

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete

Att avsluta eller avstå livsuppehållande behandling

En litteraturstudie ur sjuksköterskans perspektiv

To discontinue or refrain life sustaining treatment

A literature review from the nurse's perspective

Författare: Teresia Hjelm & Nils Wall

Handledare: Kerstin Sluys & Charlotta Tegnstedt

Examinator: Jessica Holmgren

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Sjukvårdspersonal får dagligen handskas med etiska överväganden och beslut.

Ställningstagandet om när livsuppehållande behandling ska fortsätta eller avslutas är ett komplext beslut som kräver flera överväganden. Läkaren har det fulla ansvaret vid ställningstagandet om att avsluta livsuppehållande behandling. Sjuksköterskan besitter ofta viktig kunskap och kännedom om patientens behov, vilket kan bidra till beslutsprocessen med betydelsefull information.

Syfte

Syftet med litteraturstudien var att belysa sjuksköterskans upplevelse av delaktighet och kommunikation gällande det etiska ställningstagandet om att avsluta eller avstå från patientens livsuppehållande behandling.

Metod

Beskrivande litteraturoversikt av tio kvalitativa vetenskapliga artiklar.

Resultat

Analysen resulterade i två teman; delaktighet och kunskapsbrist. Resultatet visade att sjuksköterskor ansåg sitt deltagande i ställningstagandet om att bibehålla eller avsluta livsuppehållande behandling som bristande. Sjuksköterskan upplevde att samarbetet med läkaren i beslutsprocessen inte fungerade och kände ofta en frustration över att inte bli tillräckligt lyssnad på. Ytterligare hinder för sjuksköterskans delaktighet i beslutsprocessen framkom av sjuksköterskors kunskapsbrist gällande lagar, riktlinjer och etik samt bristande arbetserfarenhet och självförtroende.

Slutsats

Sjuksköterskans delaktighet i vårdteamet kring ställningstagandet om att bibehålla eller avsluta livsuppehållande behandling är bristfälligt. Ytterligare belyser studien sjuksköterskans behov av ökad kunskap inom lagar, riktlinjer och etik.

Nyckelord

Beslutsfattande, etik, livsuppehållande behandling, sjuksköterska, vård i livets slutskede, återupplivning.

ABSTRACT

Background

Healthcare professionals deal with ethical considerations and standpoints on a daily basis. Decision-making about when life-sustaining treatment should be continued or terminated is a complex position that requires several considerations. The doctor has the full responsibility regarding the standpoint to discontinue life sustaining treatment. The nurse often possesses important knowledge and understandings of the patient's needs, which can provide important information in the decision making.

Aim

The aim of the study was to illustrate nurse's experience of participation and communication regarding the ethical decision-making to terminate or refrain from patients life-sustaining treatment.

Method

Descriptive literature review of ten qualitative research articles.

Results

The study resulted in two themes; participation and lack of knowledge. The results show that nurses considered their participation in the stance of maintaining or sustaining treatment as inadequate. The nurses felt that the cooperation with the physician in the decision-making did not work and felt a frustration related to not being listened to. Additional barriers to nurse's participation in the decision-making appeared by nurse's lack of knowledge regarding laws, guidelines and nursing ethics, as well as lack of work experience and confidence.

Conclusion

The nurse's participation in the caring team about the stance of maintaining or sustaining life support care is inadequate. The study also highlight the nurses need for increased knowledge of laws, guidelines and ethics.

Key words

Decision-making, ethics, life-support care, nurse, resuscitation, terminal care.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning.....	5
Bakgrund	5
Riktlinjer och föreskrifter	5
Etik.....	6
Etisk plattform	6
Etiska koder	6
Etisk reflektion i grupp	7
Livsuppehållande behandling	7
Ställningstagande om att bibehålla eller avsluta livsuppehållande behandling.....	8
Palliativ vård.....	8
Sjuksköterskans roll.....	9
Sjuksköterskans roll/skyldighet i relation till autonomiprincipen	9
Sjuksköterskans delaktighet.....	10
Problemformulering	12
Syfte	12
Metod	12
Design.....	12
Urval	13
Datainsamlingsmetod	13
Dataanalys	14
Etiska aspekter.....	16
Resultat.....	16
Delaktighet.....	17
Kunskapsbrist	19
Diskussion	20
Metoddiskussion.....	20
Resultatdiskussion	22
Delaktighet.....	22
Kunskapsbrist.....	24
Slutsats	25
Referenser.....	28
Bilaga 1	33
Bilaga 2	34

INLEDNING

Ett etiskt dilemma definieras i denna studie som de situationer hälso- och sjukvårdspersonal möter där det kan vara värdefullt att handla på flera sätt. Dilemmat med fortsatt eller avslutande livsuppehållande behandling började diskuteras under 1980-talet, då patienters önskan om att bli frånkopplad respirator fördes upp (Stacy, 2012). Sedan dess har fler studier fokuserat på avslutande livsuppehållande behandling och dess etiska dilemma. Dessa etiska överväganden och ställningstagande är ett ofrånkomligt krav hälso- och sjukvårdspersonalen måste handskas med dagligen (Ingvar, Lagercrantz, Lynoe, Fürst, Frostegård & Rynning, 2009). När beslut om att avsluta livsuppehållande behandling ska vidtas krävs det samarbete mellan vårdpersonal men också med patient/närstående. I samarbetet spelar kommunikation en nyckelroll (Hansen, Goodell, DeHaven & Smith, 2009). Den här studien fokuserar på hur sjuksköterskan upplever sin delaktighet i beslutsprocessen. Författarna har relativt liten klinisk erfarenhet av detta ämne. Intresset har vuxit fram genom att författarna har uppmärksammat den aktuella samhällsdebatt som förts av medierna huruvida hälso- och sjukvården bör förhålla sig till patienter som befinner sig i livets slutskede.

BAKGRUND

Riktlinjer och föreskrifter

Enligt patientsäkerhetslag (2010:659) ska hälso- och sjukvårdspersonalen genomföra sitt arbete i överrensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Vården ska utarbetas och verkställas så långt som möjligt i samråd med patienten samt att hälso- och sjukvårdspersonalen visar patienten omtanke och respekt. Hälso- och sjukvårdslag (1982:763) har även utfärdat krav på att hälso- och sjukvårdens arbete ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Patientlag (2014:821) som syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning, bekräftar vikten av att främja patientens integritet och självbestämmande samt tillägger betydelsen av att främja patientens delaktighet.

Vårdpersonal ska enligt Socialstyrelsen (2011) i första hand värna om patientens liv.

Sjukvårdens uppgift är att i den mån det går hjälpa sjuka människor, behandla och bota deras sjukdomar så att patienten kan återfå sin hälsa och välbefinnande. Om det inte går, är det sjukvårdens uppgift att ge patienten lindrande behandling. Sjukvårdens resurser ska riktas till behandling som endast motsvarar god vård (ibid).

Etik

Professionell etik och etiska regler inom hälso- och sjukvården handlar enligt Svensk sjuksköterskeförening (2014) om att belysa centrala värden och hur vårdpersonal förvaltar dessa värden i relation till patienter och närstående. Genom en gemensam etisk plattform skapas en värdegrund som vårdpersonal inom hälso- och sjukvården kan relatera till med syftet att utöva en god omvårdnad. Etik berör alla människor och situationer. Vårdpersonal har ett ständigt ansvar för de val som görs och/eller de konsekvenser som blir till följd av att inte agera.

Etisk plattform

Följande etiska grundprinciper ska enligt Riksdagen (prop/1996/97:60) användas av hälso- och sjukvården i prioriteringssituationer; människovärdesprincipen, behovs- solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Enligt Socialstyrelsen (2011) formar grundprinciperna ett förhållningssätt för vårdpersonalen gentemot patienten och hans sjukdomstillstånd. Principerna syftar till att vägleda hälso- sjukvårdspersonal vid olika överväganden att prioritera och resonera fram till lämplig handling. Socialstyrelsen anser vidare i rapporten att människovärdesprincipen är den viktigaste principen inom hälso- och sjukvården. Principen grundar sig på de mänskliga rättigheterna och ger vårdpersonal ytterligare handledning att hantera etiskt komplicerade situationer. I människovärdesprincipen ingår godhets-, rättvise- och autonomiprincipen samt principen om att inte skada.

