

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID ÅKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD  
K2018:45

**BRYTPUNKTSSAMTAL (BPS) VID HJÄRTSVIKT I  
LIVETS SLUTSKEDE:  
EN LITTERATURSTUDIE AV SJUKSKÖTERSORS ERFARENHET  
PÅ EN HJÄRTINTENSIVAVDELNING.**

*MERIT CHIDISON  
ZAHRA NEJABATIAN*



**HÖGSKOLAN  
I BORÅS**

Examensarbetets titel:	Brytpunktssamtal (BPS) vid hjärtsvikt i livets slutskede: En Litteraturstudie av sjuksköterskors erfarenhet på en hjärtintensivavdelning.
Författare:	Merit Chidison/Zahra Nejabatian
Huvudområde:	Vårdvetenskap
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Fristående kurs
Handledare:	Anders Jonsson
Examinator:	Lena Nordholm

## Sammanfattning

Trots att hjärtsviktpatienter har en sämre prognos än vissa cancerformer, får dessa patienter ofta en begränsad information om sin sjukdomsprognos samt en begränsad tillgång till välutvecklad vård i livets slutskede. Studier visar att patienter med avancerad hjärtsvikt kan ha en dålig förståelse för sitt tillstånd och sjukdomsprognos. Detta kan innebära att de kan sakna möjligheter att diskutera sina önskemål om vård i livets slutskede. Syftet med studien var att undersöka uppfattningar och erfarenheter hos sjuksköterskor som arbetar med hjärtsviktpatienter i livets slutskede. I denna studie har det använts elva vetenskapliga artiklar. Analys av materialet resulterade i tre huvudteman vilket är brist på kunskap, brist på kommunikation och psykisk påverkan samt sex subteman. Resultatet visar att sjuksköterskor så väl som patienten och närstående har ett stort behov av utbildning och information. Det visar sig också att många hjärtsviktpatienter och deras närstående inte får tillräckligt med information om sin sjukdomsprognos, de symptomen som ger signal till att sjukdomen har blivit sämre samt hur de kan få kontakt med olika insatser. Som sjuksköterska är det viktigt att ha en bra utbildning och en god förståelse för hur hjärtsviktpatienter upplever brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård.

Nyckelord: *Hjärtsvikt, Brytpunktssamtal, palliativ vård, patientens upplevelse, sjuksköterskans roll, omvårdnadsteori (Joyce Travelbee).*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	1
<b>BAKGRUND</b>	1
<b>Hjärtsvikt</b>	1
<i>Etiologi/patofysiologi</i>	2
<i>Utredning och diagnoskriterier</i>	2
<i>Hjärtsvikt i livets slutskede</i>	3
<i>Livsvärldsperspektiv</i>	3
<b>Brytpunktssamtal</b>	3
<b>Palliativ vård</b>	5
<b>Patientens upplevelse</b>	5
<b>Sjuksköterskans roll</b>	6
<b>Omvårdnadsteori (Joyce Travelbee)</b>	6
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	7
<b>SYFTE</b>	8
<b>METOD</b>	8
<b>Datainsamling och urval</b>	8
<b>Dataanalys</b>	8
<b>RESULTAT</b>	9
<b>Brist på kunskap</b>	9
<i>Lite kunskap om palliativ vård för sjuksköterskor</i>	9
<i>Brist på insikt om sjukdomsprognos för patienten/närstående</i>	10
<b>Brist på kommunikation</b>	10
<i>Tveksam att starta diskussion angående sjukdomsprognos</i>	10
<i>Dåligt samarbete mellan vårdgivare</i>	11
<b>Psykisk påverkan</b>	11
<i>Osäkerhet om trygghet</i>	11
<i>Stöd till patienter och närstående</i>	11
<b>DISKUSSION</b>	12
<b>Metoddiskussion</b>	12
<b>Resultatdiskussion</b>	13

<i>Utbildning för patienter/närstående</i>	13
<i>Palliativ vårdutbildning för sjuksköterskor på hjärtintensiven</i>	13
<i>Personcentrerad vård</i>	13
<i>Hållbar utveckling</i>	14
<b>SLUTSATSER</b>	15
<b>REFRENSER</b>	16
<b>BILAGA 1</b>	19
<b>BILAGA 2</b>	21

# INLEDNING

På hjärtintensivavdelning jobbar sjuksköterskor mycket med patientnära och personcentrerad vård av patient med hjärtsvikt, vilket innebär att de är hos patienterna dygnet runt och försöker att få dem delaktiga i sin egen vård. Vid svår hjärtsvikt är det även vanligt med psykisk påverkan, ångest, oro och misstänksamhet. Intresse för detta arbete väcktes under författarnas vård av patienter med hjärtsvikt på hjärtintensivavdelningen. Där noterades att de flesta av patienterna får information om sin sjukdomsprognos i sent skede, vilket gör att de kan bli ännu sämre med mycket psykisk påverkan och vägras olika hjälp som finns för att stödja dem i livets slutskede.

Att få information om ens död kan skapa känslor av rädsla, smärta, hopplöshet och nedstämdhet. Dessutom är hjärtsvikt ett sjukdomstillstånd där det är svårt att förutsäga sjukdomsförloppet och när det är tid för brytpunktssamtal inför livets slutskede. Det är viktigt att hänsyn tas till patientens upplevelse av samtalet.

Brytpunktssamtal är prioriterat i Socialstyrelsen Riktlinjer för patienten med hjärtsvikt och används idag kliniskt i högre omfattning. Målet med samtalet är att öka livskvaliteten och sträva mot att ge patienten en bättre vård vid livets slutskede. Många studier visar att brytpunktssamtalet har en stor betydelse för patienter och närstående, då de får tid att planera och ta vara på den tiden som är kvar samt förbereda sig inför döden.

# BAKGRUND

## Hjärtsvikt

Hjärtsvikt är ett komplext kliniskt syndrom som leder till nedsatt livskvalitet och dödlighet som kan inträffa akut men har lika ofta ett långdraget förlopp. Hjärtsvikt innebär att hjärtat inte orkar pumpa runt den mängd blod i kroppen som behövs förse kroppens vävnader och organ med näring och syre. Det utvecklas gradvis och den som drabbats kan ha haft sjukdomen en lång tid innan diagnosen ställs (Riksförbundet HjärtLung: <http://www.hjart-lung.se/hjarta/diagnos-hjartsvikt>, 2017).

Hjärtsvikt är en vanlig sjukdom och en av få hjärtsjukdomar som ökar i västvärlden. Statistiken visar att endast i Sverige insjuknar omkring 40 000 personer varje år och ungefär 250 000 personer lever med kronisk hjärtsvikt. Hjärtsvikt drabbar ofta äldre och snittåldern vid diagnos är 75 år. Kvinnor och män drabbas i samma omfattning, men män insjuknar som regel tidigare i livet än kvinnor. Antalet drabbade stiger kraftigt med åldern och cirka tio procent av befolkningen över 80 år har troligen hjärtsvikt (Socialstyrelsen 2016a)

## **Etiologi/patofysiologi**

Hjärtsvikt är ett kliniskt syndrom som kännetecknas av typiska symtom (t.ex. andnöd, svullnad i ansiktet och trötthet) som kan åtföljas av tecken (t.ex. förhöjt jugularis venöst tryck, lungsprickor och perifert ödem) som orsakas av en strukturell och funktionell hjärtavvikelse, vilket resulterar till ett minskat hjärta, utmattning och förhöjt intrakraniellt tryck vid vila eller under stress. Den vanligaste orsaken till hjärtsvikt är ett långvarigt förhöjt blodtryck eller en tidigare hjärtinfarkt där delar av hjärtmuskeln svådnad har skadats. När hjärtats ena kammare är försvagad, eller hjärtat inte kan fyllas med blod som tidigare, kan det heller inte pumpa runt blodet som förr (Riksförbundet HjärtLung: <http://www.hjart-lung.se/hjarta/diagnos-hjartsvikt>, 2017).

