

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÄRDVETENSKAP
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
K2022:1

Sjuksköterskans erfarenheter av
Brytpunktssamtal i livets slutskede
Litteraturöversikt

Camilla Lejonqvist Mårtensson
Roseling Balbaira Wahlgren



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel: Sjuksköterskans erfarenheter av Brytpunktssamtal i livets slutskede - Litteraturöversikt

Titel på engelska: The nurse's experiences of breaking point conversations in the final stages of life - Literature review

Författare: Camilla Lejonqvist Mårtensson/ Roseling Balbaira Wahlgren

Huvudområde: Vårdvetenskap

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Utbildning: Fristående kurs 61FX02 26321

Handledare: Ingrid Gustafsson

Examinator: Anders Jonsson

Sammanfattning

Bakgrund: När sjukdomar inte längre går att bota och det inte finns kurativ behandling att tillgå, då övergår vården till symtomlindrande och bromsande behandling dvs. palliativ vård. I Sverige är majoriteten av alla dödsfall förväntade dödsfall och ca. 60% registreras i palliativregistret. Drygt hälften har erbjudits ett brytpunktssamtal innan de dör. Ett samtal där patienterna och deras närstående ska ha möjlighet att förbereda sig såväl fysiskt, psykiskt, socialt och emotionellt i samband med övergången till palliativ vård.

Syfte: Syftet var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av brytpunktssamtal i livets slutskede.

Metod: Studien är en litteraturoversikt med kvalitativ ansats. Där 16 vetenskapliga artiklar har analyserats enligt Friberg för att kunna svara till studiens syfte. Av texten som analyserats framkom två huvudtema och fem subtema.

Resultat: Resultatet visar att kommunikationen med patienten, närstående och vårdteamet har stor betydelse i brytpunktssamtalet. Sjuksköterskans roll och samarbete mellan vårdteamet minskar lidandet hos patienterna och närstående. Patientens ålder, religion/tro, kulturella aspekter, sjuksköterskans okunskap och oerfarenhet är några exempel på utmaningar i brytpunktssamtalet. Sjuksköterskans, patienternas och närståendes känslor är alltid påverkade i samband med detta.

Slutsats: Slutsatsen är att resultatet kan leda till ökad förståelse om vilka upplevelser sjuksköterskor har i samband med samtalen och ge en insikt i de olika utmaningar de brottas med i samband med detta. Det finns ett behov av att utbilda, för att öka kunskaperna i ämnet, då både i hur ett samtal skall utföras praktiskt och för att teamet ska kunna skapa bästa samarbetet för att säkerställa möjligheterna till bästa förberedelserna för patienterna och närstående till en trygg och individuell övergång.

Nyckelord: *Övergång till palliativ vård, erfarenhet, upplevelser, sjuksköterskor, brytpunktssamtal*

Abstract

Background: When diseases can no longer be cured and there is no curative treatment available, then the care is transferred to symptom-relieving and slowing treatment called palliative care. In Sweden, most of all deaths are expected deaths, and approximately 60% are registered in the palliative care register. But only over half of these patients have been offered a breaking point conversation before they die. This is a conversation where patients and their relatives would have the opportunity to prepare physically, mentally, socially, and emotionally in connection with the transition to palliative care.

Aim: was to shed light on nurses' experiences of breaking point conversations in the final stages of life.

Method: The study is a literature review with a qualitative approach. Where 16 scientific articles have been analyzed to corresponds to the purpose of the overview. During the analysis, two main themes and five sub-themes emerged.

Result: The results show that communication with the patient, relatives and the health team is of great importance in the breaking point conversation. The nurse's role in the breakpoint conversation and cooperation between the health team reduces the suffering of the patients and relatives. The patient's age, religion / belief and cultural aspects, the nurses' ignorance and

inexperience are some examples of the challenges in the breaking point conversation. The emotions of the nurse, patients and relatives are always affected in connection with this. The conclusion is that the result may lead to an increased understanding of nurses' experiences in connection with conversations and give an insight into the different challenges they struggle with in connection with it. There is a need for education, to increase the knowledge in the subject, both in how a conversation should be carried out in practice and for the team to be able to create the best collaboration, to ensure the opportunities for the best preparation for patients and relatives to a safe and individual transition.

Keywords: *Transitions to palliative care, experience, events, nurses, breaking point conversations*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Livets slutskede	2
Palliativt förhållningssätt	2
Den palliativa vårdens fyra hörnstenar	2
Kommunikation	3
Brytpunktsamtal	3
Sjuksköterskans roll i palliativ vård	4
Vårdvetenskapligt begrepp	5
Personcentrerad vård.....	5
Vårdvetenskapliga teorier	5
Orlandos interaktions modell	5
Transition theory	6
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	6
Design	6
Datainsamling	7
Sökplanering	7
Tabell 1. Strukturerad frågeställning enligt POR.....	8
Urval	8
Sökplanering	8
Kvalitetsgranskning	9
Dataanalys	9
Forskningsetiska övervägande	10
RESULTAT	11
Kommunikation	11
Tidens betydelse i brytpunktssamtalet	11
Sjuksköterskans roll	12
Utmaningar i brytpunktssamtalet	13
Emotionellt	16
Sjuksköterskornas upplevelser av sina känslor	16
Sjuksköterskornas upplevelser av patientens och familjens känslor.....	18
DISKUSSION	18
Metoddiskussion	18
Studieval.....	18
Sökningsprocessen	19
Artikelval och artikelgranskning	19
Dataanalys	20

Samarbete	20
Förförståelse	21
Resultatdiskussion	21
Tidens betydelse i brytpunktssamtalet	21
Sjuksköterskor efterfrågar mer kunskap och erfarenhet	22
Sjuksköterskans lyssnande och stödjande roll	23
Emotionerna kring brytpunktssamtalet	24
Reflektion på hållbarutveckling	26
<i>Slutsatser</i>	26
<i>REFERENSER</i>	27
<i>BILAGOR</i>.....	37
Bilaga 1	37
Bilaga 2	39
Bilaga 3	40

INLEDNING

År 2021 avled 91 958 personer i Sverige (Statistiska Centralbyrån (SCB) 2022). Ca. 60% (49 355 personer) av de som avled registrerades i Palliativregistret (Årsrapport för svenska palliativregistret 2022). Av de registrerade fallen erbjöds bara 55% av patienterna och 80 % av de närstående ett brytpunktssamtal. Målet är att alla skall erbjudas ett samtal, så här finns det mer att arbeta med. Personalen har ett ansvar att förbereda patienter och deras närstående inför den obotliga sjukdomens faser och slutligen den palliativ slutfasen. Enligt vår erfarenhet är det svårt att få till brytpunktssamtal. Vilka faktorer är det som blir avgörande för att samtalen uteblir? Vi har därför valt att göra en litteraturöversikt om sjuksköterskans upplevelser av brytpunktssamtal i livets slutskede. Vår förhoppning är att kunna ge mer kunskap om sjuksköterskans upplevelser inom ämnet.

