



Sjuksköterskans roll i omvårdnaden av patienter med terminal oro

– en litteraturstudie

The nurses' role in caring of patients with terminal restlessness
– a literature study

Therese Aitman

Fakulteten för Hälsa, natur- och teknikvetenskap

Omvårdnad/Sjuksköterskeprogrammet

Grundnivå

Handledare: Agneta Pihlman och Brian Unis

Examinerande lärare: Birgitta Bisholt

Datum 2017-03-31

Sammanfattning

Titel:	Sjuksköterskans roll i omvårdnaden av patienter med terminal oro – en litteraturstudie The nurses' role in caring of patients with terminal restlessness – a literature study
Fakultet:	Fakulteten för hälsa, natur- och teknikvetenskap
Institution:	Institutionen för hälsovetenskap
Ämne:	Omvårdnad
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, grundnivå
Författare:	Therese Aitman
Handledare:	Agneta Pihlman och Brian Unis
Sidor:	25 exklusive bilaga
Nyckelord:	holistisk omvårdnad, livets slutskede, terminal oro

Introduktion: Terminal oro är i denna litteraturstudie en beteckning för en samling av symptom som utgör en särskild form av lidande i livets slutskede, sprunget ur fysisk, emotionell och existentiell utsatthet. Reversibla orsaker endast kan påvisas i uppskattningsvis hälften av fallen, vilket gör terminal oro till ett renodlat omvårdnadsproblem där sjuksköterskans roll är central.

Syfte: Att belysa sjuksköterskans roll i omvårdnaden av patienter med terminal oro.

Metod: Polit och Becks (2017) niostegsmodell. Litteratursökningar i Cinahl och PubMed resulterade i elva artiklar som kvalitetsgranskades och analyserades enligt Colaizzis (1978 refererad i Polit & Beck 2017) fenomenologiska metod.

Resultat: Under databearbetningen framkom fem underkategorier (Att stå utanför, Att känna sig otillräcklig, Att söka samförstånd, Att vårda i relationen, Att skydda patienten), två huvudkategorier (Avstånd, Närhet) samt en övergripande kategori (Strävan efter att trösta).

Slutsats: Resultatet visar utmaningar i omvårdnaden samt strategier för att hantera dessa. Medvetenhet och kompetens om terminal oro, tydliga rutiner för uppföljning av dess symptom samt reflektion tillsammans med arbetskamrater gav sjuksköterskorna större möjligheter att utföra omvårdnaden på ett tillfredsställande sätt. Närvaro i den dagliga omvårdnaden och ett respektfullt bemötande etablerade en tillitsfull relation med patienterna. När sjuksköterskorna hade god kännedom om patienterna kunde multidimensionella behov mötas och välbefinnande uppnås.

Innehållsförteckning

1. Introduktion.....	4
1.1. Omvårdnad i livets slutskede	4
1.2. Terminal oro.....	5
1.3. Katharine Kolcabas omvårdnadsteori	6
1.4. Problemformulering.....	7
1.4.1. Syfte.....	7
2. Metod.....	8
2.1. Litteratursökning	8
2.1.1. Urvalskriterier	9
2.2. Urvalsprocess.....	10
2.3. Databearbetning	10
2.3.1. Forskningsetiska ställningstaganden	11
3. Resultat	12
3.1. Strävan efter att trösta	12
3.1.1. Avstånd.....	12
3.1.1.1. Att stå utanför.....	12
3.1.1.2. Att känna sig otillräcklig	13
3.1.1.3. Att söka samförstånd	14
3.1.2. Närhet	14
3.1.2.1. Att vårda i relationen	15
3.1.2.2. Att skydda patienten.....	15
4. Diskussion.....	17
4.1. Resultatdiskussion.....	17
4.2. Metoddiskussion.....	19
4.3. Klinisk betydelse	20
4.4. Förslag till framtida forskning.....	20
4.5. Slutsats	20
5. Referenser	21

Bilaga 1. Artikelmatris.

Bilaga 2. Artikel från manuell sökning.

1. Introduktion

Antalet patienter med behov av omvårdnad i livets slutskede har ökat under de senaste årtiondena (SOU 2001:6) och förekommer i ett brett spektrum i hälso- och sjukvården (Jakobsson et al. 2007). Patienter i livets slut är ofta sköra och sårbara till följd av hög ålder eller långt framskriden sjukdom (McNamara et al. 1995), förutsättningar som gör terminal oro till ett vanligt förekommande fenomen (Strang 2012; LeGrand 2012) och utgör ett hot mot den palliativa vårdfilosofins ideal om en fridfull och värdig död (Chochinov 2006). Terminal oro är i denna litteraturstudie en beteckning för en samling av symtom som utgör en särskild form av lidande i livets slutskede (Head & Faul 2005), sprunget ur kroppslig, emotionell (Strang 2012) och existentiell utsatthet (Boston et al. 2011). Fenomenet kan yttra sig som oro, ångest, förvirring samt psykisk eller motorisk agitation (Lawlor et al. 2000; Head & Faul 2005; LeGrand 2012). Befintlig litteratur om terminal oro domineras av ett biomedicinskt synsätt, vilket å ena sidan är värdefullt (Wright et al. 2014) då cirka hälften av fallen är reversibla (Lawlor et al. 2000), men å andra sidan kan utgöra ett problem då emotionella, sociala och existentiella behov i livets slutskede kan komma att hamna i skuggan om terminal oro reduceras till ett medicinskt tillstånd (Boston et al. 2011; Traeger et al. 2012; Wright et al. 2014; Asgeirsdottir et al. 2017).

1.1. Omvårdnad i livets slutskede

I Sverige avlider cirka 90 000 personer årligen, av dessa beräknas runt 80 procent vara i behov av palliativ vård (Socialstyrelsen 2013). Världshälsoorganisationens [WHO] definition av palliativ vård syftar till att öka livskvaliteten för patienter och deras närstående i samband med livshotande sjukdom. Den palliativa vården ska enligt WHO förebygga lidande genom att tidigt identifiera och planera åtgärder för patientens symtom, oavsett om de är av fysisk, psykisk, social eller existentiell karaktär. Den palliativa vården ska möjliggöra att patienten kan leva ett så aktivt och meningsfyllt liv som möjligt fram till och med döden. Döendet ses som en naturlig process och ska varken förhållas eller påskyndas (Sepúlveda et al. 2002).

I Sverige följer den palliativa vården WHO:s definition. Palliativ vård bör erbjudas alla patienter i livets slutskede oavsett diagnos. Vårdformen ska vara obunden till organisation, och ges vid behov på lika villkor för hela befolkningen. Dess fyra hörnstenar är kontroll av fysiska, psykiska, sociala och existentiella symtom, ett multiprofessionellt samarbete, en god vårdrelation samt stöd till närstående under sjukdomstiden och efter dödsfallet (SOU 2001:6). Palliativ vård delas ofta upp i två faser; ett tidigt skede med symtomlindrande och livsförlängande insatser respektive vård i livets slutskede, vilket innebär att målet med vården övergår från att vara livsförlängande till att kontrollera symtom (Socialstyrelsen 2013). Gränsen mellan vårdinriktningarna är emellertid inte alltid tydligt definierad, då det i de flesta fall är omöjligt för en läkare att förutse en exakt prognos (Regionala cancercentrum i samverkan 2012). I engelskspråkig litteratur förekommer begrepp som bl.a. *end of life*, *terminally ill* och *actively dying* för att beteckna sena faser i den palliativa vården. Enligt Hui et al. (2014) ses *end of life*, som kan översättas till *livets slutskede*, antingen ur ett tidsperspektiv eller ett kliniskt perspektiv. Har patienten en överlevnadsprognos på sex månader eller mindre, eller om sjukdomen har nått ett stadie där en förbättring antas som osannolik betraktas hen befinna sig i livets slutskede. Vidare beskriver Hui et al. (2014) begreppet *terminally ill* som kan översättas till *irreversibelt stadie i sjukdomsprocessen*. Patienten betraktas befinna sig i ett irreversibelt sta-

die när det är ett faktum att sjukdomen är obotlig och kommer att leda till döden. Tidsperspektivet för irreversibla stadier är flytande, prognosen kan variera från månader till år. *Actively dying*, fritt översatt *aktivt döende*, är det absoluta slutskedet och de sista dagarna av patientens liv. De flesta människor genomgår ett generellt mönster av symtom och tecken under livets sista dagar, därför betraktas patienten som aktivt döende med utgångspunkt från den kliniska bilden (Hui et al. 2014). I samband med livshotande sjukdom är det vanligt att patienter upplever psykologisk stress som ångest (Traeger et al. 2012) eller existentiellt lidande (Asgeirsdottir et al. 2017). Terminal oro debuterar vanligen under livets sista veckor, dagar eller timmar och ses ibland som ett tecken på att det aktiva döendet inletts (Bush et al. 2014).

1.2. Terminal oro

I engelskspråkig litteratur har begreppen *terminal agitation*, *terminal delirium*, *terminal restlessness*, *agitated delirium*, *end of life delirium* och ibland även *terminal anguish* förekommit, för att beteckna samlingen av symtom (Head & Faul 2005; Bush et al. 2014), som i denna litteraturstudie benämns terminal oro. Symtomklustret kan delas in i motoriska, psykiska respektive kognitiva symtom (Strang 2012), vars sammansättning varierar (Bush et al. 2014). Motoriska symtom som kan förekomma är plockighet, myoklonier, grimaserande och jämmer. Psykiska symtom är oro, ångest, agitation, vanföreställningar, hallucinationer och sömnstörningar. Kognitiva symtom som nedsatt koncentrationsförmåga, sänkt medvetandegrad samt desorientering förekommer också (Head & Faul 2005; Bush et al. 2014).

Symtom som ingår i begreppet terminal oro överlappar tillstånd som diagnosticeras akut förvirringstillstånd respektive panikångest. Akut förvirringstillstånd, som även benämns delirium eller konfusion, karaktäriseras av ett snabbt debuterande och fluktuerande symtomkluster med medvetandestörning och förändrad hjärnfunktion. Akuta förvirringstillstånd kan förekomma i hypo-, hyperaktiv eller blandad form (American Psychiatric Association 2013). Den hypoaktiva formens symtom, nedstämdhet och apati, förväxlas ofta med depression eller fatigue (Spiller & Keen 2006). Panikångest defineras som ångestattacker som kan uppkomma spontant eller i samband med specifika situationer med symtom som hjärtklappning, svettningar, obehag eller smärta i bröstet, överklighetskänslor eller skräck (American Psychiatric Association 2013). Tillstånden som benämns depression, fatigue eller panikångest kan också vara ett uttryck för existentiellt lidande i livets slut (Boston et al. 2011).

