



HÖGSKOLAN VÄST

Institutionen för hälsovetenskap

Sjuksköterskors upplevelser av att möta patienter som avstår behandling

- En litteraturbaserad studie

Jonnah Buss & Matilda Nordberg

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Höstterminen 2020**

Sjuksköterskors upplevelser av patienter som avstår behandling – En litteraturbaserad studie

Nurses' experiences of meeting patients that refuse treatment - A literature-based study

Författare	Jonnah Buss Matilda Nordberg
Handledare	Margaretha Herrman
Examinator	Gudrun Rudolfsson
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	HT 2020
Antal sidor	19

Abstract

Background: A patient always has the right to refuse treatment due to various reasons, which can cause a number of different emotions. The nurse has a responsibility, function, and care science concepts to take into account such as responsibility and power. It's important that the nurse listen to the patient to understand the patient's reason for refusing treatment.

Aim: The purpose is to describe nurses' experiences of meeting patients who refuse treatment.

Method: A literature-based study was conducted through a qualitative approach. Systematic searches were performed in the databases Cinahl and PubMed. Both general and specialist nurses were included. The study was based on seven qualitative articles. The analysis resulted in three themes and eight subthemes.

Results: An internal conflict as a feeling was identified among nurses. The nurses had some tools to overcome the internal conflict but they felt lack of tools related to the situation not being discussed during their training. The nurses tried to increase the patient's competence about their choices. The asymmetric care relationship, on the other hand, became obvious in the form of the exercise of power and persuasion.

Conclusion: Caring for a patient who refuses treatment is a complex situation for the nurse. The feelings the nurses expressed created a clear common pattern. By talking more about the internal conflict, a guide can be created in how the nurses' feelings should be handled when a patient refuses treatment.

Keywords: *Asymmetric care relationship, Ethical dilemma, Experiences, Nurses, Treatment refusal*

Populärvetenskaplig sammanfattning

Uppsatsens syfte är att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att möta patienter som avstår behandling. Som patient finns en rättighet över ett självbestämmande vilket kan innefatta att avstå behandling. Orsaken till att avstå behandling kan grunda sig i kognitiv nedsättning som depression, religionstillhörighet eller ett aktivt val.

Resultatet visade att sjuksköterskor upplevde en inre konflikt när en patient avstår behandling, vilket var påfrestande. För att övervinna den inre konflikten hade sjuksköterskor olika strategier. Ett antal sjuksköterskor beskrev däremot att de inte hade en strategi, vilket de härledde till att situationen inte diskuterades under deras utbildning. För att vägleda patienten i sitt val försökte sjuksköterskorna öka patientens förståelse av sitt val, lyssna på dem och verkligen försäkra sig om att de hade förstått innebörden av att avstå behandling. I vissa fall när sjuksköterskan hade försökt lyssna på patienten och försökt öka patientens förståelse gick sjuksköterskan över till att försöka övertala patienten till vad som var enligt deras normer "rätt" val. Sjuksköterskorna visade sig överträda patientens självbestämmande och handla utifrån sina egna normer, utöva makt och således främja en asymmetrisk vårdrelation. Slutsatsen blev att en situation där en patient avstår behandling är en komplex situation för sjuksköterskan. Känslorna och upplevelserna skapade ett tydligt gemensamt mönster, genom att tala mer om den inre konflikten kan en vägledning skapas i hur sjuksköterskans känslor ska hanteras när en patient avstår behandling

Sjuksköterskan har sitt ansvar och sin funktion att sträva efter med grund i lagar och styrdokument. Samtidigt som sjuksköterskan har sitt ansvar och funktion har även patienten sin rätt till självbestämmande. Det är av vikt att sjuksköterskan respekterar patientens självbestämmande med hänsyn till den asymmetriska vårdrelationen. Sjuksköterskan ska ha sitt ansvar och sin makt i beaktning samtidigt som sjuksköterskan ska respektera patientens värdighet. För att kunna respektera patientens värdighet och självbestämmande är det av vikt att sjuksköterskan lyssnar på patienten för att verkligen förstå patientens vilja.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
<i>Tidigare forskning</i>	1
<i>En krock mellan att vårda och inte få vårda</i>	2
<i>Patientens självbestämmande och rättighet att avstå vård och behandling</i>	2
<i>Sjuksköterskans ansvar och funktion</i>	3
Specialistsjuksköterskans ansvar och funktion	4
<i>Ansvar och makt</i>	4
<i>Värdighet i omvårdnadspraxis</i>	5
<i>Att lyssna - öppenhet inför den andres annanhet</i>	5
Problemformulering	6
Syfte	6
Metod	6
<i>Litteratursökning</i>	6
<i>Urval</i>	7
<i>Analys</i>	8
Resultat	9
<i>Sjuksköterskans inre konflikt</i>	9
Att balansera mellan sin egen känsla av otillräcklighet och patientens önskan om att avstå behandling	9
Övervinna känslan av att ha misslyckats	10
Sjuksköterskans behov av bekräftelse från kollegor	10
<i>Sjuksköterskans ansvar att vårda</i>	11
Föra patientens talan	11
Skapa förutsättningar för att patienten ska förstå	11
Att lyssna	12
<i>Asymmetrisk vårdrelation</i>	12
Att inte få vårda är en utmaning	12
Genomföra behandling under tvång	12
Diskussion	13
<i>Resultatdiskussion</i>	13
<i>Metoddiskussion</i>	16
Slutsatser	18
Praktiska implikationer	18

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde ____ **19**

Referenser _____ **20**

Bilagor

- Bilaga I Översikt systematisk informationssökning
- Bilaga II Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod
- Bilaga III Översikt analyserade vetenskapliga artiklar

Inledning

Det kan för de flesta av oss te sig helt obegripligt hur en i övrigt frisk person, av fri vilja, kan avstå från livräddande behandling. Men vårt västerländska samhälle värdesätter högt individens självbestämmande och tillåter att människor fattar destruktiva beslut och helt frivilligt utsätter sig för mycket stora risker. Detta gäller även inom vården. (Björck m.fl., 2016, s.31)

Som citatet ovan belyser kan det ses som mindre begripligt att en patient vill avstå livräddande behandling. Känslomässiga stormar kan uppstå hos sjuksköterskan i vårdandet eftersom sjuksköterskan vill ge livräddande behandling, men samtidigt vill värdesätta patientens självbestämmande. Sjuksköterskan lär i ett flertal vårdkontexter möta patienter som avstår behandling och sjuksköterskan kan således hamna i en utsatt position. På en arbetsplats bör möjlighet finnas för sjuksköterskan att lyfta den inre konflikt som uppstår med sina kollegor, det kan däremot inte ses som en självklarhet och sjuksköterskans upplevelser kommer inte alltid till tals (Hammarlund, 2019). Upplevelsen av konflikten kan dock anses som nödvändigt att lyfta eftersom det kan speglas på olika sätt och sjuksköterskans upplevelser likaså. Att belysa dem är av vikt för att framhäva och öka kunskapen kring varje sjuksköterskans egna värderingar, samt att öka tryggheten när en inre nöd och konflikt uppstår då dessa egna värderingar och normer behöver sättas åt sidan.

Bakgrund

Bakgrunden tar sin början i att tydliggöra tidigare forskning kring det etiska dilemmat som uppstår när en patient avstår behandling, följt av vad ett etiskt dilemma innebär. Därefter beskrivs lagar och stadgar som redogör rättigheter och skyldigheter för både patient och sjuksköterska, för att sedan mynna ut i att beskriva vårdvetenskapliga begrepp som är centrala för litteraturstudiens syfte.

Tidigare forskning

Vid en livshotande sjukdom finns olika behandlingsval. Varje val kunde medföra en inre konflikt när det inte fanns klara ramar att gå efter (Broeckaert, 2009). Broeckaert (2009) förklarade att de val vårdpersonal gjorde inte var centrala i frågan att antingen förlänga eller förkorta livet för en patient. Exempelvis nämnde Broeckaert (2009) palliativ vård, där fokus istället ligger på att öka livskvalitén för patienten och dennes familj. Tre kategorier utformade kring behandlingsval beskrivs, däribland *botande eller livsupprätthållande behandling*. Att välja antingen en botande eller livsupprätthållande behandling var sällan enkelt, oavsett val kunde det orsaka en negativ effekt på patientens livskvalité, vilket kunde leda till ett lidande. Om valet blev att inte behandla värderar och uppskattar vårdpersonal valet, därav behövde patienten vara involverad i beslutet (Broeckaert, 2009).

Broeckaert (2009) belyste även att en kompetent patient som avstod behandling skulle respekteras. Att avstå behandling sågs som en mänsklig rättighet, då behandling endast kunde ges med en patients godkännande. Även om vårdpersonalen ansåg att vägran till behandling minskade chansen till patientens återhämtning, livskvalité och till och med kunde leda till döden, skulle patientens önskan respekteras (Broeckaert, 2009). Trots att sjuksköterskan skulle respektera patientens självbestämmande upplevde ofta sjuksköterskor en inre nöd, sjuksköterskan såg att patienten tog en risk och en oro kunde infinna sig i huruvida patientens kompetens räckte till att besluta sin vård (Brazil m.fl., 2010). Vårdpersonal hade både en rätt

och skyldighet att uttrycka sin oro och önskan samt att informera om den risk patienten tar (Broeckaert, 2009).

Gjerberg m.fl. (2010) hade i studien utgått från ett vårdhem i Norge, ett exempel på en plats där etiska utmaningar kunde uppstå. De etiska utmaningar författarna upptäckte visade sig mynna ut i bland annat patientens autonomi, beslut om livsuppehållande åtgärder och motstånd till medicin, samt vård. Vårdkvaliteten kunde bli påverkad om inte utmaningarna hanteras på ett korrekt sätt, vilket kunde leda till en upplevelse av stress för såväl sjuksköterska som patient. För att övervinna utmaningarna visade studien att mer utbildning och en möjlighet till diskussion var nödvändig för att kunna stärka sjuksköterskan i sin hanterbarhet kring utmaningen (Gjerberg m.fl., 2010).

En krock mellan att vårda och inte få vårda

Inom vården handlar det om att göra gott för patienten och fokus ligger på centrala värden och normer i livet. Sjuksköterskan kan ställas inför svåra beslut om vad som är rätt eller fel (Sandman & Kjellström, 2018). Alla patienter har rätt att avstå från en behandling oavsett sjuksköterskans känslor. En oro kan infinna sig hos sjuksköterskan genom att inte kunna genomföra den vård som anses vara behövlig (Braithwaite m.fl., 2010). Den ena patienten är inte den andra lik, patientens val kan då krocka med sjuksköterskans kunskap och värdering vilket kan leda till en inre konflikt hos sjuksköterskan (Corley, 2002). Egna värderingar är individuellt och sjuksköterskans beslut och handlingar styrs av dem (Chiaranai, 2011). Sjuksköterskan kan därav inte överföra sin personliga värdering på en patient utifrån sina egna värderingar, vilket kan leda till en inre konflikt, den inre konflikten kan i sin tur påverka såväl sjuksköterskan som patienten och minska välbefinnandet hos både sjuksköterskan och patienten. Konflikten landar i samspelet mellan lagar och yrkesutövande (Chiaranai, 2011). Sjuksköterskans uppgift är att ge vård och bidra till god omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Det kan således bli problematiskt när en patient avstår behandling eftersom sjuksköterskans uppdrag går ut på att vårda.