BAKGRUND

I bakgrunden beskrivs Palliativ vård, palliativt förhållningssätt, livets slutskede och den palliativa vårdens fyra hörnstenar. Vidare följer kommunikation, brytpunktssamtal och Sjuksköterskans roll i palliativ vård. Därefter kommer vårdvetenskapliga begrepp och teoretiska begrepp vilka är Personcentrerad vård, Orlandos interaktions modell och Transition theory.

Palliativ vård

Ordet palliativ kommer från det latinska ordet "pa'llium" vilket betyder mantel. Med mantel menas att skyla över och lindra problemen i den svåra situationen i livets slutskede (Hench 2002). På 1960 talet i England utvecklade Cicely Saunders Hospiceverksamheten och skapade även tydliga riktlinjer för hur vård i livets slutskede skulle hanteras. Hon var sjuksköterska, kurator och även utbildad läkare. Saunders forskning och erfarenheter publicerades i såväl nationella som internationella vetenskapliga tidskrifter, här skapades grunden till den moderna palliativa vården (Beck 2017, s. 509). Miccinesi et al. (2020) har genom en djupgående analys funnit att Cicely Saunders sätt att verifiera palliativ vård fortfarande stämmer, trots att det gått 60 år.

Vården skiljer på kurativ vård och tidig och sen palliativ vård. Enligt European association Palliative Care riktlinjer från 2009 är palliativ vård tidsbegränsad till dagar eller högst ett år (Radbruch & Payne 2009). I Sverige begränsas inte palliativ vård till tid, utan börjar i stället när sjukdomens behandling övergår från botande vård till kurativt dvs. när vården fokuseras till sjukdomsbegränsande och symtomlindrande behandling. Detta är en första brytpunkt, vilken kallas tidig palliativ fas. Den sena palliativa fasen inträder när det inte längre går att begränsa sjukdomen eller att den livsförlängande medicineringen inte längre är meningsfull (Socialstyrelsen 2011). All behandling och symtomlindring har som mål att minska lidande och höja livskvaliteten (Sundelöf & Tegman 2019, s. 17). Palliativ vård bekräftar att döden är en naturlig process, döden ska inte påskyndas men ska inte heller fördröjas. (Regionala cancercentrum i samverkan 2021, s. 6). Patienter som vårdas inom palliativ vård, har ofta kroniska sjukdomar, så som cancer, hjärtsvikt, kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) eller neurologiska sjukdomar. Palliativ vård kan även vara av akut karaktär där sjukdomen snabbt ändra fokus från behandlingsbar till sen palliativ vård. Exempel på detta är olika trauma, akuta blödningar, hjärtstopp, akuta infektioner (Regionala cancercentrum i samverkan 2021;

Socialstyrelsen 2011). Strang, Bergström, Martinsson och Lundström (2020) beskriver att många Covid 19 patienter tidigare ofta är friska, insjuknar plötsligt och oväntat, då hamnar de i ett akut palliativt skede, totalt isolerade utan möjlighet att möta sina närstående, dessa faktorer skapar så klart olika dilemma för alla inblandade.

Livets slutskede

Livets slutskede definieras med att det bara finns en kort tid kvar att leva, med kort tid menas allt från timmar, dagar, veckor ibland månader. I Sverige är 80 procent av alla dödsfall förväntade dödsfall och det hade varit möjligt att förutse patientens död. Ändå upplevs ibland att livets slutskede kommer oväntat och det är svårt för de inblandade att hantera (Socialstyrelsen 2018, s.13). Downar, Goldman, Pinto, Englesakis och Adhikari (2017) styrker i sin systematiska metaanalys att vid användning av ”The surprise question” skulle vårdpersonal lättare kunna identifiera att personen är i livets slutskede. Metoden innebär att vårdpersonal ställer frågan: ”Hur troligt det är att patient dör inom tex 6–12 månader,” vilket ger en ökad möjlighet att förutse viktiga brytpunkter i patienten situation (Ibid). Frågeställningen är brukbar vid specifika sjukdomar där förloppet är relativt förutsägbart, så som de flesta cancerdiagnoser och vid hjärtsvikt. Vid sjukdomar med snabbare eller långsammare förlopp som tex trauma, respiratoriska sjukdomar och olika neurologiska sjukdomar, är det svårare att förutspå, det krävs mer forskning för att säkerställa att frågeställningen fungerar vid dessa diagnoser. Det är viktigt att identifiera vilka tankar och önskemål patienter har kring sin sista tid. Brytpunktssamtal bör därför initieras i god tid (Downar et al. 2017; Sundelöf & Tegman 2017, s. 17).

Palliativt förhållningssätt

All palliativ vård ska erbjudas rättvist oavsett patientens ålder, vem som är sjuk, vilken diagnos eller var i landet man bor (Regionala cancercentrum i samverkan 2021, ss. 6–11). World Health organisation (WHO) (2020) och Socialstyrelsen (2011) har tydliga riktlinjer att sjuksköterskor ska arbeta med ett palliativt förhållningssätt, dvs. ha som mål att skapa ökad livskvalité för patienten. Vården ska tillgodose symtomlindring för olika symtom, där symtomens karaktär kan komma från såväl fysiska, psykologiska, existentiella och sociala dimensioner, dvs. vården ska utgå från ett holistiskt synsätt. Vården ska bedrivas med värdighet, närhet, fokusera på patientens välbefinnande, trygghet och livskvalité ända till livets slut, det som kallas personcentrerad vård. Den sjuke ska få hjälp att kunna fortsätta vara aktiv, med det som önskas fram till döden. Närstående ska erbjudas stöd såväl under sjukdomstiden men även under sorgprocessen (Socialstyrelsen 2011; Beck 2017, s. 210). Detta förhållningssätt kallas att arbeta från de fyra hörnstenarna.

Den palliativa vårdens fyra hörnstenar

De palliativa vårdens fyra hörnstenar är *symtomlindring, teamarbete, närståendestöd och kommunikation*, vilka utgår från WHO (2002) definition av palliativ vård och människovärdesprincipen. De fyra hörnstenarna strukturerar upp vården med tydliga mål. Patienten och deras närståendes behov är i centrum och olika professioner samarbetar i team kring patienten. Lundh-Hagelin, Tishelman, Rasmussen och Lindqvist (2013) menar att sjuksköterskan oftast arbetar med alla hörnstenarna samtidigt. Hen ser, lyssnar och känner och upptäcker därför olika problem, vilka patienterna sedan bekräftar. Teamet informeras och symtomlindring kan ordineras och ges. Sjuksköterskan har även en

naturlig roll i samtal med patienten och dess närstående. Alla dessa faktorer skapar en helhetssyn.

Symtomlindring - Bristande symtomlindring minskar möjligheten för den sjuka att njuta av livet, uppleva livskvalitet och/eller sinnesro. Det är viktigt att symtom upptäcks och åtgärdas tidigt. Det gäller att alltid vara steget före och att arbeta med förebyggande insatser och därmed förhindra eller lindra uppkomsten av olika symtom (Sundelöf & Tegman 2017, s. 23).