Den friska delen av hjärtat får då jobba hårdare för att klara av samma arbete som tidigare. När hjärtat tvingas jobba hårdare frisätts i sin tur stresshormoner och det redan ansträngda hjärtat blir än mer pressat och hamnar i en ond cirkel. I början är symtomen diffusa med trötthet och andfåddhet. De förväxlas lätt med andra sjukdomar eller ålderssymtom. På längre tid kan tillståndet leda till att vätska ansamlas i lungorna och andra delar av kroppen, vilket ofta märks genom att det blir ännu tyngre att andas och att anklar och ben svullnar (Riksförbundet HjärtLung: <http://www.hjart-lung.se/hjarta/diagnos-hjartsvikt>, 2017).

Vid sjukdom i vänstra hjärthalvan kommer vätska att samlas i lungorna och då är andfåddhet det vanligaste symtomet. Om högra hjärta halvan sviktar, kommer blodet att stanna kvar ute i kroppen och resulterar i vätskeansamling i bland annat i ben och fötter. Förutom högt blodtryck och hjärtinfarkt kan andra orsaker till hjärtsvikt vara rytmrubbningar, läckande eller förträngda hjärtklaffar, medfött hjärtfel eller sjukdom i själva hjärtmuskeln, diabetes samt alkoholmissbruk (Riksförbundet HjärtLung: <http://www.hjart-lung.se/hjarta/diagnos-hjartsvikt>, 2017).

## **Utredning och diagnoskriterier**

Orsaken till hjärtsvikt ska alltid kartläggas så att behandling i första hand kan riktas mot grundsjukdomen. Mot denna bakgrund är det viktigt att ompröva redan ställd diagnos och vid behov utreda den ytterligare. Uteslut alltid utlösande faktorer så som arytmier, infektioner och rubbningar i tyreoidfunktion. Uteslut också fel på hjärtklaffar genom noggrann hjärtauskultation eller ekokardiografi undersökning, eftersom dessa kan motivera kurativ kirurgisk behandling. Noggrann anamnes med fysikalisk undersökning och liberalt användande av ekokardiografi torde vara bästa sätt att undvika misstag (Dahlström 2011 s.203).

För att korrekt kunna ställa diagnosen hjärtsvikt ska det föreligga typiska symtom samt objektiva tecken på rubbad hjärtfunktion, strukturellt (nedsatt hjärtfunktion) eller funktionellt (förhöjda peptid nivåer). Senaste riktlinjerna rekommenderar att blodprov alltid tas för att bestämma natriuretiska peptider (BNP eller NT-pro BNP) vid stark misstanke om hjärtsvikt. Om provet är normalt är sannolikheten liten att patienten har hjärtsvikt (Dahlström 2011, s.203).

## Hjärtsvikt i livets slutskede

När sjukdom förvärras och medicinska och kurativa åtgärder inte längre är möjliga övergår fokus från behandling av sjukdomen till symtomlindring i palliativ vård. Palliativ vård är ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten vid livshotande sjukdom genom symtomlindring. Övergång till palliativ vård vid livets slutskede sker när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande. Enligt riktlinjerna för hjärtsjukvård bör palliativ vård övervägas när patienten har NYHA (New York Heart Association) grad III eller IV, mindre än ett år förväntad livslängd, behov av sjukhusvård på grund av ökade hjärtsviktssymtom, dålig effekt av behandling eller snabbt försämrade livskvalitet (Socialstyrelsen, 2016).

Sjukdomsprognosen vid hjärtsvikt är dålig och förloppet är ofta långdraget. Det är svårt för läkare och sjuksköterska att bedöma när det sker en brytpunkt (Riksförbundet HjärtLung: <http://www.hjart-lung.se/hjarta/diagnos-hjartsvikt>, 2017).

## Livsvärldsperspektiv

Sjukdomen som ett begrepp är inte intressant utan personens upplevelse av sin sjukdom och särskild upplevelse av världen genom sjukdomen. Med utgång från livsvärldsperspektiv är livsvärld en persons subjektiva upplevelse och erfarenheter och baseras på människors upplevelse av verklighet (Birkler, 2008 & Henricson, 2012.). Det är en värld av olika meningssammanhang (Wiklund & Bergbom 2012).

Det är viktigt för den som vårdar att förstå att fysiska, psykiska, existentiella och andliga aspekter av individen påverkas vid ohälsa (Dahlberg & Segesten 2010). Hjärtsvikt är ett allvarligt tillstånd som leder till nedsatt välbefinnande hos drabbade personer och hur personerna upplever sin sjukdom är subjektivt och unikt för just den personen (Seah, Khoon Kiat & Wenru 2015). Personen har inte bara tillgång till sin värld och sitt eget inre utan även till människor i omgivningen. Vårdaren har stor betydelse för personens upplevelse av sin sjukdom. Det är betydelsefullt att vårdaren har förmåga att kunna förstå personens behov och att se hälsa, sjukdom, lidande och välbefinnande ur dennes perspektiv (Dahlberg & Segesten 2010).

## Brytpunktssamtal

Brytpunktssamtal är ett samtal mellan ansvarig läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede (enligt Socialstyrelsens termbank). Enligt patientslagen (SFS 2014:821) ska patienter ges information om sitt hälsotillstånd och vilka olika vård- och behandlingsalternativ som finns. Lagen gäller även för palliativ vård i livets slutskede. Brytpunktssamtal kan vara utmanande för patienten, de närstående och vården, men en god kvalitet i kommunikationen om prognos och vård i livets slutskede kan förebygga oro och missförstånd samt förbättra livskvaliteten för patienten (Socialstyrelsen nationella riktlinjer, 2017). En viktig aspekt av stödet och vården i livets slutskede är att den enskilde är väl informerad om sin situation. Att vara

informerad har ett värde i sig och ger personen i palliativ vård-möjlighet att själv fatta självständiga beslut om hur hon eller han vill ha det under den sista tiden (Socialstyrelsen nationella riktlinjer, 2017). När sjukvården inser att sjukdomen eller åldrandet har gått så långt att det inte längre är meningsfullt, skadligt eller orsakar ett ökat lidande att behandla den underliggande orsaken är det viktigt att detta kommuniceras med såväl patient och närstående som personal runt patienten. Detta för att den sjuke och dennes närstående skall kunna påverka hur den sista tiden ska vara och att personalen ska vidta de åtgärder som behövs för att kunna erbjuda en god palliativ vård i livets slutskede (Socialstyrelsen 2015)

Det är betydelsefullt för patienten och närstående att få information och därmed insikt att livet närmar sig sitt slut. Det ger patienterna och närstående möjlighet till förberedelse och planering inför döden samt att kunna ta vara på tiden som är kvar. Brytpunktssamtalet bör ledas av ansvarig läkaren gärna tillsammans med ansvarig sjuksköterska; detta ger möjligheten för sjuksköterska att följa upp patientens upplevelse av samtal och reda ut eventuella missförstånd (Wist & Kaasa 2001). Samtalet bör, efter förmedlande om att patienten befinner sig i livets slutskede, inriktas på livskvalitet, symtomlindring samt patientens egna tankar och önskemål för att möjliggöra delaktighet (Svenska palliativregistret, 2011).

Den senaste 50 åren har inställningen att berätta sanningen för patienten förändrats (Wist & Kaasa 2001). En massiv öppen onlinekurs (MOOC) "**Never say die**", har beskrivit hur eufemism (förmildrande ord) används i olika situationer för att presentera döende eller döden (Rawling, Tieman, Sanderson, Parker, & Miller-Lewis 2017). Denna kurs förmedlar att eufemism kan vara ett enkelt sätt att förmildra sorglig information till både patienter och närstående, men kan samtidigt missleda människor till missförstånd som kan ge förlägenhet och nöd i den kliniska situationen (Rawling et al. 2017). En del sjuksköterskor säger att patienterna behöver delges sanningen även när det gör ont, eftersom det kommer ikapp till slutet ändå (Volker, Kahn, & Penticuff 2004). I slutet av 50-talet meddelas patienten sällan information kring diagnos och prognos men detta har ändrats från 80-talet i västvärlden medan det är fortfarande vanligt i andra delar av världen (Wist & Kaasa 2001).