Patientens självbestämmande och rättighet att avstå vård och behandling

Patientlagen (SFS 2014:821) beskriver patientens rätt till självbestämmande. Om patienten inte samtycker till vård ska vård inte heller ges. I de fall evidensbaserade behandlingsalternativ som finns har patienten rätt att välja den behandling som föredras. Det vill säga, om det finns alternativ behandling till exempelvis blodtransfusion i ett icke akut skede har patienten rätt att bestämma själv. Patientlagen (SFS 2014:821) benämner även delaktighet, vilket innebär att vården ska formas efter patientens egna önskemål. Om patienten däremot är medvetslös eller av annan orsak inte kan uttrycka sin vilja har vårdpersonal rätt att ge den vård som krävs för att avvärja fara som hotar patientens liv.

Arlebrink (2006) förklarade att meningen med livet inte *är* livet för alla patienter, det vill säga; intresset finns inte alltid att förlänga det. Att genomgå behandling mot patientens vilja kan innebära ett minskat tillfredsställelse av livet, det måste således finnas i patientens eget intresse att genomföra en behandling. När vårdpersonal i god tid förklarar alternativen och riskerna som kan ske under en behandling, eller utan behandling, har patienten rätt att noga tänka igenom sitt val. Ett självbestämmande förutsätter, enligt Svensk sjuksköterskeförening (2010), att "*... patienten upplever friheten att kunna välja själv, att patienten har full självkontroll, ork att utveckla tankegångar och vetskap om egna behov*" (Svensk sjuksköterskeförening, 2010, s. 9).

Sjuksköterskans ansvar och funktion

Området kring allmänsjuksköterskans upplevelse av den inre konflikten som uppstod när en patient avstår behandling är inte särskilt utforskat. I ett flertal artiklar nämndes ofta specialistsjuksköterskor i samband med den inre konflikten, troligtvis härlett till deras utökade ansvar och kompetens. Detta innebar att det fanns få artiklar enbart länkade till allmänsjuksköterskans ansvarsområde, men fler artiklar där specialistsjuksköterskan erfarenheter och upplevelser angavs. Därav följer att både allmänsjuksköterskor, samt specialistsjuksköterskor kommer att vara en del av litteraturstudien. Inledningsvis lyfts allmänsjuksköterskans ansvarsområde och funktion för att i nästa steg redovisa specialistsjuksköterskans ansvar och funktion.

Sjuksköterskan har stiftade regelverk och ett ansvar att följa dem för att bidra till god och säker vård, samt att stärka patientens självbestämmande. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) beskriver bland annat att vård ges på lika villkor, med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Inom verksamheten betyder därmed god vård att sjuksköterskan tillgodoser patientens behov av trygghet, respekterar patientens självbestämmande och integritet, främjar goda kontakter mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal, samt att vara tillgänglig. Utifrån regelverket ska sjuksköterskan inför ny diagnos eller behandlingsmetod bedöma hur metoden har betydelse för människovärde och integritet, sjuksköterskan behöver då utgå från individ- och samhällsetiska aspekter (SFS 2017:30). Sjuksköterskan har därmed sitt ansvarsområde inom omvårdnad enligt lag, men erhåller även en funktion att samarbeta med läkaren. Exempelvis är sjuksköterskan vid administration av läkemedel eller annan behandling beroende av läkarens ordination och godkännande (da Costa Saar & Trevizan, 2007).

Socialstyrelsen (SOSFS 2011:7) beskriver åtgärderna för vårdpersonal när en patient inte vill ha livsuppehållande behandling. Vårdpersonal har en skyldighet att försäkra sig om att patienten, samt dess närstående har fått information. Mottagaren av informationen ska förstå innebörden av den, men också förstå konsekvenser om inte behandlingen fortskrider. Patientens beslut ska vara noga övervägt för att sedan stå fast. Ibland kan svåra situationer dyka upp, där patientens självbestämmande är nedsatt. Situationen kan grunda sig i olika orsaker, exempelvis både fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar eller otillräcklig information som försvårar patientens reflektion inför beslut. Det är då av ännu större vikt för sjuksköterskan att till det yttersta främja patientens förmåga till självbestämmande (Svensk sjuksköterskeförening, 2010).

Patienter som avstår behandling kan ha olika bakgrunder, vilket påverkar patienters val av behandling, vidare följer tre exempel. En patientgrupp som väljer att avstå livsuppehållande behandling är Jehovas Vittnen, de väljer att avstå från blodtransfusion med grund i att blodet är heligt (Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania, u.å.). Hinduer föredrar att inte erhålla avslappnande läkemedel vid livets slut i syfte att vara klarsynta inför döden. I ett palliativt skede kan en patient välja att avstå från behandling i syfte att inte förlänga livet. En patient kan ha en skyddsmur som sjuksköterskan kan försöka bryta i syfte att komma åt orsaken till varför patienten avstår behandling. Om orsaken är tydlig och grundar sig i att en patient exempelvis är ett Jehovas Vittne eller palliativ och tydlig i sin åsikt att avstå behandling finns det ingen anledning för sjuksköterskan att försöka övertala patienten eller ifrågasätta patientens handlingar (Arlebrink, 2006).

The International Council of Nurses (ICN) är den internationella etiska kod som finns för sjuksköterskor att tillämpa i syfte att vägleda dem i ett personcentrerat och gemensamt förhållningssätt i sitt omvårdnadsansvar. ICN berör fyra grundläggande ansvarsområden; hälsa, förebyggande av sjukdom, återställande av hälsa och lindrandet av lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Under kodens område *sjuksköterskan och allmänheten* som är ett av fyra områden väljs tre punkter ut som författarna anses betydelsefulla för sjuksköterskan att förhålla sig till. Punkt ett innefattar att sjuksköterskan i sitt arbete ska främja en miljö där mänskliga rättigheter, värderingar, sedvänjor och trosuppfattningar respekteras hos enskilda personer, familjer samt i allmänhet. Punkt två innefattar att korrekt, tillräcklig och lämplig information på ett anpassat sätt nås till patienter/enskilda personer, i syfte att få en god grund till samtycke av vård och behandling. Punkt tre innefattar sjuksköterskans förväntade egenskaper, såsom respektfullhet, lyhördhet, medkänsla, trovärdighet och integritet. Under kodens område *sjuksköterskan och medarbetare* nämns även att sjuksköterskan ska vidta lämpliga åtgärder för att stödja och vägleda medarbetare att utveckla en högre etisk medvetenhet, vilket författarna också anser som betydelsefullt (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sammanfattat har sjuksköterskan således ett ansvar att främja mänskliga rättigheter med respekt, att patienten inför behandlingen blir tillräckligt och korrekt informerad om patienten avstår till behandling (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Det är betydelsefullt att sjuksköterskan ger personcentrerad vård, har respekt för patientens val, samt genomför vården utifrån kulturella aspekter (Braithwaite m.fl., 2010). Kulturella aspekter innefattar språk, religion, traditioner, andlighet och familj. Olika kulturer finns över hela världen och finns till för att människor ska hitta sin identitet (American Psychiatric Association, 2013).

Specialistsjuksköterskans ansvar och funktion

Avancerad omvårdnad innebär att omvårdnadsområdet utökas, sjuksköterskans kunskap utökas och professionen avancerar. Specialistsjuksköterskan väljer ett område att avancera inom, exempelvis geriatrik, intensivvård, onkologi eller diabetes. Ett större ansvar och självständighet följer och specialistsjuksköterskan har således auktoritet att diagnostisera och ge behandling mot sjukdom. Utöver ovan nämnda ansvar ska specialistsjuksköterskan även utföra personcentrerad vård som framhäver styrkor och välbefinnande över sjukdom och förlust (International Council of Nurses, 2020), liksom allmänsjuksköterskan (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Hädanefter i litteraturstudien kommer specialist- och allmänsjuksköterskan inte att särskiljas vid titel, med undantag under rubrikerna *urval* och *metoddiskussion*, de kommer att benämnas gemensamt som *sjuksköterska*. På så sätt ligger fokus på vad litteraturstudiens syfte ämnar undersöka, inte på skillnader och likheter beroende på vilken titel sjuksköterskan har.

Ansvar och makt

Wallinvirta (2017) påpekar den asymmetriska relationen mellan sjuksköterska och patient, ansvar och makt är därav centrala begrepp inom sjuksköterskans omvårdnadspraxis. Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv relaterar begreppen *ansvar* och *makt* till vårdandets etik, sjuksköterskans förmåga till etisk reflektion och personlig etik. Ur ett samhällsperspektiv, professionsperspektiv och på organisationsnivå utgår begreppen ansvar och makt från det som är juridiskt och moraliskt rätt eller fel, exempelvis utifrån lagar, direktiv, principer och normer. Sjuksköterskans reflektion i sina egna känslor och värderingar kan bidra till en utveckling i hur sjuksköterskan utövar begreppen. Ett samspel mellan ansvar, makt och etikens spänningsfält bidrar till en human vård där fokus inte ligger på rutiner utan på innehåll. För att implicera en människosyn med fokus på människan som en enhet i form av kropp, själ och ande behöver

sjuksköterskan ha en *vilja* att ta ansvar. Att arbeta mot asymmetrin som sjuksköterska och reflektera över olika aspekter av makt ingår i sjuksköterskans värdegrund - vårdaren och patienten har samma värde (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Sammanfattat är ansvar och makt krafter som inte ska användas för att kränka, dominera, visa respektlöshet eller orsaka ett vårdlidande för patienten. Sjuksköterskan ska använda sin egen makt till att främja patientens makt över att själv bestämma hur hen kan öka sin livskvalité (Wallinvirta, 2017).

Värdighet i omvårdnadspraxis

Begreppet värdighet nämns i ett flertal lagstiftningar. I Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) nämns värdighet i samband med att vård ges, Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) i sin tur belyser att äldre personer ska få leva ett värdigt liv (SFS 2001:453). Även på internationell nivå nämns värdighet i samband med mänskliga rättigheter (Svenska FN-förbundet, 2008).

I ett vårdvetenskapligt perspektiv ses värdighet som absolut och oföränderligt, alla människor har en värdighet som alltid finns och inte kan kränkas. Det finns även en relativ värdighet som kan kränkas för att sedan återskapas. Den relativa värdigheten kan variera och uttryckas på olika sätt, beroende på vilken kontext patienten befinner sig i - det ses som en personlig upplevelse. En upplevelse är ett begrepp på en händelse, exempelvis något sjuksköterskan har varit med om som oftast är minnesvärd. Begreppet kan bestå av olika termer; känsla, information, situation samt kunskap (Watson, 1991). Det kan innefatta såväl positiva som negativa händelser. Känslor kan exempelvis vara en otillräcklighet eller frustration, händelsen kan vara att en patient avstår behandling. Malmgren (2009) styrker tidigare beskrivning av att en upplevelse är känslomässig och inte rationell, att bilda sig en klar åsikt är ett undantag snarare än en regel. I samband med sjukdom kan således en patients upplevelse av värdighet hotas, sjuksköterskans uppgift är då att caritativt vårda patienten i syfte att bevara dennes upplevelse av värdighet. Att bevara och bekräfta patientens upplevelse av värdighet ses som centralt för att främja hälsa och lindra lidande. Värdighet kan ses som ett etisk ideal som på sätt leder begreppet värdighet vägen för hur sjuksköterskan ska visa vördnad, är ädel och respektfull. En patient som inte får ta del och vara delaktig i sin behandling och information kring den kan uppleva att den egna värdigheten kränks (Edlund & Lindwall, 2017). Sandman och Kjellström (2018) bygger vidare på värdighet och vad som gör en person värdig. Ingen person ska kunna kränkas på grund av sitt kön, etnicitet, religion, sexuell läggning eller funktionshinder. Svensk sjuksköterskeförening (2010) beskriver att människans absoluta värdighet ska respekteras och ges utrymme att skapa ett meningsfullt liv på sina egna villkor.

