



Sjuksköterskors etiska utmaningar i samband med palliativ sedering  
- en litteraturöversikt

Nurses' ethical challenges in conjunction with palliative sedation  
- a literature review

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 hp  
Självständigt arbete, 15 hp, GPA105, HT2022  
Nivå: Avancerad nivå

Författare

Sara Ramberg

Handledare

Tove Godskesen

Författare

Jenny Sandberg

Examinator

Karin Bergkvist

## Sammanfattning

- Bakgrund:** Palliativ vård innebär att patienter i livets slutskede ska kunna få lindring för sina symtom. I vissa fall är symtomen outhärdliga och det kan många gånger vara en blandning av fysisk, psykisk, social och existentiell smärta som patienterna drabbas av. När symtomen inte går att lindra trots att alla försök till lindrande behandling prövats kan palliativ sedering vara det enda alternativet för patienten att nå symtomlindring.
- Syfte:** Syftet var att undersöka vilka etiska utmaningar sjuksköterskor beskriver i samband med palliativ sedering.
- Metod:** En kvalitativ litteraturoversikt där 12 vetenskapliga artiklar inkluderades i resultatet. En tematisk analys användes för att bearbeta data.
- Resultat:** Resultatet redovisas i tre huvudteman med vardera två underteman. *Känslomässiga utmaningar vid palliativ sedering:* möta krav från patient och närstående, moralisk stress. *Dagliga utmaningar vid palliativ sedering:* rädsla att göra fel, osäkerhet kring symtomtolkning. *Utmaningar i teamet vid palliativ sedering:* olika åsikter inom teamet, betungande ansvar.
- Slutsats:** Resultatet belyser ur ett internationellt perspektiv att sjuksköterskor dagligen står inför flertalet etiska utmaningar i samband med palliativ sedering. Det fanns en utbredd osäkerhet kring läkemedelshantering och administrering både gällande dos och ansvar likaså en rädsla att palliativ sedering skulle påskynda döden. Sjuksköterskorna uttryckte en ambivalent känsla när de ställdes inför krav från både patient och närstående. Sjuksköterskorna upplevde ofta ett betungande ansvar men stöd från teamet underlättade och kändes viktigt. Eftersom en vedertagen

definition och gemensamma riktlinjer saknas behövs mer forskning och ökad kunskap.

**Nyckelord:** Palliativ sedering, Palliativ vård, Symtomlindring, Sjuksköterskan, Etik, Utmaningar

## Innehållsförteckning

<b><i>Inledning</i></b> .....	<b>1</b>
<b><i>Bakgrund</i></b> .....	<b>1</b>
<b>Palliativ vård</b> .....	<b>1</b>
Palliativ vård i allmän och specialiserad vårdform.....	2
Sjuksköterskans och specialistsjuksköterskans roll i palliativ vård .....	3
Symtomlindring i palliativ vård .....	4
<b>Palliativ sedering</b> .....	<b>5</b>
Sjuksköterskans roll vid palliativ sedering .....	7
<b>Etik i palliativ vård</b> .....	<b>8</b>
Etiska koder .....	9
Etiska utmaningar .....	9
<b><i>Problemformulering</i></b> .....	<b>10</b>
<b><i>Syfte</i></b> .....	<b>10</b>
<b><i>Teoretiskt ramverk</i></b> .....	<b>10</b>
<b><i>Metod</i></b> .....	<b>12</b>
Urval .....	12
Datainsamling .....	12
Dataanalys .....	14
<b><i>Forskningsetiska överväganden</i></b> .....	<b>15</b>
<b><i>Resultat</i></b> .....	<b>16</b>
<b>Känslomässiga utmaningar vid palliativ sedering</b> .....	<b>17</b>
Möta krav från patient och närstående samt att vilja vara alla till lags.....	17
Moralisk stress .....	18
<b>Dagliga etiska utmaningar vid palliativ sedering</b> .....	<b>19</b>
Rädsla att göra fel .....	19
Osäkerhet kring symtomtolkning .....	20
<b>Utmaningar i teamet vid palliativ sedering</b> .....	<b>21</b>
Olika åsikter inom teamet.....	21
Betungande ansvar .....	21
<b><i>Diskussion</i></b> .....	<b>22</b>
Resultatdiskussion .....	22
Metoddiskussion .....	27
<b><i>Slutsats</i></b> .....	<b>30</b>
<b><i>Kliniska implikationer</i></b> .....	<b>30</b>
<b><i>Förslag till fortsatt forskning</i></b> .....	<b>31</b>
<b><i>Referensförteckning</i></b> .....	<b>32</b>

*Bilaga 1 – Sökmatris*

*Bilaga 2 – Artikelmatris*

*Bilaga 3 – Bedömningsunderlag för kvalitetsbedömning av artiklar*

## Inledning

Då vi båda två har många års erfarenhet inom specialiserad palliativ vård och sällan varit med om att våra patienter med refraktära symtom sederats utifrån de nationella riktlinjerna såg vi ett intresse i att studera denna intervention. Som sjuksköterskor har vi många gånger diskuterat kring patienter som skulle kunna blivit hjälpta av palliativ sedering men ett motstånd har upplevts från läkarna. Det är oklart vad motståndet beror på, men det skulle kunna vara okunskap eller rädsla. Att som patient i livets slutskede med olidliga symtom få palliativ sedering är ingen självklarhet. Palliativ sedering är en intervention som används för att minska en patients medvetande för att på så sätt lindra olika symtom som ej går att behandla på annat sätt. Det är inte enbart den fysiska smärtan som kan behöva lindras utan även smärta inom alla olika dimensioner; fysisk, psykisk, social och existentiell. Det saknas en vedertagen definition av begreppet palliativ sedering och de olika riktlinjer som finns skiljer sig en del åt. Palliativ sedering har varit föremål för intensiv debatt sedan det först omnämndes 1990. Sjuksköterskan spelar en viktig roll i samband med palliativ sedering då det ofta är hen som är patienten närmast. Det är viktigt att belysa de olika etiska utmaningar sjuksköterskan ställs inför i samband med palliativ sedering då interventionen inte är särskilt vanlig här i Sverige.

## Bakgrund

### **Palliativ vård**

Socialstyrelsen (2018) framhåller att palliativ vård är en vårdform vars förhållningssätt kännetecknas av att patienten och dennes närstående ses ur ett helhetsperspektiv. Detta förhållningssätt anses vara en förutsättning för att patienten ska kunna erbjudas största möjliga välbefinnande till livets slut. Vidare innebär det palliativa förhållningssättet att patienten ska få information och kunna medverka i planering och beslut angående sin vård.

Enligt World Health Organization (WHO, 2020) ska palliativ vård bygga på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och deras familjer. Detta ska ske via förebyggande och lindrande av lidande genom tidig upptäckt och bedömning samt behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom (WHO, 2020). Döende människor utstår ofta en mängd olika symtom som kräver lindring för att högsta möjliga

livskvalitet ska uppnås. Därför är det viktigt att den palliativa vården omfatta alla, oavsett diagnos, ålder, kön och etnicitet (Regionala cancercentrum [RCC], 2021). En ny och bredare definition av palliativ vård har nyligen utvecklats (Alvariza et al., 2020). Definitionen presenteras av International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC, 2018) som vänder perspektivet från en livshotande sjukdomsdiagnos till fokus på det allvarliga lidandet hos en människa som drabbats av livshotande sjukdom. Radbruch et al. (2020) konstaterar att betoningen på lidande i det nya förslaget möjliggör ytterligare förändringar från sjukdomsfokus till personcentrering av den palliativa vården. Alvariza et al. (2020) poängterar att den nya definitionen även betonar att palliativ vård ska vara evidensbaserad och gälla för alla åldersgrupper och vårdformer samt att kulturella värderingar ska respekteras. Det framhålls av Socialstyrelsen (2013) att den palliativa vården ska grundas i fyra viktiga hörnstenar, vilket kortfattat innebär lindrande av lidande i vid bemärkelse, teamarbete i ett mångprofessionellt arbetslag, kommunikation i syfte att främja livskvaliteten samt närståendestöd både under sjukdomstiden och efteråt. Vanligen beskrivs palliativ vård i faserna tidig och sen, där den tidiga fasen ofta är lång, ibland flera år, medan den sena fasen består av timmar, dagar, veckor eller i vissa fall månader. I den sena fasen ändras vårdens främsta mål till lindrande vård (Socialstyrelsen, 2013).

### *Palliativ vård i allmän och specialiserad vårdform*

I en artikel av Gamondi et al. (2013) beskrivs hur European Association for Palliative Care (EAPC) fastslår att tillgången och organiseringen av palliativ vård varierar i Europa. Vidare förklarar Gamondi et al. (2013) att EAPC förespråkar ett globalt ramverk i tre nivåer av palliativ vård som följer internationella trender. Vissa länder har antagit dessa nivåer och anpassat dem till sin lokala situation. Den första nivån beskrivs som ett palliativt förhållningssätt vars syfte är menat att förena palliativa vårdmetoder i allmänna vårdmiljöer. Dessa vårdmetoder anses kunna läras ut genom grundutbildning och finnas tillgänglig exempelvis för personal inom äldre vården. Den andra nivån är allmän palliativ vård som bedrivs av exempelvis primärvårdspersonal som ofta är engagerade i patienter inom palliativ vård men inte har palliativ vård som huvudfokus i sin kliniska verksamhet. Specialiserad palliativ vård är den tredje nivån vilken avses för verksamheter som huvudsakligen ägnar sig åt patienter med komplexa symtom och behov som kräver specialistkompetens (Gamondi et al., 2013). Socialstyrelsen (2018) konstaterar att den palliativa vården i Sverige delas in i

allmän och specialiserad vårdform. Den specialiserade palliativa vården utförs av ett multiprofessionellt team som har specialistutbildad personal med kunskap och kompetens att vårda patienter med komplexa behov. Den allmänna palliativa vården bör kunna bedrivas inom alla typer av vårdformer där personal har grundläggande kunskaper. (Socialstyrelsen, 2018).

#### *Sjuksköterskans och specialistsjuksköterskans roll i palliativ vård*

Sjuksköterskans kompetensområde är omvårdnad. De sex kärnkompetenserna personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap för kvalitetsutveckling, säker vård och informatik beskriver omvårdnadsområdets grunder (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2019). I sjuksköterskans roll ingår att se den unika individen ur ett holistisk perspektiv och tillgodose patientens behov utifrån de fyra dimensionerna fysisk, psykisk, andlig och kulturell (Hagan et al., 2018; Karlsson et al., 2010). Sjuksköterskan kan ses som patientförespråkare genom hela vårdkedjan (Hagan et al., 2018; Hernández-Marrero et al., 2019). Upprätthållandet av patientens och närståendes integritet och värdighet utgör en viktig del av sjuksköterskans uppgifter inom den palliativa vården. Sjuksköterskan behöver därför kunskaper och färdigheter för att kunna identifiera och tillgodose dessa behov (SSF, 2019).

I intervjustudien av Johnstone och Smith (2006) konstaterades att sjuksköterskor med expertis inom palliativ vård bör ha flera viktiga interpersonella egenskaper såsom social kompetens, förmåga att kunna se helheten och ha viljan att lyssna till patienten. Sjuksköterskan ska även vara ett känslomässigt stöd och kunna ge tröst. I studien av Sekse et al. (2018) beskrev sjuksköterskorna sin roll i den palliativa vården som samordnande. Detta präglades av att fungera som en länk mellan olika hälso- och sjukvårdsnivåer, mellan professioner och mellan patient och närstående. Sjuksköterskorna menade också att de i enlighet med palliativ vårdfilosofi arbetade ur ett helhetsperspektiv där deras arbete krävde medveten närvaro och engagemang (Sekse et al., 2018).

Specialistsjuksköterskans roll i palliativ vård beskrivs som en av de viktigaste när det gäller komplexa interventioner. Rollen kräver avancerad kompetens för att hantera patienternas symtom utifrån de fyra dimensionerna och även organisatoriska frågor (Autelitano et al., 2021; Gardiner et al., 2022). I specialistsjuksköterskans roll ingår även en rådgivande och utbildande funktion (Gardiner et al., 2022). Specialistsjuksköterskan ska kunna vara beredd på



det oväntade och oförutsägbara. Vidare ska hen kunna prioritera och agera självständigt vid komplicerade vårdssituationer. Specialistsjuksköterskan ska ge utrymme och tillåta att alla professioners, patienters och närståendes kunskap och färdigheter tas till vara på ett respektfullt sätt (SSF, 2019).

### *Symtomlindring i palliativ vård*

Inom palliativ vård är det vanligt att komplexa symtom hanteras genom upprepad läkemedelsadministrering. Patienter i livets slut klarar oftast inte av per oral medicinering på grund av sin sjukdom eller symtom som illamående, kräkningar och sväljsvårigheter, då krävs andra sätt att administrera läkemedel till patienten (Bartz et al., 2014). I en studie av Franken et al. (2016) poängteras att terminalt sjuka patienter har en sämre absorptionsförmåga på grund av att de ofta drabbas av gastrointestinala symtom. Bartz et al. (2014) konstaterar att under de senaste decennierna har det blivit vanligare med subkutan tillförsel av läkemedel, till exempel via en subkutan pump. Detta sätt säkerställer att patienter får de läkemedel de är i behov av för en trygg symtomlindring. Franken et al. (2016) menar att de vanligaste läkemedlen som används för symtomlindring inom palliativ vård är olika morfinpreparat, Midazolam och Haloperidol. Dessa läkemedel återfinns även i World Health Organization (WHO, 2021), Model list of essential medicines, som är en förteckning över viktiga läkemedel. Den uppdateras regelbundet och ska fungera som vägledning för länder eller regionala myndigheter. Innehållet kan anpassas enligt lokala prioriteringar och angivna riktlinjer för behandling.

Patienter i livets slutskede besväras ofta av svåra symtom och i de flesta fall kan de lindras effektivt. Hos vissa patienter kvarstår dock symtomen och upplevs olidliga, så kallade refraktära symtom. Skillnaden mellan refraktära och andra svåra symtom är att de refraktära symtomen ej går att lindra helt trots sedvanlig behandling. Det är i dessa fall palliativ sedering kan bli aktuellt (Claessens et al., 2008).