Etiska koder

Enligt Svensk sjuksköterskeförenings (2014) översättning av International Council of Nurses (ICN) är behovet av omvårdnad universellt. Sjuksköterskan har ett moraliskt ansvar att tillgodose mänskliga rättigheter, individens rätt till liv och självbestämmande. Alla människor har rätt att bemötas med respekt och värdighet och ska erbjudas en omvårdnad på lika premisser oavsett faktorer som ålder, hudfärg, tro, kulturell eller etnisk bakgrund, funktionsnedsättning eller sjukdom, kön, sexuell läggning, nationalitet, politiska åsikter eller social ställning. Koden syftar till att ge sjuksköterskan moraliskt stöd och vägledning vid etiska dilemman. Sjuksköterskans huvudsakliga ansvarsområden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (ibid).

Etisk reflektion i grupp

För att kontinuerligt utveckla sjukvårdspersonalens etiska medvetenhet rekommenderar Svensk sjuksköterskeförening (2014) gruppsamtal om etik. Reflektionen kan bland annat genomföras genom att vårdteamet träffas på så kallade dialogtorg, etikronder eller etikforum. Det förekommer även etikombud på vissa arbetsplatser. Under samtalet ska vårdprofessionerna väga för- och nackdelar kring bland annat olika upplevda problem och synsätt. Svensk sjuksköterskeförening beskriver att alla deltagarna ska ha rätt att komma till tals och samtalen ska präglas av en öppen inställning och ett aktivt lyssnande. Syftet med reflektionen är att medvetandegöra ett etiskt dilemma, diskutera olika uppfattningar och skapa möjligheter bland deltagarna att tänka på ett nytt fördjupat plan, vilket kan påverka och eventuellt förändra deltagarnas ståndpunkt. Resultat av att i grupp reflektera kring etiska dilemman kan hjälpa vårdpersonalen att minska stressen och ge förberedelse inför kommande liknande situationer (ibid).

Livsuppehållande behandling

Enligt Socialstyrelsen (2011) avser livsuppehållande behandling de medicinska åtgärder hälso- och sjukvården erbjuder patienter som själva inte kan upprätthålla sitt eget liv. Behandlingarna innefattar bland annat kirurgiska ingrepp, läkemedel- och andningsunderstödjande behandlingar. Livsuppehållande behandling kan till exempel innefatta dialys, respiratorbehandling och hjärt-lungräddning.

I Sverige har läkaren det fulla ansvaret vid beslut om att avsluta livsuppehållande behandling. När till exempel en människa drabbas av ett plötsligt hjärtstopp ska all personal inom hälso- och sjukvården genast påbörja hjärt- lungräddning (HLR), såvida det inte föreligger dokumenterade instruktioner om att HLR inte ska påbörjas (Svenska Läkaresällskapet, Svensk sjuksköterskeförening & Svenska rådet för hjärt-lungräddning, 2013). Målet med den livsuppehållande behandlingen är enligt Socialstyrelsen (2011) att förbättra patientens tillstånd till den grad att patienten själv kan kontrollera sina vitala funktioner. Ibland kan dock den livsuppehållande behandlingen vara nödvändig att fortsätta tills vidare för att kunna upprätthålla patientens liv. Ett exempel på det är patienter med bestående njurskador som behandlas med dialys. Dialysbehandlingen syftar till att upprätthålla njurarnas funktion, vilka är livsnödvändig för patientens överlevnad. Patienten behöver behandlingen resten av livet, såvida hen inte erhåller en njurtransplantation (Henriksson, 2016).

Ställningstagande om att bibehålla eller avsluta livsuppehållande behandling

När en patient är döende och den botande behandlingen inte längre anses gagna patienten bör vårdpersonalen enligt Socialstyrelsen (2011) vidta ett övervägande huruvida vetenskap och beprövad erfarenhet överensstämmer med att ge livsuppehållande behandling. Behandlingens nytta ska vägas mot vilken skada den orsakar patienten. Vidare rapporterar Socialstyrelsen att den ansvarige läkaren ska i ställningstagandet om att bibehålla eller avsluta livsuppehållande behandling rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare. Den ansvarige läkaren bör även rådgöra med andra yrkesutövare som deltar eller har deltagit i patientens vård för att underlätta det svåra ställningstagandet. Fastställt beslut kan vid behov begäras förnyad medicinsk bedömning. Ställningstagandet om att avstå från livsuppehållande behandling kan motiveras av att patienten själv inte önskar att livsuppehållande behandling ska sättas in eller fortsätta. Den ansvarige vårdgivaren har ingen rättighet att utföra en vård mot patientens vilja, med undantag om det till exempel finns stöd från lag om psykiatrisk tvångsvård (LPT). Den ansvariga vårdgivaren ska i sådana situationer respektera patientens självbestämmande genom att visa omtanke, respekt och i samråd med hen ta ställning till önskemålet (ibid). Exempelvis kan följderna av att överleva en HLR förorsaka patienten extremt låg livskvalitet och/eller risk för långdragen ovärdig död. Om patientens inställning till att erhålla HLR inte har inkluderats av vårdpersonalen i beslutsprocessen finns en risk att behandlingen då inträffar mot patientens vilja. För att möjliggöra ett adekvat ställningstagande kring att ge eller inte ge livsuppehållande behandling krävs en god kännedom om patientens aktuella hälsotillstånd, livssituation och om möjligt patientens personliga inställning till att ta emot behandlingen (Svenska Läkaresällskapet et al, 2013).

Palliativ vård

När den livsuppehållande behandlingen inte längre anses meningsfull och/eller bedöms orsaka patienten mer skada än nytta vidtas beslut om att övergå till palliativ vård (Socialstyrelsen, 2011). Enligt WHO (2016) är syftet med palliativ vård att lindra smärta och förbättra livskvaliteten för patienter samt närstående och den problematik de ofta möter i samband med en livshotande sjukdom. Enligt Socialstyrelsen (2013) ska palliativ vård erbjudas alla människor vid behov oavsett ålder och diagnos. Ett palliativt förhållningssätt kännetecknas av

vårdpersonalens helhetssyn på människan och en strävan att så långt som möjligt främja individen att leva med värdighet och största möjliga livskvalitet. Blasszauer och Palfi (2005) menar att den största utmaningen för sjuksköterskeprofessionen är att vårda döende människor och tillvarata deras intressen. Seymour, Janssens och Broeckaert (2007) menar att en god död definieras som smärtfri. Outhärdliga symtom är en moralisk och medicinsk skyldighet för vårdpersonalen att åtgärda. Vidare menar Gallagher och Wainwright (2007) att det krävs en hög standard på hälso- och sjukvården vid livets slutskede för att en så optimal vård som möjligt ska kunna erbjudas patienten gällande smärta och symtomkontroll.

Sjuksköterskans roll

Svensk sjuksköterskeförening (2014) beskriver att sjuksköterskans huvudsakliga ansvarsområde är omvårdnad, vilken utgår från en humanistisk grundsyn. Det innebär att sjuksköterskan intar ett personcentrerat förhållningssätt som främjar patientens delaktighet, fria vilja samt visar hänsyn till närstående, omgivning och miljö. Vidare menar Jirwe, Momeni och Emami (2014) att det krävs kulturell kompetens för att kunna vårda alla patienter. Det handlar bland annat om att visa praktisk skicklighet för individens vanor och önskemål (Lindahl, Skyman & Fryklund, 2009). För att lindra patientens lidande, vilket är ett av sjuksköterskans främsta mål, bör sjuksköterskan enligt Svensk sjuksköterskeförening (2014) sträva efter att skapa förutsättningar för patienten att uppleva tillit, hopp och mening. Dessa förutsättningar skapas av att sjuksköterskan visar respekt för patientens sårbarhet, värdighet, integritet och självbestämmande (ibid).

