



EXAMENSARBETE

Våren 2013

Sektionen för Omvårdnad

Samtal i livets slut

Författare

Anna Andersson

Ingela Nilsson

Handledare

Lena Wierup

Examinator

Gerth Hedov

Samtal i livets slut

Författare: Anna Andersson och Ingela Nilsson

Handledare: Lena Wierup

Litteraturstudie

Datum 131122

Sammanfattning

Bakgrund: Samtal om övergången från en botande behandling till palliativ vård kan vara svårt. Sjuksköterskan har en central roll i omvårdnaden och att kommunicera med patienter är betydelsefullt för omvårdnaden av döende patienter. Livets slut är ett känsligt ämne att samtala om och lätt att undvika. Detta kan bero på bristande erfarenhet, utbildning, tidsbrist och rädsla inför ämnet.

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskans upplevelse av samtal med vuxna patienter i livets slutskede.

Metoden var en allmän litteraturstudie, som byggde på tretton artiklar.

Resultatet visade upplevelser som påverkade sjuksköterskan i kommunikationen med patienter i livets slutskede. Till exempel rädslan att ta ifrån patienten hoppet, brist på utbildning, erfarenhet och tid. Dessa sammanställdes i tre teman; ärlighet, engagemang och verbal- ickeverbal kommunikation. Livets slut är något vi har behov av att prata om, men som är svårt.

Diskussion: Det är viktigt att sjuksköterskan är trygg i yrkesrollen och vet sin egen inställning till döden. Det krävs god kunskap och tid för samtal med patienter i livets slutskede. Genom samtal kan rädslan minskas och tiden fram till livets slut kanske kännas mindre skrämmande för den döende.

Nyckelord: Kommunikation, Palliativ, Sjuksköterska, Patient, Engagemang, Ärlighet

Communication at the end of life

Author: Anna Andersson and Ingela Nilsson

Supervisor: Lena Wierup

Literature review

Date 131122

Abstract

Background: Communication about the transition from curative treatment to palliative care can be difficult. The nurse plays a central role in the care of patients in a palliative context. Communicating with dying patients is an important part of this role. End-of-life is a delicate subject which is often evaded due to a lack of experience, lack of relevant education, shortage of time or just fear of the subject.

The aim of this study was to describe the experiences of the nurse in conversations with adults at the end-of-life.

Method: A general literature review based on thirteen articles.

Result: Among the various experiences of the nurses was a fear of taking hope away from the patient, a feeling of inadequate training and frustration due to lack of time. The results were categorised into three themes: honesty, nurses emotional engagement and the verbal and non-verbal communication. Clearly death is something which we need to talk about however difficult this is.

Discussion: The nurse must feel secure in her professional role and must be aware of her own attitude towards death. Our conclusion is that it requires sound knowledge and adequate time to talk to patients at the end-of-life. Communication in itself can contribute to reducing anxiety during life's final weeks and days.

Keywords: Communication, Palliative, Nurse, Patient, Engagement, Honesty

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	7
RESULTAT	10
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion.....	18
REFERENSER	26

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

Bilaga 3 Fribergs granskningsmall

BAKGRUND

Samtal om övergången från en botande behandling till palliativ vård kan vara svårt. Även om patienten fått informationen av läkaren kan patient och familj ha svårt att acceptera beskedet. (Hill & Hacker, 2010) För att veta hur denna information ska ges behövs kunskap. (Kubler-Ross, 1974) Eftersom den palliativa vården alltid slutar med patientens död finns sorgen som en ständig följeslagare i arbetet. (Beck-Friis & Strang, 2005)

För vårdpersonal kan det vara svårt att veta hur och när frågan om vård i livets slutskede ska inledas med allvarligt sjuka patienter och deras anhöriga. Anhöriga och patienter kan ha behov av att vara väl informerade om diagnos och prognos men även att vara delaktiga i beslut som rör vården. Att ha en ansvarig läkare som kan prata om döden och som har förmåga att veta när patienten är redo för detta samtal är betydelsefullt. En del patienter vill ha all information medan andra inte vill ha detta samtal. (Clayton, Butow & Tattersall, 2005) Inte alla patienter förstår eller accepterar informationen om att sjukdomen kommer att leda till döden. (Hill & Hacker, 2010) Kontinuiteten med kontaktsjuksköterska eller patientansvarig sjuksköterska är betydelsefullt för patientens trygghet. (Beck- Friis & Strang, 2005) När sjuksköterskan byggt upp en relation till patienten och när känslan är, att det inte längre finns något att göra, kan det vara svårt att hantera mötet som ett rum som kan lämnas när allt är över. (Ternestedt, 1998)

I mötet med sjukvårdspersonal är patienten den hjälpsökande, i underläge, och det är personalen som har kunskapen och makten över resurserna. Kommunikationen börjar redan innan samtalet. Utmärkande för det goda samtalet är ett möte mellan två individer i enskildhet, oavsett samtalets syfte, där patienten känner sig förstörd och sedd som individ. (Beck-Friis & Strang, 2005) En tydlig närvaro i mötet skapar en god relation mellan sjuksköterskan och patienten. Detta ger möjlighet till känslomässiga samtal om det som kan vara svårt att dela med sin familj. (Sand & Strang, 2013)

Brytpunktsamtal innebär ett samtal som hålls mellan ansvarig läkare och patient där den fortsatta vården, behov och önskemål utifrån patientens tillstånd diskuteras. Samtalet hålls mellan patient och vårdpersonal och det är patienten som bestämmer om

närstående ska vara med. (Socialstyrelsens termbank, 2013, hämtat 130503)

Brytpunkten innebär att det gjorts en helhetsbedömning av patientens tillstånd som leder fram till ett ställningstagande om att ändra vårdens inriktning. Målet ändras från att vara botande till att vara symtomlindrande, patienten går in i den palliativa vården i livets slutskede. (nrpv.se, vad är palliativ vård, 2013, hämtat 130503) Palliativ vård stödjer människan genom en helhetssyn, att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos. Definitionen av palliativ vård enligt Socialstyrelsen är *hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående*. (Socialstyrelsens termbank, 2013, hämtat 130503)

Socialstyrelsens föreskrifter vid livshotande tillstånd säger att patienten ska ha en fast vårdkontakt, som ska vara en läkare, som ansvarar för samordning och planering av patientens vård. (SOSFS. 2011:7) Samspelet mellan vårdpersonal, patient och anhöriga kan vara nyckeln till patientens livskvalitet. Sjuksköterskor som arbetar nära människor i livets slutskede tar ansvar och det kan ge tillfredsställelse både för patienten och sjuksköterskan. Men i vissa situationer övervårdas patienter i livets slutskede. Detta kan bero på patientens ångest, men också personalens, med en önskan att göra skillnad. (Ternestedt, 1998) Även anhöriga kan uppmuntras att vara delaktiga i vården av döende. Det kan vara deras önskan att göra den sista tiden så bra som möjligt för den som är sjuk. Behov kan finnas av hjälp och stöttning från sjukvårdspersonal, som i sin tur behöver bli medvetna om sin attityd och uttrycksätt eftersom detta kan påverka både anhöriga och patienter. (Lagerdahl, 2013) När en patient vårdas under livets slutskede kan det uppstå frågor på grund av religiösa och kulturella olikheter. Sjuksköterskan behöver vara uppmärksam på patientens och de närståendes önskemål. ("Vårdhandboken", 2013, hämtat 131108)

Den kunskap som finns om människan skulle kunna resultera i bättre sätt och metoder till förberedelse inför döden. Ju mer framsteg som görs inom vetenskapen, desto mer tycks dödens realitet fruktas och förnekas. Ibland kan det vara svårt att låta en människa dö i frid och med värdighet i sitt hem. (Kubler-Ross, 1974) Ofta handlar det om

oförmåga hos vårdpersonal att vara nära i det som känns skrämmande och meningslöst. Modet att våga stanna hos en patient när inget hopp och ingen framtid finns, att ingenting göra. Viljan att hjälpa kan ibland bli det största hindret. Det behöver inte handla om att trösta utan om att möta patienten där hon/han befinner sig, vara närvarande, att se och att lyssna. (Björklund, 2003; Kubler-Ross, 1974)

Att tala om det existentiella, om döden, ingår i sjuksköterskans profession. Genom studien önskas en ökad förståelse för och kunskap om, betydelsen av samtal med patienten i livets slutskede. En förhoppning att kunna vara ett stöd för sjuksköterskan i omvårdnaden av patienter i palliativ vård.