Patientens kunskap kring diagnos och prognos har många fördelar; det bygger ett öppet förtroende och minskar misstänksamhet mellan patient och personal (Wist & Kaasa 2001; Erichsen, Danielsson, & Friedrichsen 2010; Volker, Kahn & Penticuff 2004). I en studie kring läkare och sjuksköterskors syn på planering av vård i livets slutskede, rapporterar forskarna att sjuksköterskor anser att patientens prognos inte meddelas till patienten i tid (Hildén, Louhiala, Honkasalo & Palo 2004). Få samtal inträffar innan patienter når de avancerade stadierna i deras sjukdom (Kalowes, 2015). Läkarens tvekan och fördröjning i att diskutera ogynnsamma prognoser förnekar patienter och närstående optimal tid att förbereda sig för kritiskt beslutfattande (Kalowes, 2015). Artikeln ger en översikt över effektiva prognostiska system för intensivvårdsenhet och diskuterar barriärer och möjligheter för sjuksköterskor att använda evidensbaserad kunskap relaterad till sjukdomsbanor och prognoser för att förbättra kommunikationen och kvaliteten på palliativ vård (Kalowes, 2015).

Aldrige & Barton (2007), säger att terminal status av en patient är interaktivt etablerad vid slutet av livet efter en diskussion med holistiskt beslutfattande; författarna menar



att beslutet om övergång till palliativ vård bör inkludera alla i teamet samt patienten och närstående. Wist & Kaasa (2001) upplyser att det också är viktigt att informationen ges på ett sätt och i en takt som patienten klarar av och önskar och som inte fråntar patienten allt hopp. Kale, Ornstein, Smith & Kelley (2016) nämner att det är viktigt att främja brytpunktssamtal i kliniska och icke-kliniska miljöer för att kunna leverera vården till individer på ett personcentrerat sätt.

## **Palliativ vård**

Palliativ vård är ett förhållningssätt för att förbättra livskvaliteten hos patienter och deras familjer med problem som hör samman med livshotande sjukdom. Det förhindrar och lindrar lidande genom tidig identifiering, korrekt bedömning och behandling av smärta och andra problem, såväl fysiska som psykosociala och andliga (WHO, 2017).

Palliativ vård krävs för ett brett spektrum av sjukdomar. De flesta vuxna som behöver palliativ vård har kroniska sjukdomar som kardiovaskulära sjukdomar (38,5%), cancer (34%), kroniska respiratoriska sjukdomar (10%), aids (5,7%), diabetes (4,6%) osv. (WHO, 2017). Enligt Socialstyrelsen, kan palliativ vård ges under mycket lång period parallellt med kurativ behandling. Förr eller senare inträffar emellertid en brytpunkt då kurativ behandling inte längre ger effekt. Då går den palliativa vården in i en sen fas (Socialstyrelsen, 2016b). För att uppnå god palliativ vård behövs ett bra samarbete i teamet där olika professioner bidrar med sitt specifika kompetensområde (Thorén, 2005). Som ett team skall de utgöra en helhet där respekt och god kommunikation präglar arbetssättet, vilket gör att teamet tillsammans med patienten och närstående utgör ett kommunikationsnätverk (Thorén, 2005).

## **Patientens upplevelse**

Vid övergång till palliativ vård bör brytpunktssamtal ske vilket innebär samtal med patient, närstående, ansvarig läkare och sjuksköterska. Det är av stor vikt att efterfråga om hur patienten och närstående tänker om patientens sjukdom samt vilka önskemål de har vid försämring (Socialstyrelsen, 2015) Genom att använda ordet palliativ kan patienten ledas bort från tanken på att dö (Hench 2002, ss 10–14). Hoppet skiftar för människor som lever med en sjukdom mellan att bli botad till att få leva längre för att i slutet gå över till att hoppas på en god död (Periyakoil, Kraemer, Noda., Moos, Hallenbeck, Webster & Yesavage, 2005). För människor med livshotande sjukdom är det viktigt med att ta kontroll (Carter, MacLeod, Brander & McPherson 2004). Den döende patienten spelar en aktiv roll i att ta kontroll över vad som sker. Detta kan skifta från egen total kontroll till att lämna över kontroll till andra. Carter et al. (2004) visar att värdighet är beroende av hjälp från andra fysiskt och psykiskt. För att kunna ha kontroll måste värdigheten bevaras. Andliga bekymmer var viktiga för många patienter både tidigt och senare i sjukdomsprogressionen (Scott, Boyd, Sheikh, Thomas, & Higginson 2004). Patienter uttryckte behov av kärlek och söker vidare efter mening med livet. Patienter och vårdgivare var ovilliga att lyfta andliga problem men kunde prata med forskarna om det privata (Scott et al. 2004). Patienter fokuserar på osäkerheten kring de förändringar som skulle följas deras död när det gäller framtidsfrågor, särskilt

personliga begränsningar och relationer. De undrar även över hur slutet ska komma att bli; fort, långsamt eller smärtsamt (Carter et al., 2004).

## **Sjuksköterskans roll**

Sjuksköterskans arbete ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet samt utföras enligt gällande riktlinjer och författningar. Det innebär respekt för patientens integritet, unikheter och autonomi i olika situationer och miljöer. I sjuksköterskans roll ingår att identifiera och bedöma övergång från sjukdomsbehandlande vård till palliativ vård samt bidra till att patienten får en värdig död (Svensk sjuksköterskeförening, 2005). I omvårdnaden av patient med palliativ vård får sjuksköterskan ta hänsyn till samt hantera fysiska, psykiska och sociala aspekter och symtom. Sjuksköterskor i palliativ vård har kontroll över omvårdnad (Walshe & Luker, 2010).

Vidare bygger professionen på att uppmärksamma patientens egen upplevelse av sjukdom och lindra lidande i största möjliga mån. Det ställs även höga krav på sjuksköterskans kommunikativa förmåga i vården. De ska ge stöd och vägledning till patienter och närstående som en grund för delaktighet i vård och behandling. Sjuksköterskan ska informera och undervisa patienter och närstående samt kunna anpassa innehållet. Denne ska förvissa sig om att patienter och närstående har förstått information och uppmärksamma de patienter som inte visar tecken på eller uttrycker informationsbehov (Socialstyrelsen, 2005).

Sjuksköterska har ett stort ansvar när det gäller att uppfylla patientens önskningar kring dennes sista tid i livets slutskede. Sjuksköterska ska dessutom förvara dessa i det fortsatta samarbetet med närstående och vårdpersonal i olika yrkesgrupper. En av sjuksköterskans uppgifter blir således att samordna vården rent logistiskt samt att underlätta för patient och närstående i beslutstagande. Sjuksköterskan kontrollerar att patienten förstår och får svar på frågor de inte tänkt på att ställa. Det är ofta sjuksköterskor som får förklara på ett begripligt sätt de medicinska besked som lämnas av läkaren (Volker, Kahn & Penticuff, 2004).

## **Omvårdnadsteori (Joyce Travelbee)**

Joyce Travelbees teori om omvårdnaden inriktar sig på den mellanmänskliga dimensionen. Det viktigaste begreppet i teorin är människa som individ, kommunikation, meningen med livet, lidande och mänskliga relationer. Det betyder att sjuksköterskan måste förstå vad som händer i mötet mellan patienten och sjuksköterska. Teorin bygger på att varje människa är en speciell och unik person som lever en enda gång på jorden och som inte är utbyttbar. Erfarenheter av sjukdomen varierar från individ till individ och lidande upplevs olika hos olika individer. Enligt Travelbee är det mänskliga lidandet ett grundläggande fenomen (Kirkevold, 2000, s.130–136).

Travelbee anser att i relation mellan människor kan målet uppnås när de har gått igenom det första mötet, framväxt av identiteter, empati, sympati och ömsesidig förståelse och kontakt (Kirkevold, 2000, s.130–136). Vid första träffen mellan två individer kan det

finnas förutfattade meningar om varandra (Birkler, 2008). Vårdpersonalen bör därför inte bilda sig en fel uppfattning i förhand utan att patienten ses som en unik person. För att kunna vårda patienten jämsides med andra patienter som sjuksköterskan har mött i sitt vårdande, är det viktigt att förstå patientens situation och upplevelser (Kirkevold, 2000, s 130–136).