Teamarbete - Det är viktigt att arbeta i palliativa team, ingen profession kan ensam lindra alla behov som kan bli aktuella vid vård i livets slutskede. Teamen arbetar efter tydliga mål, där varje profession har sitt specifika ansvarsområde för att tillsammans kunna symtomlindra och höja livskvalitet för patienten och deras närstående under livets sista faser (Sundelöf & Tegman 2017, s. 25).

Närståendestöd - Vid obotlig sjukdom drabbas även den sjukes närstående. För att den närstående ska orka vara ett stöd för den som är sjuk och samtidigt klara av vardagen krävs det att även dessa stöts av de palliativa vårdteamen. En närstående måste även beredas möjlighet att hantera sorgen och tankarna på det stundande avskedet. Ett gott stöd gör att den närstående får en bättre chans att klara både sjukdomstiden och tiden efter dödsfallet (Sundelöf & Tegman 2017, s. 24).

Kommunikation - har en egen rubrik då kommunikation är grunden till arbetets syfte.

Kommunikation

Kommunikation kommer från latinska verbet *communicare* som utgår från adjektivet *communis*, vilket betyder ömsesidig. Vid kommunikation sker ordväxlingen ofta kontinuerligt mellan individer, vilket i sin tur skapar en reaktion. Kommunikation är inte bara det som sägs, utan även det vi ser och hör som tex. kroppsspråk, gester, ansiktsuttryck och minspel (Hofvendahl & Ohlsson 2018 s.14-21). Att lyssna och våga låta tystnaden tala ökar möjligheterna för att få ett mer nyanserat samtal (Robinson, Hart & Sanders 2019). Det som delas ger utrymme till egna tolkningar, både hur det förmedlas och hur det mottages. Varje individ skapar en egen tolkning av kommunikationen, vilket ger utrymme för missförstånd (Hofvendahl & Ohlsson 2018 s. 21). Byrskog et al. (2019) menar att språkbarriärer i vården är ett vanligt kommunikationsdilemma. Risken för försämrade och ojämlik vård ökar om patienten har ett annat modersmål. Jirwe, Gerrish och Emami (2010) menar att vårdkvaliteten ökar och risken för missförstånd minskar vid användning av auktoriserad tolk. Detta gäller även döva patienter med behov av teckentolk (Ibid). När patientens vård övergår till ett nytt skede med en palliativ vårdinriktning, är det läkaren och behandlande teamets uppgift att förmedla detta till patienten i ett brytpunktsamtal (Regionalt cancercentrum i samverkan 2021).

Brytpunktsamtal

Alla patienter har rätt att få information om sitt hälsotillstånd och vilket vård- och behandlingsförlopp de kan förvänta sig, vilket beskrivs i 1§ i tredje kapitlet av patientlagen (SFS 2014:821). Brytpunktsamtal är en av Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för palliativvård (Socialstyrelsen 2013).

I Sverige använder vi ofta ordet brytpunktsamtal när vi pratar om samtal i livets slutskede. Ordet brytpunktssamtal saknas i engelskan men påminner om de engelska begreppen ”end of life discussions” och ”advance care planning”. I Sverige sker brytpunktssamtal oftast i ett sent palliativt skede, bara dagar före döden. Fast i nationella och internationella riktlinjer, ska dessa samtal initieras tidigt och fortlöpa under hela den palliativa processen (Strang et al. 2020). Van Butsele et al. (2018) menar att patienter får bättre livskvalité och upplever ökat psykosocialt stöd om vården tidigt initierar ett brytpunktsamtal. Patienten får då tid att bearbeta sin situation och möjlighet att planera för sin återstående tid.

Anderson, Stone, Low och Bloch (2020) menar att varje patient har sitt eget sjukdomsförlopp och alla har olika behov. Därför ska individuella brytpunktssamtal föras, där vårdplaner skapas i samråd med den sjuka (Ibid.) Patienten måste själv avgöra, vem som ska vara med vid samtalen och även vem som ska företräda patienten när de inte längre orkar eller kan (Sundelöf & Tegman 2019, s. 81). Hernández-Marrero, Fradique och Martins Pereira (2019) beskriver att sjuksköterskor upplever att de har ett stort ansvar vid brytpunktssamtalen och att samtalen kan skapa etiska dilemma. Ofta är det omöjligt att avgöra när det sker en brytpunkt och samtalen kommer för sent eller inte alls (Anderson et al. 2020). En studie med patienter under Covid 19 pandemin, visar att de inte får brytpunktsamtal och patienterna dör utan sina närstående närvarande, vilket är negativt både ur ett socialt och existentiellt perspektiv (Strang et al. 2020).

Sjuksköterskans roll i palliativ vård

Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017a) är sjuksköterskans viktigaste uppgift att vården ska utgå från ett etiskt förhållningssätt, vilket innebär att sjuksköterskan skall vara närvarande och visa respekt för patientens autonomi, tro, normer, tradition, integritet och värdighet. Sjuksköterskan skall ha kunskaper och följa aktuella lagar och föreskrifter. Omvårdnaden ska vara riktad till patientens helhets behov och utgå från de fyra hörnstenarna (Milberg & Friedrichsen 2017; Svensk sjuksköterskeförening 2017b). Vid svåra samtal har sjuksköterskan en viktig roll, vid brytpunktssamtal är det nödvändigt att sjuksköterska är tillgänglig, för att kunna ge ett känslomässigt stöd till patienten och deras familj, men även kunna svara på frågor som dyker upp efter samtalet (Socialstyrelsen 2018 s. 15).

Patienter som får palliativ vård har olika stort behov av stöd och symptomlindring. Det är ofta svårt att veta vart huvudfokus av symtomen kommer, och symtomen kan gå in i vart annat, vilket gör palliativ vård komplex och kräver därför specifika kunskaper av sjuksköterskan (Beck 2017, ss. 509-512). Raphael, Waterworth och Gott (2014) beskriver att sjuksköterskan har en koordinerande roll, och kommunicerar med alla aktörer, såväl inom vårdteamet, patienten och deras närstående. En sjuksköterska har en närvarande roll i ett palliativt skede både vid omvårdnad och i samband med brytpunktssamtal (Socialstyrelsen 2018, s. 15). Howell, Hardy, Boyd, Ward och Roman (2014) beskriver sjuksköterskans tillgängliga roll inom palliativ vård, vilket innebär att tillgodose såväl grundläggande fysiska behov, spenderar mycket tid med patienterna, och ofta får agera som ”patientens advokat” dvs. försäkras sig om att de förstår all information, deras röster blir hörda och ser till att vården bedrivs med kontinuitet.