Att lyssna - öppenhet inför den andres annanhet

I all vård är det av vikt att lyssna, exempelvis för att främja en god vårdrelation. Det vårdvetenskapliga begreppet *lyssna* innebär dock mer än att skapa en god vårdrelation, lyssnandet är ett fenomen som är större än så (Koskinen, 2017). Vidare förklarar Koskinen (2017) begreppet som en förmåga att lyssna inåt till sitt *jag* och känna sig trygg i det, för att sedan kunna förmå att lyssna till en annan människa. Vid exempelvis sjukdom är det normalt att patienten känner ett behov av att bli lyssnad på, att få dela sin berättelse utan att mottagaren (sjuksköterskan) dömer eller överger patienten. Sjuksköterskan behöver utgå från patientens berättelse för att ge god omvårdnad och således låta patienten få möta och sätta ord på sina egna tankar och känslor. Att låta patienten dela sin berättelse görs bäst genom att vara inbjudande, närvarande, ha god ögonkontakt och sätta sig ner vid patienten. Koskinen (2017) menar att det är patienten som ska förstå sig själv och komma till en egen uppfattning. Det kan dock te sig komplext för sjuksköterskan att lyssna, det krävs att sjuksköterskan är öppen att erkänna den andra som annorlunda. Sjuksköterskans fördomar behöver sättas åt sidan för att låta det

annorlunda få framträda, det vill säga att ge utrymme för det sjuksköterskan inte vet och ha en öppen hållning inför den andres berättelse. Att sätta sig in i patientens inre fullständigt och förstå det för att sedan tala om vad patienten bör göra ses som omöjligt. Det krävs inte att alltid *förstå* hur patienten tänker och resonerar, det viktigaste är att sjuksköterskan *tillåter* patientens tankar och känslor (Koskinen, 2017).

Problemformulering

Sjuksköterskan kommer i sitt arbetsliv träffa ett flertal patienter med olika orsaker att avstå behandling. Att patienten blir respekterad för sitt ställningstagande är av vikt för att känna ett tillfredsställande av livet, vilket tidigare forskning styrker. I en situation där en patient avstår behandling kan en inre konflikt uppstå när sjuksköterskan inte kan ge den behandling sjuksköterskan anser behövs. Sjuksköterskan har sitt ansvar och sin funktion att sträva efter för att främja patientens välbefinnande. Sjuksköterskans känslor kan krocka där en vilja att respektera patientens eget självbestämmande finns i syfte att öka patientens välbefinnande och värdighet, samtidigt som sjuksköterskan vill öka välbefinnandet genom att ge livsuppehållande åtgärder. Lagar och stadgar finns för att både respektera patientens självbestämmande, samt för situationer där patientens självbestämmande inte kan framgå och livsuppehållande åtgärder ges ändå. Samhällets ramar med lagar och stadgar räcker inte alltid till eftersom sjuksköterskans normer formas individuellt och kan krocka med vad som anses som "rätt" när ett dilemma uppstår. Fenomenet "*sjuksköterskans upplevelse*" kan vara av vikt att belysa för att främja sjuksköterskans välbefinnande, att få en klar bild av hur andra kollegor i yrkesprofessionen upplever den inre konflikten och att få en vägledning i hur känslorna kan övervinnas.

Syfte

Syftet är att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att möta patienter som avstår behandling.

Metod

Den valda metoden är en litteraturstudie av kvalitativ metod. Metoden bidrog till en ökad förståelse för det valda fenomenet, val av metod sågs således som relevant i relation till studien då sjuksköterskans upplevelse ska belysas (Friberg, 2017). Författarna av litteraturstudien var ute efter att belysa sjuksköterskans upplevelser och synpunkter av situationer där patienten avstår behandling. Den litteraturbaserade studien hade således sin utgångspunkt i kvalitativa empiriska och vetenskapliga artiklar.

Litteratursökning

För att få fram relevant litteratur delades litteratursökningen upp i två faser med utgångspunkt i Östlundh (2017). Den inledande litteratursökningen utfördes i syfte att avgränsa och få en översikt kring det valda forskningsområdet, den utfördes i CINAHL (Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature) with full text och PubMed. En egentlig informationssökning utfördes sedan systematiskt för att få ett slutgiltigt urval av litteratur. Två systematiska litteratursökningar utfördes i databasen CINAHL with full text, vilket inriktar sig på omvårdnadsvetenskapliga artiklar och en systematisk litteratursökning utfördes i databasen PubMed som har fokus på medicin och omvårdnad (Östlundh, 2017). Systematisk informationssökning genomfördes med hjälp av sökorden (MH "*Treatment Refusal*"), (MH "*Attitude of Health Personnel*"), (MH "*Treatment Termination*"), "*nurs* attitude**", "*nurs* perspective**", "*nurs* experience**", "*Treatment refusal [MeSH Terms]*" och "*nursing*," för att få svar på studiens syfte (Se bilaga I). Sökorden söktes i olika former för att få fram det resultat som önskades. Trunkering gjordes med hjälp av en asterisk (*) i syfte att få med ordets olika böjningar, vilket genererade fler träffar. Citationstecken har använts för att få två olika

termer att uppfattas som en enhet i syfte att få de resultat som speglar syftet. För att sätta samman sökorden har boolesk söklogik använts. Tre grundläggande operatörer fanns och av dem har det använts AND och OR (Östlundh, 2017). För att uppnå god kvalitet och senaste forskning har avgränsningarna peer reviewed, artiklar på engelska och full text använts. En sökning utfördes med ett tidsspänn på tio år. Tidsspännet ökades sedan med fem år relaterat till att inte tillräckligt med relevanta artiklar påträffades till litteraturstudiens resultat. Utökningen av tidsspänn genererade inte fler artiklar till litteraturstudien. Totalt har sex stycken artiklar sökts fram systematiskt och en osystematiskt som påträffades i en av de systematiskt sökta artiklarnas referenslista. Totalt ligger sju stycken artiklar till grund för litteraturstudien.

Urval

Sammantaget av de tre systematiska litteratursökningarna (Se bilaga I) var det totalt 429 träffar efter att alla avgränsningar var gjorda. Alla 429 titlar som uppkom vid sökning lästes för att få en överblick om artiklarna passade till litteraturstudiens syfte varav 219 exkluderades på grund av att de inte passade till litteraturstudiens syfte. Därefter lästes 210 abstract ur de kvarvarande artiklarna, av dem valdes det bort 130 stycken artiklar som inte ansågs beröra litteraturstudiens syfte. När 130 stycken artiklar exkluderades var det 80 stycken artiklar kvar som lästes i sin helhet. Ur de 80 stycken artiklarna exkluderades 73 stycken eftersom de antingen inte hade tillräckligt med kärnfullt material eller inte berörde litteraturstudiens syfte. Slutligen valdes det ut sex stycken artiklar ur den systematiska sökningen med tillägg av en artikel genom osystematisk sökning.

Alla artiklar valdes ur databasen Cinahl eftersom ett flertal av de utvalda artiklarna till litteraturstudiens även fanns i de andra två utförda sökningarna, därav valdes inga artiklar ur de två andra systematiska sökningarna (Se bilaga I). Inklusionskriterierna baserades på uppsatsen syfte, där målet var att få en sjuksköterskans upplevelse av att vårda en patient som avstår behandling. Trots ett tidsspänn på 15 år hittades inte tillräckligt antal relevanta artiklar som beskriver allmänsjuksköterskans upplevelse av den inre konflikt som uppstår när en patient avstår behandling, därav inkluderades även specialistsjuksköterskor med grund i att en patients vägran till behandling kan ske i olika omvårdnadspraxis. Författarna till litteraturstudien resonerade att fenomenet *sjuksköterskans upplevelse* kan generaliseras oavsett behandling eller utbildning inom sjuksköterskeyrket och ville därför jämföra för att se likheter och/eller skillnader inom professionerna. Artiklar av kvalitativ metod inkluderades i litteraturstudien i syfte att motsvara den valda metoden. Exklusionskriterier omfattade artiklar som inte var skrivna på det engelska språket, fokuserade på läkare, inte var peer reviewed eller publicerade inom de senaste 15 åren. Även review-artiklar, kvantitativa artiklar och alternativa behandlingsmetoder exkluderades. Utöver det försökte författarna att inte använda sig av allt för många exklusionskriterier, vilket har sin grund i att det inte finns mycket forskning existerande kring just sjuksköterskans upplevelse av att möta en patient som avstår behandling. Således gjordes ingen exklusion relaterat till land, ålder eller etnicitet.

De valda artiklarna granskades tillsammans av litteraturstudiens två författare genom granskningsmall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod utformat av Högskolan Väst (Se bilaga II). Genom granskningsmallarna kunde artiklarnas kvalitet bedömas utefter låg, medel eller hög. Totalt granskades det och valdes ut sju stycken artiklar, varav fem stycken var av hög kvalitet och två av medel (Se bilaga III). Författarna valde att inkludera artiklar av medelkvalité på grund av kärnfullt och representativt material lämplig till litteraturstudien. De artiklar som valdes ut var godkända av en forskningsetisk nämnd eller likvärdigt, majoriteten av deltagarna i artiklarna fick information om studien i förväg både skriftligt och muntligt.

Analys

Analysen grundades i Fribergs (2017) femstegsmodell. De valda artiklarnas resultat bröts ned i delar för att sedan skapa en ny helhet tillsammans. Fas ett påbörjas genom att läsa de valda artiklarna ett flertal gånger för att skapa sig en uppfattning av essensen. Det är av vikt att läsa hela studien i sin helhet med öppenhet eftersom studiens resultat kunde variera beroende på kvalitativ ansats. Vidare i fas två skulle artiklarnas resultat granskas noggrant efter betydelsefull information i form av nyckelord eller bärande aspekter. Sedan utfördes en sammanställning av resultatet i studien i fas tre för att få en överblick över vad som skulle analyseras. I fas fyra jämfördes studiernas olika resultat i syfte att se likheter eller skillnader. De likheter som fanns sammanfogades och skapade nya övergripande teman och även subteman. Sista fasen gick ut på att göra ett resultat av de nya temana (Friberg, 2017).

De utvalda artiklarna lästes ett flertal gånger gemensamt för att få en förståelse för dess helhet vilket utgör fas ett i Fribergs (2017) modell. Därefter lades fokus på artiklarnas resultat för att finna nyckelfynd för att tillsammans diskutera nyckelfynden och innebörden av dem. Vidare i processen plockades nyckelfynden ut ur sin kontext och lades i en tabell som skapades utifrån Fribergs (2017) modell i ett word-dokument, för att sedan sammanställas. Därefter skapades subteman och teman. Varje nyckelfynd i tabellen färglades direkt, där författarna i ett annat dokument beskrev vad färgerna innebar. När alla artiklarnas resultat analyserades och subteman skapats jämfördes dem och de subteman som var snarlika sammanfogades. Innan sammanfogning kunde subtemana ha olika färger, men med en ny blick över delarna såg författarna att ett par nyckelfynd var lika och därav var anledning till att de kunde sammanfogas till ett nytt subtema. Utifrån subteman skapades sedan teman över de skapade subtemana, vilket ligger till grund för litteraturstudiens resultat.

Resultat

Analysen av artiklarnas resultat resulterade i tre teman och åtta subteman (Tabell 1). Både positiva och negativa upplevelser av att vårda en patient som avstod behandling identifierades. Sjuksköterskan hade bland annat ett ansvar att utbilda patienten och öka förutsättningar för att patienten skulle förstå innebörden av att avstå vård. Vidare visade sig sjuksköterskans egna normer ha betydelse i hur de såg på patienten och det val hen gjorde. När sjuksköterskan inte fick vårda framträdde sjuksköterskans maktposition i form av att övertala patienten till vård.