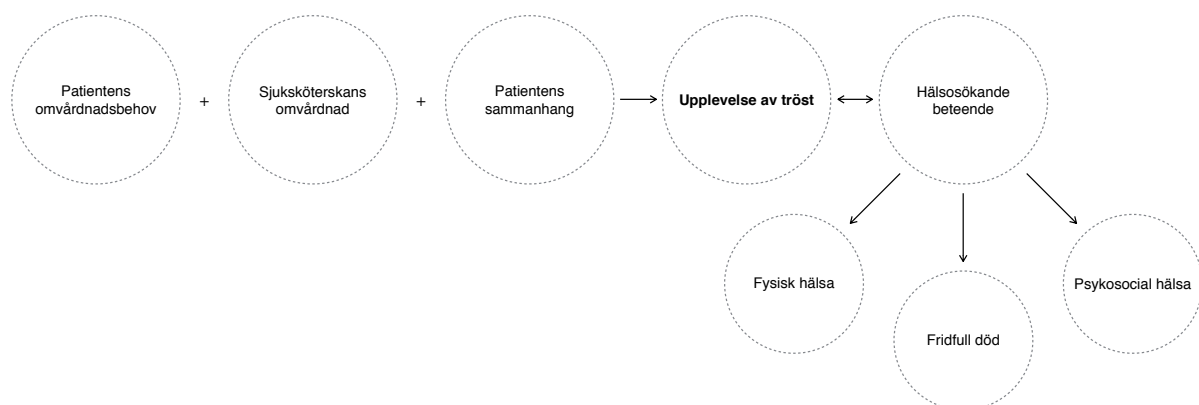
I en genomgång av tidigare studier (LeGrand 2012) uppskattas förekomsten av terminalt delirium mellan 28 och 88 procent beroende på stadie i sjukdomsprocessen; ju senare i förloppet desto högre förekomst. Enligt de la Cruz et al. (2015) förekom nedsatt medvetandegrad, ångest, depression, myoklonier och hallucinationer i hög utsträckning bland patienterna under den sista veckan i livet. Kehl och Kowalkowski (2012) fann att konfusion var ett av de vanligast förekommande symtomen i livets slutskede. Terminalt delirium blir ofta förbiset och underbehandlat (LeGrand 2012), då cirka hälften av fallen uppskattas vara reversibla (Lawlor et al. 2000). Dock ses symtomdebut i senare skeden av processen oftare som irreversibla, vilket kan bero på en kulminerad multiorgansvikt, men också en generell attityd bland sjukvårdspersonal att tillståndet är terminalt och icke-behandlingsbart med medicinska åtgärder (Bush et al. 2014). Symtomkontroll i livets slutskede kompliceras när patienternas kommunikativa förmåga försämras (Kehl & Kowalkowski 2012), vilket medför svårigheter att bedöma under-

liggande orsaker till terminal oro. Dessutom bidrar symtomklustrets ospecifika, fluktuerande karaktär till svårigheter att bedöma och vidta adekvata åtgärder (Bush et al. 2014).

Hög ålder, sjukdom och polyfarmaci utgör generella riskfaktorer för terminal oro (Strang 2012). Dehydrering, obstipation, urinretention, infektioner, feber, hypoxi och metabola rubbningar är vanliga reversibla orsaker. Vidare kan alkohol- eller drogabstinens, läkemedel som t.ex. bensodiazepiner och opioider samt okontrollerad smärta bidra till att utlösa förvirringstillstånd (Head & Faul 2005; LeGrand 2012). Situationer som innebär psykisk belastning, t.ex. stress i samband med sjukdom och okända och/eller stökiga miljöer ökar risken för att utveckla tillståndet (Strang 2012). Konfrontation med döden kan innebära upplevelser av förlust, hopplöshet och rädsla (Boston et al. 2011). Lidande i livets slutskede är sammansatt av fysiska, emotionella och existentiella aspekter i en människas tillvaro och kan leda till känslor av ensamhet och maktlöshet (Sacks 2013), vilket kan vara utlösande orsaker till terminal oro (Head & Faul 2005). Fysiskt, emotionellt och existentiellt lidande har samband med upplevd livskvalitet (Traeger et al. 2012; Asgeirsdottir et al. 2017). Den palliativa omvårdnadens mål att främja livskvalitet och lindra lidande i ett brett perspektiv (Sepulveda et al. 2002) är kopplat till en värdig och fridfull död (Chochinov 2006).

1.3. Katharine Kolcabas omvårdnadsteori

Omvårdnadsteorin *A theory of holistic comfort for nursing* (Kolcaba 1994) beskriver processen genom vilken sjuksköterskans omvårdnad av patienter åstadkommer tröst. Patientens upplevelse av tröst leder till ett ökat hälsosökande beteende, som i detta sammanhang innebär en fridfull död (se figur 1). Patientens omvårdnadsbehov utgörs av reaktioner på ett specifikt stimuli, som ger upphov till negativ spänning av varierande intensitet. Det önskvärda resultatet av sjuksköterskans omvårdnad är att lätta den negativa spänningen hos patienten och åstadkomma upplevelsen av tröst. Patientens sammanhang, t.ex. ålder, kön, tidigare erfarenheter, attityder, socioekonomisk och emotionell status är faktorer som påverkar hur omvårdnaden ges och hur den upplevs (Kolcaba 1994).



Figur 1. *A theory of holistic comfort for nursing*. Fri tolkning efter Kolcaba (1994).

Enligt Kolcaba (1991, 1992) kan sjuksköterskan åstadkomma tröst på tre nivåer, här fritt översatta till undsättning, välbefinnande och transcendens. Undsättning innebär att ett akut och specifikt behov lindras, att patienten undsätts från obehagliga symtom och får akuta be-

hov tillgodosedda. Välbefinnande är ett mer varaktigt och positivt tillstånd, att individen upplever fysiskt och psykiskt välbefinnande oberoende av obehagliga symtom. Transcendens skiljer sig från de andra två inneboende meningarna, genom att stödjande åtgärder kan hjälpa individen att nå bortom sitt lidande och uppleva förtröstan och mening, trots symtombörda (Kolcaba 1991, 1992). Nivåerna av tröst är enligt Kolcaba (1994) omvårdnadens huvudsakliga mål, sjuksköterskan utvärderar effekten av omvårdnaden med objektiva eller subjektiva mått genom att observera uppnådd nivå av tröst hos patienterna.

Teorin kännetecknas av fyra kontext som är aspekter kopplade till patientens välbefinnande (Kolcaba 1991, 1992), vilka visar en holistisk syn på omvårdnad jämförbar med WHO:s definition av palliativ vård (Sepulveda et al. 2002). McEvoy och Duffy (2008) beskriver holistisk omvårdnad som personcentrerad, där människan ses som en helhet av kropp, själ och sinne. Den holistiska omvårdnaden sker i relationen mellan sjuksköterska och patient och syftar till att stärka individen för att öka livskvaliteten och förmågan till att hantera skeenden i livet (McEvoy & Duffy 2008). Enligt Richardson (2002) kan holistisk omvårdnad av döende patienter kan bidra till ett ökat fysiskt, psykiskt och existentiellt välbefinnande och främja hälsa, även i livets slutskede. Kolcaba (1991, 1992, 1994) menar att sjuksköterskan ingriper i patientens situation och åstadkommer tröst genom att möta behov i ett fysiskt, psykospirituellt, socialt och/eller miljörelaterat kontext, samtidigt som hen väger in patientens sammanhang i planeringen av omvårdnaden. Omvårdnadshandlingar i livets slutskede ska gagna patientens välbefinnande trots sviktande funktioner (Zimmerman & Rodin 2004). Sjuksköterskans ansvar gentemot patienten i livets slutskede är att tillgodose fysiska, psykiska, existentiella och sociala behov (Lindqvist et al 2012) samt att skapa en vårdande miljö och atmosfär (Rasmussen & Edvardsson 2007). Terminal oro indikerar enligt Kolcabas teori (1994) en negativ spänning hos patienten som motverkar hälsosökande beteende, i det här fallet en fridfull död.

1.4. Problemformulering

Antalet patienter med behov av omvårdnad i livets slutskede ökar och förekommer i ett brett spektrum av hälso- och sjukvården. Studier visar att terminal oro är ett vanligt förekommande, flerdimensionellt fenomen i livets slutskede. Omvårdnad i livets slutskede ska per definition och riktlinjer sträva efter att tillgodose komplexa behov och se människan ur ett holistiskt perspektiv, men befintlig forskning om terminal oro domineras av ett biomedicinskt synsätt. Terminal oro blir ofta ett renodlat omvårdnadsproblem, då studier visar att reversibla orsaker endast kan påvisas i uppskattningsvis hälften av fallen. Sjuksköterskans roll vid terminal oro är således central.

1.4.1. Syfte

Syftet var att belysa sjuksköterskans roll i omvårdnaden av patienter med terminal oro.

2. Metod

En litteraturstudie innebär att på ett strukturerat sätt söka och sammanställa vetenskapliga artiklar. Sammanställningen redovisas i ett resultat som följs av en diskussion och en slutsats. Denna studie genomfördes enligt Polit och Becks niostegsmodell, fritt beskriven i punktform nedan (Polit & Beck 2017).

1. Avgränsa problemområde, studiens syfte och frågeställningar.
2. Utforma en sökstrategi.
3. Identifiera potentiella referenser.
4. Avgör referensernas relevans till syftet.
5. Läs utvalda referenser, eventuellt identifiera nya referenser med manuell sökning.
6. Kritisk granskning av utvalda referenser.
7. Identifiera information som svarar på studiens syfte i granskade referenser.
8. Analysera och skapa en helhetsbild av informationen från referenserna.
9. Resultatet av litteraturstudien sammanställs.

2.1. Litteratursökning

Enligt niostegsmodellens första steg gjordes en översyn av litteratur inom valt område; problemområde, syfte, omvårdnadsteori och begrepp identifierades. I steg två valdes databaserna Cinahl och PubMed som sökverktyg. Enligt Polit och Beck (2017) söker dessa bland ett stort antal tidskrifter inom ämnet omvårdnad. Sökord utgående från litteraturstudiens syfte och begrepp identifierades som ämnesord med hjälp av sökverktyg i respektive databas. I Cinahl användes Major Subject Headings (MH) och i PubMed användes Medical Subject Headings (MeSH). De sökord som saknade relaterade ämnesord söktes som fritext.

I Cinahl identifierades sökorden *Nursing Care*, *Terminally Ill Patients*, *Confusion*, *Delirium*, *Agitation*, *Psychomotor Agitation* och *Anxiety* som ämnesord. *Terminal restlessness*, *terminal delirium* och *terminal agitation* söktes som fritext. Initialt gjordes separata sökningar på samtliga sökord för att få en överblick över respektive forskningsområdes storlek. Vidare kombinerades sökorden med de booelska operatörerna *AND* och *OR*. Enligt Polit och Beck (2017) används booelska operatörer i de flesta databaser för att öka eller minska bredden av en sökning. Kombinationerna utformades för att hitta referenser som stämde överens med litteraturstudiens syfte. För ämnesordet *Nursing Care* användes funktionen *Explode* för att inkludera underliggande ämnesord i databasens tesaurusstruktur. Tre olika kombinationer användes i sökningen (se tabell 1).