Vårdvetenskapligt begrepp

Personcentrerad vård

Förr fokuserade sjukvården endast på den medicinska delen av sjukdomen och patienten var inte intressant. Patienten identifierades som gallan, den hjärtsjuka, ventrikeltumören osv. Först under tidigt 80 tal kom hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) där patienten skulle informeras individuellt och ha möjlighet att kunna påverka sin vård, den *personcentrerade* vården började växa fram (Blomqvist 2017, s. 41; Lassen 2012, s. 37). Patienter med svår sjukdom, känner ofta en känsla av identitetsförändring. Att förlora kontrollen över sjukdomsförlopp, behandlingen och sin framtid förstärker olustkänslan. När vården fokuserar på att identifiera patientens självbild och deras specifika behov då stärks deras identitet och vid teamarbete där alla har sitt kunskapsfält förstärker den personcentrerade vården (McClement & Thompson 2018, ss. 188-190; Sundelöf & Tegman 2019, ss. 90-92). Det grundläggande för personcentrerad vård är att lyssna och ha förståelse för att personen är expert på sina behov och sin situation. Om patienten får inflytande och information kring sin situation och behandling, då kan en personlig *vårdplan* skapas. I vårdplanen sammanfattas patientens egen berättelse, tidigare vård och framtida planering, vilken skall uppdateras kontinuerligt tillsammans med patienten (Beck & Blomqvist 2017 ss. 52-56). Ternstedt, Henoch, Österlind och Andershed (2017) har utvecklat en specifik personcentrerad modell för palliativa patienter, ”De 6 S:n”. Modellen fokuserar på patientens självbild, genom att samtalet fokuseras på hur patienter ser på sig själv, sitt självbestämmande, sin sociala situation, symtomlindring, patientens sammanhang och strategier.

Vårdvetenskapliga teorier

Orlandos interaktions modell

Ida Orlando utvecklade sin interaktionsteori på 50- och 60-talet. Hon var en av de första sjuksköterskorna som utförde sin forskning praktiskt, genom fältstudier och deltagande observationer som metod. Teorin bygger på samspelet mellan sjuksköterskan och patienten (Orlando 1990).

Orlandos teori är praktisk, validerbar och berättar hur samspelet fungerar mellan patient och personal. Enligt Orlando (1990) sker interaktionen i olika steg. (1.) Patient och sjuksköterska skapar en varseblivning genom att iaktta sin omvärld. De lyssnar, ser, hör och känner (2) Iakttagelserna skapar olika tankar, (3) Vilket i sin tur skapar olika känslor. Steg 1-3 sker inom oss, denna inre process (4) leder till handling som kan vara både verbal och icke verbal, dvs vi gör eller säger saker som kan observeras. (5) Sjuksköterskan säger vad hen tänkt/ iakttagit/ känt och frågar om det är korrekt uppfattat. Detta för att undvika missförstånd, sjuksköterskan förmedlar vad hen uppfattat och på så sätt undviks inte bara missförstånd, vården blir mer effektiv då vi undviker att inrikta oss på påhittade problem vi själv tror är de aktuella. Patientens verklighet blir identifierad. Denna process går även att använda omvänt: Vad har du uppfattat av situationen och det vi pratat om? (Beck & Blomqvist 2017, s. 55).

Transition theory

Att förändras är en normal process i varje människas liv. Chick och Meleis (1986, ss. 238-243) definierar begreppet övergång som en förändringsprocess från ett tillstånd till en annat. Förändringsprocessen kan påverka individens liv antingen negativt eller positivt, de tydliggör vidare att övergången är ett fenomen vilket triggas av allvarliga förväntade händelser och förändringar. Detta ger en specifik upplevelse för individens liv och dess omgivning. Perioden av övergångarna kan innebära att individen har svårigheter att hantera dessa specifika förändringar. Under övergångarna sker förluster av nätverk, socialt stöd, föremål känns obekanta, patienten saknar känsla av meningsfullhet och individen tappar ofta sitt självförtroende. Sjuksköterskan skall stödja till patienten och deras närstående, vilket befrämjar deras hälsa och välbefinnande under övergångsperioden. Transitionsteorin är ett centralt begrepp inom omvårdnad. Utan specifik vägledning från sjuksköterskan, kan övergångarna orsaka att de inte känner igen situationen och blir därför inte bekväma i den nya rollen som är förknippad med övergången, de behöver därför förberedas grundligt (Meleis 2009, ss. 1-11).

PROBLEMFORMULERING

I Sverige avlider varje år nästan 100 000 och ca 60 000 av dessa registreras i Palliativregistret. Bara drygt hälften av patienterna erbjuds ett brytpunktssamtal innan de dör. Då det både internationellt (WHO) och nationellt (Socialstyrelsen) påtalar att alla patienter ska informeras om sitt hälsotillstånd regelbundet under hela sjukdomsprocessen. I varje övergång behöver patienter och närstående erbjudas brytpunktssamtal innehållande information om förändringarna i hälsotillståndet och hur vården förändras från behandlande/ kurativ, till att endast bli bromsande och symtomlindrande, dvs palliativ vård. Brytpunktssamtal borde vara en självklarhet i inom all vård vid livets slutskede. Uteblivna samtal kan skapa frustration och utmaningar för alla inblandade, både för patient, närstående och personal. Palliativ vård skapar ofta ett dilemma då varken patient eller närstående är redo för vård som leder till livets slutskede. Det är viktigt att vården utgår från fyra hörnstenarna med fokus på god symtomlindring, kommunikation, närståendestöd och att vårdpersonalen arbetar i team och att sjuksköterskan arbetar ur holistiskt förhållningssätt, Denna litteraturöversikt hoppas kunna öka erfarenheterna i vad som behöver göras, för att i framtiden kunna få till fler brytpunktssamtal, men även få en större förståelse för vilken sjuksköterskans roll i samband med samtalen. Därför kommer litteraturöversikten undersöka vilka erfarenheter sjuksköterskor har av brytpunktssamtal i livets slutskede.

SYFTE

Syftet var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av brytpunktssamtal i livets slutskede.

METOD

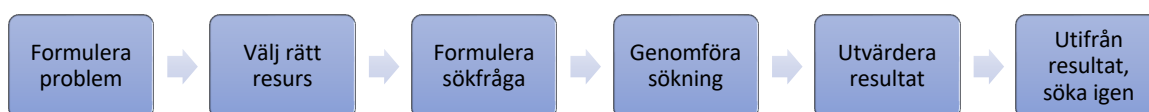
Design

Detta är en litteraturöversikt med kvalitativ ansats. Enligt Friberg (2017a, ss.141-143) innebär det en sammanställning av befintliga vetenskapliga artiklar som finns inom ett specifikt omvårdnadsområde. För att välja vilken modell av litteraturöversikt som passar,

beror det på studiens syfte och problemformulering (Segesten 2017, s. 108). En kvalitativ ansats betyder att data samlats in genom intervjuer, där personens subjektiva upplevelser och erfarenheter beskrivs, vilka sedan analyseras (Henricson & Billhult, 2017, s. 112). Studien har utförts med ett induktivt förhållningssätt, där författarna har ställt litteraturoversiktens resultat mot valda teorier i resultatdiskussionsdelen (Henricson & Billhult 2017, s. 114).

