



MALMÖ HÖGSKOLA

MÖTET MED DÖDEN

HUR SJUKSKÖTERSKOR UPPLEVER NÄR
DEN YNGRE PALLIATIVA PATIENTEN TAR
UPP SAMTALET OM DÖDEN – EN EMPIRISK
STUDIE

ERIK FORSS
MARIA WESTRIN

MÖTET MED DÖDEN

HUR SJUKSKÖTERS KOR UPPLEVER NÄR DEN YNGRE PALLIATIVA PATIENTEN TAR UPP SAMTALET OM DÖDEN – EN EMPIRISK STUDIE

ERIK FORSS
MARIA WESTRIN

Forss, E & Westrin, M. Mötet med döden. Hur sjuksköterskor upplever när den yngre palliativa patienten tar upp samtalet om döden – en empirisk studie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö högskola: Fakulteten för Hälsa och samhälle, Institutionen för vårdvetenskap, 2014.

Bakgrund: Palliativa patienter blir allt fler inom vården och sjuksköterskor upplever det som stressfyllt att ge omvårdnad till döende patienter på grund av att de känner sig oförberedda. Palliativ vård finns till för att ge patienten ett värdigt liv även när döden närmar sig och inriktar sig inte på någon specifik ålder. Litteratur om döendet handlar om äldre eller barn men inte vuxna i yngre ålder. Det är viktigt att ta reda på hur sjuksköterskor känner när samtalet om döden tas upp med yngre palliativa patienter, för att få ökad kunskap inom det tabubelagda ämnet.

Syfte: Att belysa hur sjuksköterskor upplever när den yngre, 18-39 år, palliativa patienten tar upp samtalet om döden.

Metod: Empirisk intervjustudie med semistrukturerade frågor. Sex stycken sjuksköterskor intervjuades på Onkologen, Skånes Universitetssjukhus, som har jobbat med unga palliativa patienter. Burnards innehållsanalys (1991) användes som inspiration i resultatarbetet.

Resultat: Resultatet visade på att de flesta sjuksköterskorna upplevde att ett samtal om döden med en ung patient väckte ångest hos hen själv. De upplevde att det var svårare att prata med yngre patienter än med äldre då de kunde relatera till sig själva och deras egen dödlighet. De tog upp vikten av att lyssna och bekräfta patienten i den svåra situationen, men även att själva få stöd i det arbete som de utför.

Sammanfattning: Det är viktigt att öka kunskapen om hur sjuksköterskan upplever när den yngre patientens uttrycker tankar, känslor och upplevelsen kring döden. Samtalet om döden är ett område som inte tas upp tillräckligt i grundutbildningen utan fokus ligger på en allmän empatisk förmåga. Detta kan leda till att sjuksköterskor har svårt att hantera när ett samtal om döden inträffar.

Nyckelord: Döden, palliativ vård, samtal, sjuksköterskor, upplevelser.

ENCOUNTER WITH DEATH

HOW NURSES EXPERIENCE WHEN THE YOUNGER PALLIATIVE PATIENT WANTS TO TALK ABOUT DEATH – AN EMPIRICAL STUDY

ERIK FORSS

MARIA WESTRIN

Forss, E & Westrin, M. Encounter with death. How nurses experience when the younger palliative patient wants to talk about death – an empirical study. *Degree Project in nursing 15 credit points*, Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Care Science, 2014.

Background: Palliative patients increases in health care and nurses find it stressful to provide nursing care to dying patients because they feel unprepared. Palliative care exists to give the patient a dignified life even when death is approaching and does not focus on any specific age. Literature about dying is about the elderly or children but not adults in younger age. It is important to find out how nurses feel when young palliative patient want to talk about death, to increase knowledge of the taboo topic.

Aim: To explore how nurses experience when the younger, 18-39 years old, palliative patient wants to talk about death.

Method: Empirical interview with semi-structured questions. Six nurses were interviewed at the oncologist, Skånes University Hospital, who has worked with young palliative patients. Burnard content analysis (1991) was used as inspiration in the results work.

Results: The results showed that most of the nurses experienced that a conversation about death with a young patient aroused anxiety in herself. They felt that it was more difficult to talk to younger patients than older because they could relate to themselves and their own mortality. They brought up the importance of listening and confirming the patient in the difficult situation, but also to be supported in their work that they perform.

Conclusion: It is important to increase the knowledge of how nurses experience when the younger the patient expresses thoughts, feelings and experience surrounding the death. The conversation about death is an area that is not addressed enough in the nurses program; instead the focus is on a general empathy. This can lead to that nurses find it difficult to manage when a conversation of death occurs.

Keywords: Conversations, death, experiences, nurses, palliative care

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	6
BAKGRUND.....	6
Palliativ vård	6
Existentiella frågor	7
Styrdokument	7
Samtalet	7
Sjuksköterskan och döden	8
Definition	8
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR.....	8
METOD	8
Urval	9
Datainsamling	9
Dataanalys	9
Etiska överväganden	10
RESULTAT	11
Upplevelse	12
Begränsad tid.....	12
Känslomässigt engagemang	12
Professionellt förhållningssätt	13
Stöd	13
Avlastning	13
Kollegor.....	13
Handledning	14
Samtalet	14
Bekräftelse.....	14
Förberedelse	15
DISKUSSION.....	15
Metoddiskussion	15
Urval.....	15

Intervjuer	16
Dataanalys	17
Resultatdiskussion	17
Upplevelse	17
Stöd.....	18
Samtalet.....	19
SAMMANFATTNING	19
REFERENSLISTA	21
BILAGA 1	23
BILAGA 2	24

INLEDNING

Inom vården är döden ett aktuellt ämne som inte går att undvika. Den drabbar inte bara de äldre, utan även yngre patienter. Sjuksköterskans patientnära kontakt gör att hen kan hamna i en situation där hen ska fungera som stöd för en ung patient som är i behov av någon att prata om döden med. Författarna vill genom denna uppsats visa på de känslor och tankar som ett samtal om döden med en yngre patient kan väcka till liv för att bättre förbereda nya sjuksköterskor för vad de kan möta i sitt yrke.