Enligt Cherny et al. (2009) och Kirk et al. (2010) beskriver de två internationella organisationerna EAPC och National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) hur ståndpunkter och riktlinjer utvecklats för användning av palliativ sedering på internationell nivå. Organisationerna betonar bland annat vikten av ett tvärvetenskapligt samarbete och en hög expertis inom palliativ vård

## **Palliativ sedering**

Palliativ sedering är en viktig och ibland nödvändig intervention i livets slut (Abrashi et al., 2017; Cherny et al., 2009; Gurschick et al., 2015; Statens medicinsk-etiska råd [SMER], 2008). Cherny et al. (2009) belyser vikten av kunskap och förståelse hos vårdpersonal som utför interventionen, för att undvika minskad trovärdighet och dåligt rykte av den palliativa vården.

### *Nationellt perspektiv*

I den svenska definitionen kan läsas att palliativ sedering är en medveten läkemedelspåverkan av patientens vakenhetsgrad där intentionen är lindring av outhärdliga symtom i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2010; SMER, 2008; Svenska Läkaresällskapet [SLS], 2010). Vanligast förekommande symtom är smärta, andnöd, kvävningsskänsla och delirium, men många andra symtom både fysiska och/eller psykiska kan vara aktuella att behandla med palliativ sedering (Socialstyrelsen, 2010; SLS, 2010). Vidare poängteras att palliativ sedering endast ska administreras när inga andra åtgärder varit effektiva (Socialstyrelsen, 2010; Läkemedelsverket, 2010). Palliativ sedering förutsätter en medicinsk indikation och patientens informerade samtycke. Är patienten inte beslutskompetent ska samråd ske med anhöriga i syfte att utröna vad patienten skulle ha önskat (SLS, 2010; SMER, 2008). En korrekt bedömning av symtom måste göras av läkare med specialitet inom palliativ vård, alternativt av ett palliativt team med goda kunskaper och erfarenheter, så att patientens svåra symtom inte beror på biverkningar eller komplikationer som skulle kunna behandlas (Cherny et al., 2009; SLS, 2010).

Enligt Lundström (2020) och Läkemedelsverket (2010) är målet med palliativ sedering en god symtomlindring, inte en djup medvetandesänkning. Lundström (2020) nämner att tillståndet som eftersträvas kallas conscious sedation, vilket innebär en yttlig sedering där de autonoma reflexerna bibehålls och att patienten kan väckas genom stimuli. Vidare menar Lundström (2021) att det är viktigt att särskilja palliativ sedering från sedvanlig symtomlindring. Exempelvis en patient som av biverkningar blir trött och sover mycket efter uppstart av en symtomlindrande pump med smärtstillande och ångstdämpande läkemedel har definitionsmässigt inte fått palliativ sedering, då intentionen inte var en sänkning av vakenhetsgraden. Palliativ sedering är inte heller samma sak som eutanasi då målet med sederingen är symtomkontroll och avsikten är inte att förkorta livet. Palliativ sedering syftar inte heller till att förlänga dödsprocessen. Palliativ sedering ska vara individualiserad, inte

standardiserad (Lundström, 2021).

I Sverige används intermittent eller kontinuerlig palliativ sedering (Socialstyrelsen, 2010; SLS, 2010). Intermittent palliativ sedering innebär att patientens medvetande kan höjas tillfälligt. Detta sätt anses lämpligt om behandlingen behöver bedömas på nytt och ger också patienten möjlighet att ändra sig. (Socialstyrelsen, 2010; SLS, 2010). Ett annat exempel på intermittent palliativ sedering är enligt Lundström (2021) en patient som inte kan sova om nätterna på grund av kraftig ångest. En pump med sederande läkemedel kan då sättas över natten, sedan kopplas pumpen bort på morgonen och patienten vaknar inom någon timme efter att ha fått sin nattsömn. Kontinuerlig palliativ sedering används i de fall symtomen bedöms föreligga permanent och patientens förväntade överlevnad bedöms vara mycket kort, oftast timmar till dagar (Läkemedelsverket, 2010; Socialstyrelsen, 2010; SLS, 2010). Övriga läkemedel såsom smärtlindring eller antiemetika behålls under sederingen (Lundström 2021; Läkemedelsverket 2010.) Läkemedlen ska utvärderas varje dygn (SLS, 2010).

Midazolam anses vara förstahandspreparat vid palliativ sedering i Sverige (Lundström, 2021). Midazolam är användbart vid både intermittent som kontinuerlig sedering och kan ges både subkutant och intravenöst (Läkemedelsverket, 2010; Lundström 2021). Propofol används i viss utsträckning vid komplicerade fall, men endast via intravenös infusionspump på specialiserade palliativa vårdavdelningar (Lundström, 2020).

### *Internationellt perspektiv*

Det finns inte någon vedertagen internationell definition av vad palliativ sedering innebär (de Graeff & Dean, 2007; Eckerdal et al., 2009; Gurschick et al., 2015; Läkemedelsverket, 2010). Det finns kulturella skillnader när det gäller synen på palliativ sedering och det kan påverka hur interventionen används i olika länder. Både kultur, religion, levnadsmönster och värderingar spelar roll (de Graeff & Dean, 2007; Gurschick et al., 2015).

En systematisk litteraturstudie av Gurschick et al. (2015) fann åtta riktlinjer angående palliativ sedering från olika organisationer. Sex av dessa riktlinjer var amerikanska och två var europeiska. Riktlinjerna var publicerade mellan åren 2000–2010 och hade varierande innehåll gällande bland annat definitionen av själva utförandet, indikationer för användning av palliativ sedering, vilka läkemedel som ska användas och vid vilken tidpunkt eller vid vilken prognos (Gurschick et al., 2015). En av dessa organisationer var EAPC vars ramverk

publicerades 2009. Ramverket beskriver palliativ sedering som en övervakad medicinering i syfte att framkalla ett tillstånd med minskad medvetenhet så att patientens refraktära symtom lindras på ett sätt som är etiskt acceptabelt för både patienten dennes familj och hälso- och sjukvårdspersonalen (Cherny et al., 2009). EAPC anser att symtom som indikerar administrering av palliativ sedering kan vara av både fysisk och/eller icke-fysisk karaktär inklusive existentiell smärta. EAPC framhåller att palliativ sedering kan användas intermittent eller kontinuerligt (Cherny et al., 2009; Gurschick et al., 2015). Intermittent sedering anses vara användbart i ett något tidigare palliativt skede där patienten tillfälligt behöver sedering, medan den kontinuerliga sederingen oftast ses som djupare, mer ihållande och ska endast användas under patientens sista timmar eller dagar (de Graeff & Dean, 2007; Gurschick et al., 2015). De Graeff och Dean (2007) lyfter i sin studie fram en mellannivå av sedering vilket beskrivs som en dvala där patienten sover men kan lätt väckas för kommunikation. All palliativ sedering ska ges i en för patienten anpassad dos (Gurschick et al., 2015).

I riktlinjerna bland de åtta organisationerna som nämns av Gurschick et al. (2015) är det några som specifikt nämner bensodiazepiner, framför allt Midazolam, som förstahandspreparat vid frånvaro av delirium och/eller terminal konfusion. I studien av de Graeff & Dean (2007) nämns att en patient med delirium kan behöva kombinera Midazolam med neuroleptika för att tillräcklig effekt av sederingen ska uppnås. Gurschick et al. (2015) framhåller däremot att EAPC anser att enbart neuroleptika ska användas vid dessa tillstånd, exempelvis Nozinan. De Graeff och Dean (2007) lyfter fram att Midazolam kan administreras subkutant eller intravenöst och enligt Gurschick et al. (2015) förespråkas subkutana infusioner gällande Midazolam eller Nozinan. I svåra fall där patienten inte svarar på Midazolamsedering kan intravenös infusion av Propofol övervägas (de Graeff & Dean, 2007). Även Bodnar (2017) menar att det snabbaste och mest effektiva läkemedlet för att lindra svåra symtom genom palliativ sedering är Propofol.

### *Sjuksköterskans roll vid palliativ sedering*

Enligt studier av Arevalo et al. (2013), Heino et al. (2021) och Patel et al. (2012) anses sjuksköterskan ha en nyckelroll i samband med palliativ sedering. Däremot menar Heino et al. (2021) och Zuleta-Benjumea et al. (2018) att innebörden av denna roll kan skifta mellan länder. I Nederländerna, Finland och Colombia beskrevs ofta sjuksköterskor som delaktiga i beslutsprocessen av palliativ sedering (Arevalo et al., 2013; Heino et al., 2021; Zuleta-Benjumea et al., 2018) och hade då vanligtvis en stödande roll för patienten och dennes

familj (Heino et al., 2021). Det är viktigt att sjuksköterskan har en adekvat kunskapsnivå om palliativ sedering för att kunna vara ett stöd i processen och kunna tillhandahålla kontinuerlig information till familjen både innan och under sederingen (Zuleta-Benjumea et al., 2018). Sjuksköterskan befinner sig dagligen vid patientens sida och är involverad i omvårdnaden av patienten och stöd till dennes familj. Denna position skapar en unik relation som kan ge sjuksköterskan ökad förståelse för olika uttryck av lidande och behov som kan vara av nytta i beslutsprocessen (Arevalo et al., 2013; Heino et al., 2021; Zuleta-Benjumea et al., 2018).

Arevalo et al. (2013) och Heino et al. (2021) beskriver att sjuksköterskans roll övergår från stödjande, under beslutsprocessen, till ett aktivt utförande av sederingen genom administrering av läkemedel och därefter monitorering av effekten. Patientens vitala funktioner ska kontrolleras regelbundet menar Zuleta-Benjumea et al. (2018) och utvärderingar av symtom ska ske kontinuerligt med särskilt fokus på medvetande och olika eventuella symtom. Sjuksköterskor som utför palliativ sedering anses behöva både en god förmåga att arbeta i team och en god kommunikationsförmåga. Sjuksköterskan bör även vara skicklig i symtombedömning, besitta tekniska färdigheter och vara kulturellt kompetent. Den kulturella kompetensen framhålls som att sjuksköterskan har en medvetenhet, kunskap och förståelse för kulturens påverkan på individen och därmed kan anpassa och planera sitt arbete utifrån det (Patel et al., 2012).

### **Etik i palliativ vård**

Enligt Johnstone (2019) kan etik ofta kopplas samman med hur vi handlar eller förhåller oss i en viss situation. Det förväntas att vi följer förutbestämda normer som anses vara mer eller mindre moraliskt accepterade. Två vanliga begrepp som används är etik och moral och dessa två begrepp kan jämföras med varandra, det finns ingen utmärkande skillnad mellan dem.

I en begreppsanalys av Hatefimoadab et al. (2021) diskuteras vikten av att sjuksköterskan har ett professionellt etiskt förhållningssätt. I studien framkom att sjuksköterskor följer vissa etiska principer, speciellt inom vård i livets slutskede eftersom dessa patienter är extra sårbara och kan sakna förmåga att ta egna beslut. Viktiga etiska principer som nämns är autonomiprincipen, rättvisepincipen, göra-gott principen och icke-skada principen. Sjuksköterskan bör föra patientens talan när hen inte kan och de olika etiska principerna ska ligga till grund för olika beslut om vården och dess riktning. I en studie av Martins Pereira et

al. (2018) har sjuksköterskors uppfattning om bland annat olika etiska principer samt diskussioner kring kontroversiella frågor studerats. Det framkommer att autonomi är den viktigaste etiska principen att ta hänsyn till när det handlar om patienter som befinner sig i livets slut. Deltagarna i studien uttryckte att den mest kontroversiella frågan handlade om palliativ sedering och framför allt själva användandet av interventionen. Sjuksköterskorna ansåg dock att patienter med refraktära symtom kunde vara i behov av palliativ sedering.

### *Etiska koder*

Johnstone (2019) beskriver att en yrkesetisk kod kan fungera som vägledning i bland annat etiskt professionellt förhållningssätt. Det ses som ett dokument där moraliska och etiska regler och riktlinjer finns förklarade. Redan år 1953 utarbetade International Council of Nurses (ICN) den första upplagan av etiska koder för sjuksköterskor och den revideras kontinuerligt, senast år 2021. Sjuksköterskans etiska kod delas in i fyra olika områden: sjuksköterskor och personer i behov av omvårdnad, sjuksköterskor och yrkesutövningen, sjuksköterskor och professionen och till sist sjuksköterskor och global hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). En av kodens viktiga funktioner är att den omfattar sjuksköterskors rättigheter, skyldigheter och ansvar i samspel med patienter, närstående, kollegor och andra professioner (Kangasniemi et al., 2015). Under det första området i sjuksköterskors etiska kod behandlas Sjuksköterskor och personer i behov av omvårdnad. I samband med palliativ sedering har sjuksköterskan ett ansvar att patientens och familjens olika värderingar samt religiösa och andliga uppfattningar lyfts fram, samt att teamet tar hänsyn till detta. Vidare ska sjuksköterskan se till att patient och dennes närstående får för dem lättbegriplig och korrekt information. Sjuksköterskan ska också säkerställa att patienten gett samtycke till den eventuella behandling som erbjuds (Svensk sjuksköterskeförening, 2021).

### *Etiska utmaningar*

Sjuksköterskor stöter i stort sett dagligen på problem och dilemma i sitt arbete och i vissa fall är de kopplade till olika etiska aspekter (Johnstone, 2019). Ibland kan det innebära att etiska beslut måste fattas som strider mot sjuksköterskans personliga värderingar (Johnstone & Hutchinson, 2015). Vidare skriver Johnstone och Hutchinson (2015) att etiska dilemman kan uppkomma i samband med att sjuksköterskan tvingas göra prioriteringar mellan patientens intresse, sitt eget intresse och att göra rätt enligt de olika etiska principerna. Sjuksköterskans möjlighet att handla moraliskt riktigt kan begränsas av till exempel avsaknad av resurser och kulturen eller inställningen på arbetsplatsen. I en studie av Salloch och Breitsameter (2010)

framkommer att genom en proaktiv planering går det att förebygga så etiska konflikter uppstår i mindre grad.