Tabell 1. Översikt över teman och subteman

Tema	Subtema
Sjuksköterskans inre konflikt	Att balansera mellan sin egen känsla av otillräcklighet och patientens önskan om att avstå behandling Övervinna känslan av att ha misslyckats Sjuksköterskans behov av bekräftelse från kollegor
Sjuksköterskans ansvar att vårda	Föra patientens talan Skapa förutsättningar för att patienten ska förstå Att lyssna
Sjuksköterskans asymmetriska vårdrelation	Att inte få vårda är en utmaning Genomföra behandling under tvång

Sjuksköterskans inre konflikt

Sammantaget belystes både positiva och negativa upplevelser av att vårda en patient som avstod behandling. Olika strategier för att övervinna den inre konflikten identifierades, men även ett behov av bekräftelse från kollegor - ett behov som endast uppmärksammades i en artikel.

Att balansera mellan sin egen känsla av otillräcklighet och patientens önskan om att avstå behandling

Vanliga känslouttryck när en patient avstod behandling var en inre konflikt, frustration, dåligt samvete, en känsla av skuld och irritation. Sjuksköterskorna kände sig obekväma i den svåra situationen (Duprez m.fl., 2020; Fischer Grönlund m.fl., 2015). En känsla av otillräcklighet infann sig, och sjuksköterskorna kände att de inte klarade av att hantera patienter som ville avstå behandling och uttryckligen talade om att de ville dö (Fischer Grönlund m.fl., 2015). Den inre konflikten påverkas av sjuksköterskans egen tro och värdering i vad som anses som god omvårdnad och hälsa. När en patient således agerade ohälsosamt blev det mödosamt för sjuksköterskorna att acceptera patientens agerande eftersom det kolliderade med deras syn på vad som var bäst för patienten (Duprez m.fl., 2020; Fischer Grönlund m.fl., 2015; Dhotre m.fl., 2016). Känslorna sjuksköterskorna kände vid en inre konflikt uttrycktes inte inför patienten, utan hen höll det för sig själv (Duprez m.fl., 2020).

Sjuksköterskorna gjorde en ansträngning att försöka få patienten på rätt spår, men kunde misslyckas och kände sig därmed tomhänta. En känsla av att vara begränsad i sin profession infann sig, sjuksköterskorna kände att det inte längre hade en roll att uppfylla, de kunde även undra vad de gjorde fel och hur de kunde förbättras inför framtiden (Duprez m.fl., 2020; Dhotre m.fl., 2016). Sjuksköterskorna beskrev svårhanterbara situationer som krävde ett snabbt agerande, i detta fall när det handlade om liv eller död för patienten. Situationen blev än mer problematisk när läkare och tidigare känd patient gemensamt inte hade kommit fram till ett beslut gällande behandling innan patienten kom till sjukhus. En sjuksköterska förklarade att patienten i en sådan situation behandlades, även om det inte kändes rätt för sjuksköterskan eftersom patienten befann sig i slutstadiet av sin sjukdom och ett flertal gånger redan åkt in och ut på sjukhus. I situationer där patienten i en lugn period i sin sjukdom tydligt förklarat för läkaren i förväg att behandling inte ska fortgå, kunde hen (en patient) trots beslut ångra sig under en kritisk period i sin sjukdom (Kvangarsnes m.fl., 2013).

När en patient valde att avstå behandling beskrev en sjuksköterska starka känslor, i form av ett krossat hjärta och ilska. De utvecklade ett starkt band till patienten och sjuksköterskan ville att patienten skulle må bra, vilket troddes ske genom att fullfölja behandlingen. Det identifierades en svår balans mellan att respektera patientens självbestämmande och det ansvar sjuksköterskan kände för patienten (Dhotre m.fl., 2016; Duprez m.fl., 2020). Utöver negativa känslor identifierades även positiva känslor när en patient avstod behandling. Sjuksköterskor beskrev att de kunde bli glada för patientens beslut samtidigt som det kändes tungt. De såg att patienten fick en chans att njuta av det som återstod av livet, trots att det nu blev kortare på grund av att patienten avstod behandling (Dhotre m.fl., 2016).

Övervinna känslan av att ha misslyckats

Efter att ha försökt få en patient på rätt spår och gjort allt i sin makt utan resultat, kände sig sjuksköterskorna energilösa, de ville inte investera i patienten och beskrev att de övergav patienten på en känslomässig nivå och gav allt ansvar till patienten. Sjuksköterskorna kände sig ansvariga för patientens hälsa och maktlösa när patienten inte ville samtycka till behandling. För att övervinna den inre konflikten beskrev sjuksköterskorna olika strategier. Ett sätt var att övertala sig själva om att de hade gjort allt de kunde inom sin profession, bland annat genom att repetera information och involvera kollegor. Den andra beskrivna strategin gick ut på att se situationen ur ett annat perspektiv och sedan reflektera för att förstå patientens orsak till avvikelse och val att avstå behandling. Genom att se det ur ett annat perspektiv kunde sjuksköterskorna övervinna sina känslor och den inre konflikten (Duprez m.fl., 2020). Det var däremot inte alla sjuksköterskor som hade en strategi, sjuksköterskor nämnde att de inte visste hur de skulle hantera patienter som avstod behandling. Sjuksköterskorna härledde det till att en sådan situation aldrig diskuterades under utbildningen, att de därav saknade verktyg och teknik att motivera patienten till att fullfölja behandling. De saknade även en inblick i hur ofta de vårdade patienter som valde att avstå behandling, exempelvis i form av statistik. På så sätt kunde inte sjuksköterskor jämföra och se hur de kunde utvecklas och agera vid nästa tillfälle (Kreutzer m.fl., 2019).

Sjuksköterskans behov av bekräftelse från kollegor

Det fanns en förväntning på patienten att "göra det som behövs göras". Exempelvis förväntade sig sjuksköterskorna att patienten skulle ta medicinen korrekt och inhalera korrekt. Förväntningen gick ut på att patienten skulle samtycka till behandling och bevara hälsa (Duprez m.fl., 2020). Det identifieras ett behov hos sjuksköterskorna att få prata om sina känslor med läkaren i syfte att få en mer fördelaktig behandling till patienten. Brist på uppmärksamhet från

läkaren identifierades, vilket gjorde att sjuksköterskorna kände sig maktlösa, ignorerade och oförmögna att förändra situationen. I situationer där sjuksköterskorna kände skuld samlades sjuksköterskorna med sina kollegor i grupp för att bekräfta varandras frustration, diskutera de etiska dilemman som uppstått och prata av sig om att läkarna inte uppmärksammat dem. Att uppmärksamma läkarna om patientens önskan kände sjuksköterskorna gick under deras ansvar, de kände sig således otillräckliga när de inte fick gehör av läkarna (Fischer Grönlund m.fl., 2015).

Sjuksköterskans ansvar att vårda

Sjuksköterskan hade ett ansvar att föra patientens talan i de fall patienten inte kunde uttrycka sin vilja, men också att utbilda patienten i de konsekvenser som kunde uppstå om patienten avstod behandling. I de fall patienten avstod visade resultatet att sjuksköterskan lyssnade på patienten, men sedan använde övertalning som metod för att få patienten på "rätt spår".

Föra patientens talan

Sjuksköterskorna respekterade patientens självbestämmande, trots att de kände en frustration (Dhotre m.fl., 2016). Det förklarades hur betydelsefullt det var att läsa av kroppsspråk. Genom att läsa av kroppsspråk kunde sjuksköterskorna förstå patientens vilja, för att kunna ge den omvårdnad de trodde att patienten ville ha och då möta patientens behov. På så sätt kunde sjuksköterskorna få insyn i skillnaden mellan personalens och patienternas prioriteringar (Kvangarsnes m.fl., 2013; Dhotre m.fl., 2016). Det var inte alltid som patienten uttryckte sin vilja, utan patientens anhöriga och läkare. Sjuksköterskan beskrev ett fall med en man som i över två år ville avstå behandling, men sjuksköterskan upplevde att patienten blev övertalad av sina anhöriga och läkare att fortsätta. Eftersom sjuksköterskan besatt viktig information om patientens livsvärld ville sjuksköterskan dela informationen till läkaren, vilket inte alltid togs på allvar (Fischer Grönlund m.fl., 2015). En etisk svår situation uppstod eftersom sjuksköterskorna inte var säkra på om fortsatt behandling var fördelaktig eller inte för patienten (Kvangarsnes m.fl., 2013).

Skapa förutsättningar för att patienten ska förstå

Att skapa goda förutsättningar för patienten att bibehålla hälsa ansågs som betydelsefullt. En kompetent patient kommer att bibehålla hälsa, därav såg sjuksköterskorna patientutbildning som betydelsefullt för att motivera patienten att utföra det som var nödvändigt. När patienter inte behöll god hälsa genom att avstå behandling försökte sjuksköterskorna få patienten på rätt spår genom att försöka ändra patientens ohälsosamma beteende. Sjuksköterskorna hjälpte patienter på olika sätt, varav ett sätt var att ge klara direktiv till patienten genom att avancera sina argument om vad som var betydelsefullt att göra och hur patienten skulle göra. Sjuksköterskorna delade med sig av sin expertis och sina tillvägagångssätt (Duprez m.fl., 2020). Tillvägagångssätten kunde innefatta att delge information till patienten, diskutera konsekvenser av att inte samtycka till behandling och öka konsultationer med patienten. I olika situationer kunde patienter vara ambivalenta, kognitivt nedsatta eller vara deprimerade. Sjuksköterskorna visste då inte om patienten var införstådd i konsekvenserna av att avstå från behandling, vilket kunde innebära ett avslutande av patientens liv. Sjuksköterskorna fortsatte att förse patienten med information för att verkligen försäkra sig om att patienten förstod konsekvenserna (Dwarswaard & van de Bovenkamp, 2015; Fischer Grönlund m.fl., 2015). Sjuksköterskorna talade om ett ansvar att utbilda patienter om deras behandlingsalternativ och påföljden av att avsluta behandling. De berättade att de behövde ge den information patienten behövde för att göra ett beslut, men att det i slutändan var upp till patienten (Dhotre m.fl., 2016).

Att lyssna

För att förstå patientens preferenser och hjälpa dem att göra val baserat på den information som finns, vårdade sjuksköterskorna vårdrelationen som ett instrument för att få kontakt med patienten. Sjuksköterskorna sökte en balans mellan medicinskt perspektiv och patientens perspektiv, vilket de trodde skulle öka samtycke till behandling. De förklarade att en patient som går emot vad sjuksköterskan informerat behövde bli *lyssnad* på för att förstå varför patienten ville annorlunda och om det patienten föreslog var en möjlighet (Duprez m.fl., 2020). För att verkligen förstå varför patienten avstod behandling, ville sjuksköterskorna försäkra sig om att orsaken inte grundade sig i orsaker som kunde påverkas, som exempelvis ekonomi eller biverkningar av den behandling de erhöll (Dhotre m.fl., 2016).

Asymmetrisk vårdrelation

Sjuksköterskans normer kring god omvårdnad visade sig ha betydelse i hur de såg på patienten och dess val. När sjuksköterskan inte fick vårda skapade normerna en utmaning, en utmaning som synliggjordes i endast en artikel. Utmaningen styrde agerandet och sjuksköterskans maktposition gjorde sig tydlig i form av övertalning till vård, vilket sjuksköterskorna var medvetna om och kände ett obehag gentemot.