BAKGRUND

Döden och döendet har alltid varit närvarande hos människan. Under många århundraden skördade olika sjukdomar liv som t.ex. olika infektioner. Inte förrän under 1900-talet tog den medicinska utvecklingen fart. Då upptäckts bland annat penicillinet vilket gjorde det möjligt att bota flera diagnoser som innan var lika med döden. Utvecklingen gjorde att döden inte blev normen för sjuka och sjukvården byggdes upp. När sjukdomar kunde botas blev döden istället ett misslyckade från sjukvårdens sida. Trots vårdens positiva utveckling så kan inte alla sjukdomar botas och ibland blir det oundvikligt att patienten kommer att dö. Det är då den palliativa vården tar över [1].

Palliativ vård

Palliativ vård definieras av World Health Organization, WHO, som att lindra smärta och andra plågsamma symtom i livets slutskede, att se döendet och döden som normal process som varken ska påskyndas eller uppskjutas. De definieras även som ett tillvägagångssätt för att stärka patienter och deras familjer som möter det problem som associeras med livshotande sjukdom [2]. Cancer är den diagnos som starkast förknippas med palliativ vård men det är inte sjukdomsdiagnosen som bestämmer om en patient ska få palliativ vård eller inte, utan huruvida det är möjligt att bota sjukdomen eller om patienten står inför döden [1]. Det är vanligare att få en cancerdiagnos i högre ålder. 2011 fick 2811 personer som var 80 år eller äldre en cancerdiagnos i Skåne men cancer drabbar alla åldrar. Under samma tidsperiod fick 283 personer i åldersgruppen 20-39 år en cancerdiagnos i Skåne [3]. Palliativ vård bygger på att ge den sjuke patienten livskvalitet när sjukdomen inte längre går att bota, vilket innebär att patienten inte längre svarar på kurativ terapi. Detta tillstånd kan sträcka sig mellan dagar till år. Målet med behandlingen blir inte längre är att förlänga livet utan se till att patienten får en god vård i livets slutskede. Vården ska sörja för patientens och närståendes psykiska, fysiska, sociala och andliga behov. Patienten ska få hjälp med att leva ett så aktivt liv som möjligt enda in i slutet. Själsliga och psykologiska behov ska tillfredsställas. Även anhöriga ska erbjudas stöd för att hantera patientens sjukdom

och hjälp till sorgearbetet [4].

Existentiella frågor

När en patients liv sätts på sin späts så blir de existentiella frågorna påtagliga. Dessa frågor om livet är viktiga för alla människor men framför allt för den palliativa patienten. Vanligtvis så dyker det upp frågor som bland annat kan vara: ”Varför händer det mig?”, ”Varför just nu?” eller ”Vad har jag gjort för ont för att bli drabbad?” Patienten känner ofta orättvisa och söker efter svar. Mötet med den döende kan upplevas skrämmande, vilket kan leda till att sjukvårdspersonal försöker undvika situationen. Detta kan ha och göra med att döden inte kommer på tal så ofta och hela samtalet med en döende patient känns osäkert och obehagligt [5]. Döden är en del av livet och det är viktigt som sjuksköterska att känna sig trygg i mötet med den.

Styrdokument

Sverige Hälso- och sjukvårdslag, HSL, har lagt en grund för sjuksköterskans relation till patienter genom att säga att vården ska bygga på respekt för patientens integritet och självbestämmande samt främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen. HSL säger även att ohälsa ska förebyggas [6]. Socialstyrelsens kompetensbeskrivning tar upp att sjuksköterskan ska jobba för att främja hälsa och förhindra ohälsa. Kompetensbeskrivningen säger också att sjuksköterskan ska tillgodose patientens fysiska, psykiska, sociala, kulturella, och andliga omvårdnadsbehov [7].

Samtalet

Utgångspunkten för ett samtal med en patient är att se individen och kunna lyssna aktivt, att inte bara höra orden som sägs utan uppfatta patientens kroppsspråk och den verkliga innebörden i samtalet. En viktig del av samtalet är även den kreativa tystnaden, som är till för att reflektera och tänka över vad som sagts, samt bearbeta det patienten förmedlar så att samtalet kan komma vidare. Det är även angeläget att tala sanning vid ett samtal, att inte dölja information och veta begränsningarna i de svar som ges [8]. Travlebes omvårdnadsteori bygger på interaktion mellan sjuksköterskan och patient med en klar fokus på att varje individ är unik. Denna omvårdnadsteori lämpar sig för palliativa patienter då den bygger på interaktion, individualism och på att hantera lidande. Lidandet är något Travlebee ser som en del av livet och hon anammar en subjektiv syn på termen hälsa och anser att hälsa kan upplevas trots sjukdom och ohälsa trots frånvaro från sjukdom [9]. Att samtala om döden med en palliativ patient kan vara svårt och påfrestande, men är en viktig del i sjuksköterskans arbete. Därför är det betydelsefullt med träning och utbildning i samtal med döende patienter för att ha möjlighet att prata om egna upplevelser i sådana situationer. Detta medför att sjuksköterskan får redskap för att hantera och bli bättre på att ta hand om patientsituationer som upplevs svåra [5]. Katherina Maeves artikel [10] tar upp den komplexa situationen sjuksköterskor som vårdar döende och lidande patienter är i. Genom intervjuer visar Maeves att sjuksköterskorna är mycket personligt

närvarande och tar till sig patienternas lidande vilket resulterade i att det var viktigt att kunna sätta gränser, att inte ta till sig för mycket men inte heller stänga av och inte känna något. Artikeln visar på hur sjuksköterskor blir påverkade vid vård av döende och lidande patienter genom att de bland annat fick en annan syn på livet [10].