### Problemformulering

Palliativ vård ska karakteriseras av en helhetssyn av patient och närstående. Detta förhållningssätt ses som viktigt för att patienten ska erhålla en god livskvalitet och ett välbefinnande fram till livets slut. Patienter i livets slutskede kan besväras av olidliga symtom som kan vara omöjliga att lindra, så kallade refraktära symtom. Det kan handla om såväl fysisk, psykisk, social och existentiell smärta och dessa fall kan palliativ sedering vara den enda lösningen för att lindra patientens symtom. Det finns ingen internationellt vedertagen definition av begreppet palliativ sedering vilket kan leda till förvirring kring begreppet. Det råder däremot en allmän samsyn att dess grund bygger på följande tre påståenden; patientens vakenhetsgrad minskas med hjälp av läkemedel, används endast för behandling av outhärdliga symtom och palliativ sedering ska endast erbjudas patienter med diagnostiserad samt avancerad progressiv sjukdom. Sjuksköterskan anses ha en nyckelroll i samband med palliativ sedering. Detta beskrivs som en stödjande funktion för patienten och närstående i själva beslutsprocessen samt ansvar för sederingens uppstart, administrering, övervakning och utvärdering. Vidare finns etiska koder och principer som sjuksköterskan bör förhålla sig till och det är särskilt viktigt vid vården av patienter i livets slut då de under sederingen är extra sårbara och inte kan föra sin egen talan. Detta innebär att sjuksköterskan kan behöva fatta beslut åt patienten, vilket kan leda till att olika etiska utmaningar uppstår.

### Syfte

Syftet var att undersöka vilka etiska utmaningar sjuksköterskor beskriver i samband med palliativ sedering.

### Teoretiskt ramverk

Begreppet total pain har valts som teoretiskt ramverk till denna litteraturöversikt eftersom begreppet upplevs belysa komplexiteten och vikten av att se alla dimensioner av patientens smärta, inte enbart den fysiska. Sjuksköterskan har en viktig roll i att se och bedöma patienten ur ett holistiskt perspektiv för att kunna lindra alla olika former av smärta.

Det var Dame Cicely Saunders som myntade begreppet, vars svenska översättning är total smärta (RCC, 2021). Hon var sjuksköterska, läkare, socialarbetare och författare vilket säkerligen gav ett brett synsätt. I Saunders tidiga studier låg fokus på den fysiska smärtan men ganska snart konstaterade hon att inom den palliativa vården måste smärtbegreppet utvidgas. Saunders betonade att det fanns samband mellan fysisk smärta och psykiskt lidande. Redan under tidigt 1960-tal uttryckte Saunders att den psykiska ångesten kan vara den svåraste smärtan av alla att lindra (Strang et al., 2004).

I en artikel av Saunders (2000) återges ett tidigare patientmöte med en svårt sjuk kvinna som uppmanades beskriva sin smärta. Den kvinnliga patienten berättade att smärtan börjat i ryggen och sedan spreds den genom hela kroppen. Kvinnan berättade även om flera andra symtom som hon led av. Saunders analyserade smärtan och konstaterade att den innehöll flera olika delar. Mötet med denna patient var en del av starten på den kommande utvecklingen av begreppet total smärta. Enligt RCC (2021) och Strang et al. (2004) omnämns idag detta som smärtans fyra dimensioner och omfattar fysiska symtom, psykisk ångest, sociala problem och andliga behov. Alla dimensioner påverkar varandra och därför ska smärtan både ses och behandlas som en helhet.

Cicely Saunders anses vara grundaren till den moderna hospicerörelsen (Strang et al., (2004) och även setts som ledande för nya tillvägagångssätt inom den palliativa vården av både patienter och närstående (Clark, 1999). I en skrift av Saunders från 1964 beskrev författaren sin forskning om patienters smärta på St. Joseph's hospice. Saunders konstaterade att så många som 70% av patienterna hade någon form av smärta och den beskrevs inte enbart som fysisk. Inslag av psykisk ångest och olika sociala och andliga problem nämns också. Vidare lyfter Saunders att sjuksköterskan måste lära sig att lyssna på patienten för att kunna förstå och hjälpa denne eftersom mycket av den totala smärtan går att lindra utan läkemedel (Saunders, 1964). Med tiden fann Saunders (1963) grundläggande regler för att behandla svårhanterlig smärta. Saunders menade att det behövdes en noggrann bedömning av de symtom som besvärade patienten. Inte en bedömning utifrån att ställa diagnos, utan för att kunna behandla smärta och allt annat elände som en sjukdom medför. Ganska snart stod det klart att varje dödsfall är unikt, precis som livet som föregick döden. Saunders menade att patientens liv kan återspeglas i döendet (Saunders, 1963).



## Metod

Detta är en strukturerad litteraturöversikt med inslag av den omfattande metod som kännetecknar en heltäckande systematisk översikt (Forsberg & Wengström, 2015; Rosén, 2017). Designen är kvalitativ och vald ansats är induktiv (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016; Henricson & Billhult, 2017).

## Urval

Modellen Population Exposure Outcome (PEO) har använts för att urskilja delarna i syftet (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016; Polit & Beck, 2021). Genom användandet av PEO bröts syftet ner i tre enheter där följande nyckelord identifierades: P = sjuksköterskan, E = palliativ sedering och O = etiska utmaningar, se tabell 1. Synonymer identifierades och användes tillsammans med nyckelorden i databassökningen.

Tabell 1. PEO

<b>P = People</b>	<b>E = Exposure</b>	<b>O = Outcome</b>
Sjuksköterskan	Palliativ sedering	Etiska utmaningar

Litteratursökningen genomfördes enligt inklusions- och exklusionskriterier (Polit & Beck, 2021). Inklusionskriterier var vetenskapliga kvalitativa studier med yrkesverksamma sjuksköterskor inom palliativ vård. Artikeln skulle beskriva etiska utmaningar i samband med palliativ sedering av patienter över 18 år. Vidare innefattade inklusionskriterierna peer review-granskade artiklar skrivna på engelska med publiceringsår mellan 2006–2022. Artiklarna skulle även bygga på etiskt godkända studier eller inneha en tydlig etisk tankegång. Artiklar som handlade om palliativ sedering inom intensivvård exkluderades. I tre av resultatartiklarna ingick flera professioner, men endast den data där sjuksköterskors åsikter tydligt framgick användes. Den fullständiga sökstrategin bifogas som bilaga 1.

## Datainsamling

Denna litteraturöversikt utfördes med utgångspunkt i niostegsmodellen enligt Polit och Beck (2021). Se tabell 2.

Tabell 2. Fri tolkning och översättning av niostegsmodellen (Polit &amp; Beck, 2021).

<b>Steg 1:</b> Syfte formuleras	→	<b>Steg 2:</b> Val av databaser och nyckelord/sökord	→	<b>Steg 3:</b> Databassökningar genomförs	→
<b>Steg 4:</b> Artiklar granskas med hänsyn till titel och abstrakt	→	<b>Steg 5:</b> Artiklar läses i fulltext	→	<b>Steg 6:</b> Bearbeta och sammanfatta artiklar	→
<b>Steg 7:</b> Artiklar kvalitetsgranskas utifrån granskningsmall	→	<b>Steg 8:</b> Analysera och sök efter teman	→	<b>Steg 9:</b> Summera insamlade data till ett resultat	

I det **första** steget formulerades ett syfte. I det **andra** steget identifierades sökord och lämpliga databaser utifrån valt syfte. Även centrala begrepp identifierades i detta steg. Sökord lokaliserades via Karolinska institutets termbank Svensk MeSH (Medical Subject Headings, [MeSH]). I det **tredje** steget genomfördes sökningen via tre olika databaser. Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL] Complete och The Medline Database [MEDLINE] via PubMed användes då de anses särskilt användbara för sökning av forskningsartiklar inom omvårdnad och medicin (Polit & Beck, 2021). Även databasen PsycInfo användes eftersom den innefattar psykologisk forskning av omvårdnad och människors upplevelser kan vara av psykologisk karaktär (Forsberg & Wengström, 2015). De booleska operatorerna OR och AND användes för att utöka respektive begränsa sökningen (Polit & Beck, 2021). Blocksökningar genomfördes först för vardera del av P, E och O med OR emellan. Därefter slogs de tre blocken ihop med AND emellan. I Cinahl Complete blev det 32 träffar, i PubMed blev det 7 träffar och i PsycInfo 2 träffar. Ytterligare en sökning i alla tre databaserna genomfördes med fritextord. I Cinahl Complete blev det 81 träffar, i PubMed 136 träffar och i PsycInfo 52. Se sökmatrix i bilaga 1.

Det **fjärde** steget innebar en gemensam urvalsprocess där artiklar gallrades bort som inte ansågs relevanta utifrån titel, abstrakt, inklusion- och exklusionskriterierna. I **femte** steget genomfördes både enskilda och gemensamma genomläsningar av de kvarvarande artiklarna som tagits fram i fulltext. Flera noggranna genomläsningar av artiklarna ansågs viktigt för att undvika att något förbisågs (Polit & Beck, 2021). I detta steg gallrades åter artiklar bort som inte motsvarade litteraturöversiktens syfte samt inklusion- och exklusionskriterierna. Gemensamt beslutades att 12 artiklar motsvarade syftet. Dessa granskades i det **sjätte** steget och textstycken som ansågs kunna svara på syftet markerades och kommenterades i marginalen.

I det **sjunde** steget genomfördes en klassificering och kvalitetsgranskning för varje enskild artikel utifrån Caldwell et al. (2011), se bilaga 3. Granskningsmallen bestod av 18 frågor som besvarades med ja, nej eller delvis. Nej genererade 0 poäng, ja gav 2 poäng och delvis gav 1 poäng. Maxpoängen för varje artikel var således 36 poäng. Artiklar med lägre än 20 poäng ansågs ha låg kvalitet, medan spannet 20–28 poäng räknas till god kvalitet. En summa mellan 29–36 poäng gav artikeln mycket god kvalitet. Granskningen och poängsättningen genomfördes först enskilt, därefter diskuterades de artiklar där bedömningen var olika. Slutligen nåddes en samstämmighet där tre artiklar bedömdes ha god kvalitet och de resterande nio var av mycket god kvalitet. Artiklarna kan överblickas i bilaga 2.

**Åttonde** steget bestod i noggrann undersökning av texten där gemensamma teman söktes enligt den tematiska analysen av Braun och Clark (2006). Denna process beskrivs under rubriken dataanalys. Det **nionde** steget innebar en summering av texten vilket redovisas i resultatet.

### **Dataanalys**

En tematisk analys bestående av sex faser enligt Braun och Clarke (2006) har använts. Denna analysmetod anses vara en grundläggande metod för kvalitativ analys. Tematisk analys är flexibel eftersom den identifierar, analyserar och redogör för olika teman av insamlad data. Kort sagt innebär tematisk analys en genomsökning av text från exempelvis vetenskapliga studier för att finna återkommande mönster av betydelse.

Fas ett inleddes med flertalet genomläsningar av de valda artiklarna och samtidigt gjordes enskilda noteringar för att få fram mönster. Överstrykningspennor användes för att tydliggöra intressanta stycken. Den första fasen ses som helt grundläggande för resten av analysen. I andra fasen jämfördes författarnas noteringar och diskussion fördes kring framträdande mönster där målet var att hitta initiala koder. För att få en överblick skrevs koderna på post-it-lappar som kategoriserades för att identifiera datasegment. I den tredje fasen övervägdes hur post-it-lapparna med koderna kunde kombineras till övergripande teman. I fas fyra gick författarna igenom de tänkta övergripande temana för att se att tillräcklig data fanns och om datan återspeglade helheten. Fas fem innebar en förfining av de teman som identifierats och de erhöll arbetstitlar. Författarna identifierade även underteman till varje övergripande tema. Den sjätte fasen startade när alla teman och underteman var utarbetade och ledde fram till resultatet i föreliggande litteraturöversikt (Braun & Clarke, 2006).

## Forskningsetiska överväganden

I föreliggande litteraturöversikt har vägledning sökts från de principer som beskrivs i *Den europeiska kodexen för forskningens integritet*. De fyra principerna är tillförlitlighet, ärlighet, respekt och ansvarighet. Dessa anses vara användbara som stöd inom alla vetenskapliga områden och forskningsfält. (All European Academies [ALLEA], 2018). Denna litteraturöversikt har främst utgått från de två förstnämnda principerna, även om respekt och ansvarighet också är viktigt. Tillförlitlighet innebär säkerställande av kvalitet utifrån metod, design och analys (ALLEA, 2018). Detta gjordes genom beskrivning av metoden enligt niostegsmodellen (Polit & Beck, 2021) både i text och tabellform samt kvalitetsgranskning av alla artiklar enligt Caldwell et al. (2011). Ärlighet innebär bland annat att forskning ska genomföras och redovisas öppet och rättvist. Det anses oacceptabelt att fabricera, förfalska och plagiera forskningsresultat (ALLEA, 2018). Denna litteraturöversikt presenterar alla tolv artiklarna i resultatet och inga resultat har uteslutits eller manipulerats (Polit & Beck, 2021). För att säkerställa en rättvis granskning lästes resultaten i artiklarna var för sig och utan påverkan av varandra togs de delar ut som ansågs svara mot syftet. I artiklarna kan utläsas att det funnits ett tillstånd från etisk kommitté eller att etiska överväganden har gjorts (Forsberg och Wengström, 2015; Polit & Beck, 2021). Denna litteraturöversikt kräver dock ingen etisk tillåtelse, eftersom resultatet endast visar en sammanställning av tidigare forskning (Forsberg & Wengström, 2015; Vetenskapsrådet, 2017).

Det ses som viktigt att medvetandegöra och redovisa sin förförståelse i det valda ämnet eftersom det kan öka litteraturöversiktens pålitlighet och kvalitet. Detta kan göras genom att reflektera över tidigare erfarenheter, kunskaper och eventuella fördomar (Henricson, 2017; Polit & Beck, 2021). Författarna till denna litteraturöversikt har insett att vår mångåriga erfarenhet som sjuksköterskor inom specialiserad palliativ vård, både inom slutenvård och hemsjukvård, kan påverka vår objektivitet då vi dagligen möter patienter med komplex symtombild. En strävan har därför hela tiden funnits att försöka inte låta personliga värderingar styra datainsamling och tolkning. Forsberg och Wengström (2015) lyfter dock fram att ingen forskning kan vara helt förutsättningslös då alla forskare påverkas av förkunskaper, värderingar och referensramar. Att påverkas av sin förförståelse konstateras även av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2020) som både något bra och dåligt. Förförståelsen kan öka motivationen till ett visst ämnesområde men även begränsa forskarens öppenhet.