Sjuksköterskans roll/skyldighet i relation till autonomiprincipen

Ordet autonomi betyder *att själv stifta lagarna för sina handlingar* (Birkler, 2007). Vidare beskriver Birkler att en patient betraktas som autonom när personen har friheten att fatta sitt egna beslut. Ett återkommande etiskt dilemma inom hälso- och sjukvården är när patientens autonomi ställs inför beslut som går mot patientens vilja. Sjuksköterskan ska enligt autonomiprincipen garantera att patienten får möjlighet att fatta ett självständigt beslut efter sina behov och åsikter. Birkler menar att en förutsättning för patientens medbestämmande dock är att sjuksköterskan ser till att patienten är väl insatt och delaktig i sin sjukvårdsprocess. Vidare menar Birkler att när sjuksköterskan hamnar i etiska dilemman och/eller upplever att patienten blir bemött eller behandlad på ett felaktigt sätt är det sjuksköterskans plikt att försvara patienten. Det svåra i situationen kan förvärras när sjuksköterskan i vissa fall tvingas vända sig mot sina kolleger. Vid sådana och liknande situationer kan mod och självinsikt om

sjuusköterskans sina egna värderingar vara sjuusköterskan till stor fördel och hjälp (ibid). Svensk sjuusköterskeförening (2014) rapporterar att sjuusköterskans ansvar ställs på sin spets i de situationer där patienten av någon anledning inte förmår fatta egna beslut. Sjuusköterskan ska då sträva efter att främja patientens förmåga till autonomi så långt det är möjligt. Svenska Läkareförbundet et. al (2013) menar att när patienter anses sakna beslutsförmåga vid hjärt-lungräddning bör patientens eventuellt tidigare uttalade önskan om att avstå hjärt-lungräddning respekteras. När det saknas rekommenderas läkare om möjligt att i samråd med närstående diskutera vad patienten själv skulle önskat om personen hade haft beslutsförmåga (ibid). Att försvara patientens autonomi kan i många fall vara en komplex situation för sjuusköterskan att hantera (Moser, Houtepen & Widdershoven, 2007). Studien menar att det inte endast finns en modell för att främja patientens självbestämmande. Eftersom personer uttrycker självständighet på olika sätt krävs en fördjupad kunskap och ett gott samarbete med patienten för att tillgodose hur personen agerar. Vidare menar MacDonald (2002) att sjuusköterskan liksom patienten är i behov av autonomi. Sjuusköterskan ska ha friheten att inom vissa ramar själv sätta gränser och sedan tillämpa dem i sitt arbete. Att sjuusköterskan vidtar en yrkesmässig autonomi innebär att sjuusköterskan är berättigad till att agera enligt egen yrkesmässig bedömning.

Sjuusköterskans delaktighet

Tee, Balmaceda, Granada, Fowler och Payne (2013) hävdar att sjuusköterskan spelar en nyckelroll när det kommer till viktiga beslut och att förespråka patienter vid livets slutskede. Sjuusköterskan har till skillnad mot de andra i vårdteamet ofta en större kontinuitet och närmare relation med patienten och eventuell närstående. Dock upplever många sjuusköterskor sig hindrade att verka som patientens förespråkare på grund av faktorer som bland annat konflikträdsla, bristande självförtroende och kunskapsbrist. Detta resulterar i att sjuusköterskan ofta ofrivilligt intar en mer passiv roll vid ställningstagandet om patientens fortsatta eller avslutande livsuppehållande behandling.

Enligt Valsø, Ambjørnrud och Lindahl (2013) bidrar sjuusköterskan indirekt till ställningstagandet om att fortsätta eller avsluta den livsuppehållande behandlingen genom att bland annat vidareförmedla viktiga iakttagelser och signaler från patienten som de andra professionerna i teamet inte hunnit se. Sjuusköterskan anser att det många gånger är hen som först tar upp frågan om att betänka patientens fortsatta livsuppehållande behandling. När

beslut fattas utan sjuksköterskans medverkan i ställningstagandet upplever flera sjuksköterskor en otrygghet och att de hamnar i ett etiskt dilemma. Studien av Valsø et al. belyser vikten av att öka sjuksköterskans kunskap om etik och nationella riktlinjer, vilket bidrar till att ge hen ökad trygghet att delta i beslutsprocessen.

För att fatta ett så lämpligt beslut som möjligt och undvika förhastade avgöranden i ställningstagandet om att bibehålla eller avsluta livsuppehållande behandling betonar De Gendt et al. (2007) vikten av att involvera sjuksköterskan i beslutsprocessen på ett tidigare stadie. Ulrich (2010) rapporterar att sjuksköterskan är i behov av ökad etisk kunskap. I synnerhet då sjuksköterskan upplever det som stressande att inte ha tillräckligt mycket kunskap inom området. Sjuksköterskan upplever att den största utmaningen handlar om att skydda patienträttigheter och autonomi samt att tillgodose informerat samtycke. Hildén (2004) menar att sjuksköterskan respekterar patientens autonomi i större utsträckning jämfört med läkare och att sjuksköterskan anser att den livsuppehållande behandlingen i många fall borde avslutas på ett tidigare stadie. Meeker och Jezewski (2009) beskriver att patienten många gånger är så pass sjuk att hen inte kan ta beslut huruvida behandlingen ska fortsätta eller avslutas. I sådana situationer och i andra länder som bland annat USA, kan patientens närstående träda in och föra patientens talan mot ett ställningstagande tillsammans med ansvarig vårdpersonal (ibid).

PROBLEMFORMULERING

Vid ställningstagandet om att avsluta eller avstå från patientens livsuppehållande behandling ska hälso- och sjukvårdspersonal enligt lag värna om patientens intressen genom att bland annat främja patientens självbestämmande, integritet och självbestämmande. Läkaren har det fulla ansvaret att fatta besluten men rekommenderas att rådgöra med till exempel sjuksköterskan eftersom hen med sin unika kunskap och observationer kan utgöra en del av underlaget för beslutet. Kommunikation mellan inblandad vårdpersonal är därför nödvändig. Sjuksköterskan har ett etiskt och omvårdnadsmissigt ansvar att delta vid beslut om avslutande livsuppehållande behandling. Till hjälp har hen en etisk plattform och etiska koder att förhålla sig till, vilka verkar som ett moraliskt stöd. Dock visar tidigare studier på att sjuksköterskor många gånger upplever sig hindrade att delta i beslutsprocessen och ofta känner en moralisk stress. Det framkommer även att flera sjuksköterskor inte har tillräckligt med kunskap om etik. Trots det upplever sjuksköterskan att det oftast är hen som är först med att förespråka att avsluta den livsuppehållande behandlingen. Tidigare studier påpekar behovet av att sjuksköterskan bör inkluderas i större utsträckning vid ställningstagandet. Kunskap om sjuksköterskans upplevelse av delaktighet vid det etiska ställningstagandet om att avsluta eller avstå livsuppehållande behandling är i behov av att uppdateras.

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att belysa sjuksköterskans upplevelse av delaktighet och kommunikation gällande det etiska ställningstagandet om att avsluta eller avstå från patientens livsuppehållande behandling.

METOD

Design

Denna studie är en beskrivande litteraturöversikt. Enligt Friberg (2012) är syftet med litteraturöversikter att skapa översikt över kunskapsläget inom ett visst område. Då syftet med studien var att belysa sjuksköterskornas upplevelser, valdes endast artiklar med kvalitativ ansats. Detta på grund av att kvalitativa studiers fokus ligger på att studera personers levda erfarenheter av ett fenomen (Henricson, 2012).

Urval

Inklusionskriterierna är att samtliga artiklar har genomgått peer review, varit publicerade i en vetenskaplig tidsskrift, är kvalitativa, har mer än en författare, är skrivna på svenska, engelska eller norska och är publicerade från 1992-2016. Att artiklar från tidigast 1992 inkluderades berodde på att den initiala datasökningen med tidsspannet 2006-2016 resulterade i för få artiklar. Vidare inklusionskriterium är att samtliga artiklar har tillstånd från en etisk kommitté eller fört ett etiskt resonemang, beskriver sjuksköterskans upplevelse av delaktighet vid ställningstagandet om att avsluta eller avstå från livsuppehållande behandling samt innehar ett abstract. Exklusionskriterierna är Neonatal, pediatrik och eutanasi. Neonatal och pediatrik exkluderades då vi anser att situationen med barn innefattar ett sådant komplext och omfattande område som föreliggande studie inte har möjlighet att omfatta. Eutanasi exkluderades av det skälet att aktiv och passiv dödshjälp är olagligt i Sverige.

Datansamlingsmetod

De vetenskapliga artiklarna söktes på Ebsco Host i de tre databaserna: CINAHL, MEDLINE och Academic Search Premier, med omvårdnadsmässig och medicinsk inriktning. I sökningen användes Medical subject Headings (MeSH). MeSH-termer som användes var: nurse*, experience*, life support care*, ethics, nursing care, decision making*, terminal care, resuscitation* (se Bilaga 1). Vissa MeSH-termer trunckerades (*) med syfte att alla böjningar av ordet skulle sökas. Sökord som inte är MeSH-termer som användes var: withdrawal, edge of life, decision, end of life decision making*, life support, life sustaining treatment. MeSH-termer/sökorden kombinerades med termen "and". 58 artiklar valdes ut, då dessa överensstämde med våra inklusionskriterier. Vidare lästes artiklarnas abstracts för att bilda en uppfattning om vilka av dessa som överensstämde med studiens syfte. Av de 58 artiklarna inkluderades 15 artiklar. De 15 artiklarna lästes noggrant igenom av båda författarna. Av dessa genomgångna artiklar användes 8 till studien då 7 av artiklarna inte uppfyllde kvalitetskraven (se Bilaga 2). Ytterligare två artiklar tillkom genom en litteraturoversikt av Georges och Grypdonck (2002), vilka söktes fram manuellt i Ebsco Host. Dessa två artiklar motsvarade föreliggande studies syfte och uppfyllde kvalitetskraven. För att öka studiens trovärdighet och överförbarhet ansåg vi det nödvändigt att föreliggande studies resultatdel skulle baseras på minst tio artiklar. Sammanlagt ingick tio artiklar i studien.