Sjuksköterskan och döden

Palliativa patienter blir allt fler inom vården och sjuksköterskor upplever det som stressfyllt att ge omvårdnad till döende patienter på grund av att de känner sig oförberedda [11]. Det är viktigt att ta reda på hur sjuksköterskor känner när samtalet om döden tas upp med palliativa patienter, för att få ökad kunskap inom det tabulagda ämnet. Både Peterson m.fl. och Hopkinson m.fl. [11-12] menar att det finns förhållandevis lite forskning om sjuksköterskors sätt att hantera patienters döendeprocess. Peterson m.fl [11] tar även upp hur sjuksköterskor hanterar vård av döende patienter i form av coping-strategier som bland annat att se det som en del av livet och hålla ett professionellt avstånd. Hopkinson [12] fann att vård av döende patienter var ett komplext nätverk av flera personer som var beroende utav varandra där även vårdaren fick vård. Den vården kunde komma ifrån patientens anhöriga men även från kollegor som delade erfarenhet av situationen. Fokus i denna studie kommer dock att ligga på hur sjuksköterskan upplever att prata om döden med en yngre patient.

Definition

I denna studie har författarna valt att definiera ung som en person i ålder 18-39 år.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Studiens syfte är att belysa hur sjuksköterskor upplever när den yngre palliativa patienten tar upp samtalet om döden.

- Hur bearbetar sjuksköterskor de känslor och tankar som uppstår?
- Finns det stöd som sjuksköterska att få efter ett samtal?
- Känner hen sig förberedd efter sjuksköterskeutbildningen?

METOD

Studien var en empirisk intervjustudie med semistrukturerade frågor. Informanterna var sex stycken sjuksköterskor på Onkologen, Skånes Universitetssjukhus (SUS), som har jobbat med palliativa yngre patienter. Intervjuerna skedde mellan vecka 47-50.

Urval

Kontakt togs med avdelningschefen på en utav SUS's onkologavdelningar som tillfrågades om hen ville fungera som gate-keeper. Hen användes för att lättare komma i kontakt med informanter som uppfyllde inklusionskriterierna.

Inklusionskriterierna var minst ett års anställning på avdelningen samt att ha upplevt ett samtal om döden med en yngre patient, 18-39 år. Författarna kom i kontakt med sex stycken sjuksköterskor som valde att vara med och uppfyllde kriterierna. Samtliga informanter var kvinnor.

Datainsamling

Informanterna kontaktades genom telefon eller direktkontakt på avdelningen. Informanterna själva bestämde tid för intervjuerna, som alla utfördes på arbetstid. Inför intervjun lämnades både muntlig och skriftlig information om studien och informerat skriftligt samtycke erhöles. En egenkonstruerad, semistrukturerad intervjuguide med sju stycken övergripande frågor användes. Själva intervjuerna ägde rum i ett samtalsrum som fanns på avdelningen. Båda författarna var närvarande vid samtliga intervjuer. Författarna turades om att fungera som intervjuare och som observatör. Observatören ställde kompletterade frågor efter behov. En pilotintervju utfördes som sedan inkluderades i studien då inga ändringar efter den gjordes.

Intervjuerna spelades in med hjälp av inspelningsanordning i form av iPad och iPhone med lösenordsskydd. Intervjuerna varade mellan 7-25 minuter och transkriberades ordagrant av den författaren som höll i intervjun. Små egenheter som nysningar och hostningar skrevs inte ner för att underlätta transkriberingen, men pauser och andra betydelsefulla uttryck skrevs ut som kunde ha betydelse för analysen.

Dataanalys

Burnards [13] 14-steps innehållsanalys användes som inspiration för att analysera innehållet i det transkriberade materialet. Denna metod var lämplig att använda då intervjuerna var semistrukturerade och innehöll öppna frågor. Metoden utgår ifrån att gemensamma teman kan finnas hos olika personers upplevelser. Analyserna gjordes separat och en utomstående granskare användes för att säkerhetsställa analysen. Analysen gick till på följande sätt:

I anslutning till samtliga intervjuer så skedde transkriberingen av författaren som hållit i respektive intervju.

- De transkriberade intervjuerna lästes igenom av författarna individuellt för att sätta in sig i materialet och skapa en helhetssyn.
- Bärande enheter som svarade på studiens syfte lyftes ut från varje transkribering och för varje intervju skapades en lista. Detta steg gjordes enskilt av båda författarna.

- Listorna från de olika intervjuerna lästes igenom av författaren som hade sammanställt dem. De bärande enheterna som berörde samma område från respektive intervju grupperades under en beskrivande kod.
- De bärande enheterna kondenserades för att lättare hanteras.

Under arbetsprocessen av de överstående punkterna gick författarna tillbaka till både hela transkriberingen och det inspelade materialet för att inte förlora helhetssynen. Kondenseringen av de bärande enheterna genomfördes av respektive författare när denna ansåg att det var lämpligt.

- Listorna jämfördes av båda författarna. Eventuella olikheter diskuterades till konsensus var uppnått. En slutgiltig lista över bärande enheter skapades.
- De olika grupperna delades in i underkategorier som ordnades under huvudkategorier. Dessa valdes ut utifrån hur grupperna svarade på studiens syfte.
- Varje enhet var markerad med ett nummer för att kunna följas tillbaka till sin intervju även efter gruppering.
- Lämplig rubrik för varje underrubrik skapades genom diskussion utifrån den beskrivande koden och gruppens innehåll.
- En utomstående granskare gick igenom huvud- och underkategorierna med tillhörande bärande enheter för att säkerställa att de berörde samma ämne.
- Citat som var passande valdes ut till varje underkategori.

Slutresultatet blev tre huvudkategorier med sammanlagt åtta stycken underkategorier.

Etiska överväganden

Döden är för somliga ett känsligt ämne som kan vara svårt att prata kring. Denna studie var en intervjustudie som gick in djupt i ämnet. Ett godkännande av studien gjordes på etikseminariet på Malmö Högskola. Även godkännande från verksamhetschefen att genomföra studien erhöles.