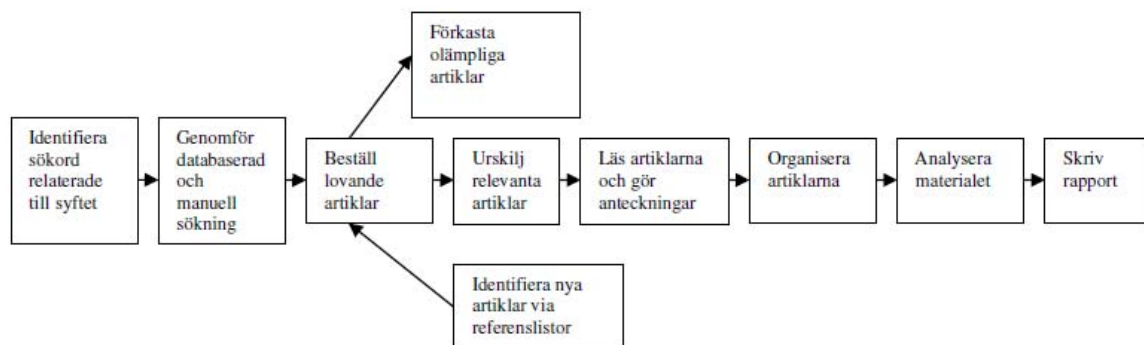
SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att beskriva sjuksköterskans upplevelser av samtal med vuxna patienter i livets slutskede.

METOD

Design

En allmän litteraturstudie har genomförts där resultatet från studierna granskats och sammanställts enligt Polit och Becks (2012) flödesschema (Figur 1). Syftet med en litteraturstudie är enligt Forsberg och Wengström (2008) att belysa kunskapsområdet inom ett avgränsat område av sjuksköterskans profession. Ett ämne har valts ut och analyserats genom vetenskapliga artiklar för att leda till en sammanställning av kunskap inom området. Avsikten var att utifrån vetenskapliga artiklar ge en översikt av forskningsresultat inom detta specifika kunskapsområde.



Figur 1: Flödesschema över faser i en litteraturstudie. (Polit & Beck, 2008)

Urval

Urvalet av artiklar är gjort utifrån syftet. Materialet är baserat på vetenskapliga artiklar, som är peer-reviewed, skrivna på engelska eller svenska. Ingen exklusion vad gäller diagnos, nationalitet eller var patienterna vårdades, har gjorts. Tidsmässigt var urvalet begränsat mellan åren 1996-2013. Tidsbegränsningen var först 10 år, men upptäckten att äldre artiklar hade god relevans till ämnet, gjorde att tidsramen utökades. Ingen avgränsning gjordes vid val av kvantitativa eller kvalitativa artiklar men endast kvalitativa artiklar var relevanta. (Friberg, 2012). Exklusionskriterierna var artiklar om barn eftersom vård av barn ofta berör och väcker känslor på ett annorlunda sätt, samt de som handlade om intensiv-eller akutvård där vårdtiden ofta inte är lika lång och personalen inte får samma relation till patienten. Även de artiklar som saknade sjuksköterskeperspektiv exkluderades.

Datainsamling

De vetenskapliga artiklarna har sökts i databaser med specialiserad sökning på sökord som svarar till syftet samt via manuell sökning. Utifrån syftet identifierades sökorden palliative, communication, conversation, end- of- life, terminally ill, nurse och patient. Sökorden har använts i databaserna Cinahl, Psykinfo och PubMed och användes i olika ordkombinationer. Sökningar har gjorts vid fyra olika tillfälle, se sökschema (Bilaga 1). För att söka efter artiklar används oftast mer än ett ord att söka på. De booleska operatoreorna AND, OR och NOT har använts för att begränsa sökningarna till att svara mot syftet. Det blev en bred sökning med hög sensitivitet genom att använda den

booleska operatör, varvid beslut togs att endast använda AND. Problemformulering och sökord som var relevanta till litteraturstudiens syfte identifierades. Därefter lästes abstracten igenom. De artiklar som bedömdes kunna svara på syftet lästes i sin helhet och de som inte fanns tillgängliga i fulltext beställdes. Urvalet har ställts mot frågorna: Är materialet relevant till problemformuleringen och är det kvalitetsgranskat? (Henricson, 2012)

Genomförande och analys

Slutligen valdes 13 artiklar ut till resultatet. Alla var kvalitativa och presenteras i artikelöversikten. (Bilaga 2) Artiklarna lästes och granskades med hjälp av Fribergs (2012) granskningsmall för kvalitativa artiklar för att bedöma studiens kvalitet. (Bilaga 3) Kvaliteten bedömdes på en skala låg, medel och hög genom att frågorna i granskningsmallen poängsattes med en poäng för varje fråga artikeln uppfyllde. Mallen bestod av 14 frågor och svarade artikeln på 0-5 frågor bedömdes den som låg kvalitet, 6-10 poäng som medelkvalitet och 11-14 poäng som hög kvalitet. Artiklarna lästes igenom upprepade gånger och text som svarade mot studiens syfte plockades ut och sorterades utifrån innehåll som i sin tur fördes samman och grupperades så att kategorier bildades. Slutligen bildade kategorierna rubriker till resultatet.

Etiska överväganden

Vi har egen erfarenhet av att vårda patienters i livets slutskede. När texterna analyserades försökte vi lägga vår förförståelse åt sidan och genomförde granskningen så objektivt som möjligt för att resultatet inte skulle påverka arbetet. De artiklar som har inkluderats i denna litteraturstudie var etiskt granskade. (Forsberg & Wengström, 2008) Vi är medvetna om vår förförståelse, som vi fått genom att arbeta och samtala med patienter i livets slutskede.

RESULTAT

Resultatet har sammanställts i tre olika teman som svarade på studiens syfte. Dessa teman är ärlighet, engagemang och upplevelser av verbal och icke verbal kommunikation.

Ärlighet

I alla tretton studier med totalt 843 deltagare beskrivs hur sjuksköterskor upplever hur ärlighet uttrycker sig på olika sätt i samtal.

I Boyd, Merkh, Rutledge och Randalls (2011), Franck Wihlborgs (1996) och Marjorie et al. (2001) studier beskrev deltagarna att patienten vill ha ärlig kommunikation. I Frank Wihlborgs (1996) studie framkom även att sjuksköterskan upplevde sig beroende av stödjande medarbetare, god atmosfär och ett välfungerande arbetsteam för att kunna tala öppet om känslor med patienten i livets slutskede.

En upplevelse för sjuksköterskan var, när patient och familj kände misstro om de fick motsägelsefull information inom teamet. Det ansågs viktigt att kommunikationen förmedlades inom teamet, att sjukvårdsteamet arbetade tillsammans. (Reinke, Shannon, Engelberg, Yuong & Randall Curtis, 2010) I samarbetet mellan professionerna upplevde sjuksköterskan att det största avståndet var det mellan läkare och sjuksköterska. Det förklarades med att sjuksköterskan innehar god kunskap för att hjälpa patienten, men det finns en allmän uppfattning att information ska lämnas av en läkare. Sjuksköterskan kan på grund av detta vara rädd att ”trampa läkaren på tårna” och hindras på så sätt att tala öppet med patienten. (Bushinski & Cummings, 2007)

Sjuksköterskan kunde känna sig som en medlare mellan läkare, patient och familj. Till exempel fick hon inte ge några besked om läkaren inte gjort det fast hon visste. Denna roll gjorde ibland att sjuksköterskan undvek kontakten med patienten och familjen. (Davis, Kristjanson & Blight, 2003) Liknande resultat framkom i Costellos (2001)

studie, där fick sjuksköterskan inte prata om prognosen fast de upplevde att patienten visste att de undanhöll information. Sjuksköterskan upplevde detta som en svår situation, att inte kunna vara ärlig.

I Shulman-Green, McCorkle, Cherlin, Johnson-Hurzeler och Bradleys (2005) och Wallerstedt och Andersheds (2007) studier beskrevs upplevelsen att det ofta var sjuksköterskan som fick inleda diskussionen om prognos eller palliativ vård fast det är läkarens ansvar. I Wallerstedt och Andersheds (2007) studie framkom det att om ansvaret delades mellan kollegorna kändes det inte så betungande. Sjuksköterskan tillbringar mer tid hos patienterna än läkaren och får förklara och tydliggöra vad läkaren har sagt. (Bushinski & Cummings, 2007) Det upplevdes svårt för sjuksköterskan att orka med situationen när läkarna fortsatte att behandla istället för att ta diskussionen om att avsluta behandlingen. (Wallerstedt & Andershed, 2007) Liknande resultat framkom i Boyd et al. (2011) studie, där sjuksköterskan upplevde att läkaren tyckte att Hospice var ett misslyckande och därför fortgick behandlingen istället för att samtala med patienten om döden. I samma studie beskrevs hur sjuksköterskan upplevde det svårt när patienten inte var informerad om att han eller hon var döende, att vården hade en palliativ inriktning, trots att läkaren hade samtalat med patienten. Även i Schulman-Greens et al. (2005) studie beskrevs att sjuksköterskan upplevde det svårt att möta patienten när läkaren tvekade, vad gällde informationen om prognos och den palliativa vården till patienten.