Datainsamling

Studien utarbetades genom informationssökningsprocessens sex steg av Karlsson (2017, s. 81-97). *Se figur 1*



Figur 1. Sexstegs informationssökningsprocessen enligt Karlsson (2017, s. 81).

När litteraturoversiktens problemformulering utvecklats, fann forskarna ett tydligt syfte och processen fortsatte till steg två enligt Karlsson (2017, s. 81), där rätt resurser ska väljas. Här valde författarna att söka vetenskapliga artiklarna i databaserna Cinahl, Medline och Pubmed, vilka har en omvårdnadsinriktning, för att kunna besvara översiktens syfte.

Steg tre; för att formulera sökfråga gjordes en strukturerad frågeställning och kartläggning, se box 1 och tabell 1.

Sökplanering

Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av brytpunktssamtal i livets slutskede

Box 1. Syfte

Först kartlades studiens syfte och från syftet urskildes de tre huvudbegreppen i forskningsfrågan. För att lägga grunden för sökningen och på så sätt undvika irrelevanta sökningsresultat användes POR – modellen (population – område/fenomen – resultat) vilken är lämplig vid kvalitativa studier (Willman, Bathsevani, Nilsson & Sandström 2016, s. 61). Huvudbegreppen hämtades från forskningsfrågan (se. box 1) sedan användes Karolinska institutets databas Svensk MeSH för att kunna hitta och identifiera olika medicinska termer och ämnesord på engelska. Alla huvudbegrepp hittades i databasen utom begreppet ”brytpunktssamtal” där fanns ingen direkt översättning. För att hitta en likvärdig översättning av begreppet ”brytpunktssamtal” söktes vidare i olika lexikon såsom Lexin, Merriam Webster, och Thesaurus, samt tidigare skrivna uppsatser. Där framkom olika förslag såsom “end of life communication, breaking bad news, terminal care communication” mm.

Tabell 1. Strukturerad frågeställning enligt POR

Population	Område/Fenomen	Resultat
Sjuksköterskor	Brytpunktssamtal Livets slutskede	Erfarenhet

Relevanta sökblock

nurs*	end-of-life-Communication	Life experiences
	Breaking bad news	life change event
	End of life discussion	
	Palliative care Communication	
	Terminal care Communication	
	End of life care discussion	
	Hospice care	
	Transition care	

Urval

Inklusionskriterier: Sjuksköterskorna som jobbar med vuxna patienter. Artiklar publicerade mellan 2011–2022, Peer - reviewed och skrivna på engelska. Abstract skulle vara tillgängliga och endast artiklar med kvalitativ ansats.

Exklusionskriterier: Artiklar som inte har etiska resonemang.

Sökplanering

Härefter fortsatte informationssökningsprocessen till steg fyra; Genomförande av sökningen (Karlsson 2017, s. 86). Sökorden valdes utifrån den strukturerade frågeställningen enligt POR (se tabell 1) och sedan kombinerades olika sökord för att bygga upp ett sökblock (se bilaga 2). Exempel på sökblock ”nurs*, end of life communication, end of life discussions, breaking bad news, life experience, life change events, palliative care, terminal care, hospice care, end of life care”. Booleska operatörer användes såsom ”AND och OR” för att lägga ihop de olika sökorden (Karlsson 2017, s. 90-93). Dock användes inte booleska term ”NOT ” för att inte missa relevanta

vetenskapliga artiklar i sökningen. Därefter följde steg fem i processen; Utvärdering av resultat (Karlsson 2017, ss. 94-96). Först användes databasen Cinahl med ett sökresultat på 740 artiklar, men det kvarstod 113 artiklar efter urvals avgränsningarna. Efter att båda författarna utvärderat sökresultaten gjordes en ny sökning i en annan databas vilken är den sista informationssökningsprocessen enligt Karlsson (2017, s. 81-97). Databasen som användes var Medline som fick sökträffar på 64 och blev det 23 artiklar efter avgränsningarna. Därefter användes databasen Pubmed, med ett sökresultat på 79 och 27 återstod efter avgränsningarna. Eftersom samma sökord användes i databaserna Cinahl, PubMed och Medline, ledde detta till nästan samma sökresultat och därför utfördes en ny sökning på Medline för att hitta ytterligare artiklar med hjälp av annat sökblock ” *nurse role, nurse significance, transitions to palliative care, experience* ” Det resulterade i 35 artiklar.

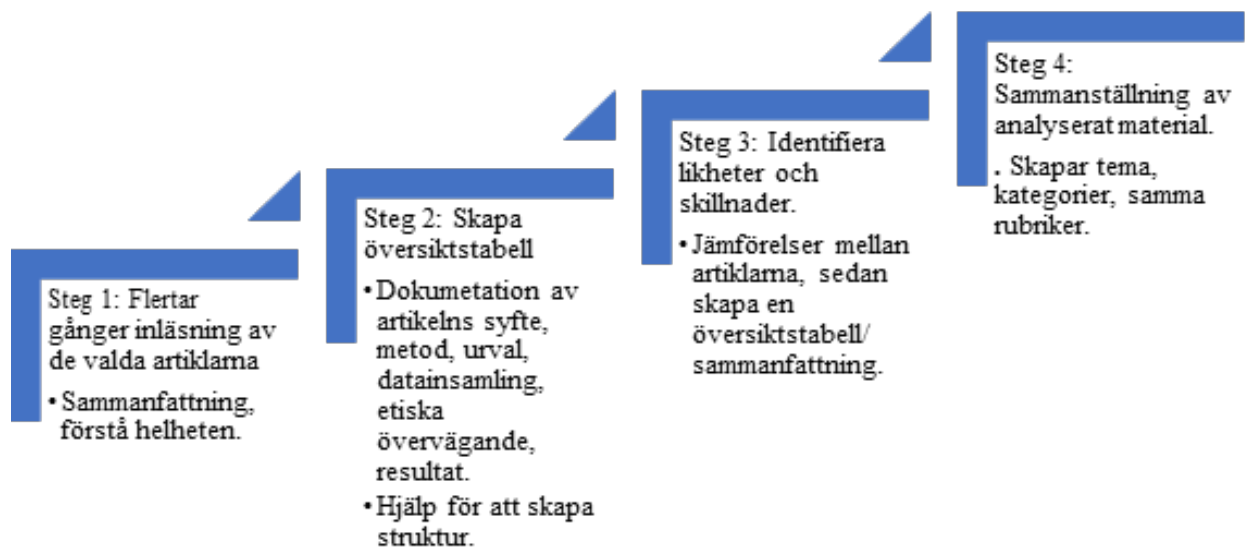
I urvalet lästes, bedömdes, och utvärderades artiklarna av båda författarna flera gånger var för sig och sedan tillsammans för att säkerställa att dessa svarar till studiens syfte. Vid genomläsning av dessa artiklar fanns 30 artiklar Cinahl, respektive 8 artiklar i Medline, 2 artiklar i Pubmed och Medline med annat sökord blev det 10 artiklar. De artiklarna som exkluderades svarade inte mot studiens syfte, antingen handlade artiklarna om patientens perspektiv eller var sjuksköterskans perspektiv oklart pga. Att det stod bara “caregiver eller health team /practitioner”, vissa var dubletter eller saknade etiska resonemang. Slutligen kvarstod: 10 artiklar i Cinahl, 3 artiklar i Medline, 0 artiklar i Pubmed och Medline med ett annat sökord 3 artiklar, totalt 16 artiklar som sedan kvalitetsgranskades. (Se bilaga 2, för detaljerad sökplanering och dokumentation).