I PubMed identifierades sökorden *Nursing Care*, *Terminally Ill*, *Confusion*, *Delirium*, *Psychomotor Agitation* och *Anxiety* som ämnesord. *Terminal restlessness*, *terminal delirium*, *terminal agitation* samt *nurs** söktes som fritext. Förfarandet gällande separata sökningar och kombinationer av sökord gjordes på samma sätt som beskrivits ovan. I två av kombinationerna användes sökordet *nurs** i stället för ämnesordet *Nursing Care*, då kombinationen med ämnesordet endast genererade enstaka träffar. Ämnesordet *Agitation* fanns inte i PubMed (se tabell 2).

När de kombinerade sökningarna gjordes adderades filtrering för publiceringsår i bägge databaser samt filtrering för kvalitetsgranskning i Cinahl.

2.1.1. Urvalskriterier

I studien inkluderades vetenskapliga artiklar som är kvalitetsgranskade. Artiklar som ingår i studiens resultat är applicerbara inom allmänsjukvårdens område och är publicerade på engelska eller svenska mellan 2002-01-01 och 2016-12-31. I resultatet exkluderades reviewartiklar, redaktionella artiklar, rapporter från patientfall samt studier där de medverkande var under 18 år.

Tabell 1. Sökning i Cinahl den 7 februari 2017

Databas	Sökord	Träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3	
Cinahl	S1	"terminal restlessness"	29			
	S2	"terminal delirium"	21			
	S3	"terminal agitation"	2			
	S4	MH Nursing Care+	222 339			
	S5	MH Terminally Ill Patients	8 158			
	S6	MH Confusion	1 286			
	S7	MH Delirium	3 298			
	S8	MH Agitation	1 299			
	S9	MH Psychomotor Agitation	523			
	S10	MH Anxiety	18 120			
	K1	S1 OR S2 OR S3 AND S4	5	5	2	2
	K2	S4 AND S5 AND S6 OR S7 OR S8 OR S9	15	9(2)	0	
	K3	S4 AND S5 AND S10	15	10(1)	2	2

() = Interna dubletter. MH = Major Subject Heading. S = Sökterm. K = Kombination av söktermer.

Tabell 2. Sökning i PubMed den 7 februari 2017

Databas	Sökord	Träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3	
PubMed	S1	"terminal restlessness"	37			
	S2	"terminal delirium"	27			
	S3	"terminal agitation"	8			
	S4	"nurs*"	826 039			
	S5	MeSH Nursing Care	125 479			
	S6	MeSH Terminally Ill	5 904			
	S7	MeSH Confusion	11 103			
	S8	MeSH Delirium	7 032			
	S9	MeSH Psychomotor Agitation	5 593			
	S10	MeSH Anxiety	67 063			
	K1	S1 OR S2 OR S3 AND S4	31	11[2]	2	2
	K2	S6 AND S7 OR S8 OR S9 AND S5	246	15(1)[2]	2	2
	K3	S6 AND S10 AND "nurs*"	13	5	2	2

() = Interna dubletter. [] = Externa dubletter. MeSH = Medical Subject Heading. S = Sökterm. K = Kombination av söktermer.

2.2. Urvalsprocess

Kombinationerna av sökorden resulterade i 35 träffar i Cinahl respektive 290 träffar i PubMed. I niostegsmodellens tredje och fjärde steg lästes de totalt 325 träffarnas titlar och sammanfattningar. I urval ett identifierades 55 potentiella referenser, varav fyra var externa dubletter och fyra var interna dubletter (se tabell 3).

Tabell 3. Översikt av urvalsprocessen

Databas	Sökord	Träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
Cinahl	K1 + K2 + K3	35	24(3)	4	4
PubMed	K1 + K2 + K3	290	31(1)[4]	6	6
	Manuell sökning			1	1
Total		325	47	11	11

K= Kombination av söktermer.

I niostegsmodellens femte steg läses de 47 artiklarna i urval ett i sin helhet med särskilt fokus på metod och resultat. Artiklar som sållades bort i detta steg var reviewartiklar, redaktionellt material, rapporter från patientfall samt artiklar vars resultat saknade relevans gentemot litteraturstudiens syfte. Efter detta steg återstod tio artiklar i urval två. Därefter gjordes en manuell sökning (se bilaga 2) där en artikel lades till urval två som resulterade i totalt elva artiklar (se tabell 3).

I steg sex gjordes en kritisk granskning av artiklarna i urval två enligt *Guide to an overall critique of a quantitative research* och *Guide to an overall critique of a qualitative research* i Polit och Beck (2017). Samtliga artiklar bedömdes hålla den vetenskapliga kvaliteten som krävdes för denna litteraturstudies resultat och gick således vidare i urval tre (se tabell 3).

2.3. Databearbetning

Enligt Polit och Beck (2017) är syftet med en kvalitativ dataanalys att organisera, strukturera samt uttolka mening ur insamlad data. Databearbetningen går vanligtvis genom en reduktionistisk fas och en konstruktivistisk fas. Den reduktionistiska fasen innebär att insamlad data organiseras i mindre enheter som bedöms svara på studiens syfte. I den konstruktivistiska fasen tolkas de mindre enheternas inneboende mening och mönster mellan enheterna eftersöks. Analysen bygger vanligtvis på identifikation av likheter och skillnader mellan enheterna. Enheter med liknande innehåll bildar kategorier, skillnader mellan enheterna särskiljer kategorierna. Kategorier är abstraktioner, det vill säga tolkningar, av helheten och beskriver manifestationer av fenomenet som undersöks (Polit & Beck 2017).

Databearbetningen, steg sju till nio i Polit och Becks (2017) niostegsmodell, genomfördes som en fenomenologisk analys inspirerad av Colaizzi (1978 refererad i Polit & Beck 2017). Initialt lästes insamlade artiklar upprepade gånger för att få en övergripande känsla för innehållet. Därefter lästes varje artikel för sig och stycken ur artiklarnas resultat som bedömdes svara på litteraturstudiens syfte kopierades ordagrant och klistrades in i en elektronisk tabell. Varje artikel fick en numrerad vertikal kolumn, de separata styckena från artiklarna kodades med den vertikala kolumnens nummer samt den horisontella radens nummer. Vidare analyserades de separata styckena och en beskrivande mening för varje stycke formulerades. Koderna

från de ordagranna styckena följde med meningarna, för möjligheten till kontinuerlig validering mot originalet. Vidare analyserades likheter och skillnader bland meningarna som organiserades i kluster. En beskrivande mening för helheten av respektive meningskluster formulerades och bildade underkategorier.

Stycke	Mening	Underkategori	Huvudkategori	Övergripande kategori
[...] the whole situation you were just feeling 'Oh my gosh, what is it with him? How can we help him, why is he feeling like this? Is this part of his personality?	Att bevittna terminal oro gjorde att sjuksköterskor kände hjälplöshet.	Att stå utanför		
There are a lot of mixed feelings, maybe I didn't have to give that needle, maybe if the family was there, maybe I have advanced the death.	Sjuksköterskor hade motstridiga känslor inför palliativ sedering.	Att känna sig otillräcklig	Avstånd	
Whilst you're multi-tasking [...] assessing, talking, picking up cues, learning their verbal and non-verbal cues [...] you're going in and assessing the patient every time you're interacting with them.	Verbal och icke-verbal kommunikation etablerade en tillitsfull vårdrelation.	Att söka samförstånd		Strävan efter att trösta
There is certainly a component of being with delirious patients that we have to think about, not just in a pharmaceutical sense, but being able to be with somebody and be calming with your presence.	Att bemöta ensamhet och rädsla ökade patienternas välbefinnande.	Att vårda i relationen	Närhet	
[...] he was getting confused, agitated. I recognised that this was happening [...] we put a mattress on the floor, the bedrails down, so he didn't fall.	Att vidta åtgärder för att förebygga negativ spänning.	Att skydda patienten		

Figur 2. Exempel på tillvägagångssättet under databearbetningsprocessen.

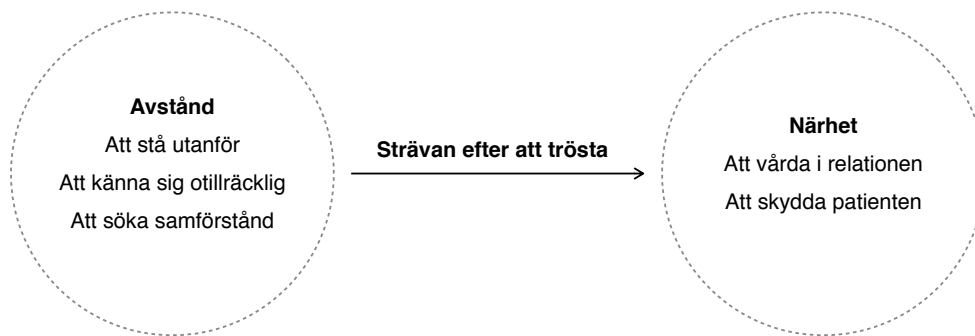
Under databearbetningen framkom underkategorierna *Att stå utanför*, *Att känna sig otillräcklig*, *Att söka samförstånd*, *Att vårda i relationen* samt *Att skydda patienten*. Underkategorierna kunde i sin tur delas in i huvudkategorierna *Avstånd* och *Närhet*. Slutligen integrerades huvudkategorierna under den övergripande kategorin *Strävan efter att trösta* (se figur 2). Som sista steg sammanställdes materialet som presenteras i litteraturstudiens resultat och verifierades en sista gång mot ursprunglig data.

2.3.1. Forskningsetiska ställningstaganden

Enligt Vetenskapsrådets riktlinjer (Vetenskapsrådet 2011) för god forskningssed ska information inte förvrängas eller utelämnas på grund av att den inte överensstämmer med författarens förutfattade mening. Polit och Beck (2017) redogör för fabricering, förfalskning och plagiering som oredlighet i forskning. De framhåller även vikten att kritiskt granska de etiska aspekterna av artiklar som används i forskning. Resultatet i denna litteraturstudie bygger på all information från urval tre som svarade på litteraturstudiens syfte. Samtliga artiklar i urvalet bearbetades noggrant och lexikon användes vid översättningar från engelska till svenska för att undvika tolkningsfel. Etiska och kvalitetsrelaterade aspekter i utvalda referenser granskades, och bedömdes som försvarbara.

3. Resultat

Litteraturstudiens syfte var att belysa sjuksköterskans roll i omvårdnaden av patienter med terminal oro. Resultatet byggdes på elva artiklar; fyra kvantitativa, sex kvalitativa och en mixad metod, vilka presenteras i litteraturstudiens artikelmatris (se bilaga 1). Under databearbetningen framkom fem underkategorier, två huvudkategorier och en övergripande kategori (se figur 3). Citat ur resultatets artiklar återges ordagrant på originalspråk.