En upplevelse för sjuksköterskan var rädslan att frånta hoppet från patienten, att inte göra patienten upprörd. (Costello, 2001) I de Araujo, da Silva och Franciscos (2004) studie upplevde sjuksköterskan, att en del patienter aldrig slutade hoppas, inte heller när läkaren berättade att sjukdomen spridit sig. I vissa fall ville patienten ända in i slutet tro att han skulle bli bättre, men när döden var nära ville han ha sjuksköterskan vid sängkanten för att få den hjälp som behövdes. (de Araujo et al., 2004) Även i studien av Reinke et al. (2010) beskrevs hur sjuksköterskan stöttade patienten så att hoppet kunde upprätthållas till exempel genom att sjuksköterskan tog vid när läkaren lämnade samtalet med de dåliga beskedet. I Marjorie et al. (2001) studie betonades upplevelsen av hur det underlättade för sjuksköterskan när läkaren kunde ge negativa besked, med

rätt timing och ändå inge hopp. Att kunna ge besked på ett ärligt sätt samtidigt som det gavs tid för patienten att ta in det som sades.

En upplevelse som beskrevs var, när sjuksköterskan kände att patienten visste eller anade vad som hände dem, men inte vågade fråga. (Schmidt Rio-Valle et al., 2009) I Clayton, Butow och Tattersalls (2005) och Costellos (2001) studier beskrevs att sjuksköterskans motstånd mot att ta upp diskussionen om livets slutskede kunde bero på rädsla att göra patienten upprörd eller att ge information de inte var redo att höra. Sjuksköterskan kände av rädslan hos patienten och anhöriga inför att diskutera frågor om framtiden. (Clayton et al., 2005) Ett fall beskrevs där en patient i livets slutskede vårdats på sjukhus i fem veckor och fått ett antal diagnoser ställda, men ingen hade pratat med honom om döden. (Marjorie et al., 2001) I en annan studie framkom att sjuksköterskan upplevde att anhöriga kunde ha både positiv och negativ inverkan, både på samtalet och vården. Som en svår upplevelse beskrevs att anhöriga kunde hindra patienten att tala öppet eller bli informerad och att patienten inte ville att anhöriga skulle bli informerade. Sjuksköterskan kände sig utnyttjad, som en mellanhand, och detta i sin tur kunde leda till negativa känslor mot patienten. (Franck Wihlborg, 1996) Liknande resultat framkom i Schulman-Green et al. (2005) studie som beskrev svårigheten att invänta tiden tills patienten var redo för samtal, och att det fanns en rädsla för reaktionen hos patienten vid negativa besked.

En upplevelse för sjuksköterskan var när patienten hade oro, ångest och rädsla inför sin situation och sjuksköterskan kände att det var viktigt att hon behöll lugnet utåt fast hon kände en inre oro och otillräcklighet. (Franck Wihlborg, 1996) Sjuksköterskan upplevde frustration när patienten inte ville diskutera döden, eftersom det i professionen ingår att ge information. Ibland kunde detta väcka motstånd hos patienter som hade copingstrategier som till exempel förnekelse och för att behålla balansen mellan hopp och förtvivlan. (McGrath, Yates, Clinton & Hart, 1999) För att kunna ge en god kvalitet i yrkesprofessionen krävs hängivenhet och empati samt att kunna se patientens behov. (de Arajou et al., 2004) I Wallerstedt och Andersheds (2007) studie beskrevs detta som, när sjuksköterskan fick en nära relation till den döende upplevdes tillfredsställelse. Detta uppnåddes av att kunna ge något till den döende, att tillgodose önsknningar och

speciella behov, att bry sig om hela personen. I samma studie framkom att det är svårt att vårda flera döende samtidigt med kombinationen palliativ/ kurativ vård.

I Marjorie et al. (2001) studie framkom, att det fanns en vilja att prata om döden, att informera patienten om att han var döende. Det svåra var att ge besked på ett sätt och vid en tidpunkt där patienten har tid och kan ta in det som sägs, att känna av när patienten är redo att prata om döden. Ibland undviker sjuksköterskan den döende och pratar med anhöriga istället. I en annan studie upplevde sjuksköterskan skuld känslor om samtalet var ytligt och inte handlade om patientens situation fast det hos patienten utlästes en trygghet. En positiv känsla var när ett samtal om vardagliga ting kunde övergå till ett samtal om döden. Patientens ålder påverkade upplevelsen av samtalet, där samtalet med yngre patienter kändes svårare medan med äldre kändes mer naturligt. (Franck Wihlborg, 1996)

Engagemang

I elva av studierna med totalt 618 deltagare beskrevs olika upplevelser av engagemang.

Sjuksköterskan är den yrkesprofession, som är mest engagerad i patientens omvårdnad. Sjuksköterskan upplevde att det är lätt att prioritera den fysiska vården, istället för att lägga fokus på den psykosociala aspekten. Patienter i livets slutskede kan inte skyndas på utan de behöver tiden. (Costello. 2001)

I studierna av de Araujo et al. (2004), Franck Wihlborg (1996) och Marjorie et al. (2001), beskrevs sjuksköterskans engagemang och närvaro hos den döende som betydelsefullt vid omvårdnaden i livets slutskede. Detta handlade om, att lyssna, att visa att de bryr sig, att patienten inte är ensam. I en av studierna beskrevs sjuksköterskans närvaro och beröring som en spontan gest av solidaritet och empati för att visa stöd. (de Araujo et al., 2004) Även i Marjorie et al. (2001) studie framkom att en del av kommunikationen är att använda kroppsspråket, skapa ögonkontakt, hitta ett enskilt rum där samtalet kan ske ostört. Sjuksköterskan hade en förmåga att tolka patientens signaler, när det skapades en relation. I många fall handlade det om att låta patienten styra samtalet, att vara ett bollplank för funderingar. Sjuksköterskan upplevde inte att

svaren var så viktiga utan det var mer betydelsefullt att försöka inge patienten ett lugn. (Franck Whilborg, 1996)

Sjuksköterskan upplevde att för att skapa tillit till patienten behövdes en relation byggas upp, att lära känna varandra för att kunna diskutera framtiden. (Clayton et al., 2005) Ett sätt att visa engagemang var, att våga prata om känslor, hjälpa patienten hitta ord, skapa och välja rätt tillfällen för samtal. (Wallerstedt & Andershed, 2007) Patienten hade lättare för att öppna sig och berätta, om sjuksköterskan var beredd att lyssna. (Bushinski & Cummings, 2007) Även i Wallerstedts och Andersheds (2007) studie betonades att ha ett nära samarbete med patient och anhöriga för att kunna upprätthålla målet, en god död.

Schmidt Rio-Valle et al. (2009) studie visade att sjuksköterskor som inte känner sig förberedda att vårda en döende patient är mer otrygga i situationen än de som har mer erfarenhet. I tre studier framkom att sjuksköterskan upplevde att det behövs kunskap för att kunna vårda en döende. (Clayton, 2005; Franck Whilborg, 1996; Wallerstedt, 2007) I en annan studie beskriver Schulman-Green et al. (2005) att när sjuksköterskan kände att hon var trygg i sig själv och sin yrkesroll kunde hon engagera sig och erbjuda stöd till den döende. I flera studier framkom att för att kunna engagera sig i patienten i livets slutskede är det betydelsefullt att ha tagit ställning till sin egen dödlighet. (de Arajou et al., 2004; Clayton et al., 2005; Franck Whilborg, 1996; Schulman-Green et al., 2005) Wallerstedt och Andershed (2007) visade i sin studie att varje patientsituation gav sjuksköterskan ovärderlig erfarenhet och kunskap även för framtida patientkontakter. Detta i sin tur gav en ökad trygghet i yrkesrollen och för att ta sig an nya utmaningar. Sjuksköterskan har behov av att känna till patientens insikt i sin situation och sjukdom. (Reinke et al., 2010) Att vårda en döende kräver hängivenhet och fokus ska vara på patienten den sista tiden, den som vårdar ska vara flexibel och ge patienten livskvalité. (Wallerstedt & Andershed, 2007) McGrath et al. (1999) studie lyfte fram betydelsen av att hitta rätt tillfälle för att samtala, vara medveten om vad som sägs och när det sägs. Även i Clayton et al. (2005) studie betonades, att vara lyhörd inför varje patient och utifrån det anpassa den information som ges. I Bushinski och Cummings (2007) studie framkom att möten i livets slutskede tar tid och oftast räcker det inte med ett möte. I de

Araujo et al.(2004) studie visade det sig att sjuksköterskan kände personlig tillfredsställelse när adekvat hjälp gavs ”Vi tycker om det vi gör, se det positiva som kan göras”.

Verbal och icke verbal kommunikation

I fem av studierna med totalt 313 deltagare beskrivs upplevelser av verbal och icke verbal kommunikation.