Informanterna som valde att ingå i studien fick innan intervjuerna ett informationsbrev där de tydligt framkom att de närsomhelst kunde avbryta att medverka, utan att uppge anledning. De fick även skriva under en samtyckesblankett om att vara med i studien. Alla uppgifter var avidentifierade och behandlades konfidentiellt. Materialet hade endast författarna tillgång till. Informanterna fick själva välja tid och plats för intervjuerna med hänsyn till att de utfördes på arbetstid.

RESULTAT

Det slutgiltiga resultatet baserades på sex stycken intervjuer (1-6) där tre huvudrubriker med tillhörande underkategorier valts ut ifrån analysen.

Huvudrubrikerna som togs fram var: Upplevelse med grupperna *tiden, påverkan och profession*, Stöd med grupperna *avlastning, kollegor och handledning*, och Samtalet med grupperna *bekräftelse, förberedelse*. Rubrikerna bearbetades fram så att de skulle svara på studiens syfte. Citaten är numrerade från 1-6 för att visa vilken intervju det tillhörde.

Resultatet visar på vilket sätt sjuksköterskan blir påverkad, hanterar och bearbetar situationen då en patient tar upp ett samtal om döden. I tabell 1 listas ett urval av bärande enheter för gruppen Avlastning och Tiden samt vilken informant de är ifrån.

Tabell 1. Urval av bärande enheter som utgör grunden för underrubriken Avlastning och Tiden.

Informant	Bärande enhet	Grupp	Huvudrubrik
1	Jag är ganska noga med att alltid erbjuda kuratorskontakt eller få möjlighet att prata med våra pastorer	Avlastning	Stöd
2	Jag försöker att vara där och lyssna och sen om jag inte tycker att jag kan hantera det själv så erbjuder man präst eller samtalsstöd som kan komma hit.	Avlastning	Stöd
4	Jag brukar se om de önskar kuratorskontakt och koppla in det så fort som möjligt.	Avlastning	Stöd
4	Väldigt skönt för vi har kurator kopplade till avdelningen och även en sjukhuspräst som är jättebra	Avlastning	Stöd
3	Jag tar ju inte upp sådana här saker själv en morgon när man har mycket och göra, för då vet man ju att det kan ta tid, men jag tillåter mig sitta om de tar upp det	Tiden	Upplevelse
6	Personligen så skiter jag i vilket. Jag får ju vara liksom 3 antibiotika och 4 dropp back för jag kan ju inte bara gå men jag är medveten om det.	Tiden	Upplevelse
5	Det finns tid om de vill prata, asså om de visar att de vill det så tar man sig tid, så det finns det. Så får de andra vänta.	Tiden	Upplevelse

Upplevelse

Informanternas upplevelser med att ha ett samtal om döden med en patient påverkas starkt av brist på tid. Det påverkar informanterna negativt då de får ångest av att de inte hinner med att prata med sina patienter om döden. Istället så undviker de själva frågan eller försöker undgå följdfrågor som leder till ett djupare och därmed tidskrävande samtal. De upplever även att det är svårare att prata med yngre patienter än med äldre då de relaterar till sig själva, vilket skapar dödsångest hos dem. Informanterna uttrycker vikten av att skilja privatperson och professionen åt, för att kunna hantera det som upplevs på avdelningen.

Begränsad tid

”Det frustrerar mig egentligen mer att den tiden inte är inbyggd i en verksamhet som den här, där allting alltid är lite på liv och död” (6).

Samtliga informanter upplever att det inte finns tillräckligt med utrymme för att prata med sina patienter om döden. De upplever att det är för lite personal och det medicintekniska tar upp för mycket tid. Detta leder till att det psykosociala inte hinns med, vilket informanterna uttrycker är extra viktigt på en sådan avdelning där patienter och anhöriga är i behov av att prata och få svar på existentiella frågor. De flesta blir stressade av att patienterna tar upp ämnet och undviker att ställa följdfrågor då de innebär att samtalet kommer att ta längre tid, vilket även skapar ångest då informanterna vill vara där för sina patienter.

”Jag har haft fall där patienten har öppnat upp sig men så känner man stressen och den får jag inte visa för patienten och det kan vara att man inte ställer alla följdfrågor för man känner att den här tiden har jag inte, och det är ingen rolig känsla” (4).

Känslomässigt engagemang

De flesta informanterna uttryckte att ett samtal om döden med en ung patient väcker ångest inombords. De upplevde generellt att det är jobbigare med yngre än med äldre patienter i samma situation för informanterna kan relaterar mer till sig själva. De menade på att äldre ofta har levt färdigt livet och är redo att möta döden på ett annat sätt än de yngre, som har hela livet framför sig.

”När det är unga så, det är fruktansvärt, det går inte, man har sådan ångest själv. Jag vet inte om man vänjer sig vid det någonsin. Man kan riktigt ta på ångesten i luften, både för mig och från anhöriga, patienter... Men det är aldrig, aldrig roligt. Alltid ångest” (5).

Somliga informanter upplever när de pratar om döden så blir de påmind om deras egen dödlighet, vilket i sin tur skapar dödsångest som de måste handskas med. När den döende patienten som informanterna talar med har barn/familj tycker de informanterna som också har barn/familj att det är extra jobbigt, för även där relaterar de till sig själva och deras livssituation.

”Jag blir ledsen, speciellt de yngre där man kan relatera till sig själv hur deras familj och anhöriga, så kan det bli jobbigt. Man blir ledsen för deras skull, och arg” (3).

Professionellt förhållningssätt

De flesta av informanterna upplever inte att det är något problem att skilja privatliv med sjuksköterskerollen. De försöker skärma av egna känslor och lämna det privata hemma, medan på jobbet går de in i en roll som är där för patienternas skull, och sätter dem i första rummet.

"Om du frågar mig som person så är det otäckt och ingen vill prata om döden. Frågar du mig som sjuksköterska så är det inga problem för jag är här för mina patienter och då måste jag prata om det som de vill prata om" (1).