Figur 3. Övergripande kategori och huvudkategorier med tillhörande underkategorier.

3.1. Strävan efter att trösta

Denna övergripande kategori är beskrivande för hur sjuksköterskornas känsla av avstånd mellan dem och patienterna med terminal oro gav upphov till ett sökande efter en djupare förståelse av patienternas upplevelser och en vilja att etablera en relation där omvårdnad kunde äga rum. Sjuksköterskornas rörelse mellan *Avstånd* och *Närhet* kan sammanfattas som *Strävan efter att trösta*, det vill säga att med omvårdnadshandlingar åstadkomma välbefinnande hos patienterna.

3.1.1. Avstånd

Denna huvudkategori beskriver sjuksköterskors känsla av avstånd mellan dem och patienterna med terminal oro, vilket medförde utmaningar med att möta patienternas omvårdnadsbehov. Denna huvudkategori är en sammanfattning av tre underkategorier som framkom under databearbetningen; *Att stå utanför*, *Att känna sig otillräcklig* samt *Att söka samförstånd*.

3.1.1.1. Att stå utanför

Denna underkategori beskriver sjuksköterskors känsla av att inte nå fram till patienter med terminal oro (Brajtman 2003, 2005; Brajtman et al. 2006; Hosie et al. 2014; Hosie et al. 2015; Veldhuisen et al. 2016). En komponent i känslan av att stå på utsidan utgjordes av sjuksköterskans svårigheter att förstå patienternas upplevelser och symtom (Brajtman 2003; Brajtman et al. 2006; Hosie et al. 2014) och tolka deras behov (Brajtman 2005).

[...] the whole situation you were just feeling 'Oh my gosh, what is it with him? How can we help him, why is he feeling like this? Is this part of his personality?' (Hosie et al. 2014, s. 823)

Sjuksköterskorna upplevde svårigheter att bedöma patienternas omvårdnadsbehov på grund av tillståndets komplexitet (Hosie et al. 2014). De upplevde även osäkerhet när de bedömde omvårdnadsbehov hos kognitivt nedsatta patienter (Hosie et al. 2015). Sjuksköterskorna upplevde patienternas symtom som diffusa och svåra att kvantifiera (Veldhuisen et al. 2016) och de upplevde svårigheter att skilja mellan symtomen av terminal oro och exempelvis demenssjukdom eller påverkan från hjärntumörer (Hosie et al. 2015). Konsekvensen av upplevelsen av att inte förstå patienternas upplevelser och orsakerna till deras symtom gjorde att sjuksköterskorna kände hjälplöshet, stress och frustration när de upplevde att de inte kunde hjälpa patienterna (Brajtman 2005; Hosie et al. 2014), då de uppfattade deras lidande som intensivt (Brajtman 2005) och deras beteende som oberäkneligt och skadligt för patienterna själva (Brajtman et al. 2006).

The patient is suffering terribly, is really suffering, why we don't know, but it is a dramatic impression and we need to stop it. (Brajtman 2005, s. 173)

Vissa sjuksköterskor såg terminal oro som en konsekvens av underliggande livshotande sjukdom och inget de kunde förhindra (Hosie et al. 2015). Andra förknippade terminal oro med patienternas grundläggande personlighet (Hosie et al. 2014) eller som yttringar av att patienterna var avskärmade i sina inre existentiella uppgörelser (Brajtman 2003, 2005; Brajtman et al. 2006) eller i känslan av maktlöshet inför döden (Brajtman 2005). En sjuksköterska sa: "It's a war, it's the patient's private war" (Brajtman 2003, s. 457).

3.1.1.2. Att känna sig otillräcklig

Denna underkategori beskriver sjuksköterskors känsla av att inte göra tillräckligt eller göra fel gentemot patienter och närstående (Thomas & Guerrero 2002; Brajtman 2003, 2005; Brajtman et al. 2006; Hosie et al. 2014; Hosie et al. 2015). Sjuksköterskorna upplevde ofta att sederande läkemedel administrerades istället för att utreda möjliga reversibla orsaker (Brajtman 2005; Hosie et al. 2015). Stress och hög arbetsbelastning försämrade omvårdnadens kvalitet för patienter med terminal oro (Hosie et al. 2014).

Because, no way, you don't (have) an hour or two of your day to try and find out what is going on. (Hosie et al. 2014, s. 821)

I en av studierna uppgav 85 procent farmakologisk behandling som förstahandsval vid terminal oro och över hälften uppgav att kontinuerlig sedering hade diskuterats som behandlingsalternativ (Thomas & Guerrero 2002). Sjuksköterskorna hade motstridiga känslor inför kontinuerlig sedering på grund av att den försämrade kommunikationen mellan patienter och närstående (Brajtman 2003; Brajtman 2005). De hade också farhågor för att påskynda döden vid administration av sederande läkemedel och upplevde skuld-känslor inför detta (Brajtman 2003; Brajtman 2005).

There are a lot of mixed feelings, maybe I didn't have to give that needle, maybe if the family was there, maybe I have advanced the death. (Brajtman 2003, s. 457)

Å andra sidan såg sjuksköterskorna ibland kontinuerlig sedering som en nödvändighet för att lindra patienternas lidande, men menade att sjukvårdspersonal ibland uppfattade patienternas rastlöshet som ett större lidande än vad de närstående gjorde (Brajtman 2005). Sjuksköters-

korna upplevde sin medvetenhet och kunskap om terminal oro som otillräcklig (Brajtman et al. 2006) och ansåg att kompetens var en förutsättning för att kunna öka välbefinnandet hos patienterna (Hosie et al. 2015). Kombinationen av teoretisk och erfarenhetsbaserad kunskap upplevdes förbättra kvaliteten på omvårdnaden vid terminal oro, möjligheten att utbyta erfarenheter med andra sjuksköterskor ansågs viktig för att höja kompetensen om terminal oro (Brajtman et al. 2006).

3.1.1.3. Att söka samförstånd

Denna underkategori beskriver strategier sjuksköterskorna använde för att närma sig och få en djupare förståelse för patienternas upplevelser och symtom (Brajtman 2005; Brajtman et al. 2006; Hosie et al. 2014; Hosie et al. 2015; Veldhuisen et al. 2016). De involverade närstående för att lära känna patienternas preferenser som kunde öka deras välbefinnande (Brajtman 2005). Sjuksköterskorna sökte aktivt information om patienterna från närstående, som bidrog med värdefulla nyanser i patienternas tillstånd som hjälpte sjuksköterskorna att bedöma patienternas omvårdnadsbehov (Hosie et al. 2014). Att se patienterna ur ett holistiskt perspektiv ansågs viktigt för att bedöma omvårdnadsbehov, vilket underlättades genom kontinuitet i omvårdnaden (Brajtman et al. 2006).

The family knows all the little things. They may say 'you know, he likes to sleep on that side', and we do it and he is more relaxed, quieter. (Brajtman 2005, s. 174)

Sjuksköterskorna strävade efter att bygga en tillitsfull relation med patienterna genom både verbal och icke-verbal kommunikation (Hosie et al. 2014). Sjuksköterskorna upplevde att deras frågor kring terminal oro kunde vara känsliga för patienternas integritet och de fick söka alternativa sätt att diskutera symtom med patienter med kognitiv nedsättning (Veldhuisen et al. 2016). Trots stress och hög arbetsbelastning strävade sjuksköterskorna efter att vara närvarande i omvårdnadssituationen, då varje möte ökade förmågan att se patienternas omvårdnadsbehov (Hosie et al. 2014).

Whilst you're multi-tasking [...] assessing, talking, picking up cues, learning their verbal and non-verbal cues [...] you're going in and assessing the patient every time you're interacting with them. (Hosie et al 2014, s. 821)

En grundlig utredning av riskfaktorer ansågs vara en viktig åtgärd vid beteendeförändringar hos patienterna, att följa en checklista med de vanligaste reversibla orsakerna, exempelvis urinvägsbesvär eller låg syremättnad i blodet, underlättade för sjuksköterskorna att utreda patienternas omvårdnadsbehov (Hosie et al. 2015). En av studierna visar att användande av bedömningsinstrument i omvårdnaden ökade antalet diagnosticerade och dokumenterade fall av ångest i livets slutskede (Veldhuisen et al. 2016).

3.1.2. Närhet

Denna huvudkategori beskriver sjuksköterskans aktiviteter i den nära omvårdnaden av patienter med terminal oro. Denna huvudkategori är en sammanfattning av två underkategorier som framkom under databearbetningen; *Att vårda i relationen* samt *Att skydda patienten*.

3.1.2.1. Att vårda i relationen

Denna underkategori beskriver sjuksköterskornas roll i omvårdnaden av patienterna med terminal oro som bidrog till att bibehålla en tillitsfull relation (Brajtman et al. 2006; Ando et al. 2010; Kisvetrová et al. 2013; Tang et al. 2015). Sjuksköterskorna såg den relationella omvårdnaden ur ett existentiellt perspektiv snarare än ur ett religiöst perspektiv (Kisvetrová et al. 2013). Att visa medmänsklighet i dagliga omvårdnadssituationer och att bemöta patienternas eventuella upplevelser av ensamhet och rädsla upplevdes öka patienternas välbefinnande (Brajtman et al. 2006).

I think that part of that is the human touch component. Some of these people have not been held or touched. They've been handled but they have not been touched. There is a difference. (Brajtman et al. 2006, s. 153)

Sjuksköterskorna strävade efter att bemöta patienterna med värdighet och respekt i den dagliga omvårdnaden samt att vara ett själsligt stöd i stunder av lidande (Kisvetrová et al. 2013). Att få möjlighet till samtal var en omvårdnadsåtgärd som ökade patienternas välbefinnande (Brajtman et al. 2006). Enligt resultatet i en longitudinell studie utförd under cancerpatienters sista år i livet bör sjuksköterskan värdera copingförmåga hos patienter i livets slutskede för att kunna vidta preventiva omvårdnadsåtgärder mot terminal oro, då patienternas inre resurser sågs påverka intensiteten av oro och ångest (Tang et al. 2015). En randomiserad kontrollstudies resultat från utvärderingen av en psykoterapeutisk intervention visade att möjligheten att få se tillbaka på sitt liv gav deltagarna en ökad upplevelse av livsmening i livets slutskede och minskade upplevelsen av ångest och depression. Känslan av hopp och livsuppfyllelse ökade också (Ando et al. 2010). Den tidigare nämnda longitudinella studien visade också att en öppen medvetenhet och kommunikation om den stundande döden hjälpte patienternas acceptans, vilket minskade oro och ångest (Tang et al. 2015).