## Resultat

Av litteraturöversiktens totalt 12 artiklar kom en vardera från England, Finland, Frankrike, Irland, Kanada, Nederländerna, Norge, Skottland, Sydkorea och USA. Därtill var två artiklar baserade på ett jämförande forskningsmaterial från Storbritannien, Nederländerna och Belgien. Analysen resulterade i tre övergripande teman med vardera två underteman som kategoriserade de områden där sjuksköterskor upplevde etiska utmaningar i samband med palliativ sedering. Se tabell 3.

Tabell 3. Teman och subteman

<b>Tema</b>	Känslomässiga utmaningar vid palliativ sedering	Dagliga utmaningar vid palliativ sedering	Utmaningar i teamet vid palliativ sedering
<b>Subtema</b>	Möta krav från patient och närstående	Rädsla att göra fel	Olika åsikter inom teamet
<b>Subtema</b>	Moralisk stress	Osäkerhet kring symtomtolkning	Betungande ansvar

## **Känslomässiga utmaningar vid palliativ sedering**

### *Möta krav från patient och närstående*

I de olika studierna framkom det att sjuksköterskorna upplevde det etiskt utmanande när patienterna inte kunde ge samtycke till palliativ sedering, detta kunde bero på att det inte hunnits diskuteras med patienten innan hen blev allt för kognitivt nedsatt (Beel et al., 2006; De Vries & Plaskota., 2017; Dwyer & McCarthy, 2016; Heino et al., 2022; Leboul et al., 2017; Venke Gran & Miller, 2008). I studien av Beel et al. (2006) uttryckte sjuksköterskorna att de kände en lättnad när patienterna själva kunde kommunicera sin önskan om palliativ sedering och det underlättade även om sjuksköterskorna kände patienten och närstående väl sedan tidigare. Det gjorde det lättare för sjuksköterskorna att lita på patientens eller närståendes bedömning av de symtom patienten upplevde. I studier av både Beel et al. (2006) och Zinn och Moriarty (2012) framkom att om resultatet av sederingen lindrade patientens symtom upplevdes interventionen som positiv av sjuksköterskorna och de kunde känna att handlingen utifrån det var rätt. Vidare visar båda studierna att om den palliativa sederingen däremot inte lyckades helt upplevdes det som ett trauma av patienten, familjen och sjuksköterskan. Sjuksköterskorna kunde även känna sig misslyckade i dessa fall.

I ett flertal studier beskrev sjuksköterskor det känslomässigt betungande att patienter och deras närstående begärde att palliativ sedering antingen skulle påbörjas eller avbrytas (De Vries & Plaskota, 2017; Dwyer & McCarthy, 2016; Kwon et al., 2022; Leboul et al., 2017; Lokker et al., 2018). Kwon et al. (2022) beskrev hur närstående krävde palliativ sedering när patientens beteende blev ohanterbart för dem eller när de inte orkade eller kunde vara hos patienten. När sedan patienten blev sövd och okontaktbar krävde de att patienten åter skulle väckas upp, sjuksköterskorna hade svårt att förhålla sig till dessa önskemål. Kwon et al. (2022) och DeVries och Plaskota (2017) lyfte fram att sjuksköterskorna upplevde etiska dilemman kopplade till begäran om palliativ sedering från patientens familj.

Andra etiska dilemman sjuksköterskorna ställdes inför var att de kunde känna sig vilsna och som att beslutet om palliativ sedering inte längre låg i deras händer när patienten och dennes familj uttryckte en stark önskan om palliativ sedering trots avsaknaden av tydliga symtom (Leboul et al., 2017). Sjuksköterskorna i Dwyer och McCarthys studie (2016) upplevde att det var särskilt utmanande att hantera närståendes krav, speciellt i de fall där det fanns en konflikt mellan familjemedlemmarna. I dessa fall fanns tydliga kliniska tecken på att det var dags för

palliativ sedering och då ansåg sjuksköterskorna att närstående inte borde ha befogenhet att skjuta upp beslutet. I motsats till detta visade resultatet i en studie av Lokker et al. (2018) att sjuksköterskorna upplevde krav från närstående där de ville att palliativ sedering skulle påbörjas när det enligt sjuksköterskorna inte var motiverat. För att kunna förklara för familjerna att deras begäran kommer i ett för tidigt skede ansåg sjuksköterskorna att det behövdes en intensiv och ärlig kommunikation.

### *Moralisk stress*

I sju av studierna framkommer oro bland sjuksköterskorna att palliativ sedering skulle kunna påskynda döden. De uttryckte generellt osäkerhet, en känslomässig börda och rädsla kopplat till palliativ sedering (Anquinet et al., 2015; De Vries & Plaskota, 2017; Heino et al., 2022; Leboul et al., 2017; Lokker et al., 2018; Raus et al., 2014; Venke Gran & Miller, 2008). Flertalet sjuksköterskor kände en stor rädsla att palliativ sedering till och med kunde orsaka patientens död och de hade reflekterat upprepade gånger över denna möjlighet (Leboul et al., 2017; De Vries & Plaskota, 2017). Det framkom även att en del närståendes syn på hospice var att ingen kom därifrån och att sjuksköterskorna skulle påskynda döden avsiktligt, detta var plågsamt för sjuksköterskorna (De Vries & Plaskota, 2017).

Andra faktorer som påverkade sjuksköterskorna var patientens ålder, när det var en yngre patient eller ungdom ställdes sjuksköterskorna inför svåra etiska dilemman, de upplevde starkare oro och blev osäkra på effekten av sederingen. De var även osäkra på om de kunde ha missat någon reversibel orsak till den yngre patientens svåra symtom vilket gjorde att sjuksköterskorna kände hopplöshet och hjälplöshet i samband med palliativ sedering (De Vries & Plaskota, 2017).

Olika etiska dilemman som togs upp av sjuksköterskorna i studien av Kwon et al. (2022) var upptäckten av passiv vård. Sjuksköterskorna upplevde obehag i situationer när de kände att den omvårdnad de utförde inte gjordes med omtanke av de sederade patienterna eller att de var passiva i sin vårdande roll. De uttryckte också skuld känslor när döden ej gick att förutse, men kunde trösta sig med tron om att de gjort sitt bästa i situationen. Men även kollegors respektlösa attityder gentemot sederade patienter fick dem att känna olust. Detta uppfattades som att ha låg etisk kompetens och en respektlös inställning till patienten. Resultatet i studien visar även att den etiska stress sjuksköterskorna kände huvudsakligen orsakades av dem

själva, snarare än av patienterna eller deras närstående. Detta var särskilt tydligt om de kände att de inte kunde göra sitt bästa för patienterna (Kwon et al., 2022). Även Raus et al. (2014) påpekar att flera av sjuksköterskorna lyfte fram den personliga påverkan av att vara involverad i palliativ sedering ända fram till döden. Många hänvisade påverkan till graden av närhet mellan sina handlingar och det som sker med patienten. Sjuksköterskorna kunde förklara begreppet närhet på olika sätt i samband med palliativ sedering. De upplevde att fysisk och psykisk närhet till patienten kunde påverka hur de kunde hantera sina egna känslor i olika situationer.

### **Dagliga utmaningar vid palliativ sedering**

#### *Rädsla att göra fel*

I fyra av studierna framkom att sjuksköterskorna ibland kände osäkerhet att påbörja palliativ sedering. Till viss del bottnade tveksamheten i att sjuksköterskorna oroade sig över att läkaren inte utforskat alla andra alternativ att lindra patientens lidande innan sedering ordinerades (De Vries & Plaskota, 2017; Leboul et al., 2017; Lokker et al., 2017; Venke Gran & Miller, 2008). Sjuksköterskorna kände ett extra tungt ansvar att lyfta fram alternativa förslag av lindrande åtgärder vilket också krävde adekvat kunskap om både kliniska och etiska aspekter (Lokker et al., 2018).

Sex studier påvisade att sjuksköterskorna kände osäkerhet angående läkemedelsdoser och deras lämplighet. (De Vries & Plaskota, 2017; Dwyer & McCarthy, 2016; Heino et al., 2022; Kwon et al., 2022; Leboul et al., 2017; Zinn & Moriarty, 2012). Vidare uttryckte sjuksköterskorna i studien av Leboul et al. (2017) att de vid vissa tillfällen upplevde en intensiv stress och svår ångest när de administrerade det sederande läkemedlet till patienten. De var rädda att göra ett misstag när de iordningställde dosen (Leboul et al., 2017). Några sjuksköterskor framhöll att det kunde uppstå dilemman vid beslut om vilka läkemedel som skulle ges och i samband med läkemedelsändringar som var nödvändiga för att bibehålla önskad sederingsnivå (De Vries & Plaskota, 2017; Heino et al., 2022). Sjuksköterskorna i studien av De Vries och Plaskota (2017) hade vid något tillfälle känt osäkerhet kring läkemedelsadministrering, de upplevde en känsla av att "jonglera" med läkemedlen och doseringen i takt med förändringar i patientens tillstånd. Enligt Heino et al. (2022) och Lokker et al. (2018) var en av sjuksköterskans mest utmanande situationer tillfällen då det saknades



proaktiva vårdplaner. Detta var särskilt utmanande vid tillfällena som de ansvarade för beslut och administrering av påfyllning av sedativa läkemedel enligt instruktioner som ordinerats i förväg av läkaren (Heino et al., 2022). Det antyddes liknande känslor inför praxis att göra nödvändiga medicinändringar för att bibehålla önskad sederingsnivå. Läkaren hade då ordinerat i förväg och sjuksköterskorna bestämde när förändringen skulle ske och implementerade den därefter (Heino et al., 2022).

Den terapeutiska effekten av sederingen framkallade ängslan och en upplevelse av etiskt dilemma hos sjuksköterskorna där de frågade sig vad patienten faktiskt upplevde under sederingen? Kunde patienten fortfarande lida på något sätt? Det fanns en känsla av svek när effekten av sederingen upplevdes otillräcklig (De Vries & Plaskota, 2017; Leboul et al., 2017).

Det var endast i studien av Beel et al. (2006) som sjuksköterskorna uttryckte osäkerhet kring skillnaden i användningen av sederande läkemedel som gavs vid palliativ sedering eller vid en engångsinsats, till exempel i samband med andnöd eller kramper då patienten sövs under en kort tid.

### *Osäkerhet kring symtomtolkning*

I tre av studierna framkom att sjuksköterskorna kände sig osäkra på lämpligheten att använda palliativ sedering vid existentiell nöd i motsats till fysisk nöd (Beel et al., 2006; Rietjens et al., 2007; Zinn & Moriarty, 2012). Den existentiella nöden beskrevs som en djup ångest i livets slut, med andlig eller psykologisk karaktär. Sjuksköterskorna hade mer erfarenhet av palliativ sedering i samband med refraktära fysiska symtom och uttryckte därför svårigheter att bedöma om sedering var lämpligt när lidandet inte var fysiskt. Likaså nämndes att icke-fysiska lidanden sågs som en mer subjektiv upplevelse som låg utanför sjuksköterskornas expertis och därför var det svårt att ge palliativ sedering vid de symtomen (Beel et al., 2006; Rietjens et al., 2007). I studien av Venke Gran och Miller (2008) framkom att palliativ sedering sågs som etiskt kontroversiellt men att lindring av lidande var ett primärt mål för sjuksköterskorna. Utförandet av en korrekt bedömning av lidandet sågs som komplext. Funderingar fanns om vem som skulle besluta vad outhärdligt lidande innebar för den enskilda individen. Konsensus blev att patienten och eventuellt deras närstående borde avgöra när lidandet var så outhärdligt att palliativ sedering var ofrånkomligt. Samtidigt poängterades det av sjuksköterskorna att den sjukvårdande rollen blev extra utmanande när patienten

sederades eftersom denne inte längre kunde kommunicera sina behov. Liknande slutsats framkom i Leboul et al. (2017) där sjuksköterskorna påtalade den kommunikationsförändring som uppstod i relationen till patienten när denne inte kunde bekräfta eller förneka effekten av interventionen. Sjuksköterskorna uttryckte ett psykologiskt och känslomässigt kaos orsakat av osäkerhet kring symtomtolkningen. Sjuksköterskorna nämnde att de i vissa fall kunde tvivla på sin yrkeskompetens gällande analys, definiering och tolkning av symtom (Leboul et al., 2017).

### **Utmaningar i teamet vid palliativ sedering**

#### *Olika åsikter inom teamet*

I en studie av Anquinet et al. (2015) framkom att läkare och sjuksköterskor hade olika åsikter om huruvida läkaren borde närvara vid uppstart av palliativ sedering. Läkaren tyckte att sjuksköterskan hade så mycket erfarenhet så att hen inte behövde befinna sig på plats, medan sjuksköterskan hade önskat att läkaren var närvarande.

Åsiktsskillnader fanns angående start av palliativ sedering både i studierna av Lokker et al. (2018) och Beel et al. (2006) där flera sjuksköterskor hade uttryckt en önskan om att starta palliativ sedering för att lindra patientens lidande medan läkaren tyckte att det var för tidigt. Samtidigt beskrev Lokker et al. (2018) andra fall där läkarna tog beslut om start av palliativ sedering men där sjuksköterskorna inte ansåg att det var motiverat utifrån patientens symtom, detta gjorde att sjuksköterskorna kände sig maktlösa.

#### *Betungande ansvar*

I studien av Aniquet et al. (2015) framkom det att sjuksköterskorna beskrev betungande ansvar gällande uppstart och övervakning av palliativ sedering i frånvaro av läkare. Vidare finns beskrivet i både studier av Anquinet et al. (2015) och Heino et al. (2022) hur sjuksköterskorna ibland fick ta ett stort ansvar som de ej kände sig bekväma med när ansvarig läkare inte hade tillräckliga kunskaper om palliativ sedering. I vissa fall behövde sjuksköterskorna föreslå nödvändiga läkemedelsförändringar då läkaren inte hade tillräckliga kunskaper kring det. Även i studien av De Vries och Plaskota (2015) framkom att hospicesjuksköterskor regelbundet ansvarade för beslut i komplexa situationer som innefattade symtomhantering och administrering av läkemedel vid palliativ sedering.