En god kommunikation och ett bra bemötande med patient och anhörig upplevde sjuksköterskan var väsentlig för att tillgodose patientens behov och värderingar. Sjuksköterskan kände sig som patientens språkrör, vilket blev en hjälp för dem att själv fatta beslut. (Bushinski & Cummings, 2007) I studien av Franck Wihlborg (1996) beskrevs hur sjuksköterskan upplevde svårigheter med att kunna svara på patientens frågor, där den döende upplevde existentiell förtvivlan till exempel ”Varför jag?”, ”Varför gör Gud detta mot mig?” Frågor som är omöjliga att besvara men som väcker starka känslor. I samma studie framkom att sjuksköterskan upplevde att gemensamma intressen, till exempel en delad kristen livsinställning, underlättade samtalet. En upplevelse var, att religiösa patienter hade svårare att tala om döden.

I studien av Marjorie et al. (2001) belystes hur sjuksköterskan upplevde problem i kommunikationen när patienten inte förstod sjukvårdens språk. Sjuksköterskan förklarade det med att när läkaren skulle berätta att patienten var döende uttryckte han sig i fackliga termer och när sjuksköterskan senare frågade patienten hur det kändes visste inte patienten att han var döende. Det framkom som ett utbrett problem att prata om döden, men genom att vara klar och tydlig undveks missförstånd, vilket sjuksköterskan upplevde underlättade samtalet. Även i McGrath et al. (1999) studie framkom att sjuksköterskan kände sig otillräcklig och stressad över samtalet om döden ”Jag pratade aldrig om döden och döendet, jag ville, jag visste att jag borde, men jag kunde inte, jag saknade ord.” I denna studie beskrev även sjuksköterskan att kommunikationen stördes av patientens ilska, orsakad av elände och smärta, vilket var svårt för sjuksköterskan att hantera.

En upplevelse av kommunikation var att ge negativa besked till patienter. Detta var ett problematiskt ansvarsområde för sjuksköterskorna, eftersom dåliga besked framkallar hög nivå av oro hos båda parter. Många föredrog att inte tala om det utan låtsades som att problemet inte fanns. På så sätt undveks känslor som blev jobbiga att hantera. (Schmidt Rio-Valle et al., 2009) I Bushinskis och Cummings. (2007) studie upplevde sjuksköterskan, att det var stor skillnad på vad som sägs och hur det sägs i samtalet, vikten av att ha en helhetssyn, där det fysiska, psykiska och sociala tas med i diskussionen. De upplevde även att det fanns ett motstånd att kommunicera i livets slutskede beroende på brist på kunskap och erfarenhet, detta störde kommunikationen. I en annan studie beskrivs hur en del sjuksköterskor väljer att inte använda språkets verbala funktion, utan istället använder gester, beröring, kroppsspråk och ansiktsuttryck. (de Araujo et al., 2004)

Schulman-Green et al. (2005) fann i sin studie att sjuksköterskan upplevde en ovilja från patienter och anhöriga inför samtal i livets slutskede, att ta emot information, att acceptera diagnos och ändrad vårdplan till palliativ vård. När patientens familj tvivlade på fördelar och vinster med att känna till diagnos upplevde sjuksköterskan det svårt att kommunicera med patienten. (Schmidt Rio-Valle et al., 2009) Även i Davis et al. (2003) studie framkom, att om kommunikationen var bristande mellan sjuksköterska och familj påverkades relationen negativt, då skapades det känslor av frustration, stress, otillräcklighet och skuld. I en annan studie belystes sjukvårdspersonalens oliktankande. Flera sjuksköterskor upplevde, att det var viktigt att familjen var med vid diskussioner med negativa besked medan andra upplevde det bättre att samtalet skedde enskilt, detta för att skydda den andre och för att kunna ha djupare diskussioner om känsliga ämnen. (Clayton et al., 2005)

I flera studier upplevde sjuksköterskan att ”tiden inte räckte till”. (Bushinski & Cummings, 2007; Costello, 2001) Detta beskrevs i Schulman-Green et al. (2005) studie som att det var för mycket jobb att inleda ett samtal om prognos och palliativ vård. Även i Wallerstedt och Andersheds (2007) studie framkom att tidsbristen var en stressfaktor och sjuksköterskan inte var van vid att prioritera de egna behoven. Detta

gav lite utrymme för förändring, vilket upplevdes som ett hinder för att kunna ge god vård. I Franck Wihlborgs (1996) studie sa sjuksköterskan ”var inte rädd för att våga ge patienten tid”.

DISKUSSION

Resultatet visar att det finns flera faktorer som påverkar sjuksköterskans upplevelser av samtal. Huvudresultatet var att sjuksköterskan behöver ha viljan att skapa en relation och modet att vara ärlig i samtalet med patienten.

Metoddiskussion

Materialet söktes i olika databaser, där vetenskapliga artiklar valdes ut som svarade mot syftet. I databassökningarna granskades först titeln och abstractet lästes, för att se om innehållet var relevant för vårt syfte och våra inklusionskriterier. Om det förhöll sig så lästes hela artikeln. I gallringen av abstracten kan det omedvetet ha skett ett selektivt urval utifrån förförståelsen hos författarna till denna litteraturstudie. (Forsberg & Wengström, 2008)

Upplevelsen av samtal i livets slutskede förändras inte över tid, varför artiklar från 1996 och framåt inkluderades. Då flera artiklar beskrev patient och anhörigas upplevelser eller andra yrkeskategorier exkluderades dessa eftersom syftet var sjuksköterskans upplevelse. De artiklar inkluderades, där sjuksköterskan tydligt kunde urskiljas i artiklarnas resultat. Begränsningen i urvalet, att utesluta barn, beslutades dels för tidsschemat dels att studien skulle bli för omfattande men även för att man kommunicerar på ett annat sätt med barn och troligtvis blir det en annan upplevelse. Artiklar med intensivvård valdes bort, eftersom dessa patienter befinner sig i en akut situation.

Alla artiklar var publicerade i vetenskapliga tidskrifter, var peer reviewed, vilket gjorde att vi utgick från att de var korrekta enligt forskningsetiska regler och inkluderades därför i studien (Forsberg & Wengström, 2008). Efter provsökningar i olika databaser med flera kombinationer av sökord valdes Psycinfo, Cinahl och Pubmed ut. Dessa databaser användes eftersom fokus var på omvårdnadsforskning, då relevanta artiklar

för studien kunde finnas där. När artiklarna återkom i flera databaser ansågs att sökningen var tillräcklig, men det kan inte uteslutas, att med sökningar i andra databaser kunde studiens resultat blivit annorlunda. Ytterligare sökningar under arbetets gång kunde också gett ett annat resultat.

Artiklarna granskades var för sig av båda författarna och sedan tillsammans med en gemensam bedömning av artiklarnas kvalitet med hjälp av Fribergs (2012) granskningsmall för kvalitativa studier. (Bilaga 3) Artiklarna var skrivna på engelska, utom en som var på svenska. Mycket tid har gått åt vid artikelanalyserna, till att översätta och tolka materialet, där google translate och engelskt lexikon har använts. Det kan ha förekommit brister, då engelska språket inte är vårt modersmål och våra kunskaper kan ha varit bristfälliga. Artiklarna belyste inte genusperspektivet. I flera artiklar var kvinnor överrepresenterade.

Tretton artiklar valdes ut, studier gjorda i Sverige, USA, Brasilien, Spanien, England och Australien. Det kan anses att artikelrepresentation har ett brett område, då de täcker stora delar av världen. Inga artiklar från något asiatiskt eller afrikanskt land hittades, vilket kan vara en svaghet. Det hade varit intressant och sett om det hade varit någon skillnad då vården blir mer och mer mångkulturell. Två artiklar var svenska studier och dessa speglar nordiska förhållandena inom palliativ vård. Resultatet i vår studie anses överförbart eftersom det var sjuksköterskans upplevelse som belystes och att behovet av kommunikation i livets slutskede finns i alla länder.

Resultatdiskussion

Studiens resultat visar att samtal med patienter i livets slutskede kan vara både svårt och skrämmande, men också utvecklande. Kommunikation har en central plats i allt vårdarbete och är det redskap som används allra mest i mötet med patienten. (Fridegren & Lyckander, 2009)

För att kunna ge en god omvårdnad är kommunikationen inom teamet viktig. En tolkning av resultatet var att sjuksköterskan upplevde det svårt att möta patienten när läkaren inte gav ärlig och rak information. Läkare och sjuksköterska behöver samarbeta

med patienten i fokus och mot ett gemensamt mål. En upptäckt i studierna var, att det inte förekom så mycket teamarbete, vilket kan göra att infallsvinklar från olika yrkeskategorier förloras. Detta stärks av Beckstrand, Colette, Callister och Luthys (2012) studie, där sjuksköterskan ansåg, att omvårdnaden förbättrades vid teamarbete. När flera yrkeskategoriers kompetens används och detta samarbete fungerar och patienten är i fokus uppnås bästa vårdkvalitet inom palliativ vård.