Informanterna tycker att det är viktigt att vara trygg i yrkesrollen då de är där för att stötta patienter i ett sårbart läge. De uttrycker även vikten av att inte ta med arbetet hem utan lämna det på arbetsplatsen, både fysiskt och psykiskt. Det är ändå noga med att kunna visa empati för patienten utan att det tar över.

"När jag är på jobbet och möter patienten så stänger jag ju av alla mina egna känslor, eller det är ju klart man kan gråta med patienten i vissa lägen och det är ju OK men man ska ju ändå vara professionell och trygg och stabil sjuksköterska" (4).

Stöd

I det patientnära arbetet med yngre döende patienter är informanterna inte ensamma. Hen får olika former av stöd för att klara av det dagliga arbetet. Stödet är både i form av formellt stöd med avlastning av arbetsuppgifter och handledning och informell hjälp av kollegor med att bearbeta de känslor och tankar som kommer upp i arbetet. Informanterna önskar mer formellt stöd och några vill ha individuell handledning eftersom det inte är alla som vill söka stöd hos kollegor.

Avlastning

På avdelningen var arbetsuppgiften att ge samtalsstöd inte bara tilldelad sjuksköterskorna utan låg även på kuratorer och präst. Detta gjorde att informanterna kunde erbjuda kontakt med en annan profession och därmed få avlastning och hjälp med att vårda en patient i stort behov av att prata. Flera informanter sa att de använde kurator eller präst som ett erbjudande till patienter som de kände hade ett behov de inte kunde tillgodose som sjuksköterska. En utav informanterna som har mött en patient med mycket dödsångest sa följande:

"Det kan ju vara svårt, men då får man ju involvera hela teamet med kurator och präst, jag kan inte svara på allting som de vill veta"(2).

Kollegor

Flera informanter säger att det är viktigt att kunna prata med någon kollega när något är svårt eller när det finns behov att ventileras sig. Det informella stöd som finns mellan kollegor gör att svåra situationer kan bearbetas i samband med att de uppkommer. Informanterna tycker att det är bra att det finns någon som delar

deras tankar och känslor för de har upplevt samma svårigheter. Informant nummer 3 beskriver det på följande sätt:

"Vi har varandra och vi är bra kollegor här, så att där får man stöd och jag tror många känner likadant"(3).

Det finns informanter som har en annan syn på att använda kollegor som stöd. Informant nummer 5 tycker att det är bra att det finns kollegor som delar den jobbiga känsla som ibland kan infinna sig men säger även att det inte alltid är bra att använda sig utav någon kollega för att ventileras sig.

"Det är skönt att höra att andra också tycker det är jobbigt men man är inte alltid så duktig på att kanske erkänna för det känns som en svaghet att man inte kan vårda alla patienter på samma vis, lika lätt" (5).

Handledning

På avdelningen erbjuds grupphandledning ungefär var tredje vecka. Handledningen är frivillig och inte fokuserad på något specifikt problem utan det är personerna som är i gruppen som tar upp vad de vill prata om. Informanterna är överlag positiva till handledningen och ser det som ett bra tillfälle att diskutera problem de hade stött på i jobbet. Det är bra att det finns ett officiellt forum utanför arbetskorridoren där de kan få stöd från kollegor. Informant 1 säger följande om handledning som stöd:

"Vi har ju handledning här på avdelningen som fungerar jättebra när vi väl får den. Jag hade gärna sett fler handledningstillfällen"(1).

Kritiken från informanterna kring handledningen ligger i att den inte är tillräckligt ofta. De problem som informanterna stöter på väntar de inte med att ta upp utan bearbetar det direkt i samband med att de uppkommer. Även individuell handledning är något som önskas.

Samtalet

Sjuksköterskan har ett patientnära arbete där samtal med patienten är en stor del. Informanterna i studien hade alla haft samtal med en ung patient om döden och alla sade att de inte kände sig förberedda. Vikten vid samtalet låg i att lyssna och se den unika individen patienten är. Att ha ett samtal med en ung palliativ patient upplevdes som svårt. De yngre patienterna samtalade ofta inte lika lätt med sjuksköterskan som äldre utan hade ett större socialt nätverk runt sig som de använde istället. Informanterna uttryckte att samtala med patienter var viktigt om än svårt.

Bekräftelse

"Det viktiga tycker jag är att man är där och det jag känner är att de bara vill bli bekräftade"(2).

Alla informanter anser att det viktiga vid samtalet är att lyssna. Genom att lyssna på patienten kan sjuksköterskan få fram patientens individuella behov. Informant 4 uttrycker det på följande sätt:

"Det stora är ju att lyssna. Att visa att man finns och att man lyssnar för det har jag känt många gånger att det ger så mycket för patienterna, att bara få tala om sina inre tankar och känslor" (4).

Att vara där för patienten så hen har någon att ventilera sig för är en stor del. En del informanter nämner att tystnad inte är något dåligt och inget de skulle vara rädd för om de hamnar i en sådan situation.

Förberedelse

Ingen av informanterna tycker att sjuksköterskeutbildningen har förberett dem för att samtala med en ung döende patient. De har istället fått lära sig själva hur de samtalar om döden under tiden som sjuksköterska. Informanterna är inte säkra på om de kunde bli förberedda genom teori i skolan för det är ett så pass praktiskt moment, där varje patient är unik. Informant 6 säger t. ex:

"Man lär sig ju sen när man jobbar tycker jag. Det är bra att ha saker i huvudet men man måste få det i händerna" (6).

DISKUSSION

Diskussionsdelen är uppdelad i metoddiskussion och resultatdiskussion.