Kvalitetsgranskning

Härefter kvalitetsgranskades de 16 valda artiklarna enligt Friberg (2017b, s. 187) (se bilaga 1). Författarna hade värderat resultatet till om kvalitetsgranskningens uppgick till 9-11 = medel kvalitet och 12-14 = hög kvalitet. Alla artiklar kvalitetsgranskades först individuellt och sedan tillsammans av båda författare. Alla artiklar bedömdes vara av hög kvalitet.

Dataanalys

För att kunna analysera de valda artiklarna användes analysstegen enligt Friberg (2017a, ss. 148-151).



Figur 2: Analyssteg enligt Friberg

I steg ett lästes valda artiklar, först individuellt av båda författarna, för att undvika risken att påverka varandras helhetsuppfattning av artiklarna. Därefter lästes och diskuterades de tillsammans. I steg två skapades en detaljerad översiktstabell där de viktigaste aspekterna av varje artikel dokumenterades (se. bilaga 3). I steg tre lästes återigen artiklarna först enskilt, för att kunna identifiera likheter/ skillnader av artiklarna och meningsenheter identifierades. När dessa identifierats jämfördes valen, majoriteten av meningsenheterna var identiska. Härfter samlades dessa i en analystabell som var inspirerad av Danielson (2017, s. 293). Därefter identifierades nyckelfynd i varje artikelns resultat och dessa färgmarkerades t.ex. grön för samarbete, turkos för sjuksköterskans känslor osv. var för sig. I sista steget sorterades återigen de valda meningsenheterna av båda författarna utifrån likheterna och olikheternas resultat. Slutligen kunde 2 huvudtema och 5 subtema identifieras. Vissa meningsenheter hamnade i början på flera ställen, under arbetes gång har dessa identifierats, diskuterats och hamnat under rätt subtema.

Forskningsetiska övervägande

Vid forskning med människor involverat används Helsingforsdeklarationen, då denna är specifikt inriktad på att mänskliga rättigheter prioriteras. Helsingforsdeklarationen innehåller 35 punkter och är ett internationellt styrdokument. Genom att följa de etiska riktlinjerna skapas förutsättningar för deltagarnas självbestämmande, deras möjlighet att få rätt information och att deras integritet bevaras genom hela forskningsprocessen. All forskning måste följa aktuell lagstiftning och prövas i en etikprövningskommitté (World Medical Association (WMA) 2018). En uppsats på kandidatnivå behöver inte genomgå en etisk prövning, uppsatsen ska dock granskas ur ett etiskt perspektiv och inneha ett forskningsetiskt ställningstagande. Detta har även säkerställts vid val av artiklar genomgående till litteraturöversikten (Källström 2017, ss. 57-59). Förhållningssätt har varit att granska alla metoddelar ur ett kritiskt granskande perspektiv. All litteratur och andras arbete har refererats och aldrig plagierats. Författarna har eftersträvat att all text har refererats rättvist. Förförståelsen har beaktats och kommer redovisas i

metoddiskussionen. Materialet har skyddats och arkiverats på ett säkert sätt så att ingen har fått komma till skada (Sohlberg & Sohlberg 2019, s. 273).

RESULTAT

Litteraturöversiktens resultat visar att sjuksköterskor upplever att utmaningarna med brytpunktssamtal är av kommunikativ och emotionell karaktär. Sjuksköterskan behöver kommunicera och samarbeta med såväl teamet, patienter och deras närstående. De behöver även kunskaper och erfarenheter i att kommunicera. Tema och subtema redovisas i tabellen nedan.

Huvudtema	Subtema
Kommunikation	Tidens betydelse i brytpunktssamtalet
	Sjuksköterskans roller
	Utmaningar i brytpunktssamtalet
Emotionellt	Sjuksköterskans upplevelser av sina känslor
	Sjuksköterskans upplevelser av patientens och närståendes känslor

Kommunikation

Tiden har stor betydelse för brytpunktssamtalet, inte bara ur patient och närstående perspektivet utan också utifrån sjuksköterskans perspektiv. Sjuksköterskan har olika roller och behöver kunna samarbeta med olika teammedlemmar, vilket påverkar kommunikationen vid brytpunktssamtalet. Samtalen kan skapa många utmaningar för sjuksköterskor, vilka även kan påverka patienter, närstående och hela teamet.

Tidens betydelse i brytpunktssamtalet

Sjuksköterskor upplevde det svårt att veta exakt när brytpunktssamtal skulle initieras. Trots att patientens sjukdom inte längre var botbar, var det inte bekvämt att hålla brytpunktssamtal och patienterna och deras närstående verkade inte vara redo för brytpunktssamtal (Bublitz, Fowler, Fulco, Henderson & Grealish 2017; Mc Lennon, Lasiter, Miller, Amlin, Chamness & Helft 2013). Samtalen hade kunnat utföras tidigare, fast de uteblev ofta av olika anledningar. Det kunde bero på tidsbrist, rädsla, men ofta tillstötte en komplikation eller avled patienten utan att frågan om återupplivning hade kommunicerats. (Bublitz et al. 2017; Mc Lennon et al. 2013). Det märktes skillnad om brytpunktssamtal initierades tidigt, då detta ledde till ökat engagemang och trygghet för både patient och närstående (Mc Lennon et al. 2013). Vårdteamen måste bli bättre på att sprida budskapet om vikten att erbjuda tidiga brytpunktssamtal, det hade underlättat för

alla inblandade att få veta patientens vilja och önskemål om de hamnade i ett akut tillstånd (Brooks, Manias & Nicholson 2017).

Uteblivna eller försenade brytpunktssamtal skapade stora problem och onödigt lidande för såväl patienter, närstående och vårdpersonalen (Brooks, Manias & Nicholson 2017; Bublitz et al. 2017; Canzona et al. 2018; Leung et al. 2017; Mc Lennon et al. 2013; Ong, Ting & Chow 2018), då det även skapade oro och ångest framför allt om inte patient eller närstående förstod att sjukdomen övergick till icke botbar. Många upplevde fortsatt hopp, för att de inte visste sanningen. (Brooks, Manias & Nicholson 2017; Chen & Lin 2021; Leung et al. 2017).

//Sometimes as a medical decision [the doctors] sign, so make sure that they explain to the family. Because if something happens, we withhold resuscitation, but the family...I think it had happened a few times, 'Huh? We didn't know?' Of course, they didn't know.