Resultatet visade att sjuksköterskan blev frustrerad och hade svårt att möta patienten, när läkaren valde behandling istället för samtal. Som sjuksköterska upplevdes att patienten tappade tillit till vårdpersonalen om motsägelsefull information gavs. I Kennedy Sheldon, Barret och Ellingtons (2006) studie framkom det att sjuksköterskan ställdes inför frågor som inte kunde besvaras om läkaren hade gett otydliga besked till patienten. Sjuksköterskan blev frustrerad vilket påverkade patientmötet. ”Vi får försöka förklara något som vi ibland inte förstår, till exempel varför han har bytt läkemedel”. I Beckstrand et al. (2012) studie blev det ett hinder att kommunicera med patienten om läkaren informerade för optimistiskt om prognosen. Sand och Strang (2013) belyser betydelsen av brytpunktssamtal där patienten får stöd i att sätta upp realistiska mål och förbereda sig inför döden. För att undvika svåra situationer kan teamet arbeta för öppenhet och ärlighet i kommunikationen mellan läkare och sjuksköterska, där hierarkin läggs åt sidan. Sjuksköterskan bör alltid vara med när läkaren har samtal med patient och anhöriga om prognos och fortsatt vård i livets slutskede. Det är ofta sjuksköterskan som ger stöd och tar vid och tydliggör vad läkaren har sagt. Oavsett i vilket land vården bedrivs kan svåra situationer undvikas av rak och ärlig kommunikation.

I resultatet framkom att sjuksköterskan upplever det lättare att hjälpa patienten om det har skapats en relation. I Beckstrand et al. (2012) studie framkom att sjuksköterskan ville vara tillgänglig och närvarande med patienten i livets slutskede. En teori som beskriver detta är Travelbees omvårdnadsteori (Kristoffersen, 1998), där omvårdnad består i att hjälpa och finna mening i situationen där patienten befinner sig. Det är viktigt att sjuksköterska och patient ser varandra och förhåller sig till varandra som medmänniskor. Svåra situationer uppstår när modet inte finns att komma nära patienten och detta kan bero på sjuksköterskans rädsla att inte ha beredskap för att hantera de

känslor som kan komma fram. Samtidigt känner sjuksköterskan tillfredsställelse när hon vågar komma nära patienten i samtalet.

Sjuksköterskan kan ha en rädsla för att frånta hoppet och göra patienten upprörd när negativa besked ska diskuteras. Detta framkom även i resultatet och stärks i Kennedy Sheldons et al. (2006) studie, där sjuksköterskan kämpade med att vara ärlig med svaren utan att ta bort hoppet när patienten frågade efter sjukdomens prognos. Sand och Strang (2013) skriver att hopp kan anpassa sig, om ett hopp försvinner kan ett nytt byggas upp. Det vi kan bidra med är att skapa förutsättningar för att hopp ska spira. Vi kan inte bota sjukdomen men vi kan ha som mål att ge livskvalitet. Vi kan aktivt välja eller välja bort saker i livet, men inte döden. Det är lätt att känna en maktlöshet inför döden, men trots känslor av hopplöshet är det ändå livet som ger oss kraft.

Det framkom i resultatet att sjuksköterskan kände sig dåligt förberedd för samtal med patienter i livets slutskede. De kände ofta otillräcklighet i dessa situationer.

Sjuksköterskor med utbildning och klinisk erfarenhet inom palliativ vård är bättre förberedda att vårda den döende patienten. Detta stärks av Beckstrand et al. (2012), Kennedy Sheldons (2006), Langes et al. (2008) och Wilkinsons (1991) studier, där det framkom att sjuksköterskan behöver mer kunskap och utbildning i kommunikation i livets slutskede. Vidare forskning behövs, med riktlinjer för utbildning och arbetsplaner för kommunikation med patienten inom palliativ vård. I SOU 2000:6 framkommer att kontinuerlig utbildning och handledning är en förutsättning för att personal inom palliativ vård ska känna trygghet och uppleva arbetet meningsfullt.

Människor har en mängd åsikter och föreställningar ”i bagaget”. Engagemang handlar om att inge hopp, våga samtala och vara ärlig i kommunikationen, vilja få en helhetsbild av patienten. Det är just detta som ger möjligheten att skapa relationen. Kuhse (1999) skriver, att sjuksköterskans viktigaste uppgift är, att vara patientens ombud. Läkaren handlar ofta utifrån principer medan sjuksköterskan tar ställning från ett vårdande perspektiv. Sjuksköterskans etiska ansvar måste vara nyanserat och rikta sig mot vad den enskilda patienten vill, dennes värderingar och trosföreställningar.

Flera artiklar i resultatet visade betydelsen av att vara lyhörd och sätta patienten i fokus. Kuhse (1999) och Birkler (2007) skriver att sjuksköterskan är den som tillbringar mest tid med patienten. För att kunna tillgodose patientens behov och önsknings, är en förutsättning att sjuksköterskan har modet att bygga upp en relation. Travelbee menar i sin omvårdnadsteori att kommunikation är ett redskap för att etablera en mellanmänsklig kontakt. Syftet är att sjuksköterskan ska lära känna patienten så att behoven kan tillgodoses. (Kristoffersen, 1998)

Ett sätt att visa engagemang kan vara att ge patienten möjlighet att uttrycka rädsla och tankar om meningen med livet. I resultatet framkom, att om sjuksköterskan visade empati, uthärdade patientens tårar och inte ingav falskt hopp minskades patientens lidande. Närhetsetiken bygger på att vara tillitsfull, våga möta den sjuka människan och att det är de moraliska reglerna som styr i mötet med en annan människa. (Birkler, 2007) Som sjuksköterska finns en rädsla att inte kunna svara på frågor från den sjuke och för att säga fel saker. Även en oro för att inte kunna hantera känslorna som kan komma fram, dels hos den sjuke, men också hos sig själv. Arbete med döende kräver en viss mognad, som bara kan uppnås genom erfarenhet. (Andersen, 2011) Detta stärks av Qvarnström (1979), att det kan vara svårt att acceptera döden eftersom den är så obekant för oss.

För att känna trygghet i att sitta hos en döende patient behöver vi veta vår egen attityd till döden och döendet. I resultatet framkom att det är viktigt att sjuksköterskan har klargjort sin egen inställning till döden. Detta stärks av Andersen (2011), Beckstrand et al. (2012), Kuhse (1999) och Wilkinson (1991), där det framkom, att möjligheten att ge en god vård försvårades om sjuksköterskan inte hade bearbetat sin egen dödlighet. Även Lange (2008) skriver att erfarenhet hos sjuksköterskor har en stor betydelse för inställningen till döden och omvårdnaden av döende patienter.

Det finns motstridiga uppfattningar vilken inverkan religionen och tron har i samtalet om döden. Franck Wihlborgs (1996) studie menar att sjuksköterskor som är religiösa har svårare att tala om döden medan Qvarnström (1979) skriver att de som är religiösa anser själva att deras tro är en stor hjälp i arbetet, döden är för dem mindre

skrämmande. Här visas att inget är generaliserbart men sjuksköterskans religiösa uppfattning har betydelse i kommunikationen om döden och bör vara i åtanke vid omvårdnaden.

En av sjuksköterskans uppgifter är att ge information. Resultatet visade, att sjuksköterskan ofta upplever svårigheter att inleda samtalet om negativa besked. När patienten inte vill kommunicera eller veta prognosen, blir det svårt för sjuksköterskan att hantera. Här måste denna uppgift läggas åt sidan och fråga oss istället, vems behov det är som ska styra. Sand och Strang (2013) skriver, ha i åtanke att alla inte vill bli påmind om sin dödlighet. Även om de fått information och vet hur det ligger till kan man behöva vila från den delen av verkligheten.

Flera sjuksköterskor upplever döden som skrämmande och tycker samtal med döende patienter är svåra. Den egna ångesten och oron gör det svårt att känna empati och våga dela patientens tankar om livet och döden. Detta beskrivs i Kennedy Sheldons (2006) studie, när sjuksköterskan själv upplevde hopplöshet, sorg och kände sig hjälplös inför patientens situation, blev det svårare att kommunicera med patienten. Vi har en önskan att hjälpa i hopplösa situationer, hitta de rätta orden, lära patienten att kunna handskas med situationen. Ibland är det svårt att veta hur och då kan känslan av hjälplöshet uppstå. Som sjuksköterska får vi möta patientens ilska över sin situation, vilket kan vara frustrerande och svårt att bemöta. Då behövs stöd och vägledning.

Omvårdnadshandledning och etikgrupper kan vara av betydelse för att stärka sjuksköterskan i professionen. (Severinsson & Lindström, 1993). Sjuksköterskan behöver tid för att bygga upp en relation till patienten. Patientens tid är begränsad, därför måste vi engagera oss och ha modet att samtala.