Dataanalys

Efter det att artiklarna valts ut, kvalitetsgranskades de med hjälp av SBUs (2014) mall för kvalitetsgranskning för kvalitativa studier. Denna granskningsmall ansåg författarna överensstämde med studiens design (Henricson, 2012). Samtliga artiklar som användes i studiens resultatdel är av hög/medel kvalitet. En översikt av artiklarna redovisas i Tabell 1. Båda författarna läste genom de utvalda artiklarna minst två gånger med syftet enligt Friberg (2012) att öka förståelsen av artiklarnas helhet. Sedan identifierades likheter och skillnader i artiklarnas resultat genom att de meningar och stycken som ansågs relevanta och meningsfulla sorterades med en viss färg (ibid). Data analyserades sedan med innehållsanalys (Henricson, 2012), genom att färgkoderna sammansattes till meningsenheter i en översiktstabell, som i sin tur kortades ner till kondenserande meningsenheter. I nästa steg kortades de kondenserande meningsenheterna ytterligare ner till två teman, se Tabell 2.

Författare Land År	Titel	Metod	Deltagare	Huvudfynd	Tema
Oberle et.al. Kanada 2001	Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions.	Kvalitativ intervju	14 ssk 7 läkare	Samarbete står till grund för beslutsfattningen. Ssk upplever en moralisk stress p.g.a. oförmåga till inflytande i beslutsfattandet.	Delaktighet
Vanderspank-Wright et.al. Kanada 2011	Caring for patients and families at end of life: the experiences of nurses during withdrawal of life-sustaining treatment.	Kvalitativ intervju	6 ssk	Ssk upplever sig som en länk mellan patient och läkare. Missförstånd kan undgås med god kommunikation och ärlighet.	Delaktighet
Silén et.al. Sverige 2008	Nurses' conceptions of decision making concerning life-sustaining treatment.	Kvalitativ intervju	13 ssk	Ssk upplevde att de inte blev lyssnade på. Ssk upplever kommunikation som grunden för ett bra samarbete. Ssk anser att mer diskussion med läkaren är nödvändigt för större förståelse och lärdomar.	Delaktighet
Gallagher et.al. Brasilien Tyskland Palestina Irland England 2015	Negotiated reorienting: A grounded theory of nurses' end-of-life decision-making in the intensive care unit.	Kvalitativ intervju	51 ssk	Ssk har en viktig roll gällande delaktighet i beslutsprocessen och i omvårdnaden. Ssk är förmedlare genom att ena och involvera alla parter. Studien föreslår tydligare rollfördelning för ssk att förhålla sig till, samt multiprofessionell utbildning i etik och stöd från etikråd.	Delaktighet Kunskapsbrist
Sævareid et.al. Norge 2011	Nurses' perceptions of attempting cardiopulmonary resuscitation on oldest old patients.	Kvalitativ intervju	10 ssk	Ssk upplevde stress, oro och etisk problematik när beslut om livsuppehållande behandling saknades. Studien ger förslag på ökat samarbete mellan professionerna samt utbildning för ssk i lagar och riktlinjer.	Delaktighet Kunskapsbrist
Åström et.al. Sverige 1995	Nurses' skills in managing ethically difficult care situations: interpretations of nurses' narratives.	Kvalitativ intervju	18 ssk	Delaktigheten i beslutsprocessen upplevdes olika beroende på hur erfarna ssk var. Erfarna ssk kände sig maktlösa och underlägsna. Erfarna ssk kände sig modiga och ärliga.	Delaktighet Kunskapsbrist
McLennan Nya Zeeland 2010	Nurses share their views on end-of-life issues.	Kvalitativ intervju	16 ssk	Grunden för beslutet är att det är sammanställt av hela vårdteamet med patient och närstående involverade.	Delaktighet
Udén et.al. Norge 1992	Ethical reasoning in nurses' and physicians' stories about care episodes.	Kvalitativ intervju	23 ssk 9 läkare	Värdetik är grunden för ssk när det gäller delaktighet i beslutsfattandet.	Delaktighet
Hov et.al. Norge 2009	Being a nurse in nursing home for patients on the edge of life.	Kvalitativ intervju	14 ssk	Ssk kände sig ensam och hade svårt att identifiera sig med en specifik roll. Ssk upplevde det svårt att vara lojal mot läkare, patient och kolleger när läkaren tar ett beslut som ssk anser missgynna patienten.	Delaktighet Kunskapsbrist
Tsaloglidou et.al. Storbritanien 2007	Nurses' ethical decision-making role in artificial nutritional support.	Kvalitativ intervju	15 ssk	Ssk upplevde beslutsprocessen som svår. Ssk upplevde det som att det låg "ur händerna" på dem, p.g.a. bristande kunskap, erfarenhet och förtroende.	Delaktighet Kunskapsbrist

Tabell 1: En översikt av inkluderade artiklar i resultatdelen

*ssk=sjuksköterska

Meningsenheter	Kondenserade meningsenheter	Tema
Samarbete är grunden för att komma fram till ett lämpligt beslut	Vikten av sjuksköterskans delaktighet	Delaktighet
Sjuksköterskan upplever sig ignorerad av läkare.	Inte bli bekräftad	Delaktighet
Sjuksköterskan representerar patienten och känner därför att de erhåller viktig information.	Sjuksköterskan erhåller viktig information	Delaktighet
Sjuksköterskan behöver mer utbildning i omvårdnadsetik.	Brist på kunskap	Kunskapsbrist

Tabell 2: Dataanalysen

Etiska aspekter

Artiklarna som redovisas i resultatet ska arkiveras i tio år (Forsberg & Wengström, 2013). Detta arbete innefattar inga artiklar där etiska aspekter påträffats. Artiklarna som representerar resultatet har ett godkännande av etisk kommitté eller fört ett annat etiskt resonemang (Henricson, 2012). Endast artiklar med medel/hög kvalitet har använts. Författarna förhöll sig objektiva vid urval av artiklar och uteslöt artiklar som inte stämde överens med syftet. Författarna har varken plagierat, förvrängt eller fabricerat. Studien har strävat efter bekräftelsebarhet genom att författarna har låtit kritiska vänner, handledare och från sakkunnig rådgivare i etikfrågor från Karolinska Universitetssjukhuset läsa arbetet, samt genom att presentera datainsamlingen och dataanalysen så detaljerat som möjligt (Henricson, 2012).

RESULTAT

Dataanalysen resulterade i två teman: delaktighet och kunskapsbrist vilka presenteras nedan. Delaktighet kommer att beskriva huruvida sjuksköterskan upplever en bristande delaktighet och kommunikation mellan sig själv och läkare samt vikten av ökad delaktighet hos sjuksköterskan. Kunskapsbrist kommer att beskriva den rådande kunskapsbristen sjuksköterskan erhåller samt vikten av ökad kunskap hos sjuksköterskan.

Delaktighet

I en studie av Vanderspank-Wright, Fothergill-Bourbonnais, Brajtman och Gagnong (2011) beskriver sjuksköterskor att de ofta upplever sin arbetssituation som påfrestande när involverade parter är oense i beslutsprocessen om att fortsätta eller avsluta livsuppehållande behandling. Likaså belyser Oberle och Hughes (2001) att bristande kommunikation är en källa till att sjuksköterskan ofta upplever sig belastad i sin arbetsroll. Vidare menar Hov, Athlin och Hedelin (2009) att när samarbetet inte fungerar upplever många sjuksköterskor en moralisk stress. De erfar att hur de än agerar så missgynnas någon part, vilket många gånger leder till att sjuksköterskan inte blir lika delaktig i beslutsprocessen.