(Ong, Ting & Chow 2018, s. 260)

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskor beskrev att de hade en stor roll i samtal med läkare och att föra patienternas talan, de upplevde sig som patientens advokat (Arbour & Wiegand 2014; Bublitz et al. 2017; Mc Lennon et al. 2013). De frågade ofta patienten om vilka frågor de hade till läkarna och gav förslag på frågor patienten kunde ta upp under brytpunktssamtalet. När patienten inte längre kunde uttrycka sig eller kunde framföra sina önskemål, frågade sjuksköterskan de närstående om vem patienten var och vad hen hade gjort tidigare i livet, samt om hur de trodde patienten ville ha det (Mc Lennon et al. 2013). En sjuksköterska förklarade att närstående kunde ha åsikter, det var dock viktigt att klargöra att det inte var de som borde ta de svåra besluten, det var läkarens ansvar (Brooks, Manias & Nicholson 2017).

Sjuksköterskan hade en stödjande roll till patient och familjen, målet var att få dem att acceptera och få hjälp så de kunde ta välgrundade beslut i livets slutskede (Arbour & Wiegand 2014; Kirby, Broom & Good 2014). Det var viktigt att de anpassade informationen och hjälpte familjemedlemmarna att utföra sina roller under brytpunktssamtalen. Sjuksköterskorna involverade närstående i patientens situation, de förklarade att de kunde röra vid patienten eller hålla patientens hand, de rådde även närstående att lämna patientrummet för att orka, men hålla sig nära så kallade personalen vid försämring (Noome, Van Leeuwen, Dijkstra & Vloet 2016).

Att lyssna på patienter, närstående och barn under brytpunktssamtalen kände sjuksköterskorna som extra viktigt. Lyssna aktivt var god omvårdnad (Arbour & Wiegand 2014; Kirby, Broom & Good 2014), närstående upplevde att när personalen lyssnade aktivt, gav stöd, då öppnade de sig mer (Mc Lennon et al. 2013) och närstående blev mer bekväma (Kirby, Broom & Good 2014).

To support and listen, and a lot of family support. We give a lot of support to partners and kids. It's just the simplest little question, "how's it going?" And I often say, "it's just as tough on you, isn't it?" And they always say

“oh thank God, someone's asked me how I'm going! //”. lots of listening, I think just listening, active listening...

(Kirby, Broom & Good 2014, s. 4)

Att vara närvarande och involverande var också en av sjuksköterskans roller i brytpunktssamtalet. Vid närvaro kunde patienten fråga sjuksköterskan om de inte förstod något efter samtalet (Hadley 2020; Mc Lennon et al. 2013), det blev svårt att stödja om de inte visste vilken information patient och familj fått (Mc Lennon et al. 2013). De tog ett ansvar för att kommunicera frågor om vården i livets slutskede för att främja att patienten och närstående skulle få en värdig sista tid och vård med hög kvalitet. (Ecarnot et al. 2018; Hadley 2020). Sjuksköterskorna var oftast närvarande, men ibland hade de önskat att de kunde varit där mer, men deras arbetsbörda hindrade dem. De behövde ju samtidigt delta i ronder för att vad som bestäms. De framförde patientens önskemål och återkopplade rätt information till patienten efteråt (Kirby, Broom & Good 2014).

Att skapa trygghet med brytpunktssamtalet var också en av sjuksköterskans roller. Samtalen handlade om att försöka ge patienten en framtidstro trots de ökade funktionsnedsättningarna. Det var viktigt att få klarhet i vilka aktörer som fanns som stöd för den sjuke. Sjuksköterskan upplevde att läkarna framförde bara viss information, därefter fyllde sjuksköterskorna i luckorna (Kirby, Broom & Good 2014). Det bästa sättet att få till ett bra samtal var att ställa frågan, ”Vad de redan visste?” och därefter återkoppla till vad de hört och vad de förstått (Mc Lennon et al. 2013). Sjuksköterskor upplevde att de ofta var övertydliga och informerade patientens rättigheter och att vårdpersonalen fanns för dem under hela vårdtiden. Det som kommunicerades kunde upplevas skrämmande för både patient och närstående. Det var viktigt att de planerade in uppföljningssamtal för att besvara eventuella frågor eller funderingar (Ecarnot et al. 2018).

Sjuksköterskorna upplevde att de hade en medlade roll i brytpunktssamtalen. Medlarrollen kunde upplevas både positivt och negativt av sjuksköterskorna (Mc Lennon et al. 2013). De upplevde sig som spindeln i nätet då de var nära såväl patient, familjen och de andra teammedlemmarna och fick därför kommunicera med alla om frågor som uppkom i livets slutskede. (Daines et al. 2013; Ecarnot et al. 2018)

The nurses are always dealing with patients and families and the other members of the team because we, we see the patient 12 hours, so we have a good opportunity to touch base with everybody.

(Daines et al. 2013, s. 14)

Utmaningar i brytpunktssamtalet

Sjuksköterskorna upplevde ofta att närståendestöd var svårt. Familjer informerades, men accepterade inte alltid informationen om patientens tillstånd, vilket kunde skapa många problem, de hade svårt att planera eller gå vidare (Chen & Lin 2021; Hadley 2020; Noome et al. 2016; Ong, Ting & Chow 2018; Utami, Pujianto, Setyawan, Naviati & Rochana 2020). Närstående hade speciellt svårt när patienten hamnade i övergången till livets slutskede (Chen och Lin 2021; Ong, Ting och Chow 2018). Ibland vägrade familjen att samtala om patientens svåra tillstånd (Hadley 2020) och vid andra tillfälle ville de inte ta till sig informationen om sjukdoms prognosen som delgavs vid samtalen (Crump 2019).

Det hände att familjemedlemmar tyckte olika och hanterade situationen på olika sätt. Vissa närstående reagerade vid samtalen genom att de ville byta sjukhus, medan övriga ville att patienten skulle stanna. Sjuksköterskan hamnade i situationer där familjemedlemmar krävde att hen skulle välja just deras parti (Canzona et al. 2018).

Patienternas ålder kunde också påverka patienter, närstående och sjuksköterskor, brytpunktssamtal med unga kunde vara extra utmanande. Unga patienter hade svårare att acceptera sjukdomsprognosen (Hadley 2020) och om patienterna var i yngre åldrar, var det svårare att initiera ett brytpunktssamtal (Chen och Lin 2021).

... they won't even acknowledge that they are dying ...' '... but we must respect their wishes, we can't just tell them that you must believe this because they're not going to believe it if they don't want to, so you can't really have the conversation with those people at all' '...Those four people (young patients) I'm talking about ...