Studien av Heino et al. (2022) visar att specialistläkare kunnig inom palliativ sedering borde involveras oftare i samband med start av interventionen och även finnas tillgänglig som stöd under hela förloppet av sederingen. Detta skulle minska sjuksköterskornas ansvarsbörda och etiska stress i samband med palliativ sedering. Likaså visade De Vries och Plaskota (2015) att det fanns ett grundläggande behov av stöd från teammedlemmarna i de situationerna sjuksköterskorna blev tvingade till ett större ansvar än de kände sig trygga med.

Sjuksköterskorna betonade även vikten av stöd vid beslut om palliativ sedering och de önskade att beslutet togs av alla i teamet tillsammans. Det underlättade om det fanns en äldre mer erfaren kollega eller palliativ konsult som försäkrade att det var rätt beslut att starta palliativ sedering. Särskilt nyutbildade sjuksköterskor kunde känna frustration och osäkerhet när det inte fanns någon på avdelningen att rådfråga (De Vries & Plaskota, 2015).

## Diskussion

### Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att undersöka vilka etiska utmaningar sjuksköterskor beskrev i samband med palliativ sedering. Fokus i följande resultatdiskussion var sjuksköterskors oro att palliativ sedering skulle kunna påskynda döden, icke-fysiska symtom relaterat till palliativ sedering, samt vikten av stöd. Begreppet total smärta lyftes fram i relation till sjuksköterskans yrkesutövning.

### Påskynda döden

Sammanfattningsvis var det sju av studierna som visade att det fanns en utbredd oro och rädsla bland sjuksköterskorna att palliativ sedering skulle kunna påskynda alternativt orsaka patientens död (Anquinet et al., 2015; De Vries & Plaskota., 2017; Heino et al., 2022; Leboul et al., 2017; Lokker et al., 2018; Raus et al., 2014; Venke Gran & Miller., 2008).

Socialstyrelsen (2013) anser däremot inte att symtomlindring med morfin och midazolam förkortar livet utan ses som ett av kriterierna för god palliativ vård. Läkemedlen anses vara väl beprövade och internationellt vedertagna (Beller et al., 2015; WHO, 2021). Enligt RCC (2021) lider ca 25% av patienter i Sverige av otillräcklig smärtlindring under livets sista dagar. Det har konstaterats att enbart opioidbehandling inte är optimalt för att lindra smärta i livets slut eftersom smärta består av flera dimensioner som påverkar varandra. Utifrån Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd (2013) ingår symtomlindring av patientens lidande

som en av de fyra hörnstenarna i palliativ vård. Symtomlindringen innefattar även existentiella behov vilket ställer krav på ökad kunskap i vårdteamet om ett holistiskt perspektiv. Axelsson (2016) menar att det ofta krävs en kombination av åtgärder för att en optimal symtomlindring ska uppnås av patientens totala lidande och att det sällan räcker med ett enda läkemedel. Beller et al. (2015) jämförde 14 internationella studier med cancerpatienter där bevisen övervägande visade att palliativ sedering inte påskyndade döden. Patienternas överlevnadstid från när de blev inlagda, eller remitterade, till de dog visade ingen statistisk signifikant skillnad avseende sedering eller icke-sedering. Resultatet baserades på databassökningar som gjordes 2012 och upprepades två år senare. Beller et al. (2015) konstaterade dock att studierna ansågs ha låg kvalitet, men en ytterligare sökning 2018 identifierade inte heller några relevanta studier som eventuellt hade ändrat slutsatserna.

I den jämförande studien av Seale et al. (2015) konstaterades det att kulturella skillnader fanns i hur palliativ sedering uppfattades beroende på om legaliserad dödshjälp var godkänt i landet eller inte. Sjuksköterskor i Storbritannien, där dödshjälp var olagligt, uttryckte större oro och ångest inför att använda palliativ sedering jämfört med vad sjuksköterskor i Holland och Nederländerna gjorde, där dödshjälp var legalt i viss utsträckning. De brittiska sjuksköterskorna uttryckte sig i ord som ”döda” och ”mord” i kombination med att de samtidigt kände sig skyldiga att utföra palliativ sedering. I studien av Nilsson och Tengvall (2013) beskrev sjuksköterskorna en rädsla inför att “ge den sista injektionen”. Cherny et al. (2009) nämnde att det även har uppfattats av vissa närstående att sederingen påskyndade döden, men för patienter i livets slutskede kunde detta kanske vara en risk värd att ta relaterat till patientens lidande.

Koksvik et al. (2022) visade att sambandet mellan palliativ sedering och assisterat döende ofta uppfattades som diffust och komplext. Vidare framkom att de deltagande sjuksköterskorna såg de två metoderna som moraliskt jämställda, dock upplevdes palliativ sedering som ett enklare alternativ. Det fanns även en allmän uppfattning om att patienterna hade möjlighet att välja mellan de två alternativen. I Robijns et al. (2017) studie framkom också att sjuksköterskorna inte såg så stor skillnad mellan palliativ sedering och assisterat döende. I våra resultat framkom rädsla och oro hos sjuksköterskorna att påskynda eller till och med orsaka patientens död, både hos sjuksköterskor i länder där assisterat döende var tillåtet, men också i länder där det inte var det. Seymour et al. (2007) poängterade att sjuksköterskornas oro kunde vara befogad då palliativ sedering har varit och är fortfarande en mycket omtvistad

intervention vid refraktära symtom över hela världen. Även sjuksköterskans ålder och erfarenhet kunde påverka känslan av en ökad etisk börda. Just yngre och oerfarna sjuksköterskor visade sig vara särskilt utsatta enligt Morita et al. (2004) som genomfört en stor kvantitativ studie om sjuksköterskors upplevda etiska bördor vid palliativ sedering.

Sjuksköterskorna i Nilsson och Tengvalls (2013) studie uttryckte rädsla att media skulle påverka samhällets uppfattning av interventionen negativt, så att den inte användes i den utsträckning som behövdes. Outhärdliga symtom som fysisk och psykisk smärta är oerhört påfrestande och stressande för kroppen, vilket Staffan Lundström (2021) diskuterade i sin webbföreläsning. Där framhöll han att palliativ sedering inte påskyndade döden, utan snarare kunde förlänga livet något eller några dygn då kroppen i samband med sederingen blev mindre stressad och kunde slappna av.

### **Palliativ sedering vid icke-fysiska symtom**

I resultatet framkom att sjuksköterskor från tre studier uttryckte osäkerhet och svårighet gällande palliativ sedering till patienter med refraktära symtom av icke-fysisk orsak, exempelvis existentiell smärta. Det upplevdes erfarenhetsmässigt lättare att bedöma behovet av palliativ sedering vid refraktära fysiska symtom (Beel et al., 2006; Rietjens et al., 2007; Zinn & Moriarty, 2012). Sjuksköterskorna uttryckte vikten av att patientens lidande lindrades, men att bedömningen var komplex. Icke-fysiska lidanden sågs som en subjektiv upplevelse där sjuksköterskorna saknade expertis. Det ansågs att patienten eller dennes närstående var de enda i position att kunna avgöra vilka symtom som var outhärdliga (Venke Gran & Miller, 2008). Enligt kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor inom palliativ omvårdnad ingår bland annat att identifiera kroppsliga problem eller behov inom alla fyra dimensioner; fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt (Svenska sjuksköterskeförening, 2019). Enligt Cicely Saunders ansågs kunskapen att kunna identifiera total smärta som en av de viktigaste delarna i sjuksköterskans arbete (Strang et al., 2004). Även Mehta och Chan (2008) lyfte fram Cicely Saunders tankar om att all smärta krävde noggrann undersökning. Vidare menade Mehta och Chan (2008) att fastän både WHO:s och IAHP:s definitioner framhävde ett aktivt multiprofessionellt perspektiv av patienten och de närstående ses det fortfarande som utmanande hur total smärta utifrån fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter ska tydliggöras i praktiken. Enligt Rome et al. (2011) nås inte en tillfredsställande smärtlindring

om inte alla delar av patientens totala smärta behandlas. Psykisk, social och fysisk smärta är sammankopplade och det är nödvändigt att behandla patientens totala smärta, speciellt i ett palliativt skede. Rousseau (2001) menade att forskning har visat att existentiellt lidande kan vara lika plågsamt som fysiskt lidande, men det är däremot fortfarande lättare att acceptera palliativ sedering vid fysiska refraktära symtom. Clark (1999) beskriver att även Cicely Saunders uttryckte att den andliga/existentiella smärtan var den mest svårbehandlade. Enligt Crenshaw (2009) kunde sjuksköterskorna genom god förståelse för olika etiska principer också bli medvetna om sina egna etiska och moraliska värderingar. Detta kunde då öka förståelsen av att använda palliativ sedering som lindring vid refraktära existentiella symtom.

I studien av Tornøe et al. (2014) beskrev sjuksköterskorna hur patientens psykiska, existentiella och sociala smärta misstolkas som en form av fysisk smärta. Vidare upplevde sjuksköterskorna att patienternas psykiska och existentiella smärta doldes av fysiska besvär, vilket orsakade bekymmer vid symtombedömning. Detta ledde till att en skarpsynthet utvecklades för att öka förmågan att upptäcka outtalade tecken gällande alla dimensioner av smärta, den totala smärtan. Detta stämde överens med det som Hensch (2020) och Saunders (1964) konstaterade, att den totala smärtan sågs som ett exempel på lidande som kunde delas upp i olika dimensioner. Hensch (2020) beskrev vidare att patienten oftast inte kunde avgränsa de olika dimensionerna utan de gick ihop i en helhet som påverkade varandra. Det var vanligtvis svårt för patienten att uttrycka ett icke-fysiskt lidande eller smärta och sjuksköterskan måste kunna se helheten. Den totala smärtan är komplex och det är endast patienten som kan beskriva känslan den upplevda känslan.

I studien av Nilsson och Tengvall (2013) uttryckte sjuksköterskorna en rädsla för att patienterna skulle kunna ha ont när de var sövda då de enbart sederades med midazolam. De var oroliga att missa en fysisk smärta som då blev obehandlad. Lundström (2021) och Läkemedelsverket (2010) fastställde att det var viktigt att behålla eller tillsätta smärtlindrande läkemedel samt antiemetika till sederingen för att kunna lindra alla eventuella symtom. Oron som sjuksköterskorna beskrev tror författarna beror på okunskap från både dem själva och från övriga i teamet. Sjuksköterskorna i studien av Tornøe et al. (2014) beskrev att patienternas lidande kunde ses som en sorts total smärta och innefattade känslomässig, andlig och existentiell ångest såväl som fysisk smärta. Vidare beskrev sjuksköterskorna hur patienter ofta önskade extra smärtstillande eller lugnande läkemedel vilket kunde tyda på någon form av underliggande känslomässig, andlig eller existentiell ångest. Att få grepp om det som

verkligen oroadade patienterna kunde vara utmanande. Detta visar på hur viktigt det är att sjuksköterskorna är medvetna och har kunskap om begreppet total smärta.

### **Teamstöd**

Med tanke på att det var sjuksköterskorna som vanligen gav palliativ sedering var det inte förvånande att deras roll i beslutsprocessen också visade sig vara viktig för dem, menar Dwyer och McCarthy (2016). Sjuksköterskorna vårdade patienter i livets slut vilket innebar att de var nära patienterna under längre perioder. Därför var det avgörande att förstå de etiska utmaningar sjuksköterskorna upplevde när de tillhandahöll palliativ sedering och hur de hanterade detta för att förbättra kvaliteten på interventionen (Kwon et al. 2022). Flera av studierna visade att sjuksköterskorna önskade ett större stöd och närvaro av läkare i samband med palliativ sedering, men även stöd från övriga teammedlemmar framkom som en viktig del i arbetet (Aniquet et al., 2015; Heino et al., 2022; De Vries & Plaskota, 2015). I den vardagliga samverkan i teamet bestod den viktigaste delen av att alla olika kompetenser synliggjordes och kunde nyttjas på rätt sätt samt kunde ge stöd åt varandra (Carlström et al., 2021). Axelsson (2016) påtalade vikten av att alla i teamet fick möjlighet att delta i grupphandledning som är en form av stöd. Vid dessa tillfällen ges tid att reflektera och diskutera olika situationer och patientfall som varit extra utmanande. För att teamet ska fungera optimalt behöver det också vårdas, det vill säga att medlemmarna tar hand om sig själva och varandra för att rusta sig inför kommande utmaningar. Nilsson och Tengvall (2013) framhöll att flertalet sjuksköterskor var i behov av stöd både under och efter palliativ sedering. Vissa av sjuksköterskorna uttryckte att de kände stöd tack vare sitt arbete, genom att prata och diskutera de utmanande fallen med sina kollegor. Det rekommenderas av Belar et al. (2021) och Brinkkemper et al. (2013) att vårdteamet använder standardiserade skattningsinstrument som stöd vid bedömningar när övervakning sker av patienter som får palliativ sedering. Dels för att generellt förbättra kvaliteten för interventionen och dels för att det krävs ökad kunskap och stöd inom teamet vid holistiska kliniska bedömningar av refraktära symtom.

Trots att begreppet terminal sedering funnits sedan 1991 är det förvånande att det fortfarande efter mer än 30 år inte finns en gemensam internationell definition av begreppet (Enck, 1991). Författarna uppmärksammade att skillnader i definitioner, riktlinjer och terminologi inte bara ses mellan länder utan även inom länder. Det skiljer sig åt hur ofta patienter erbjuds palliativ

sedering eller hur synen på interventionen ser ut. I vår region finns inget utarbetat PM med riktlinjer för hur det ska gå till vid palliativ sedering. Detta medför att patienter som skulle kunna bli hjälpta av palliativ sedering inte får den möjligheten då brist på kunskap hos vårdpersonalen blir ett hinder.

### **Metoddiskussion**

Denna studie genomfördes som litteraturöversikt med induktiv ansats utifrån tidigare gjorda kvalitativa studier. Polit och Beck (2021) framhåller att avsikten med en strukturerad sammanställning av ett ämnesområde är att forskaren ämnar sprida ökad kunskap i det valda ämnet samt eventuellt påvisa framtida forskningsområden. En kvalitativ design valdes eftersom det var sjuksköterskans upplevelser som var av intresse att studera (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016; Henricson & Billhult, 2017). En induktiv ansats ansågs passande då syftet var att undersöka upplevelser från verkliga erfarenheter, för att därefter studera dessa, urskilja mönster och dra generella slutsatser från den insamlade informationen (Priebe & Landström, 2017). Det kan dock ses som ett hinder när text som ska förstås inte är skriven på ens modersmål. Artiklarna har översatts efter bästa förmåga från engelska till svenska, dock kan vissa ord ha olika betydelser och har då översatts med hjälp av lexikon för att minska risken för feltolkningar som kan förvanska innehållet.