Det viktigaste redskapet mellan patienten och sjuksköterskan, enligt Travelbee, är kommunikationen och då kan tankar och känslor förmedlas. För att sjuksköterskan ska uppnå omvårdnadsmålet och förstå patientens upplevelser, erfarenheter och lidande av sin sjukdom är det viktigt att kommunikationen fungerar bra. Det pågår ständigt en verbal och icke-verbal kommunikation i mötet mellan två personer. Detta innebär att om mötet störs eller sjuksköterskan inte kan förstå och se patienten som en unik individ kan sjuksköterskan missa viktig information som patienten förmedlar i sitt tal och kroppsspråk (Kirkevold, 2000, s.131–136).

Sjuksköterskeföreningen (2016), beskriver personcentrerad vård som en vård som strävar efter att synliggöra hela personen och prioriterar tillgodoseende av andliga, existentiella, sociala och psykiska behov i lika hög utsträckning som fysiska behov. Enligt Kirkevold (2000, s.131–136), Travelbee opponerar mot en generaliserande människosyn och accepterar inte den generella definitionen av begreppet patient och sjuksköterska. Travelbee påstår att den generella definitionen minskar den unika individen till något generellt (Kirkevold, 2000, s. 131–136).

## **PROBLEMFÖRMULERING**

När sjukdom förvärras och medicinska och kurativa åtgärder inte längre är möjliga övergår fokus från behandling av sjukdomen till symtomlindring i palliativ syftet. Detta föregås av brytpunktssamtal som leds av ansvarig läkaren. De flesta av dem som har genomgått brytpunktssamtal kan bli allt mer psykiskt påverkade, må sämre och tappa lust till allt enligt personalens upplevelse på avdelningen. Alla patienter erbjuds brytpunktssamtal, men det kan finnas patienter som inte vill veta allt, åtminstone inte vid första samtalet. Tidig information om sjukdomsprognos kan ge patienten insikt om hur framtiden ska bli. Problemet med brytpunktssamtal handlar inte främst om informationen utan är en fråga om kommunikation; där fokus blir att hjälpa patienten och de närstående att ta in, behålla och orientera sig utifrån insikten att livet närmar sig sitt slut. Dessutom, för att sjuksköterskan på hjärtintensivavdelning skall kunna stödja patienten och närstående behövs mer kunskap om kommunikation. Det är därför viktigt för sjuksköterska att få en insikt om patientens upplevelse av brytpunktssamtal. I detta arbete fokuserar vi på frågan om hur sjuksköterskor på hjärtintensiven erfar brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård och hur samtalet skulle kunna förbättras.

# SYFTE

Syftet med studien är att belysa sjuksköterskors erfarenheter av brytpunktssamtal hos hjärtsviktpatienter vid övergång från akut vård till vård i livets slutskede.

# METOD

Studien kommer att genomföras som en kvalitativ litteraturstudie enligt Axelssons beskrivning (Axelsson, 2012, s.203–219) för att sammanställa de resultat som redan finns och därigenom ge en översiktsskild av området.

## Datainsamling och urval

Datainsamlingen är det första steget att se hur mycket material som finns inom det valda området (Axelsson, 2012, s.208). Första sökning gjordes i Cinahl, Pubmed och BMJ för att få en överblick i ämnet med sökorden “advanced heart failure”, “breaking bad news” och “nursing”. Sökningar vidgades senare med att lägga till termen “palliative care” och “end of life discussion” då många artiklar använder just det uttrycket. Olika söktermerna kombinerades på olika sätt för att täcka in området (se bilaga 1). Det är viktigt att de valda artiklarna och studiens syfte överensstämmer för att få en bra sammansättning av materialet (Axelsson, 2012, s.209). Inklusionskriterier i dessa studier var att artiklarna skulle beskriva sjuksköterskors erfarenhet om brytpunktssamtal vara vetenskapligt granskade (peer review), har ett abstrakt och skrivna på svenska eller engelska. Artiklarna som var litteraturstudier eller kunskapsöversikter exkluderas då de anses som andrahandsinformation enligt Axelsson (2012, s.211). Det gjordes dock manuell sökning av dessa artiklars referenslistor för att hitta intressanta artiklar som lämpade sig för studien.

Eftersom studien inriktar sig mot hjärtsvikt vid livets slutskede, beslutades det att inte exkludera de unga personer från sexton år och uppåt som ofta kan drabbas i situationen samt deras närstående. Studien är avgränsad till senare skedet av sjukdomsförloppet, då vi söker forskningsresultat utifrån palliativ vård i förhållande med hjärtsvikt i livets slutskede. Efter denna granskning valdes elva artiklar ut och en sammanställning gjordes (se bilaga 2) De valda artiklarna kommer från; USA, Storbritannien, Australien, Afrika, Tyskland, Kanada, Finland och Sverige.

## Dataanalys

Enligt Axelsson (2012, s.212) bör författarna läsa igenom samtliga artiklarna för att få en övergripande förståelse för materialet. Sedan fokuseras på resultatdelen, där identifieras uppfattningar och erfarenheter hos sjuksköterskor som arbetar med hjärtsviktpatienter i livets slutskede. De beskrivningar som belyser samma upplevelse

kodades, och sammanställdes därefter i huvudteman med de olika nyanserna som subteman. Det är viktigt med en tydlig struktur på resultat enligt Axelsson (2012, s.212). Författarna valde att strukturera upp texten med huvudteman och subteman som beskriver de teman som hittades vid analysen.

## RESULTAT

Studiens resultat baseras på de elva vetenskapliga artiklar som inkluderats, vilket resulterade i övergripande teman om uppfattningar och erfarenheter hos sjuksköterskor som arbetar med hjärtsviktpatienter i livets slutskede. I denna studie presenteras tre huvudtema och sex subtema, enligt tabellen.

HUVUDTEMAN	SUBTEMAN
Brist på kunskap	-Lite kunskap om palliativ vård för sjuksköterskor. -Brist på insikt om sjukdomsprognos för patient och deras närstående.
Brist på kommunikation	-Tveksam att starta diskussion ang. Sjukdomsprognos. -Dåligt samarbete mellan vårdgivare.
Psykisk Påverkan	-Osäkerhet om trygghet. -Stöd till patienter och närstående.

### Brist på kunskap

Vid analysen av materialet hittades två olika subteman till kunskap om palliativ vård. Dessa handlar om lite kunskap om palliativ vård för sjuksköterskor som vårdar patienter i livets slutskede, det lämpliga tillvägagångssättet att kommunicera och bemöta patienter vid övergång till palliativ vård, brist på insikt om sjukdomsprognos för patienten. Detta handlar även om patientens förståelse om sin sjukdomsprognos.

#### *Lite kunskap om palliativ vård för sjuksköterskor*

Studier visar att det finns brist på kunskap om den palliativa vårdens innehåll och åtgärder samt dålig kommunikation och oklara ansvarsområden mellan medicinska discipliner. Svårigheter finns med att kunna bedöma när patienten är i sitt livs slutskede på grund av långdraget sjukdomsförlopp (Ziehm, Farin, Schäfer, Woitha, Becker & Köberich, 2016). Kirby, Broom & Good (2014) säger att vid övergång till palliativ vård ligger stor vikt på sjuksköterska-patientrelation men sjuksköterskans roll med att underlätta övergång till palliativ vård har varit eftersatt. Sjuksköterskor bryr sig regelbundet om patienternas intima och känslomässiga omständigheter och detta kräver

att uppvisa tydliga omsorgsfunktioner som är mycket värdefulla i effektiva övergångar. Mindre uppmärksamhet har varit inriktad på hur sjuksköterskor upplever denna typ av arbete vid övergång från livsförlängandebehandling till palliativ vård (Kirby, et al, 2014). Chung, Oczkowski, Hanvey, Mbuagbaw & you, (2016) belyser via ett studieresultat det behov av mer kunskap inom palliativ vård för sjuksköterskor. Vidare rapporterar Kavalieratos, Mitchell, Carey, Biddle, Reeve, & Weinberger, (2014) att enligt intervju gjord med vårdgivare, bland annat sjuksköterskor, upptäcktes att de flesta av dem har begränsad kunskap om palliativ vård och hur den kan användas i förhållande till hjärtsvikt i livets slutskede.