Att inte få vårda är en utmaning

De sjuksköterskor som arbetade med att stödja patienter i egenvård hade en smal definition av vad egenvård innebar, enligt Dwarswaard & van de Bovenkamp (2015). De ansåg att egenvård var sammanvävt med samtycke till medicinsk behandling. Denna smala definition av egenvård orsakade problem då den krockade med patientens självbestämmande eftersom patienten inte alltid samtyckte, vilket sjuksköterskorna såg som den största utmaningen i det dagliga arbetet. Sjuksköterskorna ville motivera patienterna att göra "rätt val" i enlighet med deras professionella normer och att vårda. När patienter inte agerade efter sjuksköterskors syn på kvalitativ omvårdnad, som enligt deras åsikt, handlade om medicinsk behandling, skapades en konflikt hos sjuksköterskorna. I vissa fall hade sjuksköterskor visat sig prioritera patientens självbestämmande över resultatet av medicinsk behandling då patientens förståelse för konsekvenserna av sitt val var tydlig. I de fallen valde sjuksköterskorna att acceptera detta trots att det gick emot deras normer. Om situationen uppstod, förklarade sjuksköterskorna att de inte accepterade patientens val på grund av att de värderade patientens självbestämmande, utan att de valde mellan två mindre lämpliga val. De ansåg att patientens självbestämmande var nödvändigt för att se patienten i sin helhet, men att det var mödosamt att acceptera det när det fanns goda chanser med den medicinska behandlingen (Dwarswaard & van de Bovenkamp, 2015).

Genomföra behandling under tvång

Att sluta ta en medicin kontra att avsluta strålningsbehandling - en sjuksköterska förklarade att en patient som ville avsluta strålningsbehandling skulle övertalas till att fortsätta, sjuksköterskan förklarade dock att pressen på patienten kunde bli för stark (Dwarswaard & van de Bovenkamp, 2015). Sjuksköterskorna förklarade att patienter inte alltid visste vad som var bäst för dem, vilket legitimerade att ge behandling med tvång, särskilt i livshotande situationer där vårdpersonalen behövde ta kontroll (Kvangarsnes m.fl., 2013). En sjuksköterska berättade om en situation där en patient som skulle mobiliseras, men patienten bad om att få vara ifred och nekade till mobilisation. Sjuksköterskan förklarade för patienten att återhämtningen krävde mobilisation och att ett flertal konsekvenser kunde uppstå om patienten inte samtyckte. Patientens ville inte mobiliseras och sjuksköterskan beskrev de känslor som uppstod i situationen. De ifrågasatte varför de behövde vara så beslutsamma att mobilisera patienten för

en sådan hög kostnad för patienten själv, när planen att mobilisera ändå inte fungerade (Dhotre m.fl., 2016). Sjuksköterskorna var medvetna om den åtgärd som krävdes, men de kände även ett missbruk när de avvisade patientens önskan, vilket framkallade en känsla av att utöva våld. När patienten uttryckte sin önskan av att inte få behandling, i detta fall mobilisering, var patienten vaken och medveten vilket gav upphov till att sjuksköterskan upplevde det som mödosamt och obehagligt att tvinga patienten (Bull & Sørli, 2016). Sjuksköterskorna kunde även undvika att berätta om behandlingsalternativ för att öka chansen till samtycke för den redan pågående behandlingen (Dwarswaard & van de Bovenkamp, 2015).

Sjuksköterskorna använde tvång för att ge behandling, vilket sjuksköterskorna inte ansåg som försvarbart. Patienten var tydlig med sin önskan att inte få behandling (Fischer Grönlund m.fl., 2015). Ibland kunde sjuksköterskan behöva övertala patienten, vilket kunde gå till den gräns att sjuksköterskan upplevde det som våld, de belyste då lagar som legitimerade tvång i vissa situationer. Sjuksköterskornas sätt att övertala fortsatte exempelvis genom att erbjuda patienten medicin trots patientens önskan att avstå, vilket kunde kräva mycket övertalning. De kände sig således obekväma med att försöka övertala eftersom de var införstådda i patientens önskan (Kreutzer m.fl., 2019; Kvangarsnes m.fl., 2013; Duprez m.fl., 2020). Att ibland utmana patientens val att avstå behandling och övertala sågs som nödvändigt, eftersom valet kunde bero på att patienten inte litade på sig själv eller behandlingen. Sjuksköterskorna utförde då behandlingen efter att ha informerat patienten i vad som kommer ske, trots att de fysiskt och verbalt uttryckt att de ville avstå densamma (Bull & Sørli, 2016).

Diskussion

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att möta patienter som avstår behandling. Sjuksköterskan var inte den ansvariga för att ordinera behandling, men vanligtvis den som administrerar (da Costa Saar & Trevizan, 2007). Därav resoneras det att sjuksköterskan i regel var den som först fick ta del av patientens önskan att avstå behandling. Det följde då ett ansvar för sjuksköterskan att hantera situationen och föra ett samtal med patienten. Några subteman från resultatet har valts ut till diskussion, vilka omfattar: *att balansera mellan sin egen känsla av otillräcklighet och patientens önskan om att avstå behandling, skapa förutsättningar för att patienten ska förstå, att lyssna, att inte få vårda är en utmaning och genomföra behandling under tvång.*

I resultatet redovisas att det uppstod en rad olika känslor när sjuksköterskan vårdat en patient som avstod behandling. Subtemat "*att balansera mellan sin egen känsla av otillräcklighet och patientens önskan om att avstå behandling*" framkom upplevelsen av en inre konflikt som färgades av känslor som frustration, otillräcklighet och irritation. En upplevelse kunde bestå av en känsla och situation (Watson, 1991), den var snarare känslomässig och inte rationell (Malmgren, 2009). Det blev tydligt i resultatet när sjuksköterskan kände att det inte längre fanns en roll att uppfylla i sin profession vilket visade sig i en känsla av misslyckande. Sjuksköterskans roll var dock mycket mer än att få en patient att samtycka till behandling med grund i Svensk sjuksköterskeförening (2017). Utifrån Edlund och Lindwall (2017) var exempelvis sjuksköterskans uppgift att vårda patienten, i syfte att bevara värdigheten, inte i syfte att få en patient att samtycka till behandling. Sjuksköterskans uppgift var även att främja personcentrerad vård och respektera patientens val (Braithwaite m.fl., 2010), vilket sjuksköterskorna förväntades ha sitt fokus på snarare än att rollen som sjuksköterska inte kunde uppfyllas när en patient inte samtyckte till behandling.

Tidigare forskning har beskrivit att en sjuksköterska skulle respektera patientens val av att avstå behandling, men att det kunde leda till en inre nöd hos sjuksköterskan eftersom sjuksköterskan hade vetskap i att patientens val att avstå behandling kunde leda till sänkt livskvalité och död (Broeckaert, 2009). Broeckaert (2009) styrks av resultatets fynd, där det nämns att den inre konflikten hos sjuksköterskan påverkades av den egna tron och värderingen i god omvårdnad. Den oro och önskan sjuksköterskan hade ansåg Broeckaert (2009) *skulle* uttryckas inför patienten, enligt sjuksköterskans rätt och skyldighet, vilket sjuksköterskorna i resultatet inte alltid gjorde. Chiaranai (2011) menade däremot att sjuksköterskan *inte* skulle överföra sina personliga värderingar, sin egen etik och moral på patienten. Det Broeckaerts (2009) menade var att tala om sin oro och önskan till patienten utifrån den professionella ramen, inte utifrån den personliga åsikten. Chiaranai (2011) menade att den personliga åsikten, som utgör sjuksköterskans personliga moral, inte ska överföras på patienten. Ett exempel är att uppmärksamma religionstillhörighet. En sjuksköterska kunde exempelvis ha en religiös åskådning där hen personligen inte ville ta emot blodtransfusion som behandling. Detta var inget sjuksköterskan skulle föra över på patienten, då det var en personlig åsikt. Att däremot sporra patienten att ta emot blodtransfusion vid ett behov trots den personliga åsikten, eftersom det kunde rädda liv, var att tala om sin önskan och oro på ett godtagbart sätt. Den professionella ramen kunde således innefattas av de regelverk, koder och teoretiska utgångspunkter sjuksköterskan hade att utgå från i mötet och omvårdnaden av en patient (Svensk sjuksköterskeförening, 2017; SFS 2017:30; SFS 2014:821; Koskinen, 2017; Wallinvirta, 2017).

Sjuksköterskorna upplevde utöver en känsla av misslyckande andra starka känslor när en patient avstod behandling. Balansen mellan att respektera patientens självbestämmande och det ansvar sjuksköterskan hade var svårt att hantera. I resultatet framgick att sjuksköterskorna kunde uppleva positiva känslor när en patient avstod behandling eftersom de såg att patienten fick en chans att glädja sig åt livet trots att det förkortats. De positiva känslorna kan härledas till att sjuksköterskorna *lyssnade* på patienten, de utgick från patientens berättelse och formade omvårdnaden därefter (Koskinen, 2017). Eftersom Koskinen (2017) nämner lyssnandet som komplext samt belyser en svårighet i att *förstå* den andres tankar helt och fullt, kan det tolkas att sjuksköterskorna *tillät* patientens tankar och känslor utan att döma och istället glädjas med patienten.

Under subtemat "*skapa förutsättningar för att patienten ska förstå*" visade resultatet på sjuksköterskans ansvar att delge information till patienten och diskutera konsekvenser av att inte samtycka till behandling i syfte att patienten bibehåller god hälsa. I Socialstyrelsen (SOSFS 2011:7) styrks resultatets fynd, där sjuksköterskans skyldighet att försäkra sig om att både patienten och dess närstående fått korrekt information beskrevs. Det skulle vara tydligt att mottagaren förstått innebörden av informationen och vad deras val att avstå behandling innebar. Ny forskning beskrev patienter som avstod behandling för fel orsak, grundat i att de hade otillräckligt med kunskap, exempelvis att de inte behövde behandling för att de inte hade symtom eller att en livsuppehållande behandling inte skulle tillföra något (Haskins & Wick, 2017). Patienter kunde även avstå vård i grund av rädsla för biverkningar, media, sociala sammanhang eller personlig ideologi i form av religion (Ellen, 2018).

Att patienter avstod behandling på grund av otillräcklig kunskap ansågs vara ett problem. En patient hade rätt att avstå behandling i grund i Patientlagen - efter att patienten förstått innebörden av sitt val (SFS 2014:821). Det var därför av vikt att sjuksköterskan tog sitt ansvar, avsatte tid och gjorde allt i sin makt för att verkligen försäkra sig om att patienten fått korrekt

information, samt förstått den. En kognitiv faktor som depression eller ambivalens kunde också påverka patientens beslut enligt resultatet. I sådana tillfällen belyste Svensk sjuksköterskeförening (2010) att det var av ännu större vikt att göra det yttersta att främja patientens självbestämmande. Det kunde även innebära att sjuksköterskan vid kognitiv nedsättning lade ännu större vikt i att öka patientens kunskap i vad valet att avstå behandling innebar. Kognitiv nedsättning bör vara en aspekt alla sjuksköterskor oavsett expertis eller utbildning bör visa hänsyn till eftersom sjuksköterskor kunde möta patienter med kognitiv nedsättning både på sitt arbete och ute i samhället. Vidare under subtemat "*skapa förutsättningar för att patienten ska förstå*" talade sjuksköterskorna om vikten att utbilda patienterna i behandlingsalternativ, medan sjuksköterskorna under subtemat "*genomföra behandling under tvång*" beskrev att de undvek att utbilda dem. Information om och tillgänglighet till behandlingsalternativ beskrevs i Patientlagen (SFS 2014:821), vilket ansågs vara en fullgod anledning till att sjuksköterskorna bör ha talat om behandlingsalternativ till patienten oavsett egen åsikt.