Metoddiskussion

Studien var en kvalitativ semistrukturerad intervjustudie, vilket var lämpligt tillvägagångssätt då syftet var att få fram hur sjuksköterskor upplevde att samtala om döden med yngre palliativa patienter. Lundman B & Graneheim [15] skriver att vid narrativa intervjuer ska intervjupersonen fritt dela med sig av sin erfarenhet. Strukturerade frågor hade troligtvis begränsat informanterna genom att de inte hade fått lika stor frihet att återge sin upplevelse. Om endast en öppen fråga hade använts hade det sannolikt inte varit tillräckligt med material för att svara på studiens syfte och frågeställningar.

Urval

Informanterna som var kvalificerade att ingå i studien var sjuksköterskor som har upplevt palliativa patienter i unga åldrar. Kontakt med Onkologen, SUS, togs med hjälp via Malmö högskola. Onkologen avdelning 1 valdes ut i första hand, då det var den avdelningen som var åtkomlig för studien av de förslag som gavs från Malmö högskola. Avdelningen var inte uppbyggt runt hospicemiljö men hade palliativa patienter. Detta kan ha påverkat sjuksköterskornas upplevelse av att

samtala om döden eftersom kurativ vård är en del av verksamheten. Detta leder till att det finns både patienter som förväntas att bli friska och patienter som står inför döden vilken kan leda till att sjuksköterskan har svårt att inte se döden som ett misslyckande. Patienterna på avdelningen var inte av någon specifik ålder vilket kan ytterligare ha påverkat sjuksköterskans upplevelse vid kontakt med en yngre patient då cancer är en sjukdom som oftast drabbar äldre [3]. Kontakt togs med avdelningschefen, som fungerade som en gate-keeper, för att få hjälp med urvalsprocessen så att rätt informanter tillfrågades. Detta kan ha ökat benägenheten för informanterna att vara med i studien då de tillfrågades av sin chef och inte av författarna själva. Risken fanns dock att lämpliga informanter inte tillfrågades om avdelningschefen inte har vetskap om de har haft ett samtal eller inte med en ung palliativ patient, vilket i sin tur kan ha påverkat antalet.

Intervjuerna kunde med fördel utföras under arbetstid och på arbetsplatsen, vilket ökade tillgängligheten för informanterna. Författarna fick kontakt med sex stycken sjuksköterskor som ville ställa upp på intervju. Inklusionskriterierna anställning minst ett år på avdelningen och att ha utfört ett samtal med en ung, palliativ patient kan ha bidragit till det låga antalet informanter. Kriterierna var nödvändiga på grund av att informanterna ska kunna svara på studiens syfte och vara vana vid den arbetssituation som råder på avdelningen. Inga fler kriterier för informanterna fanns då syftet var upplevelser av ett fenomen, och varje individ är unik. Åldern på patientgruppen valdes utifrån att palliativ vård och döendet är stark förknippat med äldre patienter.

Intervjuer

Valet att utföra intervjuerna på avdelningen samt under arbetstid gjordes för att sjuksköterskorna skulle intervjuas i yrkesrollen och inte som privatperson. Detta var en styrka eftersom informanterna då var i den miljö som var av intresse för studien. Informanterna fick innan intervjun information om studiens syfte både muntligt och skriftligt samt möjlighet att ställa frågor. Två stycken inspelningsanordningar användes för att förhindra att inspelningen av intervjun skulle misslyckas. En egenkonstruerad semistrukturerad intervjuguide användes för att kunna svara på studiens syfte. Pilotintervjun som utfördes visade att guiden genererade användbara svar. En fråga tillkom under pilotintervjun som sedan kom att användas under resterande intervjuer. Därför inkluderades pilotintervjun i analysen. Den kortaste intervjun varade i sju minuter, de andra fem varade mellan 18-25 min. Detta var kortare än förväntat då avsatt tid för intervjun var 45 min. Den korta tiden påverkade inte analysen då innehållet ändå gav svar på studiens syfte. De längre intervjuerna innehöll mer upprepningar och sidospår som inte var användbara i resultatet. En annorlunda utformad intervjuguide och andra följdfrågor hade kunnat generera längre intervjuer men inte nödvändigtvis bättre analysmaterial. En intervjuare med vana hade möjligtvis kunnat skapa en mer utförlig intervju men hade även kanske skapat mer upprepningar och sidospår. Fler än sex intervjuer hade förmodligen inte påverkat resultatet märkbart, då det fanns ett mönster i svaren redan efter fjärde intervjun. Dock hade resultatet

troligtvis blivit annorlunda om informanterna intervjuats från olika avdelningar med palliativa patienter.

Efter intervjun fick informanterna tillfälle att ställa frågor om studien till författarna för eventuella frågetecken. Båda författarna var med under samtliga intervjuer vilket underlättade att ställa kompletterande och fördjupande frågor vilket bidrog till att få innehållsrika intervjuer.

Dataanalys

Samtliga intervjuer spelades in med hjälp av inspelningsanordning. Varje intervju transkriberades av den som höll i intervjun. Större pauser och betydande känslouttryck som skratt och djupa inandningar togs med i transkriberingen för att behålla känslan som informanten gav. Mindre uttryck som nysningar, harklingar ändrad kroppsställning togs inte med i transkriberingen för att inte fylla ut materialet med vad Burnard [13] kallar för *drots*. För att inte förlora helhetsbilden hade författarna inspelningarna tillgängliga under hela analysarbetet.

Burnards innehållsanalys [13] användes som inspiration till att analysera materialet. Denna analys passade bra då en semistrukturerad intervjuguide användes som metod. Analysen genomfördes separat med enstaka möten för att jämföra fynd och finna konsensus för att stärka giltigheten. En utomstående granskare gick igenom de grupper som bildades av kondenserade bärande meningar från intervjuerna. Personen fick ge sin syn på om meningarna passade tillsammans och om gruppens kod passade. Valet att använda en utomstående granskare vid detta stadium i analysen gjordes utifrån att minimera risken för bias vid grupperingen av bärande meningar och kodningen av dem. Analysen fram till detta stadium gjordes av författarna utan utomstående granskning då analysmaterialet utgjordes av hela transkriberingen av alla 6 stycken intervjuerna vilket hade varit för krävande för en utomstående. Informanterna svarade likartat på flera av frågorna vilket var en fördel i analysarbetet då kategorierna lättare blev internt homogena och extern heterogena, vilket är enligt Lundman B & Graneheim [15] kategorins syfte. Några berörde samma upplevelse men gav en annan bild vilket tyder på att informanterna berättade utifrån sig själva och inte återgav en allmän bild.