### ***Brist på insikt om sjukdomsprognos för patienten/närstående***

Omondi, Weru, Shaikh & Yonga (2017) bevisar enligt ett studieresultat att en stor del av patienterna gick över till palliativ vård utan tidigare information angående egenvårdens beslutfattande inför sena skede av sjukdomen. Enligt studien, dem flesta patienter som gick över till palliativ vård hade inte fått någon information innan. Ziehm, et al., (2016) säger att personalen tror att patienter och anhöriga inte har tillräckligt kunskap om sjukdomsprognos, därför känner de inte redo för samtalet inför palliativ vård.

## **Brist på kommunikation**

Inom huvudteman brist på kommunikation hittades vid analysen, två olika subteman vilka är, tveksamt att starta diskussion angående sjukdomsprognos och samarbetsbrist. Dessa handlar om hur vårdgivare framför information kring denna sjukdomsprognos till berörda patienter samt hur teamet som är ansvarigt för patienterna kommunicera med varandra angående ändringar i sjukdomsförloppet.

### ***Tveksam att starta diskussion angående sjukdomsprognos***

Enligt en studie, nämner författarna att vårdgivare har noterat de utmaningar som är inblandade i att diskutera med hjärtsviktpatienter vid livets slutskede. Gott, Small, Barnes, Payne & Seamark (2008) säger att för de flesta gamla hjärtsviktpatienter är sjukdomsprocessen komplicerad med andra bakomliggande sjukdomar, vilken gör det svårt för vårdgivaren att diskutera sjukdomsprognos. Svårigheten att topikaliserat behovet av palliativ vård samt motstånd från patient och närstående bidrar till att övergång till palliativ vård är dåligt kommunicerad (Kirby, Broom & Good, 2014; Glogowska, Simmond, McLachlan, Cramer, Sanders, Johnson, Kadam, Lasserson, Purdy, 2016).

### ***Dåligt samarbete mellan vårdgivare***

Studie visar att hjärtsviktpatienter blir inlagd på sjukhuset även när livet närmar sig sitt slut på grund av brist på tidig kvalitetsplanering mellan palliativ vårdgivare och kardiologen. Studien betonar att med ett gott samarbete kan det finnas ett alternativt arrangemang för de döende hjärtsviktpatienterna i deras allra sista skede. Ytterligare studie belyser att integrerande kardiologi och palliativ vård kan gynna patienter med avancerad hjärtsjukdom som är i slutet av livet (Denvir, Murray & Boyd 2015; Glogowska, et al. 2016). Från vårdperspektiv uppmuntrar sjuksköterskor ofta till tidiga palliativa remisser, men ofta finns förhinder bestående av att patienterna ofta har flera utövare som är inblandade i vården, är ganska svårt att inse vem som är lämplig person att fatta beslutet (Kirby et al. 2014).

### **Psykisk påverkan**

Under analysen av materialet hittades två subteman till teman psykisk påverkan som handlar om känslor hos patienten, närstående och vårdgivare vid beslutsfattande i övergång till palliativ vård samt vissa patienter och närstående vill inte acceptera beslutet. Dessa handlar även om att patienten kan bli mycket orolig, misstänksam och agiterat.

### ***Osäkerhet om trygghet***

Studie visar att möjligheten att patienten ska delta i beslutsfattande vid livets slutskede verkar vara sammanhangsberoende och påverkas av många olika faktorer såsom patientens personlighet, socialt nätverk, tillgång till olika form av vård, kulturella värden och i vilken utsträckning sjuksköterskor och andra vårdgivare kan och vill stödja patienternas och närståendes önskemål i beslutsprocessen (Sahlberg-Blom, Ternestedt & Johansson, 2000). Sjuksköterskor uttrycker att deras roll vid beslutsfattande i livets slutskede är mest att stödja patienten i hela processen genom indirekt inflytande (Hildén, Honkasalo 2006).

### ***Stöd till patienter och närstående***

Forskningsstudie visar att patienter i sena skeden av sin sjukdom kan kämpa i olika faser av sorgeprocessen enligt klinisk observation (Sirois 2012). Effektiva övergångar till palliativ vård medför höga psykosociala och medicinska stöd, och sjuksköterskor är välplacerade för att observera och stödja patientens och familjens psykosociala välbefinnande. Denna typ av omsorgsarbete har stor potential för känslomässig börda och trötthet bland sjuksköterskor. Övergången till palliativ vård har visat sig vara utmanande för alla intressenter, och att hantera förhållandet mellan sjukvårdspersonal, patienter och närstående i sådana sammanhang kan vara svårt (Kirby et al. 2014).

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka uppfattningar och erfarenheter hos sjuksköterskor som arbetar med hjärtsviktspatienter i livets slutskede och upplysa hur patienter upplever brytpunktssamtal. Informationen hittades genom att göra en litteraturstudie som baserades på vetenskapliga artiklar i ämnet. I denna studie användes sju kvalitativa artiklar, två kvantitativa och två blandstudier; artiklar med både kvalitativa och kvantitativa inslag. Det är speciellt inom vetenskapen och hälsoinriktad forskning bra att använda både kvalitativa och kvantitativa artiklar för att kunna belysa ett område utifrån vinklar och samtidigt få tillgång till en större mängd data (Axelsson, 2012, s.204). Kvantitativa artiklar ger ett bredare material som ger mera generaliserat svar på frågor och kvalitativa artiklar går mer på djupet och beskriver känslor och upplevelser. Författarna ser det som en fördel att använda båda dessa inriktningar då det belyser frågeställning utifrån olika sätt att se på saken.

Cinahl, Pubmed och BMJ används som databaserna vid sökning av artiklarna. Cinahl är inriktad mer på omvårdnad, Pubmed är mer inriktad på medicin och BMJ mer inriktad på vård och medicin. Dessa tre databaser kombineras för att täcka in området men nackdelen dock är att det bara har sökts på artiklar som har abstract och skrivna på svenska eller engelska. Utan dessa begränsningar skulle möjligen artiklar som kunde ha varit värdefulla för studien hittats. En annan begränsning var att vissa artiklar som hittades med bra abstrakt innehåll inte fanns tillgängliga som fulltextartiklar på nätet.

Med denna studie har författarna initialt begränsat sökning av artiklar till tio år, dock hittades då inte tillräckligt många relevanta artiklar. Då bestämde författarna att bredda sökningar till femton år gamla. En av dem är även arton år gammal. Valet av att inkludera artikeln från år 2000 är att den ansågs vara relevant och bidrar till en viktig del av resultatet. Sju stycken av artiklarna var publicerade de tre senaste åren. Det är viktigt att den forskning som finns med i en studie är den senaste och för många begränsningar vid sökningen, som till exempel typ av publikation, ålder på deltagare med mera, kan göra att sökningar utesluter det senaste materialet eftersom detta inte har hunnit indexeras ännu (Axelsson, 2012, s.210). Författarna anser på grund av detta att den senaste forskningen är täckt in i studien och de äldre studierna pekar på liknande resultat som den senaste forskningen. Hjärtsvikten har ett långdraget sjukdomsförlopp, vilket omfattar mycket, dock valde författarna att begränsa studien till det sena skedet av sjukdomen; NYHA III - IV enligt New York Heart Association.

Valda artiklarna kom från olika länder, vilket gör att stora delar av världen är täckt. Det kan argumenteras hur väl detta svarar mot svensk vård, dock liknar resultatet i de olika länderna varandra mycket och därför känner författarna att det är användbart även för svenska förhållanden.



## Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att genom en litteraturstudie sammanställa sjuksköterskors erfarenhet av brytpunktssamtal på hjärtintensivavdelning vid övergång till palliativ vård i livets slutskede. Resultatet visar att en stor vikt ligger på sjuksköterskor som jobbar med mycket patientnära vård; detta innebär ett övergripande behov av sjuksköterskors kunskap och kompetens om palliativ vård. Studien belyser även hur mycket patienter och deras anhöriga vet om sjukdomen och sjukdomsprognos. Resultat sammanställdes genom att författarna redovisade teman från elva tidigare litteraturstudier med huvudteman och subteman. Dessa innefattar; **Brist på kunskap** (*Lite kunskap om palliativ vård för sjuksköterskor och Ingen insikt om sjukdomsprognos för patienter och närstående*), **Brist på kommunikation** (*Tveksam att starta diskussion angående sjukdomsprognos och Dålig samarbete mellan vårdgivare*) och **Psykisk påverkan** (*Osäkerhet om trygghet och stöd till patienten och närstående*).