En strukturerad litteraturöversikt anses också passande när tiden är begränsad, som vid ett examensarbete, eftersom en systematisk litteraturöversikt blir alltför omfattande. Dock kan det ses som en svaghet att inte all kunskap inom ämnet lyfts fram (Polit & Beck, 2021). Författarna är generellt nöjda med valet av metod då den lyckats fånga sjuksköterskors upplevelser av palliativ sedering vilket var syftet. Det hade varit intressant att genomföra en intervjustudie med sjuksköterskor med erfarenhet av palliativ sedering för att få ett svenskt perspektiv, vilket saknas i denna studie.

Tre databaser användes då det anses öka möjligheten att få ett tillförlitligt resultat (Polit & Beck, 2021). Eftersom det visade sig nödvändigt att söka forskning från 2006 och framåt för att få ett tillräckligt resultat kunde eventuellt fler databaser använts. Det kan tänkas att resultatet påverkats om både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderats i översikten, framför allt hade materialet varit större, då flertalet kvantitativa studier valdes bort utifrån översiktens inklusion och exklusionskriterier. Fritext användes för ord som inte kunde identifieras som ett ämnesord i databaserna. Forsberg och Wengström (2015) menar att



trunkeringar kan användas för att få ett större antal möjliga varianter av ett begrepp, vilket författarna anammade. Författarna har uppmärksammat att begreppet palliativ sedering omnämns på olika sätt i den vetenskapliga litteraturen. Till exempel kontinuerlig sedering, djup sedering och terminal sedering. Vid databassökningarna framkom inte tillräckligt med träffar vid enbart användandet av palliativ sedering, därför utökades sökningarna med ytterligare begrepp. Författarna har valt att endast använda begreppet palliativ sedering i litteraturöversikten. Vidare innefattar denna litteraturöversikt all sorts palliativ sedering, från intermitterande till kontinuerlig. Eftersom det inte finns någon vedertagen definition av palliativ sedering är det svårt att utläsa i artiklarna vilken grad som egentligen menas. I resultatet har dessa begrepp därför inte delats upp utan presenteras tillsammans. Flertalet studier belyser att avsaknaden av en enhetlig definition verkar orsaka en begreppsförvirring kring interventionen palliativ sedering och utgör en utmaning för både sjuksköterskor och läkare (Kremling & Schildmann, 2020, Mehta & Chan, 2008).

Alla artiklar i resultatet har genomgått en kvalitetsbedömning enligt en mall av Caldwell et al. (2011). Bettany-Saltikov och McSherry (2016) rekommenderar användningen av en mall eller checklista vid kvalitetsgranskning eftersom det stärker studiens tillförlitlighet och validitet. Alla artiklar hade god eller mycket god kvalitet vilket Forsberg och Wengström (2016) ansåg viktigt för att kunna dra korrekta slutsatser. Om studier med lägre kvalitet inkluderas skulle risken för felaktiga slutsatser öka. Polit och Beck (2021) menar att det är viktigt att kvalitetsgranska inkluderade artiklar i en litteraturöversikt eftersom artiklar med lägre kvalitet skulle kunna påverka studiens resultat samt överförbarheten. Vidare menar Polit och Beck (2021) att artiklar av god kvalitet har granskats av sakkunniga och har god struktur, tydlighet och består av korrekt data.

I studierna var den övervägande datainsamlingsmetoden semistrukturerade intervjuer samt övriga former av forskningsintervjuer. Endast tre studier tillämpade annan datainsamlingsmetod som enkäter eller fokusgrupper. Enligt Danielsson (2017) är olika former av intervjuer med öppna frågor lämpligt att använda för att få fram deltagarnas egna känslor, åsikter och uppfattningar om ett visst fenomen. Intervjumetoder med öppna frågor är flexibla eftersom endast ett fåtal övergripande frågor förberetts med ett antal följdfrågor. Dessa behöver inte ställas i en viss ordning utan kan anpassas under intervjuens gång. Författarna anser att vid intervjuer med vårdpersonal skulle deras upplevelser kunna leda till ny kunskap som utvecklar vården. Det är viktigt att ha i åtanke att alla har en förståelse

som kan påverka det resultat som framkommer. Wibeck (2017) lyfter fram fokusgrupper som ett passande tillvägagångssätt när känsliga frågor ska studeras. Resultaten från fokusgrupper är inte statistiskt generaliserbara och därför är fokusgrupper inte ett passande tillvägagångssätt i studier som gäller för en större befolkning.

Tematisk analys enligt en modell av Braun och Clarke (2006) användes för att analysera resultatet. Tematisk analys framställs som en nybörjarvänlig metod och ett flexibelt forskningsinstrument som ger en grundlig och mångsidig redogörelse av data, vilket anses passande vid analys av kvalitativa studier (Braun & Clarke, 2006). Analysen består av sex steg som har följts under analysprocessen. Polit och Beck (2021) påpekar att det ses som en styrka när analys och kodning av data sker enskilt av minst två forskare av åtminstone delar av materialet. Detta sätt minskar risken för feltolkningar och ensidiga bedömningar. Författarna har därför läst, diskuterat, analyserat och kodat både var för sig och tillsammans genom analysprocessen.

Inga geografiska begränsningar har gjorts vid databassökningarna, vilket ses som en styrka enligt Polit och Beck (2021). Dock visar vårt resultat endast ett internationellt perspektiv med en övervägande del europeiskt material samt två nordiska studier. Med detta i åtanke anser författarna att det ändå kan finnas en viss överförbarhet i sjuksköterskeprofessionens upplevelser gällande palliativ sedering. Överförbarhet vid kvalitativ forskning menas enligt beskrivning av Polit och Beck (2021) om resultatet kan överföras till annan kontext. Kvalitativ forskning åsyftar att frambringa kunskap som kan vara användbar i olika situationer snarare än specifik generaliserbarhet. Författarna anser att tydliga riktlinjer, teamstöd, kunskap och utbildning om farmakologi är viktigt för sjuksköterskor oavsett arbetsplats och land.

En svensk studie (Nilsson & Tengvall, 2013) om sjuksköterskors upplevelser av palliativ sedering hittades av en slump i ett långt senare skede under skrivprocessen. Denna artikel ansågs motsvara vårt syfte och därför kontrollerades särskilt i databaserna om den missats vid sökningarna. Artikeln fanns dock inte tillgänglig i någon av databaserna som använts till denna litteraturöversikt och således hade den inte kunnat sökas fram. Artikeln har inte heller återfunnits i referenserna till resultatartiklarna. I studien beskriver sjuksköterskorna liknande känslor och etiska utmaningar som i våra resultatartiklar vilket styrker vår diskussion. Studien av Rietjens et al. (2007) användes trots att intensivvård var ett av exklusionskriterierna. De

deltagande sjuksköterskorna arbetade på en palliativ vårdavdelning eller en medicinsk intensivvårdsavdelning, men majoriteten av sjuksköterskorna arbetade inom palliativ vård. Det som framkom i studien gällande sjuksköterskors upplevelser stämde väl överens med de övriga artiklarnas resultat.

## Slutsats

Resultatet belyser ur ett internationellt perspektiv att sjuksköterskor dagligen står inför flertalet etiska utmaningar i samband med palliativ sedering. Det fanns en utbredd osäkerhet kring läkemedelshantering och administrering både gällande dos och ansvar likaså en rädsla att palliativ sedering skulle påskynda döden. Sjuksköterskorna uttryckte en ambivalent känsla när de ställdes inför krav från både patient och närstående. Sjuksköterskorna upplevde ofta ett betungande ansvar men stöd från teamet underlättade och kändes viktigt. Eftersom en vedertagen definition och gemensamma riktlinjer saknas behövs mer forskning och ökad kunskap.

## Kliniska implikationer

Resultatet av denna studie visar att palliativ sedering är etiskt utmanande för sjuksköterskan och behov finns av att lyfta fram och tydliggöra ämnet. Det finns en förhoppning att denna litteraturöversikt kan hjälpa till att belysa vikten av en globalt rådande definition för palliativ sedering, samt lyfta behov av ökad kunskap och utbildning i ämnet. Specialistsjuksköterskans funktion kan vara att lyfta palliativ sedering till diskussion med kollegor i samband med arbetsplatsträffar. Genom att öka medvetenheten och kunskapen om interventionen kan palliativ sedering erbjudas i större utsträckning. I Sverige anses palliativ sedering inte vara särskilt vanlig inom den specialiserade vården, vilket sägs bero på den goda palliativa vården i landet. Dock är inte den palliativa vården jämlik från norr till söder och således följer i detta spår inte heller möjligheten att erbjudas interventionen. Sedan 2010 finns nationella riktlinjer för palliativ sedering men upplevelsen är att det diskuteras för lite om interventionen, vilket kan bero på allmän osäkerhet, okunskap eller rädsla i samhället.

## Förslag till fortsatt forskning

Enck fastslog redan 1991 att mer forskning och en öppen diskussion behövs kring palliativ sedering. Än idag är det ett outforskat område som behöver lyftas fram för att öka förståelsen och kunskapen både inom hälso- och sjukvården samt allmänt i samhället. Det nationella perspektivet som rör just sjuksköterskors upplevelser av etiska utmaningar i samband med palliativ sedering har inte påträffats alls i de databassökningar som gjorts till denna litteraturöversikt. Författarna har uppmärksammat att mer forskning om palliativ sedering ur en svensk kontext behövs, både ur sjuksköterskans perspektiv och hur patienter och närstående ser på palliativ sedering. Förslag till fortsatt forskning är intervjustudier med närstående med fokus på deras upplevelser i samband med palliativ sedering, men även intervjustudier med palliativa patienter i ett tidigt skede om deras kunskap och inställning till interventionen.

## Referensförteckning

\* Artiklar som ingår i resultatet

Abrashi, E., Rietjens, J., Robijn, L., Caraceni, A., Payne, S., Deliens, L., Van den Block, L., & EURO IMPACT (2017). International variations in clinical practice guidelines for palliative sedation: a systematic review. *BMJ supportive & palliative care*, 7(3), 223–229. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001159>

All European Academies. (2018). *Den europeiska kodexen för forskningens integritet. Reviderad utgåva*. [https://www.vr.se/download/18.7f26360d16642e3af99e94/1540219023679/SW\\_ALLEA\\_Den\\_europeiska\\_kodexen\\_för\\_forskningens\\_integritet\\_digital\\_FINAL.pdf](https://www.vr.se/download/18.7f26360d16642e3af99e94/1540219023679/SW_ALLEA_Den_europeiska_kodexen_för_forskningens_integritet_digital_FINAL.pdf)

Alvariza, A., Axelsson, B., Rasmussen, B., & Ternestedt, B. M. (2020). Ny definition av palliativ vård med fokus på lidande [Redefining palliative care- focusing serious suffering of severe illness]. *Läkartidningen*, 117, 20101.

\*Anquinet, L., Rietjens, J. A., Mathers, N., Seymour, J., van der Heide, A., & Deliens, L. (2015). Descriptions by general practitioners and nurses of their collaboration in continuous sedation until death at home: in-depth qualitative interviews in three European countries. *Journal of pain and symptom management*, 49(1), 98–109. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.05.012>

Arevalo, J. J., Rietjens, J. A., Swart, S. J., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A. (2013). Day-to-day care in palliative sedation: Survey of nurses' experiences with decision-making and performance. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 613-621. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.004>

Autelitano, C., Bertocchi, E., Artioli, G., Alquati, S., & Tanzi, S. (2021). The Specialist Palliative Care Nurses' in an Italian Hospital: role, competences, and activities. *Acta bio-medica: Atenei Parmensis*, 92(2), e2021006. <https://doi.org/10.23750/abm.v92iS2.11360>

Axelsson, B. (2016). *Palliativ medicin i praktiken*. Studentlitteratur.

Bartz, L., Klein, C., Seifert, A., Herget, I., Ostgathe, C., & Stiel, S. (2014). Subcutaneous administration of drugs in palliative care: results of a systematic observational study. *J Pain Symptom Management*, 48(4), 540-547. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.018>

\*Beel, A. C., Hawranik, P. G., McClement, S., & Daeninck, P. (2006). Palliative sedation: nurses' perceptions. *International journal of palliative nursing*, 12(11), 510–518. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2006.12.11.22398>

Belar, A., Arantzamendi, M., Payne, S., Preston, N., Rijpstra, M., Hasselaar, J., Radbruch, L., Vanderelst, M., Ling, J., & Centeno, C. (2021). How to measure the effects and potential adverse events of palliative sedation? An integrative review. *Palliative medicine*, 35(2), 295–314. <https://doi.org/10.1177/0269216320974264>

- Beller, E. M., van Driel, M. L., McGregor, L., Truong, S., & Mitchell, G. (2015). Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *The Cochrane database of systematic reviews*, 1(1), CD010206. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010206.pub2>
- Bettany-Saltikov, J. & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: a step-by-step guide*. (2nd ed.). London: McGraw-Hill Education/Open University Press
- Bodnar J. (2017). A Review of Agents for Palliative Sedation/Continuous Deep Sedation: Pharmacology and Practical Applications. *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy*, 31(1), 16–37. <https://doi.org/10.1080/15360288.2017.1279502>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006) Använda tematisk analys i psykologi. *Kvalitativ forskning i psykologi*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brinkkemper, T., van Norel, A. M., Szadek, K. M., Loer, S. A., Zuurmond, W. W., & Perez, R. S. (2013). The use of observational scales to monitor symptom control and depth of sedation in patients requiring palliative sedation: a systematic review. *Palliative medicine*, 27(1), 54–67. <https://doi.org/10.1177/0269216311425421>
- Caldwell, K., Henshaw, L., & Taylor, G. (2011). Developing a framework for critiquing health research: an early evaluation. *Nurse education today*, 31(8), 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2010.11.025>
- Carlström, E., Kvarnström, S., & Sandberg, H. S. (2021) Samverkan i team. I A.-K. Edberg., A. Ehrenberg., H. Wijk., & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå. Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. 2. uppl., ss. 139–174. Studentlitteratur.
- Cherny, N. I., Radbruch, L., & Board of the European Association for Palliative Care (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative medicine*, 23(7), 581–593. <https://doi.org/10.1177/0269216309107024>
- Claessens, P., Menten, J., Schotsmans, P., & Broeckaert, B. (2008) Palliative Sedation: A Review of the Research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(3), 310-333. <https://doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.10.004>
- Clark, D. (1999). “Total pain,” disciplinary power and the body of work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*, 49(1999), 727–736. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(99\)00098-2](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00098-2)
- Danielsson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss.143–154). Studentlitteratur.
- De Graeff, A., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *Journal of palliative medicine*, 10(1), 67–85. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.0139>
- \*De Vries, K., & Plaskota, M. (2017). Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer. *Palliative & supportive care*, 15(2), 148–157. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000419>

\*Dwyer, I., & McCarthy, J. (2016). Experiences of palliative care nurses in the utilization of palliative sedation in a hospice setting. *End of Life Journal*, 6(1), e000015. DOI:10.1136/eoljnl-2015-000015

Eckerdal G, Birr A, Lundström S. (2009). Palliativ sedering är ovanlig inom specialiserad palliativ vård i Sverige. *Lakartidningen*. 106: 1086–1088. [https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/OldWebArticlePdf/1/11783/LKT0915s1086\\_1088.pdf](https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/OldWebArticlePdf/1/11783/LKT0915s1086_1088.pdf)

Enck, R. E. (1991). Drug-induced terminal sedation for symptom control. *The American journal of hospice & palliative care*, 8(5), 3–5. <https://doi.org/10.1177/104990919100800501>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. uppl.). Natur & Kultur.