3.1.2.2. Att skydda patienten

Denna underkategori beskriver sjuksköterskornas mål med omvårdnaden samt åtgärder som sågs verksamma för patienternas välbefinnande vid terminal oro (Brajtman 2005; Brajtman et al. 2006; Ando et al. 2010; Kisvetrová et al. 2013; Hosie et al. 2014; Hosie et al. 2015; Tang et al. 2015; Cadwalader et al. 2016). Målet med omvårdnaden var att patienterna skulle uppleva lugn och välbefinnande (Brajtman et al. 2006). När sjuksköterskorna identifierat terminal oro vidtog de ofta förebyggande åtgärder för att undvika vårdskador vid exempelvis ökad fallrisk (Hosie et al. 2015). Omvårdnadsåtgärder som massage och sällskap i kombination med lugnande läkemedel vid behov sågs som idealet vid terminal oro (Brajtman 2005). Sjuksköterskorna upplevde att oro och stress från omgivningen förvärrade patienternas symtom, därför var en lugn fysisk och psykosocial miljö samt att noga planera den dagliga omvårdnaden viktiga åtgärder (Brajtman et al. 2006).

Families, typically, are just as agitated, but [...] it seems to be almost cyclical because the more confused the patient is, the more anxious the family is because they find this very disrupting. (Brajtman et al. 2006, s. 153)

God och tydlig information ökade tryggheten hos patienter och deras närstående (Brajtman et al. 2006). Umgänge med närstående och att som sjuksköterska underlätta umgänget var akti-

viteter som många uppfattade som viktig för att öka välbefinnande (Kisvetrová et al. 2013). Resultatet i en pilotstudie av effekten av en musikterapisession indikerar att lyssnande på anpassad musik kan minska agiterat beteende hos patienter i livets slutskede (Cadwalader et al. 2016). Att hitta en balans mellan aktivitet och vila ansågs viktig vid terminal oro, särskilt om patienterna även led av fatigue (Hosie et al. 2014). Omvårdnadsåtgärder riktade mot utlösande orsaker och riskfaktorer upplevdes öka välbefinnandet hos den största delen av patienterna (Hosie et al. 2015). Resultatet från den tidigare nämnda randomiserade kontrollstudien av en psykoterapeutisk intervention visade en korrelation mellan smärta, oro och ångest och upplevd livsmening (Ando et al. 2010). I den också tidigare nämnda longitudinella studien utförd under cancerpatienters sista år såg man att behovet av existentiellt stöd ökade ju närmare döden patienterna kom. Specifika existentiella behov var att få hjälp att hantera oro, depression och finna livsmening (Tang et al. 2015). Sjuksköterskorna utvärderade omvårdnaden genom att observera hur patienterna klarade att genomföra aktiviteter i dagligt liv och hur de reagerade i dagliga omvårdnadssituationer (Hosie et al. 2014).

Watching people's coordination and how they're going with feeding themselves [...] If someone was able to brush their teeth the day before and now today they're not sure what they're doing, something's going wrong, in their basic motor tasks. And why? Question why they're not able to do that today. (Hosie et al. 2014, s. 822)

Sjuksköterskorna såg frånvaron av hallucinerande, jämmer eller agitation som ett tecken på välbefinnande (Brajtman 2005). De var även observanta på förändringar i vilomönster, orienteringsförmåga och vakenhet (Hosie et al. 2014).

4. Diskussion

Litteraturstudiens syfte var att belysa sjuksköterskans roll i omvårdnaden av patienter med terminal oro. Resultatet visar sjuksköterskors rörelse mellan avstånd och närhet och deras strävan efter att trösta patienterna med terminal oro. Det upplevda avståndet mellan dem och patienterna medförde utmaningar med att möta patienternas omvårdnadsbehov. När sjuksköterskorna hade etablerat en relation med patienterna kunde deras multidimensionella behov mötas och välbefinnande uppnås.

4.1. Resultatdiskussion

Sjuksköterskorna upplevde att hög arbetsbelastning och otillräcklig kompetens om terminal oro hade negativa konsekvenser för omvårdnaden vid terminal oro, vilket ledde till känslor av stress och frustration. Teoretisk kunskap om symtom, riskfaktorer och läkemedel i kombination med möjligheten att utbyta erfarenheter med andra sjuksköterskor upplevdes som viktig. Milisen et al. (2001) visar att sjuksköterskor har en viktig roll i att identifiera och hantera postoperativt delirium hos äldre patienter med höftfraktur. I studien minskade duration och intensitet av postoperativt delirium efter att sjuksköterskornas kompetens för att identifiera symtom utvecklats, tydliga riktlinjer för att kontrollera riskfaktorer som postoperativ smärta utformats och speciellt utsedda sjuksköterskor och läkare som kunde konsulteras angående delirium fanns tillgängliga (Milisen et al. 2001). Denna litteraturstudies resultatet visar att användandet av bedömningsinstrumenten The Distress Thermometer, The Utrecht Symptom Diary, The Utrecht Symptom Diary Professional samt The Hospital Anxiety and Depression Scale ökade incidensen av diagnostiserade och dokumenterade fall av ångest i livets slutskede, men enligt en studie som undersökte bedömning av akut förvirringstillstånd med den förkortade versionen av The Confusion Assessment Method i palliativ vård ansåg majoriteten av deltagarna (59,3%) att bedömningsinstrumentet inte speglade patienternas tillstånd (Porteous et al. 2016). Enligt Flagg et al. (2010) upplever sjuksköterskor generellt svårigheter i bedömning av akuta förvirringstillstånd, delvis på grund av bristande kunskaper om riskfaktorer och symtom vid akuta förvirringstillstånd. En reflektion i sammanhanget rörande diagnosticering av ångest, akut förvirringstillstånd och andra symtom kopplade till terminal oro är att diagnosticering ökar sannolikheten att tillståndet dokumenteras och att det i sin tur underlättar för sjuksköterskor att följa bakomliggande orsaker, bedöma omvårdnadsbehov och utvärdera omvårdnadens effektivitet.

Sjuksköterskorna kände sig ofta otillräckliga och upplevde ibland att beslut om kontinuerlig sedering förekom innan eventuella reversibla orsaker till patienternas symtom utretts. Sjuksköterskorna hade motstridiga känslor inför kontinuerlig sedering. Å ena sidan kände de en plikt att lindra patienternas intensiva lidande, men å andra sidan hade de farhågor att påskynda döden och upplevde att sedering försämrade kommunikationen mellan patienterna och deras närstående. Juthberg och Sundin (2010) har undersökt moralisk stress bland vårdpersonal där sjuksköterskorna tvivlade på sin kompetens när de befann sig i etiskt svåra situationer eller när de kände att de inte kunde ge den vård de själva ansåg moraliskt acceptabel. Detta resulterade i dåligt samvete och känslor av maktlöshet och otillräcklighet (Juthberg & Sundin 2010). Utredning av reversibla orsaker vid terminal oro är kontroversiellt (Bush et al. 2014), att utsätta patientens kropp för ingrepp som exempelvis provtagningar under det aktiva döendet kan vara etiskt oförsvarbart (Lindqvist et al. 2012). Intermittent administration av midazo-

lam används ofta i livets slutskede, endast i särskilda fall kan kontinuerlig sedering övervägas (Läkemedelsverket 2010). Enligt en studie av Robijn et al. (2017) grundades beslut om kontinuerlig sedering inte enbart på kliniska indikationer utan påverkades också av sociala faktorer, exempelvis närståendes önskemål då de upplevde det som påfrestande att bevittna patienternas lidande. Denna litteraturstudies resultat visade att sjuksköterskorna använde verbal och icke-verbal kommunikation med patienterna som ett sätt att komma dem nära och få en djupare förståelse för deras upplevelser. En reflektion i sammanhanget kring kontinuerlig sedering är att det ibland är en nödvändig utväg för att lindra svårt lidande, men även kan ses som kontraproduktivt då den hindrar kommunikation mellan patient, närstående och sjuksköterska och fungera som ett hinder för att etablera en vårdande relation.

Resultatet i denna litteraturstudie visar att en tillitsfull relation sjuksköterska, patient och närstående emellan var en förutsättning för god omvårdnad; att vårda i relationen och att skydda patienterna. Jämförelser av resultatet med Kolcabas omvårdnadsteori (Kolcaba 1994) visade att patienternas behov vid terminal oro fanns i fysisk, psykospirituell, social såväl som miljörelaterad kontext. Kolcaba (1994) menar att sjuksköterskan ingriper i patientens situation genom att observera behov i dessa kontext och även se externa faktorer som kan vara ett hinder för att trösta och åstadkomma välbefinnande och ett hälsosökande beteende, i detta fall en fridfull död. Även om utredning av reversibla åtgärder och fysisk omvårdnad riktad mot exempelvis eliminationsproblem, infektioner samt läkemedelsbehandling visades vara av betydelse för patienternas välbefinnande, visade resultatet även vikten av att väga in patienternas psykospirituella, sociala och miljörelaterade behov för att uppnå undsättning, välbefinnande och/eller transcendens som enligt Kolcaba (1994) ses som omvårdnadens överordnade mål. På senare år har en utveckling skett och existentiella behov har fått mer utrymme inom omvårdnadsdisciplinen jämte kroppsliga och psykosociala behov (McEwen 2005), något som bättre stämmer överens med WHO:s definition av palliativ vård (Sepúlveda et al. 2002). McEwen (2005) menar att bemötandet av existentiella behov är en fundamental del av holistisk omvårdnad och summerar existentiellt välbefinnande som upplevelsen att bli bekräftad som person i relation till en högre makt och/eller till andra människor samt upplevelsen av livsmening och samhörighet. I en studie av Mok et al. (2010) uttryckte patienterna uppskattning för sjuksköterskor som visade genuint intresse, omtanke och tog hänsyn till deras existentiella behov. De ansåg att det höjde omvårdnadens kvalitet och hjälpte dem att hantera känslor kring sjukdomsprocessen och den förestående döden (Mok et al. 2010). Enligt Tishelman et al. (2004) använde sjuksköterskor i palliativ vård samtal och samvaro med patienterna i terapeutiskt syfte för att lindra existentiellt lidande i den mån det var möjligt, men de upplevde sällan att de hade tillräckligt med tid. Sjuksköterskorna beskrev ett förhandlande mellan avdelningens rutiner för fysisk omvårdnad och att ta sig tid att förmedla existentiellt stöd (Tishelman et al. 2004).