Åström, Furåker och Norberg (1995) belyser huruvida sjuksköterskans upplevelse av delaktighet påverkas negativt till följd av hierarki, tolkningsföreträde och status inom den egna professionen. Vidare menar Åström et al att oerfarna sjuksköterskor upplever sig maktlösa och underlägsna. Oberle och Hughes (2001) menar att anledningen till sjuksköterskans upplevelse av att inte bli lyssnad på av läkaren inte grundar sig på skillnader i etiska och moraliska tankegångar, utan som ett resultat av deras olika yrkessroller. Sjuksköterskor kan uppleva en hierarkisk delning mellan sig själva och läkare i de situationer sjuksköterskan känner sig oförmögen att påverka beslut han/hon uppfattar som felaktiga. Studien visar även att sjuksköterskans upplevelse av maktfördelning mellan sig själv och läkare har en negativ inverkan på sjuksköterskans involvering i ställningstagandet om att bibehålla eller avsluta livsuppehållande behandling. Detta menar även Hov, Athlin och Hedelin (2009) som presenterar att hierarki även förekommer mellan sjuksköterskor som erhåller olika mycket erfarenheter inom professionen. Oberle och Hughes (2001) menar dock att varken sjuksköterskan eller läkaren tycks medvetna om vilka konsekvenser den hierarkiska strukturen orsakar.

Vanderspank-Wright, Fothergill-Bourbonnais, Brajtman och Gagnong (2011) studie presenterar att samtliga sjuksköterskor är överens om att sjuksköterska, läkare, patient/närstående inte befinner sig på samma sida i beslutsprocessen när de inte delar samma uppfattning om vilket ställningstagande som anses mest lämpligt för patienten. Detta belyser även Silén, Svantesson och Ahlström (2008) som presenterar att läkare ofta vill fortsätta livsuppehållande behandling, medan sjuksköterskan erhåller argument till att livsuppehållande behandling bör avslutas. Däremot beskriver Gallagher et. al (2015) att

läkarna kan vara oense med andra läkare men kan då välja att konsultera sjuksköterskan. Studien visar att läkarna anser sjuksköterskans roll som viktig i vårdteamet vid ställningstagande om att bibehålla eller avsluta livsuppehållande behandling, då detta utbyte av tankar underlättar läkarnas beslut. Vidare menar Sævareid och Balandin (2011) att sjuksköterskor som diskuterar med kollegor känner sig uppbackade och att de utan denna diskussion inte skulle kunna jobba med etiska dilemman. Vanderspank-Wright et al (2011) finner likaså i studien att en effektiv kommunikation mellan alla parter är nödvändig i beslutsprocessen. Vidare belyser de att kommunikationen bör baseras på ärlighet och öppenhet, dels mellan sjuksköterskor och läkare men även mellan vårdpersonal, patient och närstående. Däremot hävdar Vanderspank-Wright et al till skillnad mot Sævareid och Balandin (2011) att det råder brist på interprofessionellt teamarbete. Studien visar istället att sjuksköterskan upplever en bristande kommunikation mellan sjuksköterskor och läkare.

We do need to work as a team... there's nothing worse than walking into a family conference when you think you're going in there for one thing and the doc starts talking and he's going in a completely different direction... we need to be all on the same page at the same time... it's number one. (Vanderspank-Wright, Fothergill-Bourbonnais, Brajtman & Gagnong, 2011, s.33)

Detta stöds av Gallagher et. al (2015) som belyser att sjuksköterskor många gånger upplever ett missnöje i beslutsprocessen på grund av sjuksköterskors upplevelse av att inte bli tillräckligt lyssnade på av läkare. Silén et. al (2008) lyfter också fram att det uppstår en barriär mellan sjuksköterskor och läkare då läkarens beslut om att bibehålla behandlingen ifrågasätts av sjuksköterskan. Sjuksköterskan upplever då ofta irritation från läkarens sida och känner sig själv ofta påfrestande när hen ifrågasätter läkarens beslut. Den bristande responsen från läkare förstärker sjuksköterskans frustration av att inte bli tagen på allvar (ibid). Oberle och Hughes (2001) menar att missförstånd och konflikter mellan sjuksköterskan och läkaren uppstår till följd av sjuksköterskans frånvaro i beslutsprocessen.

McLennan, Celi, Gillett, Penney och Foss (2010) beskriver att sjuksköterskor ofta spenderar mycket tid med patienten och kan därmed besitta unik kunskap och viktig information som kan stödja beslutsprocessen. Dessutom hävdar Tsaloglidou, Rammos, Kiriklidis, Zourladani och Matziari (2007) att sjuksköterskorna är överens om att de representerar patienten vid etiska ställningstaganden. Sjuksköterskorna anser att de har en etisk skyldighet att framföra patienters åsikter och förändringar i hälsostatus till vårdteamet. Genom att sjuksköterskan

representerar patienten, bör även sjuksköterskan enligt Tsaloglidou et. al vara involverad i beslutsprocessen. Sæverid och Balandin (2011) menar att det behövs ett interprofessionellt samarbete mellan sjuksköterskor och läkare i syfte till att skapa ett fungerande samarbete och därmed bidra till en högre kvalitet på vården. Detta presenteras även i en studie av Udén, Norberg, Lindseth och Marhaug (1992) som menar att sjuksköterskans samarbete med läkare i beslutsprocessen är i behov av förbättring. Vidare menar Silén, Svantesson och Ahlström (2008) att en lösning kan vara att skapa ett forum för diskussion mellan läkare och sjuksköterska.

Kunskapsbrist

Sæverid och Balandin (2011) menar att sjuksköterskan behöver mer kunskap om vilka lagar som gäller inom vård vid livets slutskede och att denna information bör ges redan i sjuksköterskans grundutbildning. Argumentet stärks i studien av Hov, Athlin och Hedelin (2009) som rapporterar att sjuksköterskor saknar tydliga kriterier och kunskap om när den livsuppehållande behandlingen bör avslutas. Gallagher et al (2015) visar att sjuksköterskan är i behov av multiprofessionell utbildning kring etiska frågeställningar för att lättare kunna förhålla sig till vård i livets slutskede. Även Åström, Furåker och Norberg (1995) menar att sjuksköterskan behöver kontinuerlig utbildning i omvårdnadsetik. På så vis kan sjuksköterskan distansera sig och samla fler perspektiv, för att sedan komma tillbaka till arbetet med kraft till att bemöta etiskt svåra vårdsituationer.

Tsaloglidou, Rammos, Kiriklidis, Zourladani och Matziari (2007) hävdar att sjuksköterskor ofta saknar tillräckligt med självförtroende, erfarenhet och kunskap, vilket kan försvåra för sjuksköterskan att uttrycka sin uppfattning och delta i beslutsprocessen. Studien visar även att nyexaminerade sjuksköterskor inte är tillräckligt involverade i beslutsprocessen. "... we don't have enough confidence when we qualify as nurses. It's something that comes with the experience, with knowledge, it comes with the years. I think it is particularly hard for junior nurses to freely express themselves." (Tsaloglidou et.al. 2007, s.998). I citatet förklarar en sjuksköterska att med mer erfarenhet ökar självförtroendet i yrkesrollen. Känslan av att inte vara tillräckligt involverad i beslutsprocessen kan bero på otillräckligt självförtroende inom yrkesrollen.

DISKUSSION

Metoddiskussion

För att kvalitetssäkra studiens vetenskapliga pålitlighet har vi systematiskt och metodiskt beskrivit forskningsprocessens alla delar efter rekommendationer av Friberg (2012) och Henricson (2012). Vi anser att studien innehåller en tydlig problemformulering och ett syfte som besvaras med studiens metod. Den inledande litteratursökningen startade genom att författarna skrev ett PM med utgångspunkt från samma frågeställning som i föreliggande studie. Det gav oss en tydlig översikt och djupare inblick i ämnet, vilket sedan underlättade starten av den egentliga litteratursökningen. Nackdelen med den tidiga starten i forskningsprocessen kan dock ha påverkat oss att bestämma uppfattning och omedvetet söka sig till det som redan är bekant inom området. Vårans förförståelse har däremot bearbetats genom att vi inför studien diskuterat tidigare erfarenheter och förväntningar (Henricson, 2012). Det framkom av diskussionen att vi har relativt liten erfarenhet kring frågor som rör ställningstagandet att bibehålla eller avsluta livsuppehållande behandling. Detta anser vi till viss del kan ha reducerat vår inverkan på resultatet, även om förförståelsen aldrig helt kan uteslutas (Henricson, 2012).