Franken, L. G., de Winter, B. C. P., van Esch, H. J., van Zuylen, L., Baar, F. P. M., Tibboel, D., Mathôt, R. A. A., van Gelder, T., & Koch, B. C. P. (2016). Pharmacokinetic considerations and recommendations in palliative care, with focus on morphine, midazolam and haloperidol. *Expert Opinion on Drug Metabolism & Toxicology*, 12(6), 669-680. <http://dx.doi.org/10.1080/17425255.2016.1179281>

Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: An EAPC white paper on palliative care education - Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 20 (2), 86-91. [\(PDF\) Core competencies in palliative care: An EAPC white paper on palliative care education - Part 1 \(researchgate.net\)](#)

Gurschick, L., Mayer, D. K., & Hanson, L. C. (2015). Palliative Sedation: An Analysis of International Guidelines and Position Statements. *The American journal of hospice & palliative care*, 32(6), 660–671. <https://doi.org/10.1177/1049909114533002>

Hagan, T. L., Xu, J., Lopez, R. P., & Bressler, T. (2018). Nursing's role in leading palliative care: A call to action. *Nurse education today*, 61, 216–219. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.11.037>

Hatefimoadab, N., Cheraghi, M. A., Benton, D. C., & Pashaeypoor, S. (2021). Ethical advocacy in the end-of-life nursing care: A concept analysis. *Nursing Forum: An independent voice för nursing*, 57(1), 127-135. DOI: 10.1111/nuf.12656

Heino, L., Stolt, M., & Eriksson Haavisto, E. (2021). The practices and attitudes of nurses regarding palliative sedation: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 117, 103859. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103859>

\*Heino, L., Stolt, M., & Haavisto, E. (2022). The practices of nurses about palliative sedation on palliative care wards: A qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 78(11), 3733–3744. <https://doi.org/10.1111/jan.15350>

Henoch, I. (2020). Den totala smärtan. I B. Andershed & B.-M. Ternstedt (Red.), *Palliativ vård. Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2. uppl., ss. 215–224). Studentlitteratur.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 411–420). Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 111–119). Studentlitteratur.

Hernández-Marrero, P., Fradique, E., & Martins Pereira, S. (2019). Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis. *Nursing Ethics*, 26(6), 1680-1695. <https://doi.org/10.1177/0969733018774610>

Johnston, B., & Smith, L. N. (2006). Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 54(6), 700-709. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03857.x>

Johnstone, M.-J. (2019). *Bioethics: A nursing perspective*. Elsevier.

Johnstone, M. J., & Hutchinson, A. (2015). 'Moral distress'--time to abandon a flawed nursing construct. *Nursing ethics*, 22(1), 5–14. <https://doi.org/10.1177/0969733013505312>

Kangasniemi, M., Pakkanen, P., & Korhonen, A. (2015). Professional ethics in nursing: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 71(8), 1744-1757. <https://doi.org/10.1111/jan.12619>

Karlsson, M., Roxberg, A., da Silva, A. B., & Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International journal of palliative nursing*, 16(5), 224–231. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.5.48143>

Kirk, T. W., Mahon, M. M., & Palliative Sedation Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee (2010). National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. *Journal of pain and symptom management*, 39(5), 914–923. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.01.009>

Koksvik, G. H., Richards, N., Gerson, S. M., Materstvedt, L. J., & Clark, D. (2022). Medicalisation, suffering and control at the end of life: The interplay of deep continuous palliative sedation and assisted dying. *Health (London, England: 1997)*, 26(4), 512–531. <https://doi.org/10.1177/1363459320976746>

Kremling, A., & Schildmann, J. (2020). What do you mean by "palliative sedation"? Pre-explicative analyses as preliminary steps towards better definitions. *BMC palliative care*, 19(147) <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00635-9>

\*Kwon, S., Kim, M., & Choi, S. (2022). Ethical dilemmas and care actions in nurses providing palliative sedation. *Nursing Ethics*, 29(5), 1220-1230. <https://doi.org/10.1177/09697330221105639>

\*Leboul, D., Aubry, R., Peter, J. M., Royer, V., Richard, J. F., & Guirimand, F. (2017). Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: a qualitative focus group and personal written narrative study. *BMC palliative care*, 16(1):25. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0198-8>

\*Lokker, M. E., Swart, S. J., Rietjens, J. A. C., van Zuylen, L., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A. (2018). Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses. *Applied nursing research*, 40, 157–161. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2018.02.002>



Lundström, S., Zachrisson, U., & Fürst, C. J. (2005). When nothing helps: propofol as sedative and antiemetic in palliative cancer care. *Journal of pain and symptom management*, 30(6), 570–577. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.05.017>

Lundström, S. (2021). *Palliativ sedering* [Streamad föreläsning]. [Undervisningsfilmer inför kurs i Avancerad smärtlindring och palliativ sedering \(regionstockholm.se\)](https://www.regionstockholm.se/undervisningsfilmer/infor-kurs-i-avancerad-smartlindring-och-palliativ-sedering)

Lundström, S. (2020). Läkemedel som vi vill börja använda i palliativ vård. *Palliativ vård: Tidskriften för palliativ vård i Sverige*, 1/2 [PV\\_2001-webb.pdf \(nrpv.se\)](https://www.nrpv.se/2001-webb.pdf)

Läkemedelsverket. (2010). *Smärtlindring i livets slutskede – ny rekommendation*. <https://www.lakemedelsverket.se/48ff45/globalassets/dokument/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/behandlingsrekommendation/behandlingsrekommendation-smartlindring-i-livets-slutskede.pdf>

Martins Pereira, S., Fradique, E., & Hernández-Marrero, P. (2018) End-of-Life Decision Making in Palliative Care and Recommendations of the Council of Europe: Qualitative Secondary Analysis of Interviews and Observation Field Notes. *Journal of Palliative Medicine*, 21(5), 604–615. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0403>

Morita, T., Miyashita, M., Kimura, R., Adachi, I., & Shima, Y. (2004). Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy. *Palliative medicine*, 18(6), 550–557. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm911oa>

Nilsson, Å., & Tengvall, C. (2013). One last opportunity: Swedish Nurse's Experiences of Palliative Sedation. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 15(6), 1-5. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3182930816>

Patel, B., Gorawara-Bhat, R., Levine, S., & Shega, J. W. (2012). Nurses' attitudes and experiences surrounding palliative sedation: components for developing policy for nursing professionals. *Journal of palliative medicine*, 15(4), 432–437. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0336>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11th ed.). Wolters Kluwer.

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 25–42). Studentlitteratur

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

\*Raus, K., Brown, J., Seale, C., Rietjens, J. A., Janssens, R., Bruinsma, S., Mortier, F., Payne, S., & Sterckx, S. (2014). Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of

physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. *BMC medical ethics*, 15, 14. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-15-14>

Regionala cancercentrum i samverkan (2021). *Palliativ vård i livets slutskede: Nationellt vårdprogram*. Stockholm. Regionala cancercentrum i samverkan.

\*Rietjens, J. A., Hauser, J., van der Heide, A., & Emanuel, L. (2007). Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation. *Palliative medicine*, 21(7), 643–649. <https://doi.org/10.1177/0269216307081186>

Rousseau P. (2001). Existential suffering and palliative sedation: A brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 18(3):151-153. doi:10.1177/104990910101800303

Robijn, L., Chambaere, K., Raus, K., Rietjens, J., & Deliens, L. (2017). Reasons for continuous sedation until death in cancer patients: a qualitative interview study. *European journal of cancer care*, 26(1), 10.1111/ecc.12405. <https://doi.org/10.1111/ecc.12405>

Rome, R. B., Luminais, H. H., Bourgeois, D. A., & Blais, C. M. (2011). The Role of Palliative Care at the End of Life. *The Ochsner Journal*, 11(4), 348–352. Hämtad från <http://www.ochsnerjournal.org/>

Salloch, S., & Breitsameter, C. (2010). Morality and moral conflicts in hospice care: results of a qualitative interview study. *Journal of Medical Ethics*, 36 (10), 588-592. DOI:10.1136/jme.2009.034462

Saunders, C. (1963). The treatment of intractable pain in terminal cancer. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 56(3), 195–197.

Saunders, C. (1964). The symptomatic treatment of incurable malignant disease. *Prescriber's Journal*. 4(4), 68-73

Saunders, C. (2000). The evolution of palliative care. *Patient education and counseling*, 41(1), 7-13. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00110-5](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00110-5)

Seale, C., Raus, K., Bruinsma, S., van der Heide, A., Sterckx, S., Mortier, F., Payne, S., Mathers, N., Rietjens, J., & UNBIASED consortium (2015). The language of sedation in end-of-life care: The ethical reasoning of care providers in three countries. *Health*, 19(4), 339–354. <https://doi.org/10.1177/1363459314555377>

Sekse, R., Hunskår, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), 21–38. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>

Seymour, J. E., Janssens, R., & Broeckaert, B. (2007). Relieving suffering at the end of life: practitioners' perspectives on palliative sedation from three European countries. *Social science & medicine*, 64(8), 1679–1691. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.11.030>

Socialstyrelsen. (2010). *Meddelandeblad: Tydliggörande om palliativ sedering*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2010-12-27.pdf>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård, vägledning, rekommendationer och indikationer - stöd för styrning och ledning*.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*.  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten: en metodbok*. Hämtad 1 mars, 2023, från <https://www.sbu.se/metodbok>

Statens medicinsk-etiska råd, SMER. (2008). *Skrivelse: Avgöranden i livets slutskede*. Hämtad 8 februari, 2023, från <https://smer.se/2008/11/13/skrivelse-avgoranden-i-livets-slutskede/>

Svenska läkaresällskapet. Riktlinjer: Delegationen för medicinsk etik, 24 augusti 2010. *Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede*.  
<http://www.sls.se/globalassets/sls/etik/dokument/000012134.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.  
<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå: Specialistsjuksköterska med inriktning palliativ vård*.  
<https://swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-vard-2019.pdf>

The International Association for Hospice and Palliative Care. (2018). *Palliative Care Definition*. Hämtad 11 november, 2022, från <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition>

Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V. (2014). The power of consoling presence - hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. *BMC nursing*, 13, 25. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1186/1472-6955-13-25>

\*Venke Gran, S., & Miller, J. (2008). Norwegian nurses' thoughts and feelings regarding the ethics of palliative sedation. *International journal of palliative nursing*, 14(11), 532–538.  
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.11.31757>

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Hämtad 10 februari, 2023, från <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html>

Wibeck, V. (2017). Fokusgrupper. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 169–188). Studentlitteratur.

World Health Organization. (2020). *WHO Definition of palliative care*. Hämtad 23 februari, 2023, från [WHO Definition of Palliative Care - Public Health](https://www.who.int/publications/m/item/who-definition-of-palliative-care)

World Health Organization (2021). *Model list of essential medicines*. Hämtad 23 februari, 2023, från [WHO model list of essential medicines - 22nd list, 2021](https://www.who.int/publications/m/item/who-model-list-of-essential-medicines-22nd-list-2021)

\*Zinn, C. L., & Moriarty, D. (2012). Nurses' Perceptions of Palliative Sedation in a Scottish Hospice. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14(5), 358-364.  
10.1097/NJH.0b013e3182516484.