Enligt en studie av Johansson et al. (2004) bland äldre i särskilt boende hade akut förvirringstillstånd samband med nedsatt fysisk status och nedsatt psykologiskt välbefinnande. Förekomsten av akut förvirringstillstånd ökade risken för fall, malnutrition och trycksår (Johansson et al. 2004). I denna litteraturstudies resultat uttryckte sjuksköterskorna vikten av att uppmärksamma tidiga tecken på rastlöshet och desorientering för att kunna sätta in förebyggande åtgärder för att skydda patienterna med terminal oro mot vårdskador. Sjuksköterskorna lyfte även betydelsen av en lugn fysisk och social miljö. Morita et al. (2004) har undersökt närståendes upplevelser av terminal oro. Mer än två tredjedelar av de närstående upplevde de

anhörigas psykiska och fysiska agitation som en stor psykisk påfrestning. I denna litteraturstudies resultat upplevde sjuksköterskorna att närståendes oro påverkade patienternas symtom av terminal oro negativt, men att god och tydlig information kunde bidra till att samvaron blev lugnare. Ytterligare jämförelser av resultatet med Kolcabas omvårdnadsteori (Kolcaba 1994) visar sambandet mellan patienternas behov i olika kontext. Sjuksköterskorna upplevde att omvårdnadsåtgärder riktade mot riskfaktorer i fysisk kontext ökade patienternas välbefinnande. I en av studierna i resultatet kunde en korrelation mellan smärta och upplevd livsmening ses. Enligt Kolcaba (1994) interagerar behoven och omvårdnadshandlingar för att uppnå tröst i respektive kontext sinsemellan. En reflektion kring resultatet av denna litteraturstudie och Kolcabas omvårdnadsteori är att bägge understryker vikten av att sjuksköterskan har ett holistiskt förhållning gentemot patienter med terminal oro.

4.2. Metoddiskussion

Denna litteraturstudie utgick från Polit och Becks (2017) niostegsmodell, vilket säkerställde ett systematiskt arbetssätt som ökar studiens replikerbarhet. Databearbetningen gjordes inspirerad av Colaizzis (1978 refererad i Polit & Beck 2017) metod i sju steg där kontinuerlig validering av tolkningar mot ursprunglig data ingår. Enligt Wojnar och Swanson (2007) är den fenomenologiska ansatsen lämplig för studier inom omvårdnadsdisciplinen, då tonvikten inom fenomenologin ligger i få en djupare förståelse för mänskliga upplevelser. Metoden för denna litteraturstudie anses vara en styrka för trovärdigheten av studiens resultat.

Det gjordes en omfattande litteraturgenomgång för att ringa in begreppet terminal oro, men på grund av begreppets komplexitet och brister i vedertagen terminologi var det problematiskt att identifiera sökord som genererade relevanta träffar i valda databaser. Detta kan ses som en nackdel för studiens validitet. För att öka studiens validitet kunde ytterligare sökord användas, exempelvis *existential suffering* och *death anxiety*, vilka emellertid ansågs täckas in, bl.a. av kombinationen av sökorden *Anxiety* och *Terminally Ill Patients*. Litteratursökningen omfattade endast två databaser, Cinahl och PubMed, vilket kan ha begränsat sökningens bredd. En provsökning gjordes emellertid i PsycInfo, vilken till största del resulterade i dubletter och artiklar utanför studiens inklusionskriterier och uteslöts således i urvalsprocessen. En manuell sökning gjordes för att öka bredden av litteratursökningen. I sökstrategin eftersträvades maximal bredd med boolska sökoperatörer för att täcka in så många yttringar av terminal oro som möjligt, vilket till viss del kan kompensera validiteten. Ingen av artiklarna i resultatet var producerad inom de nordiska länderna, vilket kan vara en nackdel för studiens överförbarhet till svenska förhållanden på grund av kulturella skillnader. Dock följer den palliativa vården i Sverige WHO:s internationella definition. Detta i kombination med att sjuksköterskeprofessionen har en internationell etisk kod anses de kulturella skillnaderna utjämnas.

Det råder brist på forskning om terminal oro, både på grund av fenomenets och den palliativa vårdens komplexitet. Tidsbegränsningen fick flyttas till 2002 för att ett acceptabelt antal artiklar skulle kunna analyseras i studiens resultat. På grund av att studien till viss del består av äldre referenser kan ses som en nackdel för studiens tillförlitlighet. Dock anses det finnas ett behov och en nytta för klinisk verksamhet att tolka resultat från befintlig forskning i området, för att belysa ett vanligt förekommande och komplext omvårdnadsproblem. Tre av studierna som ingår i litteraturstudiens resultat är undertecknade av Susan Brajtman och två av Annmarie Hosie, vilket kan medföra att resultatet blivit präglad av ensidiga värderingar. Uppgifterna i

de olika studierna har dock kommit från olika grupper av informanter och studierna hade olika syften. Dessutom har samtliga artiklar kvalitetsgranskats av oberoende forskare innan de publicerades. Författaren till denna litteraturstudie bedömer Susan Brajtman och Annmarie Hosie som tillförlitliga forskare och kunniga inom området.

4.3. Klinisk betydelse

Då studier har visat att terminal oro ofta blir förbisett och underbehandlat kan denna litteraturstudie vara betydelsefull i klinisk verksamhet genom att öka medvetenheten om fenomenet. Litteraturstudiens resultat belyser sjuksköterskans roll och de utmaningar hen kan ställas inför i omvårdnaden av patienter med terminal oro. Resultatet belyser även omvårdnadshandlingar och strategier som upplevts verksamma i sammanhanget. Förhoppningen är att denna litteraturstudie kan vara till hjälp och inspiration för andra sjuksköterskor och slutligen gynna de patienter som drabbas av terminal oro.

4.4. Förslag till framtida forskning

Det finns behov av forskning med omvårdnadsfokus inom området på grund av att studier visat att terminal oro är ett vanligt förekommande fenomen och att befintlig forskning till största del har medicinskt fokus. Befintlig forskning om terminal oro som är relevant för omvårdnad består huvudsakligen av kvalitativa studier ur närståendes eller sjuksköterskors perspektiv, troligtvis på grund av svårigheter att utföra studier ur patienternas perspektiv. Förslag till framtida forskning är analyser av begreppet terminal oro för att etablera en enhetlig och vedertagen terminologi med ett holistiskt perspektiv, retrospektiva studier som utvärderar omvårdnadsåtgärder samt fler studier ur sjuksköterskors perspektiv som belyser komplexiteten av omvårdnadsproblemet.

4.5. Slutsats

Resultatet belyser utmaningar i omvårdnaden samt strategier sjuksköterskor använde för att hantera dessa. Medvetenhet och kompetens om terminal oro, tydliga rutiner för uppföljning av dess symtom samt reflektion tillsammans med arbetskamrater gav sjuksköterskorna större möjligheter att utföra omvårdnaden på ett tillfredsställande sätt. Närvaro i den dagliga omvårdnaden och ett respektfullt bemötande etablerade en tillitsfull relation med patienterna. När sjuksköterskor hade god kännedom om patienterna kunde multidimensionella behov mötas och välbefinnande uppnås.

5. Referenser

* = Referenser från litteraturstudiens resultat.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. 5. uppl. Arlington: American Psychiatric Association.

* Ando, M., Morita, T., Akechi, T. & Okamoto, T. (2010). Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6), 993–1002.

Asgeirsdottir, G. H., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir S., Sigurbjörnsson, E., Traustadottir, R., Kelly, E., Young, T. & Vivat, B. (2017). Spiritual well-being and quality of life among Icelanders receiving palliative care: data from Icelandic pilot-testing of a provisional measure of spiritual well-being from the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. *European Journal of Cancer Care*, 26. doi: 10.1111/ecc.12394

Boston, P., Bruce, A. & Schreiber, R. (2011). Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604–618. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010

* Brajtman, S. (2003). The impact on the family of terminal restlessness and its management. *Palliative Medicine*, 17, 454–460.

* Brajtman, S. (2005). Terminal restlessness: perspectives of an interdisciplinary palliative care team. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(4), 170–178.

* Brajtman, S., Higuchi, K. & McPherson, C. (2006). Caring for patients with terminal delirium: palliative care unit and home care nurses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(4), 150–156.

Bush, S. H., Leonard, M. M., Agar, M., Spiller, J. A., Hosie, A., Wright, D. K., Meagher, D. J., Currow, D. C., Bruera, E. & Lawlor, P. G. (2014). End-of-Life Delirium: Issues Regarding Recognition, Optimal Management, and the Role of Sedation in the Dying Phase. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(2), 215–230.

* Cadwalader, A., Orellano, S., Tanguay, C. & Roshan, R. (2016). The Effects of a Single Session of Music Therapy on the Agitated Behaviors of Patients Receiving Hospice Care. *Journal of Palliative Medicine*, 19(8), 870–873. doi: 10.1089/jpm.2015.0503

Chochinov, H. M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *Cancer Journal for Clinicians*, 56(2), 84–103.

de la Cruz, M., Noguera, A., San Miguel-Arregui, M. T., Williams, J., Chisholm, G. & Bruera, E. (2015). Delirium, agitation, and symptom distress within the final seven days of life among cancer patients receiving hospice care. *Palliative and Supportive Care*, 13, 211–216. doi:10.1017/S1478951513001144

- Flagg, B., Cox, L., McDowell, S., Mwose, J. M. & Buelow, J. M. (2010). Nursing Identification of Delirium. *Clinical Nurse Specialist*, 24(5), 260–266.
- Head, B. & Faul, A. (2005). Terminal restlessness as perceived by hospice professionals. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 22(4), 277–282.
- * Hosie, A., Lobb, E., Agar, M., Davidson, P. M. & Phillips, J. (2014). Identifying the Barriers and Enablers to Palliative Care Nurses' Recognition and Assessment of Delirium Symptoms: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(5), 815–830.
- * Hosie, A., Lobb, E., Agar, M., Davidson, P. M., Chye, R. & Phillips, J. (2015). Nurse perceptions of the Nursing Delirium Screening Scale in two palliative care inpatient units: a focus group study. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 3276–3285. doi: 10.1111/jocn.12925
- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Hyun Kim, S., Hye Kwon, J., Hutchins, R., Liem, C. & Bruera, E. (2014). Concepts and Definitions for 'Actively Dying', 'End of Life', 'Terminally Ill', 'Terminal Care', and 'Transition of Care': A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 77–89.
- Jakobsson, E., Bergh, I., Öhlén, J., Odén, A. & Gaston-Johansson, F. (2007). Utilization of health-care services at the end-of-life. *Health Policy*, 82, 276–287. doi:10.1016/j.healthpol.2006.10.003
- Johansson, I., Wilde Larsson, B., Schmidt, I. & Hall-Lord, M. L. (2004). Family members' perception of health, falls, pressure sores, nutrition, and quality of care related to degree of confusion in nursing home residents. *Vård i Norden*, 24(1), 25–30.
- Juthberg, C. & Sundin, K. (2010). Registered nurses' and nurse assistants' lived experience of troubled conscience in their work in elderly care – A phenomenological hermeneutic study. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 20–29.
- Kehl, K. A. & Kowalkowski, J. A. (2012). A Systematic Review of the Prevalence of Signs of Impending Death and Symptoms in the Last 2 Weeks of Life. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*. doi: 10.1177/1049909112468222
- * Kisvetrová, H., Klugar, M. & Kabelka, L. (2013). Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(12), 599–605.
- Kolcaba, K. Y. (1991). A Taxonomic Structure for the Concept Comfort. *Journal of Nursing Scholarship*, 23(4), 237–240.
- Kolcaba, K. Y. (1992). Holistic comfort: Operationalizing the construct as a nurse-sensitive outcome. *Advances in Nursing Science*, 15(1), 1–10.
- Kolcaba, K. Y. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 1178–1184.