Under subtemat "*att lyssna*", nämndes det att sjuksköterskan behövde lyssna på patienten för att hjälpa dem att utföra ett val, utifrån den informationen som gavs i syfte att skapa förutsättningar, för att patienten ska förstå och därmed åstadkomma en god vårdrelation. Sjuksköterskorna nämnde även att de försökte reflektera och se situationen ur ett annat perspektiv, vilket kunde kräva att sjuksköterskan lyssnade in patientens berättelse och således uppnå en god omvårdnad (Koskinen, 2017). I olika fall sågs det däremot som nödvändigt att utmana patientens val att avstå behandling trots att sjuksköterskan lyssnat på patientens vilja, vilket skapade subtemat "*att genomföra behandling under tvång*". Arlebrink (2006) nämnde att en sjuksköterska inte skulle försöka övertala en patient där orsaken till patientens val var tydligt, exempelvis om patienten hade en religiös orsak. Ibland kunde övertalning således vara befogat när orsaken inte var tydlig. Sjuksköterskan ska däremot alltid respektera patientens självbestämmande med stöd i Patientlagen (SFS 2014:821), oavsett om orsaken var tydlig eller inte eftersom det inte kunde tas för givet att alla patienter ville tala om sin orsak till sjuksköterskan. En reflektion var att orsaken kunde vara besvärande för patienten att tala om, exempelvis om orsaken grundade sig i ekonomisk art. Alla patienter som sjuksköterskan världen över mötte på sin arbetsplats hade olika ekonomiska förutsättningar och bodde i olika länder där välfärden skilde sig åt. I Sverige resonerade litteraturstudiens författare att välfärden inte orsakade samma situation för en patient som det kunde göra i ett land där en välfärd inte var lika fullgod.

Trots en tydlig orsak till patientens val eller inte blev det en utmaning för sjuksköterskan att inte få vårda, vilket skapade subtemat "*att inte få vårda är en utmaning*". Sjuksköterskans normer gjorde sig tydliga med en egen definition av egenvård, vilket orsakade att en inre konflikt uppdagades när en patient avstod behandling. Svårigheter i att respektera patientens självbestämmande krockade således med sjuksköterskans norm, men sjuksköterskorna respekterade patientens självbestämmande trots att det var mödosamt. Trots att sjuksköterskorna såg det som problematiskt i relation till sina normer utförde de sitt ansvar i att respektera patientens självbestämmande (SFS 2017:30; SFS 2014:821; Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Även om vissa sjuksköterskor respekterade patientens självbestämmande var det också tydligt att andra inte gjorde det. De använde sig av övertalning, men när det inte fungerade kunde de utföra vård mot patientens önskan att avstå. När de utförde vård talade de om att det kändes som ett missbruk och tvång eftersom patienten var tydlig med sin önskan.

Wallinvirta (2017) var tydlig med att sjuksköterskan hade ett ansvar och makt, men att den inte skulle missbrukas eller färgas av sjuksköterskans normer. Sjuksköterskan skulle bland annat inte kränka, dominera eller orsaka ett vårdlidande för patienten. Litteraturstudiens författare ansåg att ingen av sjuksköterskorna i subtemat "*genomföra behandling under tvång*" följde detta. Att sjuksköterskor använde sin maktposition trots svaromål ansågs inte försvarbart. Sjuksköterskans agerande kan härledas till känslan av frustration eftersom att vårda är sjuksköterskans främsta uppgift, men också kanske i okunskap och brist på utbildning (Gjerberg m.fl., 2010). Sjuksköterskan hade ett ansvar att utföra vård där patientens vilja inte är tydlig (SFS 2014:821), men är patienten vaken och adekvat finns inte anledning till att använda sin maktposition. Litteraturstudiens bakgrund styrker att det var av vikt att respektera patientens självbestämmande, värdering, rättighet och att lyssna på patientens vilja för att främja patientens värdighet, vilket kunde ge upphov till att patienten fick utrymme att skapa ett meningsfullt liv på egna villkor (Svensk sjuksköterskeförening, 2010; Svensk sjuksköterskeförening 2017; Koskinen, 2017; Watson, 1991).

Litteraturstudiens författare såg att en professionell ram utformats för sjuksköterskan med det ansvar och funktion hen har. Det har dock visat sig vara svårt att alltid hålla sig inom ramen, främst när sjuksköterskan stod för en inre konflikt. Känslorna och upplevelserna, vilket litteraturstudiens syfte ämnade att belysa, har i resultatet visat sig ta överhanden i olika lägen för sjuksköterskor. Den professionella ram som utgörs av sjuksköterskans ansvar och funktion i grund av lagar och värdegrunder räckte inte alltid till även om den bör göra detta. Sammantaget var det av vikt att lyssna på patienten för att främja en god vårdrelation (Koskinen, 2017), inte kränka den relativa värdigheten (Watson, 1991) samt att ha sitt ansvar och sin maktposition som sjuksköterska i beaktning. Det var sjuksköterskans ansvar att jobba mot asymmetrin mellan sjuksköterska och patient (Wallinvirta, 2017), vilket resultatet visade vara problematiskt för sjuksköterskorna i olika tillfällen. För att få en hållbar omvårdnad och personcentrerad vård skulle de negativa känslorna behöva övervinnas, möjligtvis genom att tala om känslorna mer frekvent samt genom att öka kunskap och erfarenhet.

Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att möta patienter som avstår behandling, därav valdes den kvalitativa metoden för att få en ökad förståelse för fenomenet och skapa en ny helhet (Friberg, 2017). Efter vald metod påbörjades informationssökning, de slutgiltiga sökorden grundades på ord relevanta till litteraturstudiens syfte och en sökning i Svensk MeSH (2016) utfördes i syfte att få teman. Tre söktekniker som styrker studiens kvalitét i den systematiska informationssökningen användes (Östlundh, 2017). Tidigt i litteratursökningen upptäcktes det att olika antal artiklar påträffades vid samma sökning, avvikelser grundade sig i att författarna använde sig av olika typer av citationstecken. Avvikelsen var en svaghet för studien, men blev en styrka eftersom problemet upptäcktes i tid.

Författarna hade svårt att hitta relevanta artiklar till syftet där endast allmänsjuksköterskor inkluderades, tidsspannet ökades därav från tio till 15 år vilket kunde ses som en svaghet i studien eftersom vetenskapligt material är en färskvara (Östlundh, 2017). Trots det ökade tidsspannet påträffades inte tillräckligt med artiklar endast inkluderande allmänsjuksköterskan, därav inkluderade författarna specialistsjuksköterskor i urvalet efter godkännande av examinator. Att specialistsjuksköterskor inkluderades i urvalet kunde också anses som en svaghet i litteraturstudien, eftersom specialistsjuksköterskor möjligtvis inte kunde spegla allmänsjuksköterskans upplevelse, vilket var det egentliga syftet med en kandidatuppsats. I starten av litteraturstudien var syftet sjuksköterskans upplevelse av det *etiska dilemma* som

uppstod i vårdmötet med en patient som avstår behandling, när författarna hade sitt slutgiltiga urval av artiklar upptäcktes det däremot att artiklarna innehöll sjuksköterskans upplevelse av en *inre konflikt*, vilket gav upphov till att syftet byttes ut till att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att möta patienter som avstår behandling. Följaktligen vidgades syftet och gav utrymme för ett mer kärnfullt material som kunde styrka litteraturstudiens kvalitet. En avgränsning som användes var att artiklarna skulle vara peer reviewed, vilket innebar att de artiklar söknings genererade var artiklar publicerade i vetenskapliga tidskrifter (Östlundh, 2017). Avgränsningen kunde därav ses som en styrka i litteraturstudien.

När det uppdagades att artiklar som berörde litteraturstudiens resultat inte var mångfaldigt, enligt förklaring ovan, valde författarna att inte använda sig av exklusionskriterier såsom land, ålder eller etnicitet. Detta kunde ses som en styrka i litteraturstudien då variation på upplevelser inkluderades. Det slutgiltiga urvalet granskades enligt granskningsmall (Se bilaga II) i syftet att få en uppfattning om deras kvalitet och för att se om artikeln fångat det fenomen författarna hade i avsikt att studera (Friberg, 2017). Majoriteten av artiklarna hade hög kvalitet vilket genomgående styrker litteraturstudiens kvalitet. Vid granskning och analys distanserade sig författarna från sitt material samt var trogna sina källor, vilket ses som en styrka.

För att få en inblick i litteraturstudiens trovärdighet behövde litteraturstudiens giltighet, tillförlitlighet, delaktighet och överförbarhet tas i åtanke. Att bedöma studiens giltighet innebar att noggrant ha beskrivit urval och analys, men även att presentera de citat som kunde ha presenterats i intervjuer. Tillförlitlighet innebar exempelvis att två författare läser, analyserar och diskuterar data ihop i syfte att få en stringent helhet. Delaktighet berörde hur författaren förhöll sig till studiens data, att eftersträva var att författaren distanserade sig från materialet. Att studien var överförbar innebar huruvida resultatet kunde överföras till andra grupper och situationer. Däremot stärktes studiens överförbarhet genom att noggrant beskriva urval, deltagare, datainsamling, analys och studiens kontext (Lundman & Graneheim, 2017). Generaliserbarhet innebar att flera individer som var oberoende av varandra beskrev ett fenomen som tillsammans skapade ett speciellt mönster (Pilhammar Andersson, 1996).

I litteraturstudien har urvalet samt analys tydligt beskrivits vilket ökar giltigheten. För att öka tillförlitligheten läste författarna artiklarna var för sig, för att sedan gemensamt läsa dem och diskutera, samt reflektera kring den egna synen på artiklarna. Reflektion och diskussion resulterade i ett gemensamt synsätt på artiklarnas innehåll. Författarna strävade efter att vara objektiva till artiklarnas innehåll för att i så stor mån som möjligt representera urvalets upplevelser, vilket styrkte delaktigheten. Studiens urval var främst kvinnodominerat men ur olika ursprung, utbildningar och ålder, vilket kunde påverka överförbarheten i och med att synen på vård kan skilja sig i olika kulturer. Författarna till litteraturstudiens påstår dock att detta ökade överförbarheten då det blev representativt för olika grupper och skapade en mångfald, med reservation för att en upplevelse trots allt var en upplevelse och individuell oberoende av kön eller ursprung. Det framkom ett tydligt mönster av att uppleva en inre konflikt oavsett kön, ålder eller ursprung vilket bekräftade påståendet, således ansågs upplevelsen vara överförbar eftersom materialet blev representativt och därmed generaliserbar. Sammantaget sågs litteraturstudien som tillförlitlig utifrån begreppen giltighet, tillförlitlighet, delaktighet och överförbarhet - vilket betraktades som en styrka.

Polit och Beck (2020) beskrev en modell med vägledning inom forskningsetik. Den innefattade en fördelaktighet, rättvisa, samt respekt av människans värdighet. Sammantaget innebar forskningsetik att bevara och skydda mänskliga rättigheter. I litteraturstudien togs det hänsyn

till forskningsetiska aspekter och huruvida deltagarna var informerade om studien. Samtliga artiklar var godkända av en forskningsetisk nämnd. Emellanåt var det otydligt om artikeln var godkänd av en forskningsetisk nämnd eftersom artikeln använde förkortningar eller beteckningar författarna inte kände till. Författarna sökte därav upp förkortningarna och det blev då tydligt att artiklarna var godkända av en forskningsetisk nämnd. En artikel i urvalet var inte godkänd av en forskningsetisk nämnd, forskarna till artikeln förklarade att det inte behövdes för den typen av studie i det land studien var utförd. Däremot hade forskarna trots det gett information till deltagarna som de i sin tur hade godkänt, vilket litteraturstudiens författare hade i beaktning under analys av material. Sammantaget var det ett krav att samtliga artiklar som inkluderades till urvalet hade god forskningsetik vilket styrker litteraturstudiens kvalitet.