Zuleta-Benjumea, A., Muñoz, S. M., Vélez, M. C., & Krikorian, A. (2018). Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation. *Journal of clinical nursing*, 27(21-22), 3968–3978.  
<https://doi.org/10.1111/jocn.14582>

## Bilaga 1

## Sökmatrix

Databas	Kombination av sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl Complete 2022-12-14	(MH "Ethics+" OR MH "Ethics, Nursing" OR ethical issues" OR "ethical challenges" OR "ethical dilemma") AND (MH "Nurses" OR "nurse*") AND ("palliative sedation" OR "deep sedation" OR continuous sedation")	Peer Reviewed, 2006-2022, engelska	32	12	9	8
PubMed 2022-12-14	("Ethics"[Mesh] OR "Ethics, Nursing"[Mesh] OR "ethical issues" OR "ethical challenges" OR "ethical dilemma") AND ("Nurses"[Mesh] OR "nurse*") AND ("palliative sedation" OR "deep sedation" OR "continuous sedation")	2006-2022, engelska	7	3	2	0
PsycInfo 2022-12-14	(DE "Ethics" OR "ethical issues" OR ethical challenges" OR "ethical dilemma") AND (DE "Nurses" OR "nurse*") AND "palliative sedation" OR "deep sedation" OR "continuous sedation")	Peer reviewed, 2006-2022, engelska	2	1	1	0
Cinahl Complete 2022-12-26	"nurs*" AND "palliative care" AND "palliative sedation"	Peer reviewed, 2006-2022, engelska	81	23	14	1
PubMed 2022-12-26	"nurs*" AND "palliative care" AND "palliative sedation"	2006-2022, engelska	136	34	16	3

PsycInfo 2022-12-26	“nurs*” AND “palliative care” AND “palliative sedation”	Peer reviewed, 2006-2022, engelska	52	17	11	0
------------------------	--	--	----	----	----	---

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat
Anquinet, L., Rietjens, J. A. C., Mathers, N., Seymour, J., van der Heide, A., & Deliens, L.	Descriptions by general practitioners and nurses of their collaboration in continuous sedation until death at home: In-depth qualitative interviews in three European countries	2015,  Belgien, Nederländerna och Storbritannien,  <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	Att presentera läkare och sjuksköterskors fallbeskrivningar av deras gemensamma arbete under processen med kontinuerlig palliativ sedering fram till döden.	Design: Kvalitativ  Urval: 25 läkare och 26 sjuksköterskor som jobbade på onkologisk vårdavdelning, palliativ vårdavdelning eller hospice.  Datainsamling: Djupintervjuer  Analys: Konstant jämförelsemetod av Strauss och Corbin	51  (-)	Sjuksköterskor i alla tre länderna utför och övervakar ofta palliativ sedering utan närvarande läkare, detta upplevdes som känslomässigt betungande.
Beel, C, A., Hawranik, G, P., McClement, S., & Daeninck, P.	Palliative sedation: Nurses' perceptions	2006,  Kanada,  <i>International Journal of Palliative Nursing</i>	Att utforska sjuksköterskors kunskap, attityder och den betydelse som sjuksköterskorna tillskriver användning av palliativ sedering hos	Design: Kvalitativ  Urval: Legitimerade sjuksköterskor rekryterades från en palliativ vårdenhet. De skulle ha minst 6 månaders erfarenhet av att vårda palliativa patienter, kunna tala och skriva engelska och ha erfarenhet av palliativ sedering.	10  (-)	Sjuksköterskorna upplever det svårt att definiera palliativ sedering vilket gör dem osäkra.  Vissa sjuksköterskor hade svårt att skilja mellan palliativ sedering och när patienten behövde lugnande läkemedel tex vid en akut situation.

			döende vuxna patienter på en palliativ vårdavdelning.	Datansamling: Semistrukturerade intervjuer  Analys: Tematisk innehållsanalys		Sjuksköterskorna påverkades personligen om sederingen lyckades eller ej.
De Vries, K., & Plaskota, M.	Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer	2017,  England,  <i>Palliative and Supportive Care</i>	Att undersöka hospicesjuksköterskors erfarenheter av att administrera sederande läkemedel till cancerpatienter med terminal oro.	Design: Kvalitativ  Urval: Hospicesjuksköterskor som under det senaste året har vårdat minst en patient under palliativ sedering  Datansamling: Semistrukturerade intervjuer  Analys: Colaizzi's ramverk	7  (-)	Hospicesjuksköterskor konfronterades ofta med etiska och känslomässiga dilemman när de fattade beslut om och administrerade palliativ sedering.
Dwyer, I., & McCarthy, J	Experiences of palliative care nurses in the utilization of palliative sedation in a hospice setting.	2016,  Irland,  <i>End of Life Journal</i>	Att utforska palliativa sjuksköterskors erfarenheter av att använda palliativ sedering i vård i livets slutskede.	Design: Kvalitativ  Urval: Sjuksköterskor med minst ett års erfarenhet av att arbeta på hospice  Datansamling: Ostrukturerade intervjuer  Analys: Colaizzi's sjustegs-metod	10  (-)	Sjuksköterskorna i studien ser palliativ sedering som en mycket komplex intervention. Generellt var sjuksköterskorna nöjda processen runt palliativ sedering.  Vid intervjuerna framkom fyra viktiga teman från deltagarna. Dessa var: Informationsutbyte, tidpunkt för palliativ sedering, grad av sedering och palliativ sedering som en sista utväg.



Heino, L., Stolt, M., & Haavisto, E	The practices of nurses about palliative sedation on palliative care wards: A qualitative study	2022,  Finland,  <i>Journal of Advanced Nursing</i>	Att beskriva sjuksköterskors praxis kring palliativ sedering på palliativa vårdavdelningar på sjukhus	Design: Kvalitativ  Urval: Sjuksköterskor med erfarenhet av palliativ sedering som arbetade på fyra palliativa avdelningar på tre finska sjukhus  Datainsamling: Semistrukturerad fokusgruppsintervjuer  Analys: Induktiv innehållsanalys.	50  (23)	Sjuksköterskor spelar en nyckelroll under palliativ sedering på palliativa vårdavdelningar på sjukhus. För att utveckla vårdkvaliteten rekommenderas att precisera sjuksköterskornas roll i palliativ sedering, öka samarbetet mellan sjuksköterskor och läkare samt stärka utbildningen i palliativ sedering för sjuksköterskor.
Kwon, S., Kim, M., & Choi, S.	Ethical dilemmas and care actions in nurses providing palliative sedation	2022,  Syd Korea,  <i>Nursing Ethics</i>	Att utforska innebörden av sjuksköterskors erfarenheter av att hantera etiska dilemman i relation till palliativ sedering	Design: Kvalitativ  Urval: Sjuksköterskor som arbetat på palliativa enheter i minst ett år  Datainsamling: Ostrukturerade djupintervjuer  Analys: Tematisk	15  (-)	Sjuksköterskors etiska dilemman påverkades övervägande av dem själva, särskilt om de kände att de inte kunde göra sitt bästa för patienterna.
Leboul, D., Aubry, R., P, J.-M., Royer, V., Richard, J.-F., & Guirimand, F.	Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: a	2017,  Frankrike,  <i>BMC Palliative Care</i>	Att ge en heltäckande beskrivning av vårdpersonalens åsikter om användning av olika metoder	Design: Kvalitativ  Urval: Vårdpersonal (läkare, sjuksköterskor och paramedicinare) på tre palliativa vårdenheter på två olika sjukhus	35  (7)	Den osäkerhet som vårdarna upplever när det gäller den medicinska, psykosociala och etiska motiveringen för palliativ sedering är en källa till psykologisk börda och moralisk ångest.

	qualitative focus group and personal written narrative study		för palliativ sedering	Datainsamling: Frivilligt deltagande i fokusgrupper samt skriftliga personliga berättelser  Analys: Tematisk		
Lokker, M. E., Swart, S. J., Rietjens, J. A. C., van Zuylen, L., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A.	Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses	2018,  Nederländerna,  <i>Applied Nursing Research</i>	Att utforska sjuksköterskors skildringar av palliativ sedering med fokus på stress, etiska dilemman och moralisk ångest	Design: Kvalitativ  Urval: Sjuksköterskor som arbetar på sjukhus, äldreboende eller inom primärvård  Datainsamling: Djupintervjuer  Analys: Konstant jämförande metod av Glaser (Grounded theory)	36  (-)	Sjuksköterskorna beskrev olika situationer där de upplevde moralisk ångest när de var involverade i utövandet av palliativ sedering. Den främsta oron bestod i att de inte kunde agera för patientens bästa
Raus, K., Braun, J., Ceale, K., Rietjens, J. A. C., Janssens, R., Bruinsma, S., Mortier, F., Payne, S., & Sterckx, S.	Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The	2014,  Storbritannien, Nederländerna och Belgien,  <i>BMC Medical Ethics</i>	Att ge insikt i vad som kan påverka hur läkare, sjuksköterskor och närståendevårdare hanterar moralisk ångest i relation till	Design: Kvalitativ  Urval: 57 läkare, 73 sjuksköterskor och 34 närstående som nyligen varit involverad i vården av en sederad patient eller närstående på onkologisk vårdavdelning, specialiserad palliativ vårdavdelning, hospice eller i hemmet.	164  (-)	Det framkommer tydligt att många läkare, sjuksköterskor och närstående i studien påverkades känslomässigt av sitt engagemang vid palliativ sedering. Den känslomässiga effekten av att vara involverad i ett fall av palliativ sedering var högst när respondenterna kände sig fysiskt och känslomässigt nära den sederade patienten.

	Netherlands and Belgium		palliativ sedering.	Datainsamling: Intervjustudie  Analys: Tematisk med hjälp av konstant jämförande metod		
Rietjens, J. A. C., Hauser, J., van der Heide, A., & Emanuel, L.	Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation	2007,  USA,  <i>Palliative Medicine</i>	Att undersöka sjuksköterskors inställning och upplevelser av palliativ sedering.	Design: Kvalitativ  Urval: Sjuksköterskor rekryterades från en palliativ enhet och en medicinsk intensivvårdsavdelning på ett större sjukhus.  Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer  Analys: Konstant jämförande analys	16  (-)	Användning av palliativ sedering för icke-fysiskt lidande var ofta svårt för många av sjuksköterskorna. Olika perspektiv framkom om palliativ sedering kan ha livsförkortande effekt på patienten. En del sjuksköterskors uppfattning var att palliativ sedering förkortade livet och var likställdes med dödshjälp, de hade ofta svårt att vara delaktiga i dess användning.
Venke Gran, S., & Miller, J.	Norwegian nurses' thoughts and feelings regarding the ethics of palliative sedation	2008,  Norge,  <i>International Journal of Palliative Nursing</i>	Att undersöka om sjuksköterskor såg djup palliativ sedering som ett etiskt problem; och i så fall varför de ansåg att det var ett problem för dem.	Design: Kvalitativ och kvantitativ  Urval: Sjuksköterskor från tre olika enheter. Två allmänsjukhus och en palliativ enhet  Datainsamling: Enkäter. Öppna och slutna frågor  Analys: Innehållsanalys	73  (-)	De flesta sjuksköterskorna som deltog i studien vårdade patienter med stort lidande och de upplevde att palliativ sedering innebar svåra etiska frågor

Zinn, C., & Moriarty, D.	Nurses' Perceptions of Palliative Sedation in a Scottish Hospice	2012, Skottland, <i>Journal of Hospice &amp; Palliative Nursing</i>	Att beskriva vad sjuksköterskor förstår med begreppet palliativ sedering, att undersöka vem som bestämmer outhärdligt lidande och att undersöka om sjuksköterskor upplever något obehag av att sedera patienter till medvetslöshet och vilket stöd som ges till sjuksköterskorna.	Design: Kvalitativ  Urval: Sjuksköterskor som arbetade på hospice i Skottland  Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer  Analys: Burnards metod för tematisk innehållsanalys	5  (12)	Sjuksköterskor i studien ansåg palliativ sedering som lämplig när en patient med refraktärt lidande var nära att dö och andra åtgärder hade misslyckats.
--------------------------	--	---	---	---	---------------	--

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K) I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

**Modifierat bedömningsunderlag för att klassificera och kvalitetsbedöma varje enskild vetenskaplig artikel utifrån Caldwell et al, 2011.**

**Klassificering utifrån Polit & Beck 2016/2017 (kryssa i rutan).**

**Kvantitativa studier**

- Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)/experimentell studie; är prospektiv och innebär att den innehåller en intervention och jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper där fördelningen av deltagarna mellan grupperna har gjorts slumpmässigt (randomiserat).
- Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT)/kvasi-experimentell studie med kontrollgrupp; är prospektiv och innebär att den innehåller en intervention och jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.
- Kvasi-experimentell studie (KE) utan kontrollgrupp; är prospektiv och innehåller en intervention.
- Prospektiv icke-experimentell studie/kohortstudie (P); innehåller ingen intervention, jämförelser görs över tid
- Icke-experimentell studie/korrelationsstudie/observationsstudie/tvärsnittsstudie (IE); innehåller ingen intervention, samband studeras.
- Retrospektiv studie/fall-kontroll studie; jämförelser mellan fall och kontroller (R).

**Kvalitativ studie**

- Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2016/2017). Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice. (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Frågor för kvalitetsbedömning	Beskriv kortfattat egen bedömning	<u>Poäng</u>
-------------------------------	-----------------------------------	--------------

		Nej=0, Delvis=1 och Ja=2
1. Återspeglar titeln studiens innehåll? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
2. Har författarna publicerat något inom samma eller närliggande område? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
3. Sammanfattar abstractet de viktigaste delarna? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
4. Är rationalen/problemformuleringen för studien tydligt beskriven? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
5. Är litteraturen i bakgrunden tillräcklig och uppdaterad (vilka år) inom forskningsområdet? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
6. Är syftet för studien tydligt förklarad? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
7. Identifieras och diskuteras alla etiska frågor tillräckligt?		

(Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
8. Är metoden identifierad och tillräckligt beskriven? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
9. Är designen tydligt beskriven, motiverad samt lämplig? (Kvantitativ studie) Är bakgrunden, designen tydligt beskriven, motiverad och lämplig? (Kvalitativ studie)		
10. Är det en hypotes tydligt formulerad? Är huvudvariablerna tydligt beskrivna? (Kvantitativ studie) Är de centrala begreppen tydligt beskrivna? (Kvalitativ studie)		
11. Är kontexten för studien beskrivet? (kvantitativ studie) Är kontexten för studien beskriven? (Kvalitativ studie)		
12. Är urvalet adekvat beskrivet och representativt för populationen? (Kvantitativ studie) Är urvalet av deltagare och datainsamlingsmetoden adekvat beskrivet?		

(Kvalitativ studie)		
13. Är metoden för datainsamling valid och reliabel? (Kvantitativ studie) Är metoden för datainsamlingen granskningsbar och trovärdig? (Kvalitativ studie)		
14. Är metoden för dataanalys valid och reliabel? (Kvantitativ studie) Är metoden för dataanalys trovärdig och tillförlitlig? (Kvalitativ studie)		
15. Är resultaten presenterade på ett lämpligt och tydligt sätt? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
16. Är diskussionen tillräcklig. Diskuteras resultaten i förhållande till tidigare forskning inom området, diskuteras studiens styrkor och svagheter, är diskussionen ”objektiv”?		
17. Är konklusionen tillräcklig. Baseras konklusionen (uteslutande) på studiens resultat?		
18. Är resultaten generaliserbara? (Kvantitativ studie)		



Är resultaten överförbara? (Kvalitativ studie)		
		<b>Totalt</b> (max 36 poäng)

(Caldwell K, Henshaw L, Taylor G. Developing a framework for critiquing health research: An early evaluation. Nurse Education Today 31 (2011) e1-e7.

**Cut off värde för kvalitet**

Mycket god kvalitet, 29-36 poäng

God kvalitet, 20-28 poäng

Låg kvalitet, <20