### Utbildning för patienter/närstående

Denna studie har visat att okunskap om sjukdomen kan göra att hjärtsviktpatient som har genomgått brytpunktssamtal blir mer psykiskt påverkad med ökad ångest, misstänksamhet och hopplöshet. Patienten och deras närstående känner sig tryggare med att bli väl informerad. Socialstyrelsen (2017) som har utarbetat de nationella riktlinjerna för palliativ vård i livets slutskede trycker också på att en viktig aspekt av stödet och vården i livets slutskede är att den enskilde är väl informerad om sin situation. Enligt Dahlberg & Segesten (2010, s.49), definierar vårdvetenskapen hälsa som något som påverkar hela människans känsla att befinna sig i jämvikt. Vår studie visar att detta kan betyda att när patienter och deras närstående är välinformerade, då kan de förstå situationen, uppleva hälsa och vara delaktiga i sin egenvård trots att livet närmar sin slut.

### Palliativ vårdutbildning för sjuksköterskor på hjärtintensiven

Studien har kommit fram med ett stort behov av utbildning om palliativ vård för sjuksköterskor som jobbar inom hjärtintensiven. Kavalieratos et al. (2014) rapporterar att enligt intervju gjord med vårdgivare bland annat sjuksköterskor, upptäcktes att de flesta av dem har begränsad kunskap om palliativ vård och hur det kan användas i förhållande till hjärtsvikt i livets slutskede. Sjuksköterskor som vårdar hjärtsviktpatienter i livets slutskede bör vara väl informerade och har mycket kunskap för att kunna stödja patienter och deras närstående samt kunna förklara informationen kring sjukdomsprognos bättre till patienter.

### Personcentrerad vård

Detta studieresultat kan bli bättre diskuterat enligt personcentrerad vårds synvinkel. Det innebär att respektera och bekräfta personens upplevelse och tolkning av ohälsa och sjukdom, samt att arbeta utifrån denna tolkning för att främja hälsa med utgångspunkt i vad hälsa betyder för just denna enskilda person (Sjuksköterskeförbundet, 2016). Det innebär även att personens unika perspektiv ges likvärdig giltighet som det

professionella perspektivet (Sjuksköterskeförening, 2016). Enligt resultat i denna studie, har tidigare forskning visat att sjuksköterskor kan utnyttjas mer formaliserat och systematiskt i samband med hantering av medicinska behov och behovet av att topikaliserar övergången till palliativ vård, med att flytta fokus från de medicinska anvisningarna till mer teambaserad och patientcentrerad snabb övergången (Kirby, Broom & Good 2014).

Studieresultat visar att patienten har stort behov av tidig information kring sjukdomsprognos vilken kan minska stress och psykisk påverkan i sent skede av sjukdomen. Hildén et al, 2004 visar i en forskningsrapport att det dröjer innan patienten meddelas sin sjukdomsprognos. Enligt Travelbees omvårdnadsperspektiv är det viktigt att kommunikationen fungerar bra mellan sjuksköterskan och patienten för att sjuksköterskan ska uppnå omvårdnadsmål och förstå patientens upplevelse, erfarenhet och lidande av sin sjukdom.

Å andra sidan, belyser denna studie behovet av andligt stöd som är sällan nämnt i dagsläget inom vårdvetenskapen. Scott et al. (2004) säger att andliga bekymmer var viktiga för många patienter både tidigt och senare i sjukdomsprogressionen. Forskningen vidare belyser att patienter uttryckte behov av kärlek och sökte mening med livet, även vårdgivare uttryckte sina egna andliga behov. Patienter och vårdgivare var ovilliga att lyfta andliga problem men kunde prata med forskarna om det privata. Forskarna menar att patienter och vårdgivare övertid utvecklade tillit och förtroende för dem (Scott et al. 2004)

## Hållbar utveckling

Denna studie har kommit fram till tre synpunkter för framtidens utveckling inom hjärtintensivvård med fokus på hjärtsviktspatienter i livets slutskede, vilka omfattar tidig information om sjukdomsprognos, tillit och andliga behov. Allt detta handlar mycket om att kommunikationen ska förbättras inom hjärtintensiven mellan patienter och vårdprofessionerna som jobbar mycket med patientnära vård. Författarna anser att denna studie kan användas till att stärka trygghet och förtroende mellan patienter och sjuksköterskor, därigenom ger det patienten möjlighet att fritt diskutera sina egna önskemål vid livets slutskede.

I dagsläget, har sjuksköterskeföreningen utarbetat ett bra sätt för sjuksköterskor att vårda patienter med utgångspunkt från personcentrerat perspektiv, men det finns fortfarande underlåtenhet i avseende till palliativ vård inom hjärtintensiven. Studieresultaten belyser det behov för palliativ vårdutbildning för sjuksköterskor inom hjärtintensiven. Detta i framtiden kan vara en stor nytta för både hjärtsviktspatienter och vården.

# SLUTSATSER

Hjärtsviktpatienter är en grupp med kronisk sjukdom som är åsidosatt gällande palliativ vård. Nu har samhället börjat förstå hur viktigt det är att inkludera hjärtsviktpatienter och deras närstående i hela behandlingsprocessen vilket innefattar brytpunktssamtal vid livets slutskede. Sjuksköterskan kan i detta arbete vara ett stöd för patienten, närstående och samtidigt vara en länk för dem till både utbildning och tillsvidare kontakter inom vården. Men för att sjuksköterskan skall kunna göra detta arbete på bästa sätt är det viktigt att hon eller han får en så bra utbildning som möjligt, har en bra kompetens om att vårda patienten palliativt samt är väl informerad om alla möjligheter till stöd som finns för patienten och närstående. Målet för oss som sjuksköterskor är alltid att ge både hjärtsviktpatienten och närstående en så god vård som möjligt och författarna anser att i dagsläget sker inte detta, eftersom de flesta sjuksköterskor ofta har otillräckligt kunskap om palliativ vård. Mer resurser till utbildning och forskning krävs för att vård i livets slutskede inklusive brytpunktssamtal i Sverige skall bli så bra som möjligt.

# REFRENSER

Aldridge, M. & Barton, E. (2007). Establishing terminal status in end-of-life discussions. *Qualitative Health Research* 17(7), ss 908-918.

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss.203–219

Birkler, J. (2008). *Vetenskapsteori. En grundbok*. Lund: Studentlitteratur.

Carter, H., MacLeod, R., Brander, P., & McPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of advanced nursing*, 45(6), 611–620.

Chung, H. O., Oczkowski, S. J., Hanvey, L., Mbuagbaw, L., & You, J. J. (2016). Educational interventions to train healthcare professionals in end-of-life communication: a systematic review and meta-analysis. *BMC medical education*, 16(1), ss.131.

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Natur & kultur.

Dahlström, U., Kechagias, S. & Stenke, L. (red.) (2011). *Internmedicin, uppl 5*, Linköping, Liber.

Denver, M. A., Murray, S. A., & Boyd, K. J. (2015). Future care planning: a first step to palliative care for all patients with advanced heart disease. *Heart*, 101(13), ss. 1002–1007.

Erichsen, E., Danielsson, E. H., & Friedrichsen, M. (2010). A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing ethics*, 17(1), ss. 39–50.

Glogowska, M., Simmonds, R., McLachlan, S., Cramer, H., Sanders, T., Johnson, R., Kadam, Umesh T., Lasserson, Daniel, S., & Purdy, S. (2016). Sometimes we cannot fix things: a qualitative study of health care professionals' perceptions of end of life care for patients with heart failure. *BMC palliative care*, 15(3).

Gott, M., Small, N., Barnes, S., Payne, S. & Seamark, D. (2008). Older people's views of a good death in heart failure: implications for palliative care provision. *Social science & medicine*, 67(7), ss.1113–1121.

Henoch, I. (2002). Palliativ—en begreppsanalys. *Vård i norden*, 22(3), ss. 10–14.