Slutsatser

Att vårda en patient som avstår behandling är en komplex situation för sjuksköterskan. Situationen visar sig leda till en inre konflikt, maktutövning och en stor frustration hos sjuksköterskan, vilket kan grundas i en ensamhet och okunskap. Många sjuksköterskor nämner faktorer till att en inre konflikt uppstår, samt strategier för att övervinna den. Däremot räcker inte alltid strategierna till vilket gör sig tydligt i deras agerande. Känsloerna och upplevelserna skapar ett tydligt gemensamt mönster, och ger svar på litteraturstudiens syfte. Genom att tala mer om den inre konflikten, bejaka vårdrelationen och utbilda såväl patient som sjuksköterska kan osäkerheten hos sjuksköterskan kring en patient som avstår behandling minskas och en vägledning kan uppstå i hur sjuksköterskans känslor ska hanteras.

Praktiska implikationer

Litteraturstudien lyfter sjuksköterskors upplevelse av att vårda en patient som avstår behandling i syfte att få en ökad kunskap och förståelse i sjuksköterskans känslor. Eftersom författarna inte fann ett stort antal artiklar som berörde situationen tyder det på att situationen inte är så omdiskuterad varken hos individer inbördes eller i samhället. Orsaken till att det inte är omdiskuterat kan bero på okunskap men även stigmatisering. Resultatet visade att den inre konflikten inte endast är påfrestande för sjuksköterskan utan ger upphov till maktutövning i olika tillfällen. Genom att lyfta situationen och de känslor som kan uppstå lyfts även det existerande problemet. Det gör sig tydligt i resultatet att sjuksköterskorna saknar verktyg för att hantera en patient som avstår behandling, vilket sjuksköterskorna kunde härleda till att det inte är omdiskuterat under utbildning, samt att det inte finns någon personlig statistik att utgå från. Därav kan det vara av vikt att föra statistik på hur ofta en patient avstår behandling, att lyfta det med sina kollegor och att tillsammans reflektera över vad som kan göras bättre inför framtiden. Ett exempel på detta är hur sjuksköterskan ska gå tillväga för att inte styras av den inre konflikten och respektera patientens självbestämmande utan att gå utanför ramen och utöva makt. Att införa situationen när en patient avstår behandling och diskutera det under sjuksköterskeutbildningen ses som nödvändigt, i syfte att öka sjuksköterskans hanterbarhet och säkerhet i professionen. Oavsett om situationen kommer att diskuteras eller inte under utbildningen är det av stor vikt att diskutera med sina kollegor i en form av debriefing. Genom att utföra debriefing kan reflektion kring de lagar och det ansvar sjuksköterskan har gentemot sig själv och mot patient lyftas. Reflektion och diskussion genererar utveckling - därav kan litteraturstudiens resultat vara intressant för sjuksköterskan.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Litteraturstudiens författare kommer under sin yrkestid möta patienter som avstår behandling, vilket kan innebära såväl att avstå från medicin som blodtransfusion. Troligtvis kommer det att orsaka en inre konflikt hos författarna då, precis som hos sjuksköterskorna i litteraturstudien. Författarna är tacksamma för litteraturstudiens resultat eftersom de känner att de alltid kommer kunna luta sig tillbaka på studien. Detta innebär dock inte att litteraturstudien är tillräcklig för författarnas kompetensutveckling. Ett behov kommer alltid finnas av att behärska den inre konflikten.

Ett område som författarna inte har belyst i litteraturstudien är hur en situation hanteras när en förälder avstår behandling på ett barns vägar, vilket författarna känner att de behöver öka sin kompetens inom. Utöver det anser författarna att de nu besitter teoretisk kompetens i hur sjuksköterskan ska bemöta, men även inte bemöta, en patient som avstår behandling. Däremot besitter inte författarna en praktisk kompetens. Ingen av författarna vet hur eller när känslorna kommer uppstå och hur agerandet kommer gå tillväga. Bristen på praktisk kunskap kan härledas just till att författarna ännu inte varit med om en sådan situation, men den kan också härledas till att det saknas tillräckligt med forskning inom detta område. Författarna önskar ökad forskning kring sjuksköterskans upplevelse av att vårda en patient som avstår behandling. Möjligtvis mer specificerat kring olika patientgrupper som är utmärkande för att avstå behandling, exempelvis Jehovas Vittnen som avstår blodtransfusion. Utökad forskning kommer generera att sjuksköterskan får en vägledning i hur känslorna kan övervinnas.

Referenser

Arlebrink, J. (2006). *Grundläggande vårdetik - teori och praktik* (2:a uppl.). Studentlitteratur.

Björck, I., Hansdotter, Å., Martinsson, B., Nilsson, Y., Axelsson, J., Bartonek Roxå, E., Blomgren, E., & Smeds, T. (2016). Blod för livet. *Vetenskap & Hälsa*, s.31.

Braithwaite, P., Chichester, M., & Reid, A. (2010). When the pregnant Jehovah's witness patient refuses blood. *Nursing for Women's Health*, 14(6), 462–470.
<https://doi.org/10.1111/j.1751-486X.2010.01593.x>

Brazil, K., Kassalainen, S., Ploeg, J., & Marshall, D. (2010). Moral distress experienced by health care professionals who provide home-based palliative care. *Social Science & Medicine*, 71(9), 1687–1691. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.07.032>

Broeckaert, B. (2009). Treatment decisions in advanced disease: a conceptual framework. *Indian Journal of Palliative Care*, 15(1), 30–36. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.53509>

*Bull, E. M., & Sørli, V. (2016). Ethical challenges when intensive care unit patients refuse nursing care. *Nursing Ethics*, 23(2), 214–222. <https://doi.org/10.1177/0969733014560931>

Chiaranai, C. (2011). Dilemmas within the context of nursing: a concept analysis. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 15(3), 248–256.

Corley, MC. (2002). Nurse moral distress: a proposed theory and research agenda. *Nursing Ethics*, 9(6), 636–650. <https://doi.org/10.1191/0969733002ne557oa>

da Costa Saar, S. R., & Trevizan, M. A. (2007). Professional roles of a health team: a view of its components. *Revista latino-americana de enfermagem*, 15(1), 106–112.
<https://doi.org/10.1590/s0104-11692007000100016>

*Dhotre, K. B., Adams, S. A., Hebert, J. R., Bottai, M., & Heiney, S. P. (2016). Oncology Nurses' Experiences With Patients Who Choose to Discontinue Cancer Chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 43(5), 617–623. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.617-623>

*Duprez, V., Beeckman, D., Van Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2020). Nurses' perceptions of success in self-management support: An exploratory qualitative study. *Research in Nursing & Health*, 43(3), 274–283. <https://doi.org/10.1002/nur.22018>

*Dwarswaard, J., & van de Bovenkamp, H. (2015). Self-management support: A qualitative study of ethical dilemmas experienced by nurses. *Patient Education and Counseling*, 98, 1131–1136. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.05.017>

Edlund, M., & Lindwall, L. (2017). Vårdighet. I L. Wiklund Gustin, & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 201–212). Studentlitteratur.

Ellen, M. (2018). Factors that influence influenza vaccination rates among the elderly: nurses' perspectives. *Journal of Nursing Management (John Wiley & Sons, Inc.)*, 26(2), 158–166. <https://doi.org/10.1111/jonm.12528>

*Fischer Grönlund, C. E. C., Söderberg, A. I. S., Zingmark, K. M., Sandlund, S. M., & Dahlqvist, V. (2015). Ethically difficult situations in hemodialysis care – Nurses' narratives. *Nursing Ethics*, 22(6), 711–722. <https://doi.org/10.1177/0969733014542677>

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.129–140). Studentlitteratur.

Gjerberg E, Førde R, Pedersen R, & Bollig G. (2010). Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. *Social Science & Medicine*, 71(4), 677–684. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.03.059>

Hammarlund, C. (2019). *Bearbetande samtal. Krisstöd - Avlastningssamtal - Stress- och konflikthantering* (2 uppl.). Natur & Kultur.

Haskins, D. R., & Wick, J. Y. (2017). Medication Refusal: Resident Rights, Administration Dilemma. *Consultant Pharmacist*, 32(12), 728–736. <https://doi-org/10.4140/TCP.n.2017.728>

International Council of Nurses (2020). Guidelines on advanced practice nursing. https://www.icn.ch/system/files/documents/2020-04/ICN_APN%20Report_EN_WEB.pdf

Karolinska institutet (2016). Hitta medicinska sökord. <https://mesh.kib.ki.se/>

Koskinen, C. (2017). Lyssnande. I L. Wiklund Gustin, & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 403–414). Studentlitteratur.

*Kreutzer, L., Yang, A. D., Sansone, C., Minami, C., Saadat, L., Bilimoria, K. Y., & Johnson, J. K. (2019). Barriers to Providing VTE Chemoprophylaxis to Hospitalized Patients: A Nursing-Focused Qualitative Evaluation. *Journal of hospital medicine*, 14(11), 668–672. <https://doi.org/10.12788/jhm.3290>

*Kvangarsnes, M., Torheim, H., Hole, T., & Öhlund, L. S. (2013). Intensive care unit nurses' perceptions of patient participation in the acute phase of chronic obstructive pulmonary disease exacerbation: an interview study. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 69(2), 425–434. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06021.x>

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2017) Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpa kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (3:e upplaga s. 219–234). Studentlitteratur

Pilhammar Andersson, E. (1996). *Etnografi i det vårdpedagogiska fältet - en jakt efter ledtrådar*. Studentlitteratur.

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). Etikboken: etik för vårdande yrken. (Andra upplagan). Studentlitteratur.

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

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

SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

SOSFS 2011:7. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling* <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/foreskrifter-och-allmanna-rad/konsoliderade-foreskrifter/20117-om-livsuppehallande-behandling/>

Svensk sjuksköterskeförening (2017). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. <https://beta.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2010). Värdegrund för omvårdnad. http://www.genia.dinstudio.se/files/Ssf_vrdegrund.pdf

Svenska FN-förbundet (2008). Allmän förklaring om de mänskliga rättigheterna. <https://fn.se/wp-content/uploads/2016/07/Allmanforklaringomdemanskligarattigheterna.pdf>

Wallinvirta, E. (2017). Ansvar och makt. I L. Wiklund Gustin, & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 379–391). Studentlitteratur.

Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania. (u.å.). *Blod*. <https://wol.jw.org/sv/wol/d/r14/lp-z/1200000774>

Watson SJ. (1991). An analysis of the concept of experience. *Journal of Advanced Nursing (Wiley-Blackwell)*, 16(9), 1117–1121. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1991.tb03373.x>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.59-82). Studentlitteratur.