Kommunikation är en stor del av omvårdnaden, att prioritera samtal, när patienten orkar och vill, för tillfället kommer kanske aldrig tillbaka. Resultatet visade att patienten har behov att samtala för att förbereda sig inför döden. En av sjuksköterskans viktigaste uppgifter är att kommunicera. God kommunikation underlättar möjligheten att tillgodose patientens behov. Även den icke verbala kommunikationen är betydelsefull. Sjuksköterskans förmåga att vara engagerad och närvarande, skapa ögonkontakt, är

betydelsefullt i mötet med patienten. Även kontinuiteten mellan sjuksköterska och patient, att skapa en relation är förutsättningar för god kommunikation. Detta stärks av Beckstrand et al. (2012) studie, där sjuksköterskans arbete underlättas genom regelbundna samtal mellan patient och vårdteam. Kennedy Sheldons (2006) studie visade att sjuksköterskor med klinisk erfarenhet tyckte att deras kunskap underlättade kommunikationen, vilket ingav självförtroende.

Samtal i palliativ vård tar tid och måste få ta tid, våga ge patienten tid. I resultatet framkom att sjuksköterskan ville skapa tillfälle för samtal och bygga upp en relation, men tiden räckte inte till. Detta stärks av Beckstrand et al. (2012) och Kennedy Sheldons (2006) studier, där sjuksköterskan upplever att det behövs tid för att finnas där för och hos patienten i livets slutskede. Skapas mer tid för patienten om det finns mer personal eller handlar det om vilken inställning vi har till arbetet och hur arbetsuppgifterna prioriteras. Enligt SOU 2000:6 är mer personal inte alltid lösningen, utan att god vårdkvalitet fås genom en tydlig arbetsledning, kompetens och en genomsyrad vårdfilosofi, där all personal har samma grundläggande värderingar.

Kommunikation är beroende av ett gott samarbete, att det är viktigt med stöd från kollegor. I resultatet framkom det att sjuksköterskan upplevde det lättare att vårda den döende patienten om arbetskollegorna och ledningen var stöttande. För att få bästa förutsättningar för god omvårdnad bör patienter i livets slutskede vårdas på palliativa avdelningar. I två olika studier undersöktes en palliativ enhet gentemot en allmän avdelning om sjuksköterskans möjlighet för tid till samtal. Resultatet i Bushinskis (2007) studie visade att det var vanligare på den palliativa enheten, att tid avsattes för kommunikation. Detta stärks i Wilkinsons (1991) studie, där sjuksköterskan kände stöd från kollegor, och fick tillåtelse att själv planera sin arbetsdag på den palliativa enheten. Sjuksköterskan upplevde en öppenhet att diskutera prognos och kunna prata ärligt med patienten. Det vi vet är, att sjuksköterskor som arbetar inom palliativ vård ser betydelsen av samtal, då de möter döende patienter dagligen. Tid till omvårdnad prioriteras och samtal förs kontinuerligt, för att döden inte ska upplevas så skrämmande för patienten. Sjuksköterskan känner tillfredsställelse, i att kunna ge något till den döende. Inför döden har alla behov att komma till ro, att få bitarna att falla på plats. När

kommunikationen fungerar och en relation uppstår mellan patient och vårdpersonal, känner denne sig trygg, förstådd och sedd, det skapar ett välbefinnande. (Strang, 2012)

Studierna i denna litteraturstudie kom från fem olika länder och alla visade att kommunikation är viktigt, oavsett i vilket land vården bedrivs.

Världshälsoorganisationen har utformat en benämning på hur palliativ vård ska se ut, men eftersom flera artiklar inte var hämtade från den palliativa vården, kan det inte dras några slutsatser över de olika ländernas överförbarhet.

Slutsats

Redan 1979 skrev Qvarnström, att palliativ vård är personal- och tidskrävande men i gengäld utförs ofta inga dyra medicinska undersökningar och/ eller behandlingar. Sjukvården blir mer och mer teknisk och allt ska effektiviseras och mycket handlar om ekonomi. Det finns mätinstrument för exempelvis smärta, men inga riktlinjer där det framgår att samtal ska hållas och vad som ska samtalas. Sjuksköterskan måste tydliggöra sin roll, reflektera över vad som tar tid och vad får ta tid.

I SOU 2000:6 framkommer det, att forskningens uppgift är, att beskriva dagsläget och synliggöra eftersatta områden, att skapa förståelse och förbättra metoder. Den äldre generationen ökar, vilket gör att det kommer att krävas en större beredskap för att ta hand om dessa patienter. Palliativa enheter behöver sprida kunskap om hur vården skapar livskvalitet för patienter i livets slutskede. Nätverk behöver byggas, det ska inte finnas organisationsbarriärer, utan välfungerande samarbete mellan exempelvis kommun och landsting.

Resultatet i denna studie ger kunskap och förståelse om betydelsen för omvårdnaden att kommunicera med patienter i livets slutskede. Faktorer som kan påverka kommunikationen är tidsbrist, sjuksköterskans känsla av otillräcklighet, bristande utbildning, erfarenhet och samarbetet mellan olika yrkesprofessioner. För att kunna ge en god omvårdnad krävs engagemang av sjuksköterskan, en vilja att samtala och skapa en relation med patienten. Då oroar vi oss inte över att ta bort hoppet, utan istället

ingjuts trygghet hos patienten. Döden är skrämmande för många, därför är det av betydelse att sjuksköterskan har bearbetat sin egen dödlighet, för att ha modet att sitta hos en döende patient, vara trygg i att ingenting göra.

REFERENSER

Andersen, T. (2011) Reflekerande processer: samtal och samtal om samtalen. (5 uppl)

Lund: Studentlitteratur.

Beck-Friis, B., & Strang, P. (2005) Palliativ medicin. Stockholm; Liber.

Beckstrand, R.L., Collette, J., Callister, L., & Luthy, K.E. (2012) Oncology nurses' obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *Oncology Nursing Forum*, 2011;39(5):398-406.

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

Björklund, L. (2003) Modet att ingenting göra. Finland; WS-Bookwill.

*Boyd, D., Merkh, K., Rutledge, D.N., & Randall, V. (2011). Nurses' perceptions and experiences with end-of-life communication and care. *Oncology Nursing Forum*, 2011; 38(3): 229-238.

*Bushinski, R.L., & Cummings, K.M. (2007). Practices of effective end-of-life communication between nurses and patients/families in two care settings. *Creative Nursing*, 2007; 13(3): 9-12.

*Clayton, J.M., Butow, P.N., & Tattersall, M.H.N. (2005). When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminal ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30;2: 132-144.

*Costello, J. (2001). Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *Journal of Advanced Nursing*, 35;1: 59-68.

*Davis, S., Kristjanson, L.J., & Blight, J. (2003). Communicating with families of patients in an acute hospital with advanced cancer, problems and strategies identified by nurses. *Cancer Nursing*, 2003; 26(5): 337-346.

*De Araujo, M. M. T., Da Silva, M. J. P., & Francisco M. C. P. B. (2004). Nursing the dying: essential elements in the care of terminally ill patients. *International Nursing Review*, 51: 149 -158.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). Att göra systematiska litteraturstudier. (2 uppl) Stockholm; Bokförlaget Natur och Kultur.

*Franck Wihlborg, M. (1996). To be on the same wavelength. *Vård I Norden* 4/1996; 17: 4: 30-35.

Friberg, F. (2012). Dags för uppsats. Lund; Studentlitteratur AB

Fridegren, I., & Lyckander, S. (2009). Palliativ vård. (2 uppl) Stockholm; Liber AB

Henricson, M. (2012). Vetenskaplig teori och metod (s 96-110). Lund; Studentlitteratur AB.

Hill, KK., & Hacker, ED. (2010) Helping patients with cancer prepare for hospice. *Clinical Journal of Oncology* 14;2: 180-188

Kennedy Sheldon, L., Barret, R., & Ellington, L. (2006). Difficult communication in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 2006; 38:2: 141-147.

Kristoffersen, NJ. (1998) Allmän omvårdnad 1 (s 378-385). Stockholm; Liber AB

Kübler-Ross, E. (1974). Samtal inför döden. Stockholm: Bonniers boktryckeri

Kuhse, H. (1999). Kvinnor, sjuksköterskor och etik. Falun: AIT Falun AB

Lagerdahl, L. (2013;1) Skuld och skam hos närstående till döende.

Omvårdnadsmagasinet.

Lange, M., Thom, B., & Kline, NE. (2008). Assessing nurses' attitudes toward death and caring for dying patients in a comprehensive cancer center. *Oncology Nursing Forum*, 35; 6: 955-959.

*Marjorie Wenrich, D., Randall Curtis, J., Shannon, S., Carline, J., Ambrozy, D., & Ramsey, P. (2001). Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Arch Intern Med*, 2001;161: 868-874.

*McGrath, P., Yates, P., Clinton, M., & Hart, G. (1999). "What should I say?": Qualitative findings on dilemmas in palliative care nursing. *The Hospice Journal*, vol 14(2): 17-33.

Nrvp.se/vad är palliativ vård. (2013). Hämtad 20130503 från <http://www.nrvp.se/vad-ar-palliativ-vard/>

Qvarnström, U. (1979). Annorlunda sätt att dö. Stockholm; Utbildningsradion, förlagsavdelningen

*Reinke, L., Shannon, S., Engelberg, R., Young, J., & Randall Curtis, J. (2010). Supporting hope and prognostic information: Nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2010; 39: 983- 992.