Henricsson, M. (2012). *Vetenskapsteori och metod*. Lund: Studentlitteratur AB. s. 96–110

Hildén, H. M., Louhiala, P., Honkasalo, M. L. & Palo, J. (2004). Finnish nurses' views on end-of-life discussions and a comparison with physicians' views. *Nursing Ethics*, 11(2), ss. 165–178.

Hildén, H. M., & Honkasalo, M. L. (2006). Finnish nurses' interpretations of patient autonomy in the context of end-of-life decision making. *Nursing Ethics*, 13(1), ss. 41–51.

Houben, C. H., Spruit, M. A., Schols, J. M., Wouters, E. F. & Janssen, D. J. (2015). Patient-clinician communication about end-of-life care in patients with advanced chronic organ failure for one year. *Journal of pain and symptom management*, 49(6), ss. 1109–1115.

Kale, M. S., Ornstein, K. A., Smith, C. B., & Kelley, A. S. (2016). End-of-life discussions with older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(10), ss.1962-1967.

Kalowes, P. (2015). Improving End-of-Life Care Prognostic Discussions Role of Advanced Practice Nurses. *AACN advanced critical care*, 26(2), ss.151–166.

Kavalieratos, D., Mitchell, E. M., Carey, T. S., Dev, S., Biddle, A. K., Reeve, B. B. & Weinberger, M. (2014). Not the 'grim reaper service: an assessment of provider knowledge, attitudes, and perceptions regarding palliative care referral barriers in heart failure. *Journal of the American Heart Association*, 3(1), e000544.

Kirkevold, M., (2000), Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering. (2 Uppl.), Lund: Studentlitteratur. SS. 130–136

Kirby, E., Broom, A., & Good, P. (2014). The role and significance of nurses in managing transitions to palliative care: a qualitative study. *BMJ open*, 4(9), e006026.

New York Heart Association. (2016). *Palliative Care and Cardiovascular Disease and Stroke. A Policy Statement from the American Heart Association/American Stroke Association.* [https://www.heart.org/idc/groups/public/@wcm/@adv/documents/downloadable/ucm\\_490669.pdf](https://www.heart.org/idc/groups/public/@wcm/@adv/documents/downloadable/ucm_490669.pdf) [2016-08-10]

Omondi, S., Weru, J., Shaikh, A. J., & Yonga, G. (2017). Factors that influence advance directives completion amongst terminally ill patients at a tertiary hospital in Kenya. *BMC palliative care*, 16(1), s. 9.

Periyakoil, V. S., Kraemer, H. C., Noda, A., Moos, R., Hallenbeck, J., Webster, M., & Yesavage, J. A. (2005). The development and initial validation of the Terminally Ill Grief or Depression Scale (TIGDS). *International journal of methods in psychiatric research*, 14(4), ss. 203–212.

Rawlings, D., Tieman, J. J., Sanderson, C., Parker, D., & Miller-Lewis, L. (2017). Never say die: death euphemisms, misunderstandings and their implications for practice. *International journal of palliative nursing*, 23(7), ss.324–330

Riksförbundet Hjärt lung , Novartis Sverige (2017). Lyssna till ditt hjärta. <https://www.lyssnatilldithjarta.se/om-hjartsvikt>. [2017-11-17]

Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B. M., & Johansson, J. E. (2000). Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. *Nursing Ethics*, 7(4), ss.296-313

Scott Murray, A., Boyd, K., Sheikh, A., Thomas, K., & Higginson, I. J. (2004). Developing primary palliative care: people with terminal conditions should be able to die at home with dignity. *BMJ: British Medical Journal*, 329(7474),: 1056-1057.

Seah, A. C. W., Tan, K. K., & Wang, W. (2015). A narrative literature review of the experiences of patients living with heart failure. *Holistic nursing practice*, 29(5), 280–302.

SFS 2014:821 Patientslagen.

[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)

Sirois, F. (2012). Psychiatric aspects of chronic palliative care: Waiting for death. *Palliative & supportive care*, 10(3), ss. 205–211

Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005-105-1). Stockholm: Socialstyrelsen.

<https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/pallativkompetensbeskr.pdf>  
[2005]

Socialstyrelsen (2015), Brytpunktssamtal i livets slutskede.

<http://www.socialstyrelsen.se/indikatorer/sokiindikatorbiblioteket/ojhs/brytpunktssamtalilivetslut-ske> [2015-12-01]

Socialstyrelsen (2016a), vård och omsorg om äldre.

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-2-22> [2016-2-29]

Socialstyrelsen (2016b). *Palliativ vård*. <https://www.socialstyrelsen.se/palliativvard> [2016]

Socialstyrelsen (2017). Nationella riktlinjer – Målnivåer Palliativ vård i livets slutskede Målnivåer för indikatorer <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20720/2017-10-22.pdf>

Socialstyrelsentermbank

<http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=748&SrcLang=sv&TrgLang=null> [2012]

Svenska palliativregistret. (2011). Vad bör ett brytpunktssamtal innehålla och när ska det genomföras? Kalmar: svenska palliativregistret. Hämtat 2015-12-29, från

<http://www.palliativ.se/wp-content/uploads/2013/09/Brytpunkt20111.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2005). Kompetensbeskrivning Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen Distriktsköterska

<https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/distriktskoterska.kompbeskr.webb.pdf> [2005]

Svensk sjuksköterskeförening (2016). Personcentrerad vård  
[https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk\\_sjukskoterskeforening\\_om\\_personcentrerad\\_vard\\_oktober\\_2016.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf) [2016]

Thorén Todoulos, E. (2005). Läkarens roll. Beck-Friis, B. & Strang, P. (Red.). Palliativ medicin. (3. Uppl.). Stockholm: Liber. s. 371–376.

Walshe, C., & Luker, K. A. (2010). District nurses' role in palliative care provision: a realist review. *International journal of nursing studies*, 47(9), ss.1167–1183.

WHO. (2017). WHO Definition of Palliative Care. Hämtad 2017-03-15 från  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wiklund, G. & Bergbom, I. (Red.) (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Wist, E. & Kaasa, S. (2001). *Att kommunicera med den svårt sjuka patienten*. Kaasa, S. (Red.), Palliativ behandling och vård. Lund: Studentlitteratur. s. 65–75

Volker, D. L., Kahn, D., & Penticuff, J. H. (2004, September). Patient control and end-of-life care part I: the advanced practice nurse perspective. In *Oncology nursing forum* 31(5), ss.945–953.

Ziehm, J., Farin, E., Schäfer, J., Woitha, K., Becker, G., & Köberich, S. (2016). Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers-a cross sectional survey of German health care professionals. *BMC health services research*, 16(1), ss 361–371.

## BILAGA 1

### Litteratursökning

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal valda artiklar
Cinahl	”advanced heart failure”	40	5	2
Cinahl	“advanced heart failure” AND “breaking bad news” AND “care giver”	260	5	0
Cinahl	“palliative care” AND “end of life discussion”	120	5	2
PubMed	“advanced heart failure”	350	1	0

	AND “breaking bad news” AND “palliative care”			
Pubmed	” advanced heart failure” AND “caregivers” AND” breaking bad news” AND “palliative care”	279	4	2
PubMed	“advanced heart failure” AND “palliative care” AND “caregivers” AND “end of life discussion”	339	3	1
BMJ	“advanced heart failure” AND “end of life discussion” AND “caregiver” AND “palliative care”	117	5	2+2



## BILAGA 2

Sammanställning av vald litteratur.