En svaghet med att utföra just denna studie som en allmän litteraturöversikt har bland annat påverkats av ämnets begränsade urval av relevant forskning, vilket även styrks av Friberg (2012). Det har bland annat bidragit till mer vida inklusionskriterier än vad vi initialt hade tänkt oss. Vi anser att studien har begränsats till viss del av artiklarnas relativt höga ålder samt avgränsat urval till svenska artiklar. Friberg beskriver att allmänna litteraturöversikter karaktäriseras av att inte vara lika omfattande och ingående som till exempel en systematisk litteraturstudie. Om studien jämförelsevis hade utförts med hjälp av kvalitativa semistrukturerade intervjuer som metod, bedömer vi möjligheten större att kunna begränsa studien till ett mer specifikt fenomen eller situation (Henricson, 2012). Detta då studien hade koncentrerats till endast en struktur. På grund av den begränsade studietiden valdes en allmän litteraturöversikt som design för studien.

Inledningsvis strävade vi efter att inhämta vetenskapliga artiklar som blivit publicerade inom ramen av tio år, då Friberg (2012) beskriver vetenskapligt material som en färskvara. På grund av bristande sökresultat inkluderades även äldre artiklar, den tidigaste från 1992. Detta medför eventuellt en påverkan på studiens tillförlitlighet men vi anser dock att den vida

tidsskillnaden mellan artiklarna kan varit studien till nytta, då en jämförelse mellan de äldre studiernas resultat och de senare utgåvorna belyser behovet av uppdaterad forskning. Samtliga artiklar är skrivna på engelska, vilket Friberg beskriver som det sedvanliga bland vetenskapligt material. Båda författarna anser att det engelska språket inte inneburit något direkt hinder i att förstå det inhämtade materialet. Vi har dock varit medvetna om att engelska inte är vårt modersmål och har därför vid oklarheter översatt de textavsnitt vi inte förstått till svenska för att försäkra oss att inga missförstånd föreligger (Friberg, 2012).

Samtliga artiklar är av kvalitativ design och svarar an på studiens syfte genom att vi noggrant och kontinuerligt under datainsamlingen jämförde innehållet från den inhämtade artikeln med studiens syfte efter rekommendationer av Henricson (2012). Artiklarna har en vid global spridning som sträcker sig från Skandinavien, Europa, Nord Amerika och Oceanien. Vi anser att fördelen med den vida spridningen är att en global översikt framkommer om studiens tema/problem och hur likheter/skillnader kring temat fördelar sig mellan olika världsdelar. Nackdelen bedömer vi är att en begränsad översikt redovisas kring hur studiens tema/problem omfattar sig i Sverige, då det kan vara till fördel att koncentrera studien till ett område där en lag gäller för en tydlig översikt.

Studiens trovärdighet/pålitlighet stärks av att den vid upprepade tillfällen under arbetsprocessen granskats av studiekamrater samt två handledare. Ytterligare rådgivning har mottagits till studien via e-post från sakkunnig rådgivare i etikfrågor från Karolinska Universitetssjukhuset. Enligt Henricson (2012) stärks kvaliteten i ett arbete som använt sig av externa granskare. Inhämtade artiklar till studien är sökta genom endast tre databaser. Med mer omfattande studietid hade sökningen kunnat utökas med fler databaser, vilket enligt Henricson hade stärkt arbetets trovärdighet. Vi anser att innehållsvaliditeten och bekräftelsebarheten förstärks av att studien redovisar inklusionskriterier- och exklusionskriterier samt urval, datainsamling, dataanalys och slutsats på ett tydligt sätt, vilket föreslås av Henricson. Samtliga artiklar har kvalitetsgranskats och analyserats av båda författarna, vilket hävdas av Henricson stärker studiens reliabilitet. Samtliga artiklar som ingick i studien innefattar någon form av etiskt tillstånd eller etiskt övervägande, vilket även ökar studiens vetenskapliga kvalitet enligt Henricson. Vi bedömer att det vetenskapliga värdet i studien ytterligare stärks genom överskådliga tabeller, teman, källhänvisningar och exemplifierande citat, vilket även rekommenderas av Henricson.

Vi anser att föreliggande resultat är generaliserbar i det avseendet att vikten av sjuksköterskans delaktighet samt god kommunikation mellan vårdteamet är en allmängiltig princip som främjar patientens omvårdnad i många situationer. Om resultatet ska överföras till en mer specifik situation och kontext bedömer vi dock generaliserbarheten mer komplicerad. Dels på grund av att syftet med studien belyser sjuksköterskornas individuella upplevelse från en viss kontext och dels för att de olika länderna i de inhämtade artiklarna har olika lagstiftningar i sjukvårdssystemet att förhålla sig till.

Resultatdiskussion

I vår litteraturoversikt har vi med hjälp av vetenskapliga artiklar försökt belysa sjuksköterskans upplevelse av delaktighet vid beslut om att avsluta eller avstå från livsuppehållande behandling. Artiklarna som ingick i studien illustrerade olika etiska dilemman vid ställningstagandet om att fortsätta eller avsluta livsuppehållande behandling.

Studien resulterade i två teman: delaktighet och kunskapsbrist. Nedan kommer dessa teman att diskuteras utifrån en jämförelse mellan de artiklar studien har presenterat i resultatet samt tidigare forskning i bakgrunden, ny litteratur och författarnas synpunkter.

Delaktighet

Oberle och Hughes (2001) menar att sjuksköterskan inte känner sig tillräckligt lyssnad på av läkaren. Vidare menar Oberle och Hughes att detta är anledningen till sjuksköterskans upplevelse av belastning i arbetsrollen. Hov, Athlin och Hedelin (2009) påpekar också huruvida det bristande samarbetet resulterar i moralisk stress för sjuksköterskan. Detta kan resultera i en svår position för sjuksköterskan, då sjuksköterskan samtidigt upplever att de besitter viktig information gällande patienten (McLennan, Celi, Gillett, Penney & Foss, 2010). Tsaloglidou, Rammos, Kiriklidis, Zourladani och Matziari (2007) menar att det är sjuksköterskan som representerar patienten. Enligt Valsø, Ambjørnrud och Lindahl (2013) kan sjuksköterskan vidareförmedla viktiga iakttagelser och signaler från patienten som de andra professionerna i vårdteamet inte hunnit se. I en studie av Lind, Lorem, Nortvedh och Hevrøy (2012) framkommer det att sjuksköterskans upplevelse av oförmåga till att påverka eller delta i beslutsprocessen bekräftas av närstående. De anhöriga önskade att sjuksköterskan var mer involverad i beslutsprocessen. Lind et al. beskriver vidare att patientens närstående uppfattade sjuksköterskan som vag och undvikande när de förde dialog kring frågor gällande

beslutsprocessen. Vi bedömer att detta visar att sjuksköterskans upplevelse av bristande delaktighet i beslutsprocessen även bekräftas utifrån. Vidare visade resultatet i vår studie att även läkaren, som sjuksköterskan i många fall ansåg sig ignorerad av, kände sig tryggare i sin roll vid en fungerande kommunikation (Gallagher et. al, 2015). Detta eftersom läkaren upplevde sig stärkt av sjuksköterskan, då sjuksköterskan kunde komplettera med viktig information gällande patienten (ibid). Tee et. al (2013) hävdar att sjuksköterskan ofta har en större kontinuitet och närmare relation med patienten och eventuell närstående jämfört med andra i vårdteamet. Eftersom läkare, anhöriga och sjuksköterskan tror på ett förbättrat resultat då sjuksköterskan får ta mer plats och då kommunikation och samarbetet mellan professionerna fungerar, anser vi att detta borde vara något att sträva efter.