Resultatdiskussion

Resultatet visar på att sjuksköterskan påverkas på olika sätt av att ha ett samtal med döden med en ung, palliativ patient. Behovet av stöd är viktigt för att bearbeta de känslor som uppkommer men samtidigt hålla ett professionellt förhållningssätt.

Upplevelse

Åldern spelade stor roll för informanterna då de med yngre patienter kunde relatera till sig själva vilket skapade dödsångest då informanternas död blev mer påtaglig. De unga patienterna är i ett annat stadium i livet med småbarn, på väg att

gifta sig och har generellt inte upplevt de det vill uppleva. Detta skapar en annorlunda arbetsbörda för informanterna än vård vid äldre då de uttryckte att den äldre patienten var mer färdig med livet. Om studien hade riktat in sig på samtal med äldre patienter så är det möjligt att den ångest som uttrycktes över patienters anhöriga hade varit mindre.

Flera av informanterna tyckte det var viktigt att skilja mellan privatperson och sjuksköterska. De känslor och tankar som uppkom på arbetsplatsen som kunde påverka privatlivet skulle lämnas där och inte tas med hem. Att inte ta med sig arbetet hem fungerade som ett försvar mot ångest i ett försök att få den att bara vara närvarande på arbetsplatsen. Några utav informanterna hade patienter som de inte kunde släppa ur tanken även i hemmet, men den medföljande ångesten var hanterbar. Maeves poängterar att det är viktigt att hitta balansen mellan att inte ta på sig för mycket men samtidigt inte stänga av när det kommer till patientens lidande [10]. Dock finns det en risk för att ångesten hade blivit övermäktig om informanterna inte kunde släppa tanken av samtliga patienter.

Brist på tid för samtal med patienterna var något som påverkade alla utav informanterna. Det var dels frustration av att inte ha den tid som patienten krävde. Vissa informanter undvek att ställa följdfrågor då patienten tog upp döden som ämne för att de kände att de hade annat att prioritera som till exempel det medicintekniska. Detta skapade ett etiskt dilemma för informanten eftersom de ville ta sig tid att prata med patienten men samtidigt hade de andra viktiga saker att ta itu med, inte minst de andra patienterna. Om de väljer att ha ett samtal med en patient så kan det ta lång tid vilket kan leda till att de andra uppgifterna blir kvar, någon annan patient blir lidande och de andra patienterna får till exempel vänta på nödvändig medicin.

Stöd

På avdelningen var det kollegor som gav stöd till varandra vid svåra situationer. Detta skedde antingen på avdelningen i samband med händelsen eller i gruppform under handledningstillfällena. Dock upplevde vissa informanter att det inte fanns tillräckligt mycket stöd att få, som vid handledningen som de tyckte antingen gav lite eller erbjöds för sällan. Kollegorna blev där med extra viktiga att ha som stöd och att ventileras sig med. Det blev därmed avgörande huruvida kollegorna trivdes med varandra och kunde anförtro sig till varandra. Om arbetsklimatet inte hade varit så bra som informanterna uttryckte hade det kanske sett annorlunda ut, mer mot det negativa hållet. Vid behov att prata med någon annan än en kollega fanns inga alternativ på avdelningen. Några utav informanterna önskade mer stöd än det som redan fanns tillgängligt, dels individuellt och ifrån annat än kollegor.

När informanterna inte kände att de räckte till för sina patienter så kunde de istället avlastas av kurator eller präst som var kopplade till avdelningen. Detta uttryckte informanterna var av värde då patienterna blev tillfredsställda, vilken skapade mindre ångest då informanterna tyckte det var av stor vikt att patienterna

skulle få stöd när det behövdes. Detta gjorde att informanterna fick avlastning i sitt jobb, och kunde fokusera på andra viktiga aspekter i arbetet.

Samtalet

Omvårdnaden av patienten kan bli negativt påverkad om patienten inte får ge uttryck för sina tankar och känslor i den mån de kräver. Sjuksköterskan måste inte bara ta sig tid till ett samtal utan även lyssna och där med att bekräfta patienten. Detta upplevdes svårt i och med tidsbristen och var frustrerande för sjuksköterskorna. Samtliga informanter tog upp att grundutbildningen inte förbereder sjuksköterskor alls för samtal med patienter i kris och/eller som är döende. Ingen av dem kände sig alls de blev förberedda för ett sådant samtal, utan istället fick de själva lära sig efter hand. Problemet med att teoretiskt lära sig att samtala med patienter nämndes av några informanter som menade på att varje patient och situation är unik, och det kan vara svårt att ha en ram på hur det ska gå till. Detta gör att det blir svårt att ha ett enhetligt tillvägagångssätt hur unga palliativa patienter blir bemötta. Travelbees tillvägagångssätt var applicerbart hos informanterna då de jobbade utifrån interaktion med patienten med fokus på att varje individ är unik [9]. Dock kan saknaden av ett gemensamt sätt att bemöta palliativa patienter leda till stress hos sjuksköterskan då varje situation blir ny eftersom ingen vägledning finns att få inför samtalet. Fridgen anser att det är viktigt med träning så sjuksköterskan så hon blir bättre på att hantera svåra situationer, som till exempel vid ett samtal om döden [5]. Situationen som råder gör att det blir upp till varje enskild sjuksköterska att handla utifrån sig själv. När det kommer till den unga patienten så kunde informanterna relatera till sig själva vilket gav upphov till stress och ångest vilket kunde leda till att informanten undvek vissa situationer med patienten. Detta stämmer överens med vad Fridgren tar upp i Palliativ vård [5].