Sand, L., & Strang, P. (2013). När döden utmanar livet. Stockholm; Natur & Kultur

Severinsson, E., & Lindström, J. (1993)Handledning i vårdarbete. Lund; Studentlitteratur

*Schmidt Rio-Valle, J., Paz Garvica Caro, M., Montoya Juarez, R., Prados Pena, D., Munoz Vinuesa, A., Pappous, A., & Cruz Quintana, F. (2009). Bad news for the patient and the family? The worst part of being a health care professional. *Journal of Palliative Care*, 25:3, 2009: 191-196

*Schulman - Green, D., McCorkle, R., Cherlin, E., Johnson-Hurzeler, R., & Bradley, H, E. (2005) Nurse's communication of prognosis and implications for hospice referral: A study of nurses caring for terminally ill hospitalized patients. *American Journal of Critical Care*, 2005; 14: 64-70.

Socialstyrelsens termbank. (2013). Hämtad 20130503, från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>

Socialstyrelsen. 2006. Vård i livets slutskede; Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. Stockholm.

SOU. 2000:6. Döden angår oss alla-värdig vård vid livets slut. Stockholm; Norstedts tryckeri.

Strang, P. (2012). Palliativ vård inom äldreomsorgen. Lund; Vårdförlaget.

Ternstedt, B, M. (1998) Livet pågår! Stockholm; AB Grafiska Gruppen, Vårdförbundet 1;a upplagan, januari.

*Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scand J Caring Science*; 2007; 21: 32-40.

Wilkinson S. (1991). Factors with influence how nurses communicate with cancer patients. *Journal of Advanced Nursing* 1991; 16:677-688.

Vårdhandboken. (2013). Hämtad 20131108, från <http://www.vardhandboken.se/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Forhallningssatt-och-handledning/>

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
130224	Cinahl	Caring AND palliative care AND dying AND patient	Peer-reviewed	abstract	67	Svarade inte mot syftet	1 st
130303	Cinahl	Communication AND end of life AND nurse AND patient		abstract	179 24 fulltext	Svarade inte mot syftet	2 st
130303	Cinahl	Communication AND dying AND patient	Peer-reviewed	abstract	42	Svarade inte mot syftet	3 st
130303	Pubmed	Communication AND nurse AND terminally ill	Peer-reviewed	abstract	157 114 fulltext	Svarade inte mot syftet	1 st.
130305	PsycInfo	Palliative AND end of life AND communication AND patient AND nurse	Peer-reviewed	abstract	68 26 fulltext	Svarade inte mot syftet	4 st
130305	PsycInfo	Terminally ill AND nurse AND communication	Peer-reviewed	abstract	60	Svarade inte mot syftet,	3 st
130305	PsycInfo	Terminally ill AND nurse and patient AND relatives, communication	Peer-reviewed	abstract	9	Svarade inte mot syftet	1 st
130703	Cinahl	Communication AND nurse AND patient AND relation	Peer-reviewed	abstract	177 54 fulltext	Svarade inte mot syftet	1 st.

Bilaga 2 Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlings- metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Boyd,D, Merkh,K, Rutledge,D ,N & Randall,V USA, 2011	Nurse´s perceptions and experiences with end- of- life communicati on and care	Att ta reda på onkologi sjuusköterskors attityder till vård i livets slutskede och deras upplevelser i vården av döende patienter, diskutera hospice med patienter och familjer, samt användning av palliativ vård praxis	31 onkologisjuusköterskor från öppenvård, på ett cancercenter och slutenvård. En enkätstudie	13 frågor skickades till deltagarna via mail. Datan analyserades och sammanställdes	Trots att sjuusköterskorna var ganska positiva till Hospice tog de inte upp möjligheterna med patienterna att få en remiss dit när de diskuterade den fortsatta prognosen. Resultatet visade på att användningen av specifika palliativa metoder varierade. Främst användes att lyssna, aktivt och passivt och främja god smärtlindring. De flesta sjuusköterskorna medgav att patienterna skulle ha nytta av tidigare initiering av hospicevård	Klart syfte och noggrann beskriven metod. Resultatets trovärdighet diskuteras och analyseras. Medel kvalitet
Bushinski, RL & Cummings, KM USA, 2009	Practices of effective end- of- life communicati on between nurses and patients/fami lies in two care settings	Att undersöka sjuusköterskors användning av god kommunikation i livets slutskede	Urvalet var 8 erfarna sjuusköterskor. 4 frivilliga valdes slumpmässigt ut från två arbetsplatser En intervjustudie	Intervjuer med öppna frågor, där deltagarna fick reflektera över sina erfarenheter. Data samlades in och analyserades mot vad som står i litteraturen.	Viktiga saker kom fram som sjuusköterskorna gjorde, lyssnade, timing, hade tiden, frågade, miljöns betydelse mm. Författarnas summering var att döden är ett svårt ämne att kommunicera och lätt att undvika, kanske beroende på bristande erfarenhet, utbildning och oro för ämnet.,	Litet deltagar- antal, 8 sjuusköterskor från 2 avd. Författarna intervjuade och analyserade materialet själva. Medel kvalitet
Clayton J, Butow P, Tattersall M Australien 2005	When and how to initiate discussion about prognosis and end-of- life issues with terminally ill patients	Att undersöka vilken syn sjuusköterskan, patienten och anhöriga i palliativ vård har, av vem, hur och när diskussion om prognos och frågor om livets slut ska tas upp och i vilket samman- hang dessa frågor mest optimalt diskuteras	Deltagarna var patienter (19) , vårdare (24) eller sjukvårdspersonal (22) Patienterna var över 18 år och knuten till någon palliativ vårdinrättning, hade en icke botbar sjukdom eller vårdade någon i denna situation. Semistrukturerad intervju	Genomfördes som gruppintervjuer eller individuellt. Intervjuerna bandades och transkriberades. Data analyserades med kvalitativ metod.	Patient, vårdare och sjukvårdspersonal hade olika upplevelser av när diskussionen om prognos och vård i livets slut skulle tas upp. Personal med erfarenhet av denna vård kände sig mer trygga i dessa samtal. Att känna patienten underlättade. Oron för dessa samtal kunde vara att patienten skulle bli orolig och ledsen, att de kände att pat och anhöriga var rädda för samtalen.	Klart syfte. Väl beskriven metod. Stort antal deltagare med varierande bakgrund. Studien godkändes av etiska kommittén Hög kvalitet

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlings- metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Costello, J. England 2001	Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards	Undersöka erfarenheter från döende patienter och sjuksköterskor som arbetade på tre olika avdelningar, där äldre döende patienter vårdades.	En etnografisk studie med observationer och intervjuer, som utfördes under en 15 månaders period med 111 deltagare, 74 patienter, 29 sjuksköterskor, 8 läkare. Kategoriseringarna gjordes efter uppfylld datamättnad.	Samtliga deltagare intervjuades efter observationerna. Data samlades in av författaren, som var delaktig i omvårdnaden av patienterna.	Resultaten visar på bristen på effektiv kommunikation och information om döden och döendet. Resultaten visade på vikten av individuell vård för döende patienter, att tillgodose patienternas behov. Sjuksköterskor rapporterade psykosociala aspekter, inklusive andlig och känslomässig omsorg som viktigt, fast det var mest den fysiska omvårdnaden som praktiserades.	Tydlig analys. Metod och urval är beskrivet. Medel kvalitet
Davis, S. Kistjanson, L.J. Blight, J. Australien 2003	Communicat ing with families of patients in an acute hospital with advanced cancer	Att beskriva sskans uppfattning av kommunikation, möjliga hinder och strategier som hör ihop med interaktionen ssk- familj på ett akut cancer-sjukhus	Alla ssk på en onk/kir/strålbeh avd i Australien erbjöds att delta i olika fokusgrupper. Mötet leddes av en ssk med erfarenhet av palliativ vård. Ett frågeformulär användes som diskussionsmaterial och alla möte bandades och transkriberades.	Data analyserades med latent innehållsanalys och man jämförde de olika grupperna för att identifiera tema och koder. Författarna och en erfaren ssk kodade den transkriberade datan individuellt.	Man fann olika faktorer som påverkade kommunikationen ssk- familj. Faktorerna var familjen, patienten, arbetslaget och arbetsmiljön. Man såg även hur interaktionen med familjen påverkade sskan, om man hade en dålig kommunikation upplevdes bla frustration, stress och skuld. Sskan upplevde även sig ibland som medlare mellan olika parter, läkaren, familjen och patienten.	Problem- formulering beskriven och analys finns. Trovärdigheten av data-insamlingen och analysen diskuteras. Godkänd sjukhusets etiska kommitten Hög kvalitet
de Araujo, M.M.T. Da Silva, M.J.P.Fran cisco, M.C.P.B. Brasilien 2004	Nursing the dying: essential elements in the care of terminally ill patients.	Att bekräfta de aspekter av vården som ssk anser viktigt när de hjälper patienter som ej är behandlings-bara och som ej vårdas inom intensivvård	14 ssk som arbetade på en hematologi avd på ett sjukhus i SaoPaulo, Brasilien. Datainsamlingen gjordes under 2 mån genom förvalda frågor och enskilda intervjuer.	Intervjuerna spelades in för att sedan transkriberas. Data analyserades enl Bardins metod dvs i tre steg: preanalys, utforskning och bearbetning av data och till sist tolkades data och placerades i olika teman.	Det framkom att det är svårt att vårda döende patienter, att hitta en balans mellan känslor och kunskap. Känslor från patienter och anhöriga påverkar sskan. En viktig del för sskan är att hjälpa den döende att bibehålla deras hopp att inge trygghet. Att se patienten ur ett holistiskt perspektiv. För att kunna ge en bra vård är det viktigt med kommunikation, både verbal och icke verbal.	En tydlig problembeskrivni ng med ett omfattande syfte. Metod och urval är beskrivet. Godkänd av etiska kommitten. Hög kvalitet