En av de äldre studierna i resultatet visar att oerfarna sjuksköterskor känner sig underlägsna och maktlösa i sin yrkesroll gällande delaktigheten i beslutsprocessen (Åström, Furåker & Norberg, 1995). Vidare visar studien av Oberle och Hughes (2001) sex år senare på att sjuksköterskan fortfarande erfar negativa upplevelser gällande delaktighet i beslutsprocessen. Detta då sjuksköterskan upplever en moralisk stress relaterat till oförmåga till inflytande i beslutsprocessen (ibid). Vi anser att detta tyder på att otillräckliga åtgärder har vidtagits för att åtgärda problemet. Oberle och Hughes (2001) menar att samarbete är grunden till olika ställningstaganden i beslutsprocessen. Vidare belyser Mclennan, Celi, Gillett, Penney och Foss (2010) att grunden för beslutet är att det skall vara sammanställt av hela vårdteamet. Då bristande samarbete kan vara en anledning till problematiken, anser vi att förbättringar gällande samarbetet mellan läkare och sjuksköterska kan implementeras. Matziou et al. (2014) menar att en organiserad interprofessionell struktur är grunden för en högkvalitativ vård. Vidare menar Matziou et. al att sjuksköterskan och läkaren har förståelse för varandras yrkesroll och ansvar då det råder en organiserad interprofessionell struktur. I Oberle och Hughes (2001) studie framkom det att sjuksköterskans upplevelse av att inte bli tillräckligt lyssnad på av läkare orsakas av sjuksköterskans och läkarens olika arbetsroller, snarare än skillnader i etiska och moraliska tankegångar. Studien av Tsaloglidou, Rammos, Kiriklidis, Zourladani och Matziari (2007) belyser att sjuksköterskan i vissa fall inte erhåller tillräckligt högt självförtroende, vilket anses vara en problematik som delvis kan förklara orsaken till sjuksköterskans bristande delaktighet i beslutsprocessen (ibid). En studie av Kathryn, Baxter, Jack och Ploeg (2014) kom fram till att ett bra självförtroende bland sjuksköterskor ofta främjar sjuksköterskans deltagande i interprofessionella samarbeten. Dock visar studien att nyexaminerade sjuksköterskor i många fall innehar ett lägre självförtroende jämfört med den

mer erfarna sjuksköterskan. Vidare menar Kathryn et al. att faktorer som främjar självförtroendet är stödjande relationer i vårdteamet, forum för diskussion samt erfarenhet och kunskap. Kathryn et al visar även att genom att ha kunskap om andra vårdprofessioners arbetsroller stärktes självförtroendet eftersom en slags struktur framkom. Som tidigare nämnt i denna studie utvecklas vårdpersonalens förmåga till etisk medvetenhet enligt Svensk sjuksköterskeförening (2014) i form av bland annat dialogtorg, etikronder eller etikforum. Författarna har diskuterat behovet av multiprofessionell etisk reflektion i vårdteamet och möjlighet till en fast träffpunkt där kollegerna får en chans att dela med sig av olika upplevda etiska dilemman. Vidare har författarna diskuterat vikten av ett ökat samarbete under utbildningen. En studie av Horsburgh, Lamdin och Williamson (2001) fann att studenter visar en positiv attityd till interprofessionellt samarbete redan under första året av utbildningen. Vidare menar Horsburg et al. att om studenterna redan under utbildningen lär sig att samarbeta så är det en bra grund för effektivt samarbete senare. Vi tror därför att ett utökat samarbete mellan sjuksköterskor och läkare under utbildningen och arbetslivet skulle vara positivt i den bemärkelsen att arbetsrollerna skulle bli stärkta. Vi är dock ovetande om i vilken omfattning, tillgänglighet och/eller kontinuitet denna typ av reflektion i grupp efterlevs i den svenska sjukvården. Vi är även medvetna om svårigheter som kan uppstå med att applicera detta i praktiken gällande exempelvis synkroniserade scheman.

Kunskapsbrist

Sæverid och Balandin (2011) belyser vikten av att sjuksköterskan redan i grundutbildningen erhåller kunskap om vilka lagar som gäller vid vård i livets slutskede. Vi har diskuterat och noterat att vi båda upplever tveksamhet om vilka lagar som gäller vid livets slutskede, trots att vi närmar oss slutet av sjuksköterskeutbildningen. Resultatet i vår litteratursammanställning visar att sjuksköterskan behöver mer kompetens inom området för att kunna ta mer plats (Tsaloglidou, Rammos, Kiriklidis, Zourladani & Matziari, 2007). Åström, Furåker och Norberg (1995) menar att de sjuksköterskor med kortare arbetserfarenhet upplevde en större osäkerhet i beslutsprocessen. Vidare påpekar Åström et al att de oerfarna sjuksköterskorna upplevde sig själva som passiva, medan de mer erfarna sjuksköterskorna använde sig av tidigare erfarenheter för att kunna ge en sådan optimal omvårdnad som möjligt. En studie av Chen och Lou (2014) visar att det kan vara en fördel för nyexaminerade sjuksköterskor att erhålla assistans när det kommer till att utveckla kompetensen. Chen och Lou menar även att kurser om problemlösningsförmåga, professionella färdigheter och tidsplanering bör finnas,

med plats för återkoppling och reflektionstillfällen. Vidare belyser Chen och Lou att mentorprogrammen kan hjälpa nyexaminerade sjuksköterskor att applicera teoretisk kunskap i klinisk praxis. Därför tror vi att ett program med mentorer där flerdimensionella undervisningsstrategier nyttjas kan vara till fördel i syfte till att stärka nyexaminerade sjuksköterskor.

Hov, Athlin och Hedelin (2009) hävdar att sjuksköterskan saknar tydliga kriterier och kunskap om när den livsuppehållande behandlingen bör avslutas. De nationella riktlinjer denna studie har hänvisat till som syftar till att vägleda svensk sjukvårdspersonal vid ställningstaganden om att fortsätta eller avsluta livsuppehållande behandling är följande; Socialstyrelsen (2011) Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling samt Svenska Läkaresällskapet et al (2013) Etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning. Utifrån vår tolkning gällande dessa riktlinjer anser vi att sjuksköterskans roll och ansvar i beslutsprocessen inte skulle skadas av ytterligare förtydligande.

Vi kan styrka utifrån föreliggande studies bakgrund och resultat att sjuksköterskan genom sin kunnighet och nära arbete med patienter kan bidra med viktig information till beslutsprocessen. Vi tror dock att föreliggande studie kan tillföra ytterligare kunskap genom att argumentera för fördelarna av en god kommunikation mellan vårdteamet. Detta anser vi vara en nyckelfaktor både för att främja sjuksköterskans deltagande i beslutsprocessen men också för att kunna tillämpa den svårt sjuke patienten och hans närstående den bästa möjliga omvårdnad samt en värdig död.

SLUTSATS

Sjuksköterskor kan i rollen som professionell vårdgivare och patientens förespråkare identifiera omvårdnadsbehov som kan vara av stor vikt och bidra vid ställningstagandet om att avsluta eller avstå från livsuppehållande behandling. Dock framkommer det i studiens resultat att sjuksköterskor upplever en bristande delaktighet i beslutsprocessen. En nyckelfaktor i studien är sjuksköterskans upplevelse av bristande samarbete i vårdteamet och att inte bli tillräckligt lyssnad på av läkare vid ställningstagandet. Sjuksköterskan beskriver upplevelsen av frustration och moralisk stress när hen inte får tillräckligt med utrymme i beslutsprocessen. Ytterligare hinder för sjuksköterskans deltagande i beslutsprocessen som framkommer i studien är sjuksköterskans bristande kunskap om lagar, riktlinjer och etik samt

hierarki, bristande arbetserfarenhet och självförtroende. När kommunikationen i beslutsprocessen fungerar mellan sjuksköterskor och läkare underlättas beslutsfattandet och båda parter upplever en större trygghet i sin arbetsroll. Vår förhoppning med denna studie är att den ska bidra till den kliniska verksamheten med ökad förståelse och kunskap beträffande vikten av sjuksköterskans medverkan i beslutsprocessen, samt betydelsen av samarbete i team. Författarna bedömer att det finns ett behov av uppdaterad forskning som identifierar sjuksköterskans delaktighet i ställningstagandet om att avsluta eller avstå från livsuppehållande behandling. Ytterligare efterlyser författarna forskning som belyser effekten av multiprofessionellt samarbete vid viktiga beslut vid livets slutskede.

Tack

Vi vill rikta ett tack till våra handledare, studiekamrater och Marie Chenik; Rådgivare etikfrågor, Kvalitet och patientsäkerhet/Etikrådet, Karolinska Universitetssjukhuset, för alla goda råd på vägen.

REFERENSER

*ingår i resultatet

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Blasszauer, B., & Palfi, I. (2005). Moral dilemmas of nursing in end-of-life care in Hungary: a personal perspective. *Nursing Ethics*, 12(1), 92-103.

Chen, CM., & Lou, MF. (2014). The effectiveness and application of mentorship programmes for recently registered nurses: a systematic review. *Journal of Nursing Management*, 22(4), 433-442.

De Gendt, C., Bilsen, J., Vander Stichele, R., Van Den Noortgate, N., Lambert, M., & Deliens, L. (2007). Nurses' involvement in 'do not resuscitate' decisions on acute elder care wards. *Journal Of Advanced Nursing*, 57(4), 404-409 6p. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04090.x

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

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

Gallagher, A., & Wainwright, P. (2007). Terminal sedation: promoting ethical nursing practice. *Nursing Standard*, 21(34), 42-46.