Översikt systematisk informationsökning

Sökning I

Cinahl with full text 201110	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
S1	MH "patient compliance"	31.313				
S2	MH "patient dropouts"	2.093				
S3	MH "Treatment Refusal"	5.227				
S4	"nurs* experience*"	5.317				
S5	"nurs* attitude*"	32.391				
S6	"nurs* perspective*"	2.508				
S7	S1 OR S2 OR S3	37.922				
S8	S4 OR S5 OR S6	37.940				
S9	S7 AND S8	98	98	52	28	6
Avgränsningar: Peer Reviewed; Full Text; Published Date: 20050101-20201110; English Language						

Sökning II

Cinhal with full text 201110	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
S1	MH "Attitude of Health Personnel"	44.404				
S2	MH "Treatment Refusal"	5.227				
S3	MH "Treatment Termination"	1.170				
S4	S2 OR S3	6393				
S5	S1 AND S4	108	108	51	15	0
Avgränsningar: Peer Reviewed; Published Date: 20050101-20201110; English Language						

Sökning III

Pubmed 201110	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
S1	Treatment refusal [MeSH Terms]	12,272				
S2	Nursing	922,976				
S3	(Treatment refusal[MeSH Terms]) AND (nursing)	223	223	107	37	0
Avgränsningar: Full text, in the last 10 years, English						

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod används. Mallen är utformad av Eva Brink och Inga Larsson (2019). Institutionen för hälsovetenskap, Högskolan Väst.

Kvalitetsbedömning			
	Ja	Nej	Vet ej
Speglar artikelns titel innehållet?			
Finns det ett teoretiskt perspektiv?			
Är tidigare forskning beskriven?			
Är problemområdet tydligt presenterat och motiverat?			
Är syftet tydligt formulerat?			
Är metoden beskriven?			
Är metoden motiverad?			
Är kontexten presenterad?			
Är förförståelsen redovisad?			
Är urvalet relevant (inklusions- och exklusionskriterier)?			
Är datainsamlingen tydligt beskriven?			
Är analysen tydligt redovisad?			
Är forskningsetiska aspekter redovisade?			
Svarar resultatet mot syftet?			
Är resultatet klart och tydligt?			
Diskuteras resultatet gentemot bakgrund?			
Finns det en ”röd tråd” i artikeln?			
Diskuteras studiens svagheter?			
Diskuteras studiens trovärdighet?			
Diskuteras överförbarhet?			
Är slutsatserna relevanta utifrån studiens resultat?			
Granskningens sammanvägda bedömning av artikelns kvalitet	Låg	Medel	Hög

Översikt analyserade vetenskapliga artiklar

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Artikel 1 Författare: Catarina EC Fischer Grönlund, Anna IS Söderberg, Karin M Zingmark, S Mikael Sandlund och Vera Dahlqvist.</p> <p>Årtal: 2015</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Problem Omvårdnad kring i slutskedet hos patienter med njursjukdom kan medföra existentiella frågor, vilket kan leda till etiska problem och konflikter inom teamet.</p> <p>Syfte Syftet var således att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att hamna i en etisk konflikt som orsakar ett oroligt samvete.</p>	<p>Ansats En fenomenologisk hermeneutisk.</p> <p>Metod Narrativa intervjuer som metod.</p>	<p>Urval Arbetandes med dialys i Sverige. De valdes ut av huvud-sjuksköterskan utefter ålder, kön, antal år inom verksamheten och erfarenhet av att befinna sig i en svår etisk situation. Detta resulterade i: Ålder: 31-43 år Antal år inom verksamhet: 3-16 år.</p> <p>Studiegrupp Tio stycken sjuksköterskor</p>	Det framkom ett huvudtema: ”Att kräva en dialog” och sex underteman: ”Att hantera patienternas tvetydighet”, ”Att svara på patienternas motvilja”, ”Att agera mot patientens vilja”, ”Att agera mot ens moraliska övertygelse”, ”Bristande engagemang med patienter och släktingar” och ”Att vara fast i skuld känslor”.	Medel
<p>Artikel 2 Författare: Veerle</p>	<p>Problem Sjuksköterskan är en viktig del i att</p>	<p>Ansats En kvalitativ studie</p>	<p>Urval Sjuksköterskor som arbetade med exempelvis diabetes,</p>	När sjuksköterskorna observerade ett enligt dem ohälsosamt	Hög

Bilaga III

<p>Duprez, Dimitri Beeckman, Ann Van Hecke och Sofie Verhaeghe 1</p> <p>Årtal: 2020</p> <p>Land: Belgien</p>	<p>patienter sköter sin egenvård i kroniska sjukdomar. Tidigare bevis visar dock en skillnad i sjuksköterskans förväntningar kontra verkligheten i synen på patientens egenvård.</p> <p>Syfte Syftet var således att förstå grunden, betydelsen och processen i sjuksköterskors känslor av att lyckas motivera patienter med kronisk sjukdom till egenvård.</p>	<p>med principer från Grounded Theory.</p> <p>Metod Intervjuer.</p>	<p>hjärtsvikt och njursjukdom inkluderades.</p> <p>Studiegrupp 16 stycken sjuksköterskor deltog (15 kvinnor och en man).</p>	<p>patientbeteende var det svårt att acceptera eftersom det stred mot sjuksköterskans tankar om god vård och hälsa. Författarna identifierade tre processer i sjuksköterskans uppfattning. Sjuksköterskorna förväntade sig medhåll av patienterna, och kände sig därav ofta tomhänta.</p>	
<p>Artikel 3 Författare: Jolanda Dwarswaard och Hester van de Bovenkamp</p>	<p>Problem Egenvård ses ofta ur en positiv synvinkel. Problemet är att egenvård inte kritiskt reflekteras. Författarna anser att sådan reflektion är viktig</p>	<p>Ansats En kvalitativ studie.</p> <p>Metod Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Urval Sjuksköterskor som jobbade med att stötta egenvård inkluderades.</p> <p>Inklusionskriterier: 1) Variation i de kroniska sjukdomarna,</p>	<p>Sjuksköterskor som erbjöd att stötta egenvård kunde stöta på tre typer av etiska dilemman. 1) Att respektera patientens självständighet balanserat med att ge optimal vård.</p>	<p>Hög</p>

Bilaga III

<p>Årtal: 2015</p> <p>Land: Nederländerna</p>	<p>eftersom egenvård kräver viktiga förändringar i profession-patient relationen. Förändringarna kan leda till etiska dilemman. Eftersom egenvård är en så stor del av vården idag behövs mer kunskap kring de etiska dilemman som kan uppstå.</p> <p>Syfte Syftet var således att få insikt i de etiska dilemman sjuksköterskor upplever och hanterar när de stöttar patientens egenvård i samband med kroniska tillstånd.</p>		<p>2) variation i arbetsplats som exempelvis sjukhusvård eller hemsjukvård 3) olika åldrar på dem de vårdade, både vuxna och barn.</p> <p>Studiegrupp Totalt 15 stycken sjuksköterskor deltog.</p>	<p>2) Att respektera patientens självständighet balanserat med att sporra patienten till att bli mer involverad i vården. 3) Ett holistiskt tillvägagångssätt till att stötta egenvård kontra att skydda sina professionella gränser.</p>	
<p>Artikel 4 Författare: Lindsey</p>	<p>Problem Vid venös trombos kan kemoprofylax</p>	<p>Ansats Kvalitativ studie.</p>	<p>Urval Två medicinska och två kirurgiska avdelningar</p>	<p>De identifierade barriärerna var:</p>	<p>Medel</p>

Bilaga III

<p>Kreutzer, Anthony D Yang, Christina Sansone, Christina Minami, Lily Saadat, Karl Y Bilimoria och Julie K Johnson</p> <p>Årtal: 2019</p> <p>Land: USA</p>	<p>administreras. När data analyserades i processen av kemoprofylax observerades ett avvikande relaterat till att patienter vägrat ta en eller fler doser. Varför patienter vägrar kemoprofylax är inte tidigare beskrivet, och ett behov av att undersöka problemet uppdagades.</p> <p>Syfte Syftet var att identifiera barriärer sjuksköterskan stöter på när de ska administrera kemoprofylax mot venös trombos till patienter på sjukhus.</p>	<p>Metod Fokusgrupper med semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>inkluderades.</p> <p>Studiegrupp Totalt inkluderades 67 stycken sjuksköterskor.</p>	<p>1) Sjuksköterskors missuppfattningar kring att patienter inte behövde kemoprofylax. 2) Sjuksköterskors osäkerhet i rådgivning till patienterna kring vikten av kemoprofylax. 3) Bristande data för att kunna jämföra hur ofta de mött patienter som avstår behandling.</p>	
<p>Artikel 5 Författare: Marit Kvangarsnes,</p>	<p>Problem Problemet var att sjuksköterskan i ett akut skede utövar</p>	<p>Ansats En kvalitativ studie.</p>	<p>Urval Erfarna intensivvårdssjuksköterskor. Inklusionskriterier:</p>	<p>Sköterskorna upplevde ett utmanande etiskt dilemma och att förvärring i KOL ofta är en extrem situation</p>	<p>Hög</p>

Bilaga III

<p>Henny Torheim, Torstein Hole och Lennart S. Öhlund</p> <p>Årtal:2012</p> <p>Land: Norge</p>	<p>makt, vilket inte gör patienten delaktig och skapar rädsla.</p> <p>Syfte Syftet var således att utforska intensivvårdssjuksköterskors uppfattningar om patientens deltagande i den akuta fasen av förvärring i kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL).</p>	<p>Metod Utformad utifrån en kritisk diskursanalys med fokusgruppsintervjuer.</p>	<p>En avancerad utbildning inom intensivvård och minst två års erfarenhet av behandling av KOL.</p> <p>Studiegrupp Totalt 17 sjuksköterskor.</p>	<p>där vårdpersonal utövar en hög grad av kontroll och makt över patienter. Patientdeltagande under förvärring tar ofta form av icke-involvering.</p>	
<p>Artikel 6 Författare: Eva Martine Bull och Venke Sørli</p> <p>Årtal: 2016</p> <p>Land: Norge</p>	<p>Problem Att ha vakna kritiskt sjuka patienter på intensivvårdsavdelningen har orsakat en ny etisk utmaning för legitimerade sjuksköterskor.</p> <p>Syfte Syftet var således att beskriva de etiska utmaningar legitimerade sjuksköterskor</p>	<p>Ansats Fenomenologiskt hermeneutisk.</p> <p>Metod Individuella intervjuer utfördes med narrativ metod.</p>	<p>Urval Alla sjuksköterskor med över fem års erfarenhet erbjöds att delta, men endast de tre första som svarade var inkluderade.</p> <p>Studiegrupp Tre stycken sjuksköterskor.</p>	<p>Det upptäcktes en svår balans i att bestämma över patient, övertala patienten eller låta patienten bestämma själv.</p>	<p>Hög</p>

Bilaga III

	upplever när en patient vägrar vård.				
<p>Artikel 7</p> <p>Författare: Kathy Boaz Dhotre, Swann Arp Adams, James R. Hebert, Matteo Bottai och Sue P. Heiney</p> <p>Årtal: 2016</p> <p>Land: USA</p>	<p>Problem Det saknas forskning kring sjuksköterskans upplevelse av avslutande kemoterapi.</p> <p>Syfte Syftet var således att beskriva sjuksköterskan upplevelse av att vårda patienter som vill avsluta sin intravenösa kemoterapi när det är indikerat att få.</p>	<p>Ansats Kvalitativ studie med.</p> <p>Metod Intervjuer gjordes och analyserades efter hermeneutisk fenomenologisk ansats. Författarna intervjuade tills de nått full saturation.</p>	<p>Urval Sjuksköterskor från en onkologiklinik fick anmäla sig till intervjun.</p> <p>Studiegrupp Sju kvinnliga onkologisjuksköterskor intervjuades.</p>	Sjuksköterskorna hade stormiga känslor och kämpade med känslorna samtidigt som de ville respektera patienten. Olika faktorer identifierades som påverkade patientens val att avsluta behandling.	Hög

Högskolan Väst
Institutionen för hälsovetenskap, 461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00
www.hv.se