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlings- metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Marjorie, D. Wen- rich, J Randall Curtis., Sarah, E. Shannon., Jan, D, Carline., Donna, M, Ambrozy, Paul, G, Ramsey USA 2001	Communicat ing with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death	Att utveckla en förståelse för läkarens skicklighet vid vård i livets slutskede utifrån vårdpersonals, patienter och närståendes perspektiv	137 deltagare från olika avdelningar, där det framkom tydligt vilka avdelningar de tillhörde, varav 24 tillhörde vårdpersonal. Data samlades in i 20 fokusgrupper där deltagarna fick svara på frågor om läkarens skicklighet inom palliativ vård.	Fokusgrupper intervjuades av utbildade facilitatorer. Resultatet spelades in, skrevs ned, kodades och sammanställdes	Resultatet visade på 6 teman, att vilja tala om döden med patienten på ett ärligt. Förmåga att ge negativa besked på ett känsligt sätt att lyssna på patienten, ställa uppmuntrande frågor, vara lyhörd för när patienten är redo att samtala om döden	Godkänd av etiska kommittén Tydlig analys Medel kvalitet
McGrath, P. Yates,P. Clinton,M. Hart,G. Australien 1999	“What should I say?” Qualitative findings on dilemmas in palliative care nursing	Att undersöka de situationer som deltagarna utifrån sina erfarenheter identifierar som signifikanta för palliativ vård.	En delstudie. 181 ssk i Queensland, Australien som deltog i en utbildning erbjöds delta. De skulle beskriva, muntligt och skriftligt, två praktiska exempel på klinisk erfarenhet av palliativ vård.	167 praktiska exempel be- arbetades och analyserades tematiskt. Analysen delades upp i tre steg. Först söktes materialet igenom efter detaljer, därefter efter gemensamma uttalande och slutligen sammanställdes det under olika tema. Skriftligt medgivande från deltagarna	Ssk upplevde sig obekväma i samtalen med pat och anhörig om döden. De upplevde även frustration över patientens motstånd att ta till sig informationen. I motståndet kunde någon se att samband mellan förnekelse och hopp. Sjuksköterskan hade en önskan om att kunna ge information men utan att förstöra hoppet.	Godkänd av etiska kommittén Mindre detaljerad analys pga av detta var en del av en annan studie. Medel kvalitet
Reinke L, Shannon S, Engelberg R, Young J, Randall Curtis J USA, 2010	Supporting hope and prognostic information: Nurses’ perspectives on their role when patients have live-limiting prognoses	Att utifrån sjuksköterskans perspektiv undersöka om de upprätthåller patientens och familjens hopp eller inte samtidigt som de ger och stödjer ärlig information om prognos.	Läkare valde ut 4 pat. var med diagnosen avancerad cancer eller KOL. Patienterna i sin tur skulle identifiera ssk som var involverade i deras vård och som de kände relation till. Totalt 22 ssk. Patienter exkluderades som ej talade engelska Metod; kvalitativ intervju	Semistrukturerade intervjuer av två intervjuare. De ägde rum på sskans arbetsplats, spelades in och transkriberas. Materialet analyserades och sub- kategorier och kategorier identifierades. Trovärdig- heten av kodningen granskades av oberoende part.	Tre kategorier identifierades som beskrevs i underkategorier. Det som framkom var hur sskan upplevde sin roll i mötet med patienten och familjen. Det kunde finnas behov av hjälp att upprätt-hålla hopp och av information om sjukdomen. Det upplevdes viktigt för patienten att det fanns en god relation och ett bra samspel i arbetsteamet runt patienten.	Erfarna intervjuare. Oberoende granskning. Metod diskussion finns med. Medel kvalitet

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlings-metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Schmidt Rio-Valle, J. Paz Garcia Caro, M. Montoya Juarez, R. Prados Pena, D. Munoz Vinuesa, A. Pappous, A. Cruz Quintana, F. Spanien 2009	Bad news for the patient and the family? The worst part of being a health care professional.	Studien har två syfte. Att identifiera svårigheter och hinder som sjukvårdspersonal möter när de ger dåliga besked till patienter och anhöriga i livets slutskede. Samt att undersöka olikheter av erfarenheter, personalkategori och professionell inställning utifrån sjukvårdspersonalens specialisering, arbets- plats och erfarenheter	En kvalitativ fenomen- ologisk undersökning. Intervjuer med läkare och ssk som arbetar med döende patienter och anhöriga på sjukhus och vårdinrättningar i Granada, Spanien. Urvalet av deltagarna gjordes utifrån två kriterier, homogent: ssk och läkare, arbets-område inom tätort eller förort och kön. Det andra heterogent utifrån var de arbetade och vilken specialisering de hade.	50 intervjuer gjordes med 42 deltagare i åldern 23-53 år. Intervjuerna bandades och transkriberades med deltagarnas godkännande. Ett andra möte anordnades där man gick igenom och diskuterade transkriberingen. Ett dataprogram Atlas.ti användes för att analysera data. Man använde tematisk kodning.	Ssk ansåg att det är läkarens ansvar att ge pat dåliga besked oberoende var patienten vårdas. Dessa besked kan framkalla hög nivå oro hos både personal och patient. Erfarenhet minskar obekvämligheten i dessa samtal. Ibland upplevdes familj agera barriär mellan personal och patient när besked skulle lämnas vilket man trodde berodde på att familjen tvivlade på att det fanns någon nytta med att patienten kände till sin diagnos och prognos.	Man har tydlig formulerat ett problem och utifrån det har man tagit upp tre olika teorier. Detta har lett fram till det tvådelade syftet. Metod, urval och dataanalysen beskrivs väl. Medel kvalitet
Schulman- Green,D, McCorkle, R, Cherlin,E, Johnson- Hurzeler,R & Bradley, H,E. USA 2005	Nurses' com- munication of prognosis and implic- ations for hospice referral: A study of nurses caring for terminally ill hospitalized patients	Att identifiera vanliga hinder för sjuksköterskor i deras kommunikation med patienter om deras prognos och övertag till Hospicevård i livets slutskede	Utgick från en äldre studie, där 174 sjuksköterskor från sex slumpvalda Hospice deltog. Sjuksköterskorna svarade på en enkät och blev även uppringda för att kunna klargöra sina svar.	Data kodades och analyserades, vilket resulterade i 5 huvudkategorier	Resultatet visade, att det finns en ovilja hos sjuksköterskan att samtala om döden, en vilja att behålla hoppet hos patient och anhöriga, en ovilja hos patient och anhöriga att acceptera prognosen eller hospice vård. Att patienten plötsligt dör eller försämras så att kommunikationen hindras. Att läkaren är tveksam till Hospicevård.	Tydlig problem- formulering. Har metod, syfte och urval, som beskrivs väl. Medel kvalitet

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Wallerstedt , B & Andershed, B. Sverige 2007	Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective	Att beskriva sjuksköterskan erfarenhet av vård av döende patienter utanför palliativa vårdenheter	Nio sjuksköterskor inom hemsjukvården och kommunalt boende, med minst tre års erfarenhet och erfarenhet av minst fem döende patienter	Datainsamlingen skedde genom intervjuer som spelades in, skrevs ned ordagrant och översattes och analyserades enligt fenomenologiska metoden	Resultatet delades upp i tre teman: vardagsmöte, nöjd/missnöjd, ambition/ engagemang. Resultatet visade att sjuksköterskor behöver resurser, ex. tid, förbättrade metoder vad gäller kommunikation, stöd för att kunna ge god palliativ vård	Tydlig problem- formulering. Syfte och metod väl beskrivet. Hög kvalitet

Bilaga 3

Fribergs granskningsmall

Kvalitativa frågor

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon vårdvetenskaplig teoribildning beskriven i bakgrunden? Hur är den i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
- Hur analyserades data?
- Hur hänger metoden och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Vad visar resultatet?
- Hur har författarna tolkat studiernas resultat?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Sker en återkoppling till teoretiska antaganden tex vårdvetenskapliga antaganden?