Gallagher, A., & Wainwright, P. (2007). Ethical aspects of withdrawing and withholding treatment. *Nursing Standard*, 21(33), 46-50.

*Gallagher, A., Bousso, R. S., McCarthy, J., Kohlen, H., Andrews, T., Paganini, M. C., & ... Padilha, K. G. (2015). Negotiated reorienting: A grounded theory of nurses' end-of-life decision-making in the intensive care unit. *International Journal Of Nursing Studies*, 52(4), 794-803 10p. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.12.003

Georges, J., & Grypdock, M. (2002). Moral problems experienced by nurses when caring for terminally ill people: a literature review. *Nursing Ethics*, 9(2), 155-178.

Hansen, L., Goodell, TT., DeHaven, J., & Smith, M. (2009). Nurses' perceptions of end-of-life care after multiple interventions for improvement. *American Journal of Critical Care*, 18(3), 263-271.

Henricson, M. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Henriksson, U-L. (2016) *Bloddialys- hemodialys*. I.B. Rindforth-Gillgren, M. (red). Hämtad den 3 juni, 2016, från: <http://www.1177.se/Stockholm/Fakta-och-rad/Behandlingar/Bloddialys---hemodialys/>

Hildén, H., Louhiala, P., Honkasalo, M., Palo, J. (2004). Finnish nurses' views on end of life discussions and a comparison with physicians' views. *Nursing Ethics*, 11(2), 165-178.

Horsburgh, M., Lamdin, R., & Williamson, E. (2001). Multiprofessional learning: the attitudes of medical, nursing and pharmacy students to shared learning. *Medical education*, 35(9), 876-883.

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

Ingvar, M., Lagercrantz, H., Lynoe, N., Fürst, C J., Frostegård, J., & Rynning, E. (2009). Liv och död: Livsuppehållande behandling från början till slut. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Jirwe, M., Momeni, P. & Emami, A. (2014). Kulturell mångfald. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur.

Kathryn, P., Baxter, P., Jack, S., & Ploeg, J. (2014). *International Journal of Nursing Studies*, 51(8), 1142-1152.

Lind, R., Lorem, G., Nortvedh, P., & Hevrøy, O. (2012). Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process-perspectives of relatives. *Nursing Ethics*, 19(5), 666-676.

Lindahl, B., Skyman, E., Fryklund, B. (2009). Kroppen, kroppslig vård och hygien. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur.

MacDonald, C. (2002). Nurse autonomy as relational. *Nursing Ethics*, 9(2), 194-201.

Matziou, V., Vlahioti, E., Perdikaris, P., Matziou, T., Megapanou, E., & Petsios, K. (2014). Physicians and nursing perceptions concerning interprofessional communication and collaboration. *Journal of Interprofessional Care*, 28(6), 526-33.

*McLennan, S., Celi, L., Gillett, G., Penney, J., & Foss, M. (2010). Nurses share their views on end-of-life issues. *Kai Tiaki Nursing New Zealand*, 16(4), 12-14 3p.

- Meeker, MA., & Jezewski, MA. (2009). Metasynthesis: withdrawing life-sustaining treatments: the experience of family decision-makers. *Journal of Clinical Nursing*, 18(2), 163-173.
- Moser, A., Houtepen, R., & Widdershoven, G. (2007). Patient autonomy in nurse-led shared care: a review of theoretical and empirical literature. *Journal of Advanced Nursing*, 57(4), 357-365.
- Norton, SA., Tilden, VP., Tolle SW., Nelson CA., Eggman, ST. (2003). Life support withdrawal: communication and conflict. *American Journal of Critical Care*, 12(6), 548-555.
- *Oberle, K., & Hughes, D. (2001). Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 707-9.
- Proposition 1996/97:60. *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*. Hämtad den 4 maj, 2016, från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/prioriteringar-inom-halso--och-sjukvarden_GK0360/html
- *Sævareid, TV., Balandin, S. (2011). Nurses' perceptions of attempting cardiopulmonary resuscitation on oldest old patients. *Journal of Advanced Nursing*, 67(8), 1739-1748.
- SBU (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. Hämtad den 25 april, 2016, från http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf
- Seymour, J.E., Janssens, R., & Broeckert, B. (2007). Relieving suffering at the end of life: Practitioners' perspectives on palliative sedation from three European countries. *Social science & medicine*, 64, 1679-1691.
- *Silén, M., Svantesson, M., & Ahlström, G. (2008). Nurses' conceptions of decision making concerning life-sustaining treatment. *Nursing Ethics*, 15(2), 160-173.
- Stacy KM. (2012). Withdrawal of life-sustaining treatment: a case study. *Critical Care Nurse*, 32(3), 14-23.
- Socialstyrelsen.(2011). *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18390/2011-6-39.pdf>
- Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning*. Hämtad den 4 maj, 2016, från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>

Stacy, K. (2012). Withdrawal of Life-Sustaining Treatment: A Case Study. *Critical Care Nurse*, 32(3), 14-24.

Svenska Läkaresällskapet, Svensk sjuksköterskeförening & Svenska rådet för hjärt-lungräddning (2013) *Etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning*. Hämtad den 25 april, 2016, från <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/Etiska-riktlinjer-for-hjart-lungradning/>

Svensk sjuksköterskeförening (2012) *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad, 4 maj, 2016, från: <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/>

Svensk sjuksköterskeförening (2014). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtat den , 5 maj, 2016, från: <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/Vardegrund-for-omvardnad/>

Tee, ME., Balmaceda, GZ., Granada, MA., Fowler, CS., & Payne, JK. (2013). End-of-life decision making in hematopoietic cell transplantation recipients. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 640-6.

*Tsaloglidou, A., Rammos, K., Kiriklidis, K., Zourladani, A., & Matziari, C. (2007). Nurses' ethical decision-making role in artificial nutritional support. *British Journal of Nursing*, 16(16), 996-1001.

*Udén, G., Norberg, A., Lindseth, A., & Marhaug, V. (1992). Ethical reasoning in nurses' and physicians' stories about care episodes. *Journal of Advanced Nursing*, 17(9), 1028-34.

Ulrich, C., Taylor, C., Soeken, K., O'Donnell, P., Farrar, A., Danis, M., Grady, C. (2010). Everyday ethics: ethical issues and stress in nursing practice. *Journal of advanced nursing*, 66(11), 2510-2519.

SFS (2010:659). *Patientsäkerhetslag*. Hämtad den 12 maj, 2016, från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659/#K6

SFS (1982:763). *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad den 12 maj, 2016, från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

Valsø, Å., Ambjørnrud, M. W., & Lindahl, B. (2013). Begrensning av livsforlengende behandling til sederte intensivpasienter på respirator -- hva er intensivsyke-pleierens rolle?...LIMITATION OF LIFE PROLONGING TREATMENT TO SEDATED PATIENTS CARED FOR IN AN ICU WITH VENTILATOR TREATMENT – WHAT IS THE ICU NURSE'S ROLE?. *Nordic Journal Of Nursing Research & Clinical Studies / Vård I Norden*, 33(4), 37-41 5p.

*Vandersprank-Wright, B., Bourbonnais, F., Brajtman, S., & Pierre G. (2015). Caring for patients and families at end of life: the experiences of nurses during withdrawal of life-sustaining treatment. *Journal Article*, 22(4), 31-35.

WHO (2016). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad den 4 maj, 2016, från: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

*Åström, G., Furåker, C., & Norberg, A. (1995). Nurses' skills in managing ethically difficult care situations: interpretations of nurses' narratives. *Journal of Advanced Nursing*, 21(6), 1073-1080.

BILAGA 1

Tabell 3: Översikt på mesh-termer

Valda sökord	Mesh-term
sjuusköterska	nurse
upplevelse	experience
livsuppehållande behandling	life support care
etik	ethics
omvårdnad	nursing care
beslutsfattande	decision making
vård i livets slutskede	terminal care
återupplivning	resuscitation

BILAGA 2

Tabell 4: Sökmatrix.

Sökord 2016-04-14	Resultat	Antal valda artiklar efter rubrik-läsning	Antal valda artiklar efter abstract-läsning	Antal valda artiklar för studien
-nurse* -experience* -sustaining treatment*	23	8	6	2
-withdrawal -life sustaining treatment -nurse	26	4	2	2
-end of life decision making* -ethics -nursing*	49	11	1	1
-decision making* -life support care*	603	2	0	0
-edge of life -nurse*	8	1	1	1
-life support* -nurse*	452	24	5	0
-withdrawal -decision* -nurse*	91	6	1	1
-resuscitation* -end of life decision making*	16	2	2	1