<b>Titel, författare, år och land</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod och urval</b>	<b>Resultat</b>
<p>The role and significance of nurses in managing transitions to palliative care: a qualitative study</p> <p>Emma Kirby, Alex Broom, Phillip Good 2014, Australia</p>	<p>Studien syftar till att systematisk utforska sjukhusets databas och sjuksköterskornas anteckningar i patienternas journal för lättare och mer effektiv övergång till palliativ vård.</p>	<p>Kvalitativ studie med hjälp av halvstrukturerade intervjuer.</p>	<p>Sjuksköterskornas uppgift och professionalitet spelar stor roll för att påbörja övergång till palliativ vård och den känslomässiga börden som sjuksköterskorna upplever inom detta kliniska sammanhang.</p>
<p>Palliative care for patient with heart failure: facilitators and barriers – a cross sectional survey of German health care professionals</p> <p>Jeanette Ziehm, Erik Farin, Schäfer J, Woitha K, Becker G, Stefan Köberich 2016, Germany</p>	<p>Studien syftar till att identifiera tyska vårdpersonalens uppfattning om svårighet och stöd inom palliativ vård av patienter med kronisk hjärtsvikt.</p>	<p>En kvantitativ studie. En online-undersökning genomfördes av 315 sjuksköterskor och läkare.</p>	<p>Undersökningen visar bristande kunskap och kompetens, otydligt ansvar hos vårdpersonalen, dålig kommunikation, svårighet att bestämma rätt att starta palliativ vård och känslan att inte vara beredd att påbörja brytpunktsamtal har varit till stort problem. Dessutom personalens tror att patienter och anhöriga inte har tillräcklig kunskap om sjukdomen och dess utveckling. Därför känner dem</p>

			sig inte redo när personalen ställer frågor angående palliativ vård.
<p>Factors that influence advance directives completion amongst terminally ill patient at a tertiary hospital in Kenya</p> <p>Omondi S, Weru J, Shaikh AJ, Yonga G 2017, Kenya</p>	<p>Syftet med denna studie var att visa andelen av sjuka patienter som kunde påverka sin övergång till palliativ vård. Till exempel dem riktiga dåliga patienter som hamnade på intensivvårdsavdelningen kunde inte påverka sin övergång till palliativ vård.</p>	<p>En retrospektiv undersökning, kvantitativ studie där undersöktes alla tillgängliga journaler av patienter som gick över till palliativ vård på Aga Khan universitetssjukhus i Nairobi mellan juli 2010 och december 2015.</p>	<p>Andelen av patienter som hade fått information och hade brytpunktsamtal om palliativ vård innan var färre. Dem flesta patienter som gick över till palliativ vård hade inte fått någon information innan.</p>
<p>Educational interventions to train healthcare professionals in end-of-life communication: a systematic review and meta-analysis</p> <p>Chung HO, Oczkowski SJ, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ 2016, Canada</p>	<p>Att ge vårdpersonal en effektiv och pedagogisk utbildning och kunna utvärdera deras förmåga vid brytpunktsamtal. Och kunna jämföra med den sedvanliga läroplanen.</p>	<p>Randomiserad kontrollundersökning (RCT) och prospektiva studier av utbildningsinsatser för att utbilda vårdpersonalens kommunikationsförmåga vid vård av patienter i livets slutskede.</p>	<p>Att ha palliativ vårdutbildning för vårdpersonal har ökat deras kompetens och kommunikationsförmåga vid brytpunktsamtal jämfört med ”vanliga utbildningar”</p>
<p>Not the ‘grim reaper service’: An assessment of provider knowledge, attitudes, and perceptions regarding palliative care referral barriers</p>	<p>Hitta de faktorer som hindrar kardiolog och vårdgivarna att hänvisa patienter med svår hjärtsvikt till palliativ vård</p>	<p>En halvstrukturerad intervju som analyserar informationen med hjälp av analysmallar, en kvalitativ studie där 18 läkare, sjuksköterskor och underläkare från kardiologavdelning,</p>	<p>Studien visade flera anledningar varför patienter med avancerad hjärtsvikt inte går över till palliativ vård; de flesta av vårdgivarna har begränsad kunskap om palliativ</p>

in heart failure Dio Kavalieratos, PhD, Emma M. Mitchell, PhD, RN, Morris Weinberger, PhD 2014, USA		primär vården och palliativ vård intervjuades.	vård och brist på tydliga referenser för patient med svår hjärtsvikt med mera.
Psychiatric aspects of chronic palliative care: Waiting for death  Francois Sirois, MD 2011, Canada	Målet är att hjälpa patienter att hitta mening i sista steget av deras liv.	Kliniska observationer av patienter med cancer och patienter som har en kronisk sjukdom som går över till palliativ vård.	Psykologer nämner några områden som hjälper att hantera patienter i livets slut skede. En bra planering från vårdpersonal inom psykiatri. Hantering av deras förväntningar, sorg och ångest.
Older people's view of a good death in heart failure: Implications for palliative care provision  M. Gott, Neil Small, Sarah Barnes, Sheila Payne, David Seamark 2008, UK	För att undersöka i vilken utsträckning äldre människor oroar sig för döden och om den överensstämmer med underlag för palliativ vård "the good death"	En grundlig intervju där 40 patienter i medelålder 77 år med avancerad hjärtsvikt och dålig prognos deltagit.	Undersökningen visar att äldre människors syn på palliativ vård "Good death" stämmer oftast inte överens med vad palliativ vård förespråkar
Future care planning: a first step to palliative care for all patients with advanced heart disease  M A Denvir, S A Murray, K J Boyd 2015, UK	Framtida vårdplaneringar ger en ram för att diskutera en rad palliativvårds problem med patient och deras anhöriga	Randomiserad kontrollerad studie (RTC), en kvalitativ studie.	Integrering av kardiologisk vård och palliativ vård kan gynna flera patienter med avancerad hjärtsvikt som har ökad risk för dödsfall eller långvarig sjukhusvistelse. Mer omfattande studie behövs för att bedöma påverkan på patients erfarenhet och resultat.
Finnish nurses' interpretations of patient autonomy in	Syftet med studien var att studera hur	En kvantitativ studie som bygger på tidigare sjuksköterskornas	Sjuksköterskorna visar en tydlig skillnad jämfört med

<p>the context of end-of-life decision making</p> <p>Hanna-Mari Hildén, Marja-Liisa Honkasalo 2006, Finland</p>	<p>sjuusköterskorna uppfattar patientens självständighet och deras beslut i övergång till palliativ vård.</p>	<p>erfarenhet och synpunkter av patienterna övergång till palliativ vård. Ett representativt urval av finska sjuusköterskor från hela landet.</p>	<p>läkarnas vilket påpekar hur olika vårdpersonal jobbar och vilka ansvar dem har. En viktig sak som konstaterades var att sjuusköterskorna ofta beskriver sitt deltagande vid brytpunktsamtal och beslut om övergång till palliativ vård som indirekt inflytande.</p>
<p>” Sometimes we can’t fix things”: A qualitative study of health care professionals’ perceptions of end of life care for patients with heart failure</p> <p>Margaret Glogowska, Rosemary Simmonds, Sarah Mclachlan, Helen Cramer, Tom Sanders, Rachel Johnson, Umesh T. Kadam, Daniel S. Lasserson, Sarah Purdy 2016, UK</p>	<p>Att utforska uppfattningar och erfarenheter hos vårdpersonal som arbetar med patienter med hjärtsvikt i livets slutskede.</p>	<p>En kvalitativ djupintervjuundersökning inbäddad i en bredare etnografisk studie av oplanerad antagning av patienter med hjärtsvikt.</p>	<p>Sjukvårdspersonal diskuterar metoder för att kommunicera med patienten och deras familj om döden och dödsfall och lyfta fram dem utmaningar som är inblandade. I samtalet är det medvetna att patientens erfarenhet inte är lätt att förutsäga. Personalen erkänner svårigheter att kommunicera med patienter om vården i slutskede.</p>
<p>Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative</p> <p>Eva Sahlberg-Blom, Britt-Marrie Ternstedt, Jan-Erik Johansson 2000, Sweden</p>	<p>Studien visar patientens deltagande att ta beslut vid vårdplanering under sin sista fas i livet. Och hur vårdpersonalen kan underlätta eller förhindra</p>	<p>37 kvalitativa forskningsintervjuer genomfördes med patientens anhöriga.</p>	<p>Möjlighet till deltagande verkar vara sammanhangsberoende och påverkas av många faktorer, till exempel patientens personlighet, det sociala nätverk som patienten har. Tillgång till olika</p>

	deltagandet av svårt sjuka patienter i denna fas.		form av vårdkulturella värderingar och i vilken utsträckning kan sjuksköterskor och andra vårdgivare stödja patientens och anhörigas önskemål i beslutprocessen.
--	---	--	--