- Lawlor, P. G., Gagnon, B., Mancini, I. L., Pereira, J. L., Hanson, J., Suarez-Almazor, M.E. & Bruera, E. D. (2000). Occurrence, Causes and Outcome of Delirium in Patients With Advanced Cancer. A Prospective Study. *Arch Intern Med.*, 160, 786–794.
- LeGrand, S. B. (2012). Delirium in Palliative Medicine: A Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), 583–594. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.10.013
- Lindqvist, O., Tishelman, C., Lundh Hagelin, C., Clark, J. B., Daud, M. L., Dickman, A., Domeisen Benedetti, F., Galushko, M., Lunder, U., Lundquist, G., Miccinesi, G., Sauter, S. B., Fürst, C. J. & Rasmussen, B. H. (2012). Complexity in Non-Pharmacological Caregiving Activities at the End of Life: An International Qualitative Study. *PLoS Medicine*, 9(2), e1001173. doi:10.1371/journal.pmed.1001173
- Läkemedelsverket (2010). Smärtlindring i livets slutskede – ny rekommendation. *Information från Läkemedelsverket*, 21(6), 14–26. Uppsala: Läkemedelsverket.
- McEwen, M. (2005). Spiritual Nursing Care. State of the Art. *Holistic Nursing Practice*, 19(4), 161–168.
- McEvoy, L. & Duffy, A. (2008). Holistic practice – A concept analysis. *Nurse Education in Practice*, 8, 412–419.
- McNamara, B., Waddell, C. & Colvin, M. (1995). Threats to the good death: the cultural context of stress and coping among hospice nurses. *Sociology of Health And Illness*, 17(2), 222–244.
- Milisen, K., Foreman, M. D., Abraham, I. L., DeGeest, S., Godderis, J., Vandermeulen, E., Fischler, B., Delooz, H. H., Spiessens, B. & Broos, P. L. O. (2001). A Nurse-Led Interdisciplinary Intervention Program for Delirium in Elderly Hip-Fracture Patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(5), 523–532.
- Mok, E., Wong, F. & Wong, D. (2010). The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese terminally ill. *Journal of Advanced Nursing*, 66(2), 360–370. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05193.x
- Morita, T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., Tsuneto, S. & Shima, Y. (2004). Family-Perceived Distress From Delirium-Related Symptoms of Terminally Ill Cancer Patients. *Psychosomatics*, 45(2), 107–113.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2017). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice*. 10 uppl. Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Porteous, A., Dewhurst, F., Keith Gray, W., Coulter, P., Karandikar, U., Kiltie, R., Lowery, L., MacCormick, F., Paxton, A., Pickard, J., Rowley, G., Vidrine, J., Walmsley, R., Waterfield, K., Weiland, D. & Grogan, E. (2016). Screening for delirium in specialist palliative care inpatient units: perceptions and outcomes. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(9), 444–447.

- Rasmussen, B. H. & Edvardsson, D. (2007). The influence of environment in palliative care: Supporting or hindering experiences of 'at-homeness', *Contemporary Nurse*, 27(1), 119–131. doi:10.5172/conu.2007.27.1.119
- Regionala cancercentrum i samverkan (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012–2014*. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan.
- Richardson, J. (2002). Health promotion in palliative care: the patients' perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 40(4), 432–440.
- 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, e12405, doi: 10.1111/ecc.12405
- Sacks, J. L. (2013). Suffering at End of Life. A Systematic Review of the Literature. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 15(5), 286–297.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91–96.
- Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Spiller, J. A. & Keen, J. C. (2006). Hypoactive delirium: assessing the extent of the problem for inpatient specialist palliative care. *Palliative Medicine*, 20, 17–23.
- Strang, P. (2012). Förvirring, delirium och terminal oro. I Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.) *Palliativ medicin och vård*. 4. uppl. Stockholm: Liber, ss. 285–290.
- * Tang, S. T., Chang, W. C., Chen, J. S, Chou, W. C., Hsieh, C. H. & Chen, C. H. (2015). Associations of prognostic awareness/acceptance with psychological distress, existential suffering, and quality of life in terminally ill cancer patients' last year of life. *Psycho-Oncology*, 25, 455–462.
- Tishelman, C., Berhardson, B-M., Blomberg, K., Börjeson, S., Franklin, L., Johansson, E., Leveälähti, H., Sahlberg-Blom, E. & Ternstedt, B-M. (2004). Complexity in caring for patients with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 45(4), 420–429.
- * Thomas, D. M. & Guerrero, B. M. (2002). Terminal restlessness in the dying: hospice attitudes and practice. *OMEGA*, 46(1), 77–90.

Traeger, L., Greer, J. A., Fernandez-Robles, C., Temel, J. S. & Pirl, W.F. (2012). Evidence-Based Treatment of Anxiety in Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1197–1205.

* Veldhuisen, H., Zweers, D., de Graaf, E. & Teunissen, S. (2016). Assessment of anxiety in advanced cancer patients: a mixed methods study. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(7), 341–350.

Vetenskapsrådet (2011). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Tillgänglig: <https://publikationer.vr.se/produkt/god-forskningssed/> [2016-12-19]

Wojnar, D. M. & Swanson, K. M. (2007). Phenomenology. An Exploration. *Journal of Holistic Nursing*, 25(3), 172–180.

Wright, D. K., Brajtman, S. & Macdonald, M. E. (2014). A Relational Ethical Approach to End-of-Life Delirium. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(2), 191–198.

Zimmermann, C. & Rodin, G. (2004). The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliative Medicine*, 18, 121–128.

Bilaga 1. Artikelmatris

Författare (årtal) Land	Titel	Syfte	Metod	Resultatets relevans för litteraturstudien
Ando, M., Morita, T., Akechi, T. & Okamoto, T. (2010). Japan	Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients.	Primärt: Att undersöka en psykoterapeutisk interventions effekt på spirituellt välbefinnande. Sekundärt: Att bedöma interventionens effekt på oro, depression, lidande och faktorer relaterade till en god död.	Metod: Kvantitativ. Design: Randomiserad kontrollerad studie. Datainsamling: Observation med mätinstrument som mätte upplevelse av mening (modifierad version av FACIT-Sp), oro och depression (HADS), upplevelse av hopp, bördor för andra, livstillfredsställelse samt förberedelse inför döden (modifierad version av GDI), psykologiskt lidande (Sjugradig Likertskala) samt smärta och fysiska symptom (elvagradig Likertskala). Urval: Bekvämlighetsurval. (N=77), (n=68). Inklusions- och exklusionskriterier redovisas. Bortfall: Interventionsgrupp (n=38), bortfall (n=4). Kontrollgrupp (n=39), bortfall (n=5).	Interventionens effekt visade att möjligheten att få prata om sitt liv gav patienter en ökad upplevelse av livsmening i livets slutskede och minskade förekomsten av ångest och depression. Att få prata om sitt liv ökade känslan av hopp och livsuppfyllelse. Upplevelsen av livsmening i livets slutskede korrelerade med känslan av hopp, livsuppfyllelse, ångest och depression, lidande och smärta.
Brajtman, S. (2003). Israel	The impact on the family of terminal restlessness and its management.	Att undersöka och beskriva hur terminal oro och behandlingen av symtomen upplevdes av närstående.	Metod: Kvalitativ. Design: Innehållsanalys. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer i fokusgrupper och individuellt. Urval: Bekvämlighetsurval. Strategiskt utformade fokusgrupper; sjukvårdspersonal (n=6), närstående (n=6). Individuella intervjuer närstående (n=20). Bortfall: Redovisas ej.	Sjuksköterskorna hade svårigheter att sätta sig in i och förstå patienternas lidande på grund av tillståndets komplexitet och svårtolkade existentiella komponenter. Sjuksköterskorna hade motstridiga känslor för palliativ sedering på grund av att medicineringen försämrade kommunikationen mellan patienter och närstående. Sjuksköterskor kände oro för att påskynda döden vid administration av sederande läkemedel.

Bilaga 1. Artikelmatris

Författare (årtal) Land	Titel	Syfte	Metod	Resultatets relevans för litteraturstudien
Brajtman, S. (2005). Israel	Terminal restlessness: perspectives of an interdisciplinary palliative care team.	Att undersöka uppfattningar hos multiprofessionella team om närståendes behov och det multiprofessionella teamets erfarenheter av terminal oro.	<p>Metod: Kvalitativ.</p> <p>Design: Tematisk innehållsanalys.</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade fokusgruppsintervjuer.</p> <p>Urval: Bekvämlighetsurval. Strategiskt utformade fokusgrupper, sex personer per grupp (n=12).</p> <p>Bortfall: Redovisas ej.</p>	<p>Att bevittna terminal oro gjorde att sjuksköterskor kände hjälplöshet och kände sig pressade inför det intensiva lidandet hos patienterna. Omvårdnadsåtgärder som exempelvis massage och sällskap i kombination med läkemedelsbehandling var idealet för sjuksköterskorna. Terminal oro sågs som ett tecken på att patienterna upplevde maktlöshet. Sjuksköterskor kände oro för att påskynda döden och hade motstridiga känslor vid administration av sederande läkemedel. Sjuksköterskorna involverade närstående för att lära känna patienternas preferenser för att öka välbefinnandet, men tolkade ibland patienternas rastlöshet som ett större lidande för patienterna än vad de närstående gjorde. Sjuksköterskorna upplevde att de hade svårigheter att tolka patienternas behov. Att patienterna var lugna och inte hallucinerade eller jämrade sig sågs som ett tecken på välbefinnande.</p>

Bilaga 1. Artikelmatris

Resultatets relevans för litteraturstudien

Författare (årtal) Land	Titel	Syfte	Metod	Resultatets relevans för litteraturstudien
Brajtman, S., Higuchi, K. & McPherson, C. (2006). Kanada	Caring for patients with terminal delirium: palliative care unit and home care nurses' experiences.	Att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av att vårda patienter med terminalt delirium på palliativa vårdenheter och i hemmet.	Metod: Kvalitativ. Design: Tematisk innehållsanalys. Datainsamling: Semistrukturerad intervju. Urval: Bekvämlighetsurval från två settings (n=9). Bortfall: Redovisas ej.	Sjuksköterskorna uppfattade patienternas beteende som oberäkneligt och skadligt för patienterna själva. Målet med omvårdnaden var att patienterna skulle uppleva lugn och välbefinnande, men sjuksköterskorna kunde inte alltid förstå orsakerna till patienternas symptom. De uppfattade ibland terminal oro som patienternas inre uppgörelser och observerade att oro från omgivningen bidrog till att öka patienternas symptom. Att vara lugn i närvaron hos patienten bidrog till ökade patienternas välbefinnande. Att vara medmänsklig i omvårdnadssituationen och bemöta ensamhet och rädsla ökade patienternas välbefinnande. Kontinuitet och ett holistiskt synsätt ansågs viktigt för att bedöma omvårdnadsbehov. God och tydlig kommunikation ökade tryggheten hos patienter och deras närstående. Kombinationen av teoretisk och erfarenhetsbaserad kunskap förbättrade kvaliteten på omvårdnaden vid terminal oro. Ett preventivt arbets sätt med noggrann planering av allmänna omvårdnadsåtgärder sågs som verksamt vid terminal oro.
Cadwalader, A., Orellano, S., Tanguay, C. & Roshan, R. (2016). USA	The effects of a single session of music therapy on the agitated behaviors of patients receiving hospice care.	Att undersöka om en musikterapi session enligt entrainment-principen gjorde skillnad i agiterat beteende hos patienter på hospice.	Metod: Kvantitativ. Design: Singel-blind, pretest-posttest. Pilotstudie. Datainsamling: Observation med mätinstrument Overt Agitation Severity Scale (OASS) före och efter interventionen. Urval: Bekvämlighetsurval. (n=77). Inklusions- och exklusionskriterier redovisas. Bortfall: Internt bortfall (n=4) på grund av icke-analyserbar data.	Minskat agiterat beteende observerades hos 52 patienter. Ingen skillnad i beteende iaktogs hos 15 patienter. Hos 6 patienter ökade det agiterade beteendet. Enligt den statistiska analysen kunde nollhypotesen (ingen skillnad) förkastas. Det fanns statistiskt signifikanta skillnader mellan pre- och posttesterna hos 71% av patienterna. Hos dessa sjönk agiterat beteende i genomsnitt med 47% enligt OASS.