SAMMANFATTNING

Syftet med studien var att belysa hur sjuksköterskor upplever när den unga palliativa patienten tar upp samtalet om döden. Denna studie visar på att ha ett samtal om döden är svårt för sjuksköterskan. Delvis för att förberedelserna inför det är ringa men också för att det väcker existentiell ångest. Ångesten får sedan sjuksköterskan bära med sig och behärska på olika sätt. Att hitta en balans mellan det privata och yrkesrollen är i detta fall betydande för att klara av vardagen och yrket. Studien visar även att sjuksköterskan är i behov att stöd för att bemästra den ångest som ett samtal om döden väcker. Stödet ska inte enbart komma från kollegor, utan det är viktigt att kunna ventilera och reflektera hos en oberoende part, som ingår i organisationen. Att ge omvårdnad till en patient betyder inte endast att dela ut läkemedel och bota sjukdomar. Lika viktigt är att den psykosociala delen tillfredsställs hos patienter. Det måste finnas utrymme till att ha ett samtal med en patient som är i behov av det, utan att varken patient eller

sjuusköterska ska känna stress. För om inte utrymmet finns att ha ett samtal när en patient är i behov av det så väcker det ännu mer ångest hos sjuusköterskan vilket resulterar i ännu mer arbetsbörda.

REFERENSLISTA

1. Widell M, (2007) *Lindrande vård – vård i livets slutskede*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.
2. WHO, (2013) *WHO Definition of Palliative Care*
><http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>< (2013-11-29).
3. Socialstyrelsen (2013) *Statistikdatabas för cancer*
><http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/cancer>< (2013-12-21)
4. Albertsson M, (1999) *Palliativ vård – Palliativ medicin – Hospice*. I: Arlebrink J, (red) *Döden och döendet. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Lund, Studentlitteratur, sida 74-78.
5. Fridegren I & Lyckander S, (2003) *Palliativ vård*. Stockholm: Liber AB.
6. Hälsa- och sjukvårdslagen, 1982:763.
7. Socialstyrelsen (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Artikel nr 2005 –105 – 1. Socialstyrelsen.
8. Nimby G T & Arlebrink J, (199) *Att överlämna svåra besked*. . I: Arlebrink J, (red) *Döden och döendet. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur, sida 34-43.
9. Kristoffersen N J, (2005) *Teoretiska perspektiv på omvårdnad*. I: Kristoffersen N J, Nortvedt F och Skaug E-A, (red) *Grundläggande omvårdnad, Del 4*. Stockholm: Liber AB, sida 13-101.
10. Maeve K M (1998) Weaving a fabric of moral meaning : how do nurses live with suffering and death. *Journal of advanced nursing 1998, 27*. 1136-1142.
11. Peterson J, Johnson M, Halvorsen B, Apmann L, Chang P-C, Kershek S, Scherr C, Ogi M, Pincon D (2010) Where do nurses go for help? A qualitative study of coping with death and dying. *International journal of palliative nursing 2010 vol.16, No 9*.
12. Hopkinson J B., Hallett C E, Luker K A. (2005) Everyday death: How do nurses cope with caring for dying people in hospital? *International journal of nursing studies 2005 42, 125-133*.
13. Burnard, P (1991) A method of analysing interview transcripts in qualitative research, *Nurse education today 11*, 461-466.
14. Arlebrink J (red), (1999) *Döden och döendet. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Lund, Studentlitteratur.

[15] Lundman B & Graneheim U H (2012) *Kvalitativ innehållsanalys*. I: Granskär M & Höglund-Nielsen B (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (:1). Lund: Studentlitteratur AB, 187-202.

BILAGA 1

Formulär	
Informationsbrev	Bilaga 1
Projektets titel: Intervjustudie om hur sjuksköterskor upplever när yngre patienter tar upp frågan om döden	Datum: 2013-09-26
Studieansvarig/a: (student/er) Erik Forss Maria Westrin E-post E_folle_f@hotmail.com Maria.Westrin@gmail.com Handledare: Kyriakos Theodoridis E-post: kyriakos.theodoridis@mah.se	Studerar vid Malmö högskola, Fakulteten vid hälsa och samhälle, 205 06 Malmö, Tfn 040- 6657000 Utbildning: Sjuksköterskeprogramet Nivå: Termin 5
<p>Vi heter Erik och Maria och går termin 5 på sjuksköterskeprogrammet på Malmö högskola. Vi hade tänkt göra en intervjustudie som har syftet att ta reda på hur sjuksköterskor upplever när yngre patienter, 18-40 år, tar upp frågan om döden. Vi söker 8-12 sjuksköterskor på avdelningen som har erfarenhet av detta. Inklusionskriterier är minst ett års anställning på avdelningen och att ha vårdat någon patient som har velat prata om döden. Intervjuerna kommer att spelas in, anteckning kommer att föras och sedan kommer den insamlade datan att transkriberas inför analys. All data kommer att vara lösenordskyddat som bara författarparet har tillgång till. All form av data som kan leda till identifiering av en person kommer att kodas. Båda författarna kommer att vara med under intervjun och en kommer att hålla intervjun medan den andra för anteckningar. Intervjuerna kommer att ske på avdelningen under arbetstid om inte annat önskas. Den färdiga kandidatuppsatsen kommer att publiceras på MUEP (Malmö University Electronic Publishing).</p> <p>All deltagande är frivillig och du kan när som helst, utan att behöva uppge en anledning, avbryta din medverkan.</p>	

BILAGA 2

Intervjuguide

Hur ofta händer det att patienter vill prata om döden?

Kan du berätta om en situation när en yngre patient ville prata om döden.

Hur känner du att det är att prata om döden med yngre patienter?

Hur bearbetar du de tankar och känslor som uppkommer?

Finns det tid att sätta sig ner och prata med patienten?

Vad anser du är viktigt att tänka på vid ett samtal, som sjuksköterska?

Tycker du att sjuksköterskeutbildningen förberedde dig för att samtala om döden?