visits by the nurse...	...the relatives did not want more home visits by the nurse...	...de anhöriga ville inte ha fler hembesök av sjuksköterskan...	Tackade nej till hjälp	Huvudkategori: Att ha en försvårande förhållning

Bilaga 4 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval/syfte	Resultat/Kvalitet
Nr 1 Karlsson, M., Karlsson, C., Barbosa da Silva, A., Berggren, I., Söderlund, M. 2012 Sverige	<i>Community nurses experience of ethical problems in the patient's own home</i>	Kvalitativ intervjustudie	Tio sjuksköterskor inom hemsjukvård Syftet med studien var att få en djupare förståelse av sjuksköterskors erfarenheter av etiska problem vid vård i livets slutskede i patientens hem	Resultat: Under intervjuerna framkom dessa teman - obekväma känslor, brist på samarbete samt brist på säkerhet. Slutligen avslöjades känslor av förlorad kontroll vid vård i livets slutskede i patientens hem. Kvalitet: Hög
Nr 2 Hildén, H-M., Honkasalo, M-L. 2006 Finland	<i>Finnish nurses' interpretations of patient autonomy in the context of end-of-life decision making</i>	Kvalitativ intervjustudie	17 sjuksköterskor Syftet med studien var att studera hur sjuksköterskor tolkar patientens autonomi vid beslutsfattande i livets slutskede	Resultat: Det framkom tre olika samtal - stödjande, analytiska och det praktiska. Sjuksköterskorna beskrev sin delaktighet i beslutsfattandet i livets slutskede i termer av indirekt inflytande. Kvalitet: Medel
Nr 3 S, Valente 2012 USA	<i>Nurses' perspectives of challenges in end of life care</i>	Kvalitativ intervjustudie	6 onkologisjuksköterskor med erfarenhet av palliativ vård Syftet med studien var att förstå utmaningar som sjuksköterskor möter i samband med palliativ vård samt sjuksköterskors strategier för att underlätta en värdig död	Resultat: Resultatet visar två huvudämnen, vilka är: 1) utmaningar som sjuksköterskor möter vid vård i livets slutskede, 2) sjuksköterskors oro och svårigheter med att ge vård i livets slutskede. Kvalitet: Medel

<p>Nr 4 Stajduhar, K, I., Funk, L., Roberts, D., McLeod, B., Cloutier,-Fisher, D., Wilkingson, C., Purkis, M-E. 2010 Kanada</p>	<p><i>Home care nurses' decision about the need for and amount of service at the end of life</i></p>	<p>Kvalitativ intervjustudie</p>	<p>29 sjuksköterskor i första gruppen 27 sjuksköterskor i andra gruppen Syftet med studien var att utforska sjuksköterskors beslutsfattande vid vård i livets slutskede</p>	<p>Resultat: I resultatet framkom vikten av relationer med patienter och anhöriga för att kunna ge god vård i livets slutskede. Kvalitet: Hög</p>
<p>Nr 5 Karlsson, M., Roxberg, A., Barbosa da Silva, A., Bergren, I. 2010 Sverige</p>	<p><i>Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study</i></p>	<p>Kvalitativ intervjustudie</p>	<p>Sju sjuksköterskor som har gått en palliativ kurs Syftet med studien var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av etiska dilemman i palliativ vård</p>	<p>Resultat: Huvudtemat som framkom var - maktlöshet, frustration och oro relaterat till etiska dilemman i palliativ vård. Sjuksköterskorna var motiverade och kände ansvar för deras patienter i vård i livets slutskede och deras familjer och tog deras plikter seriöst. De ville tillfredställa alla, patienten familjemedlemmen och andra professioner inom palliativ vård. Kvalitet: Hög</p>
<p>Nr 6 Hov, R., Athlin, E., Hedelin, B. 2009 Norge</p>	<p><i>Being a nurse in nursing home for patients on the edge of life</i></p>	<p>Kvalitativ intervjustudie</p>	<p>14 sjuksköterskor Syftet med studien var att uppnå en djupare förståelse om vad det innebär att vara en sjuksköterska på ett äldreboende för patienter som är i livets slutskede</p>	<p>Resultat: Resultatet avslöjade paradoxer i sjuksköterskornas arbete som kan hota sjuksköterskors yrkesidentitet och som sätter höga krav på deras yrkesskicklighet. Kvalitet: Hög</p>
<p>Nr 7 Blomberg, K., Sahlberg-Blom, E. 2005 Sverige</p>	<p><i>Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care</i></p>	<p>Kvalitativ studie som bygger på diskussioner från 16 fokusgrupper</p>	<p>16 fokusgrupper med totalt 77 deltagare Syftet med studien var att beskriva hur vårdteamets medlemmar vårdar patienter med svår cancer, beskriver hur de hanterar svåra situationer i den dagliga omvårdnaden</p>	<p>Resultat: Resultatet visade att vårdteamets medlemmar hanterade svåra situationer genom att balansera mellan att vara nära och distansera sig själva.</p>

<p>Nr 8 Karlsson, C. & Berggren, I. 2011 Sverige</p>	<p><i>Dignified end-of-life care in the patients' own home</i></p>	<p>Kvalitativ intervjustudie</p>	<p>10 sjuksköterskor</p> <p>Syftet med studien var belysa sjuksköterskors erfarenheter av avgörande faktorer som bidrar till en god omvårdnad vid vård i livets slutskede i patientens egna hem</p>	<p>Kvalitet: Medel</p> <p>Resultat: Resultatet demonstrerar att god vård i livets slutskede utgår från att vårdpersonal ger säkerhet, autonomi och integritet för patienten och familjen för att skapa respekten som krävs för en så god och värdig död som möjligt. Kvalitet: Hög</p>
<p>Nr 9 C, Berterö. 2002 Sverige</p>	<p><i>District nurses' perception of palliative care in the home</i></p>	<p>Kvalitativ intervjustudie</p>	<p>6 distriktssjuksköterskor</p> <p>Syftet med studien var att utforska meningen med palliativ vård.</p>	<p>Resultat: I resultatet framkom fyra faktorer som påverkar sjuksköterskornas hängivenhet till sitt yrke, vilka var utmaning, kontroll, frustration och relationer. Kvalitet: Medel</p>
<p>Nr 10 Öhman, M. & Söderberg, S. 2004 Sverige</p>	<p><i>District nursing – sharing an understanding by being present. Experience of encounters with people with serious chronic illness and their close relatives in their homes</i></p>	<p>Kvalitativ intervjustudie</p>	<p>10 distriktssjuksköterskor</p> <p>Syftet med studien var att förtydliga distriktssköterskors erfarenheter av möten med människor med allvarlig kronisk sjukdom och deras anhöriga i deras hem.</p>	<p>Resultat: Resultatet visade att distriktssköterskor välkomnas in i sjuka människors privatliv, att dela sin intimitet och sin förståelse av att vara sjuk. Denna nära relation gör det möjligt för dem att lindra och trösta lidandet och ensamhet som orsakas av sjukdom. Detta uttrycks i de tre teman: att vara i en nära relation, dela en förståelse och väva en väv av skydd. Kvalitet: Hög</p>