Bilaga 1. Artikelmatris

Författare (årtal) Land	Titel	Syfte	Metod	Resultatets relevans för litteraturstudien
Hosie, A., Lobb, E., Agar, M., Davidson, P. M. & Phillips, J. (2014). Australien	Identifying the barriers and enablers to palliative care nurses' recognition and assessment of delirium symptoms: A qualitative study.	Att identifiera sjuksköterskors uppfattning angående faktorer som försvårar respektive underlättar bedömning av symptom relaterade till delirium på palliativa vårdavdelningar.	<p>Metod: Kvalitativ.</p> <p>Design: Tematisk innehållsanalys.</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerad intervju med critical incidence technique (CIT).</p> <p>Urval: Bekvämlighetsurval, (n=30). Inklusions- och exklusionskriterier redovisas.</p> <p>Bortfall: Redovisas ej.</p>	<p>Sjuksköterskorna upplevde svårigheter att diagnosticera och behandla terminal oro. Att hitta en balans mellan aktivitet och vila ansågs viktig vid terminal oro, särskilt om patienterna även led av fatigue. Lyhörddhet och att ta sig tid att lyssna och observera tecken på obehag ansågs viktigt vid terminal oro. Trots att det kunde vara svårt strävade sjuksköterskorna efter att bygga en tillitsfull relation med patienterna. Att ge patienterna tid att prata och komma fram till vad som oroade dem ansågs viktigt. Sjuksköterskorna observerade symptom hos patienterna som förändringar i sömncykeln, desorientering och fatigue. Närstående bidrog med värdefulla nyanser i patienternas tillstånd som hjälpte sjuksköterskorna att bedöma omvårdnadsbehoven. Sjuksköterskorna sökte aktivt information om patienterna från närstående för att lära känna patienterna. Sjuksköterskorna upplevde svårigheter att bedöma patienternas omvårdnadsbehov på grund av tillståndets komplexitet. Både verbal och icke-verbal kommunikation var sätt att bygga en tillitsfull vårdrelation. Att fokusera på patienten och vara närvarande i omvårdnadssituationen ökade förmågan att se patienternas omvårdnadsbehov. Sjuksköterskorna utvärderade omvårdnadsåtgärder och observerade hur patienterna reagerade i generella omvårdnadssituationer.</p>

Bilaga 1. Artikelmatris

Författare (årtal) Land	Titel	Syfte	Metod	Resultatets relevans för litteraturstudien
Hosie, A., Lobb, E., Agar, M., Davidson, P. M., Chye, R. & Phillips, J. (2015). Australien	Nurse perceptions of the Nursing Delirium Screening Scale in two palliative care inpatient units: a focus group study.	Att undersöka sjuksköterskors uppfattning om möjligheten att implementera Nursing Delirium Screening Scale (Nu-Desc) som rutin för palliativa vårdavdelningar.	<p>Metod: Kvalitativ.</p> <p>Design: Tematisk innehållsanalys.</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade fokusgruppsintervjuer.</p> <p>Urval: Bekvämlighetsurval (n=21) som delades in i fyra fokusgrupper. Inklusionskriterier redovisas.</p> <p>Bortfall: Redovisas ej.</p>	När sjuksköterskorna identifierat terminal oro vidtog de ofta åtgärder för att skydda patienten från att skada sig. Att följa en checklista med de vanligaste reversibla orsakerna underlättade för sjuksköterskorna att utreda patienternas omvårdnadsbehov. Sjuksköterskorna upplevde att ofta administrerades läkemedel istället för att utreda möjliga reversibla orsaker. Vissa såg terminal oro som en konsekvens av den livshotande sjukdomen och inget de kunde göra något åt. Andra ansåg att omvårdnadsåtgärder riktade mot utlösande orsaker kunde öka välbefinnandet hos den största delen av patienterna. Sjuksköterskorna upplevde svårigheter att skilja mellan symtomen av terminal oro, demenssjukdom och hjärntumörer. Sjuksköterskorna upplevde osäkerhet när de bedömde omvårdnadsbehov hos kognitivt nedsatta patienter. En grundlig utredning av utlösande faktorer ansågs vara en viktig åtgärd vid beteendeförändringar hos patienterna.
Kisvetrová, H., Klugar, M. & Kabelka, L. (2013). Tjeckien	Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life.	Att undersöka vilka omvårdnadsåtgärder ur Nursing Intervention Classification (NIC) som används för patienter med omvårdnadsdiagnosen dödsångest (NANDA) samt vilka av åtgärderna som är möjliga att implementera i klinisk verksamhet.	<p>Metod: Kvantitativ.</p> <p>Design: Tvärsnittsstudie.</p> <p>Datainsamling: Enkätundersökning.</p> <p>Urval: Cluster sampling, 2,5% av populationen (n=750).</p> <p>Bortfall: Internt bortfall redovisas ej.</p> <p>Svarsfrekvens: 62,4%</p>	Att bemöta patienter med värdighet och respekt i omvårdnaden sågs som en viktig åtgärd för att öka spirituellt välbefinnande. Aktivt lyssnande och att vara närvarande i stunder av lidande var aktiviteter många uppfattade som viktiga åtgärder för att öka spirituellt välbefinnande. Att underlätta umgänge med närstående var en aktivitet som många uppfattade som viktig för att öka spirituellt välbefinnande. Sjuksköterskorna såg spirituell omvårdnad ur ett existentiellt perspektiv snarare än ur ett religiöst perspektiv.

Bilaga 1. Artikelmatris

Författare (årtal) Land	Titel	Syfte	Metod	Resultatets relevans för litteraturstudien
Tang, S. T., Chang, W. C., Chen, J. S., Chou, W. C., Hsieh, C. H. & Chen, C. H. (2015). Taiwan	Associations of prognostic awareness/ acceptance with psychological distress, existential suffering, and quality of life in terminally ill cancer patients' last year of life.	Att undersöka hur vetskap om, och acceptans av prognos korrelerade med psykiskt och existentiellt lidande samt livskvalitet hos patienter med cancer under deras sista år i livet.	<p>Metod: Kvantitativ.</p> <p>Design: Longitudinell studie.</p> <p>Datainsamling: Observation varannan vecka med mätinstrument: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Self-perceived Burden Scale (SPBS) samt McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL).</p> <p>Urval: Bekvämlighetsurval (n=380). Inklusions- och exklusionskriterier från en tidigare studie.</p> <p>Bortfall: Internt bortfall (n=55).</p>	Patienternas behov av existentiellt stöd ökade ju närmare döden de kom. Specifica existentiella behov var att få hjälp att hantera oro, depression och finna livsmening. Sjuksköterskan bör värdera individernas copingförmåga för att kunna vidta preventiva omvårdnadsåtgärder mot terminal oro. Patienternas inre resurser sågs påverka förekomsten av terminal oro. En öppen medvetenhet och kommunikation om döden hjälpte patienternas acceptans och minskade ångest och oro.
Thomas, D. M. & Guerrero, B. M. (2002). USA	Terminal restlessness in the dying: hospice attitudes and practice.	Att fastställa attityder och klinisk praxis relaterat till terminal oro hos vårdpersonal.	<p>Metod: Kvantitativ.</p> <p>Design: Tvärsnittsstudie.</p> <p>Datainsamling: Enkätundersökning.</p> <p>Urval: Cluster sampling, systematiskt randomiserat. (n=700).</p> <p>Bortfall: Internt bortfall redovisas ej.</p> <p>Svarsfrekvens: 43,7%</p>	85 procent uppgav farmakologisk behandling som förstahandsval vid terminal oro. Över hälften uppgav att kontinuerlig sederung hade diskuterats som behandlingsalternativ.

Bilaga 1. Artikelmatris

Författare (årtal) Land	Titel	Syfte	Metod	Resultatets relevans för litteraturstudien
Veldhuisen, H., Zweers, D., de Graaf, E. & Teunissen, S. (2016). Nederländerna	Assessment of anxiety in advanced cancer patients: a mixed methods study	Att utvärdera sjuksköterskors användande av bedömningsinstrument för att skatta oro hos patienter med långt framskriden cancer samt på vilka logiska grunder sjuksköterskan väljer att använda bedömningsinstrument eller inte.	Metod: Mixad. Design: Retrospektiv studie respektive tematisk innehållsanalys. Datainsamling kvantitativ del: Journalgranskning. Datainsamling kvalitativ del: Semistrukturerade intervjuer. Urval kvantitativ del: Konsekutivt urval (n=154). Urval kvalitativ del: Bekvämlighetsurval (n=12). Bortfall: Redovisas ej.	Att använda bedömningsinstrument i omvårdnaden gjorde att antalet diagnosticerade fall ökade. Sjuksköterskorna upplevde att deras frågor kring terminal oro kunde vara känsliga för patienternas integritet. Sjuksköterskorna sökte alternativa sätt att kunna diskutera symptom med patienter med kognitiv nedsättning. Sjuksköterskorna upplevde ofta patienternas symptom som diffusa och svåra att kvantifiera.

Bilaga 2. Artikel från manuell sökning.

Cadwalader, A., Orellano, S., Tanguay, C. & Roshan, R. (2016). The Effects of a Single Session of Music Therapy on the Agitated Behaviors of Patients Receiving Hospice Care. *Journal of Palliative Medicine*, 19(8), 870–873. doi: 10.1089/jpm.2015.0503