(Hadley 2020, s. 62)

Att arbeta i team var både utmanande och stimulerande, för alla inblandade i ett brytpunktssamtal. Sjuksköterskor upplevde att de skulle vara med på brytpunktssamtal för att kunna hålla ihop all information inom teamet (Daines et al. 2013; Ecarnot et al. 2018; Mc Lennon et al. 2013), de skulle också delta i multidisciplinära möten och fallkonferenser med familjer och andra team, för att kunna dela med sig av sina kunskaper, vara delaktiga och sedan tog de beslut tillsammans (Noome et al. 2016; Utami et al. 2020). Dock upplevdes att övriga teamet inte var lika benägna att ha de svåra samtalen. Ansvariga läkare, ville inte eller accepterade inte det som skulle diskuteras. Läkarna lyssnade inte på patienterna och närståendes önskemål. Närstående berättade för sjuksköterskorna att de inte vill se sin anhörige lida mer, när sjuksköterskan återkopplade informationen till läkaren, nådde hen inte fram (Bublitz et al. 2017; Canzona et al. 2018; Mc Lennon et al. 2013). Sjuksköterskorna upplevde även att läkarna undanhöll viktig information som till exempel risker eller försämringar i sjukdomstillståndet (Canzona et al. 2018; Chen & Lin 2021).

Sometimes I see a patient being offered all these treatment options that will not make a difference in the end ... the family has talked to me about quality over quantity. All signs indicate that they don't want to see their family members continue to deteriorate from treatments//.

(Canzona et al. 2018, s. 4162)

Sjuksköterskorna upplevde att dubbla budskap var en svår barriär för att få till ett bra teamarbete (Brooks, Manias & Nicholson, 2017; Canzona et al. 2018; Ecarnot et al. 2018; Kirby, Broom & Good, 2014; Mc Lennon et al. 2013). Alla involverade vårdaktörer hade olika perspektiv på när patienten var i livets slutskede och många aktörer hade svårigheter att ta beslut (Brooks, Manias, & Nicholson, 2017; Kirby, Broom & Good, 2014). Sjuksköterskorna menade att patienterna kunde ha flera olika specialistläkare som tyckte olika, vilken doktors budskap var då det riktiga (Canzona et al. 2018; Kirby, Broom & Good, 2014), En patient kunde därför pendla mellan de olika palliativa faserna flera gånger varje dag (Canzona et al. 2018; Ecarnot et al. 2018; Mc Lennon et al. 2013). Sjuksköterskor upplevde ofta en maktskillnad i teamkommunikationen. Läkaren använde

sin auktoritetsposition i stället för att lyssna in teammedlemmarnas olika ståndpunkter (Mc Lennon et al. 2013). En sjuksköterska menade att läkarna skulle hålla i brytpunktssamtalen och sjuksköterskans uppgift var att ge hemodialys och brytpunktssamtal ingick inte i hennes vardagsrutin (Chen & Lin 2021). Ibland var det svårt för sjuksköterskorna att veta när de skulle vara aktiva i samtalen, då det inte förväntades de skulle ge input under brytpunktssamtal och upplevde sig därför ofrivilligt passiva (Ong, Ting & Chow 2018).

Sjuksköterskor behövde mer utbildning och kunskaper i hur brytpunktssamtal skulle genomföras: vad skulle de säga och hur skulle de agera, det var viktigt att de lärde sig att ställa rätt frågor (Brooks, Manias, & Nicholson 2017; Mc Lennon et al. 2013; Noome et al. 2016; Ong, Ting & Chow 2018; Rui-Shuang, Qiao-Hong, Feng-Qi & Owens 2015). Majoriteten av sjuksköterskorna saknade kunskaper och erfarenheter i hur ett brytpunktssamtal i livets slutskede utförs (Chen & Lin 2021; Mc Lennon et al. 2013). De efterfrågade specialutbildning inom palliativ vård (Ong, Ting & Chow, 2018). De kände sig obekväma att initiera samtal och var rädda att de inte kunde besvara frågor från patienter och närstående (Chen & Lin 2021; Mc Lennon et al. 2013). Det var otäckt att hålla brytpunktssamtal till kritiskt sjuka patienter, speciellt om de aldrig träffat dem tidigare. Det krävdes specifika kunskaper kring patienten och de behövde bygga upp en relation till patienten och deras närstående, annars upplevdes de svåra samtalen oroande och obehagliga för sjuksköterskan (Hadley 2020). En sjuksköterska var oerfaren i att samtala direkt med patienten och valde i stället att fråga de närstående, om patienten hade några speciella önskemål (Ong, Ting & Chow 2018).

I don't ask them directly about their wishes because I am inexperienced to do that. I often ask families whether the dying has any wishes...
(Ong, Ting & Chow 2018, s.262)

En del sjuksköterskor, tyckte att det krävdes en speciell personlighet och en speciell empatisk förmåga. Det var viktigt att kunna läsa av patientens psykologiska status (Chen & Lin 2021).

I think that I need to have the right personality traits to talk about ACP because not all nurses are able to initiate this discussion. Some have knowledge of ACP, but they lack the humanistic characteristics necessary to talk about it.... //.... I am not able to do this." more capable of initiating patients into ACP because having knowledge is not adequate to initiate a discussion on ACP...I think that I need to be aware of the patient's psychological status...
(Chen & Lin 2021, s. 4)

Om patienter och närstående hade olika utbildningsbakgrund skapades olika utmaningar vid brytpunktssamtal. Var familjemedlemmarna högutbildade, höginkomsttagare eller vårdutbildade, då ställdes högre krav och klurigare frågor till sjuksköterskorna och det var svårt att leva upp till deras mål. När patienter och närstående hade lägre utbildningsbakgrund, var utmaningen i stället att kommunikationsnivån behövde anpassas. De behövde använda enklare ord, ha upprepade samtal, detta för att försäkra sig om att de hade förstått given information. Oavsett utbildningsbakgrund, var det viktigt att

sjukvårdsteamet anpassade kommunikationstekniken individuellt i varje situation (Utami et al. 2020).

...Our ability to communicate determines both partners and family... The level of education of family varies, so the language we choose determines whether he can accept it. We must adjust to their level of education so that they can understand if we use a common imagery. Maybe our techniques for conveying need different ways...

(Utami et al. 2020, s. 265)

Sjuksköterskorna upplevde att de lärde sig vid varje brytpunktssamtal, oavsett om samtalen var väl genomförda, eller vid misslyckade samtal (Hadley 2020). De missade ofta viktiga lärotillfällen när läkarna utförde brytpunktssamtal, de var tvungna att göra annat när samtalen hölls (Brooks, Manias & Nicholson 2017).

Kulturella aspekter skapade kommunikativa utmaningar i den palliativ vården. I vissa kulturer ville patienter och närstående inte prata om döden vid brytpunktssamtalen. Närstående bad sjukvårdspersonalen att undanhålla sjukdomsprognosen till patienterna. De trodde att de på så sätt kunde skydda patienternas känslor. Det var svårt för sjuksköterskan och teamet att genomföra brytpunktssamtalet, utan att döden och prognos fick kommuniceras. Döden var tabu, rent kulturellt. Sjuksköterskan hamnade i ett etiskt dilemma, att medvetet undvika ämnen som rörde patientens sjukdom (Canzona et al. 2018; Chen & Lin 2021; Leung et al. 2017; Rui-Shuang et al. 2015).

I tried to say something nice, 'you are getting better, and might go home next week.' Cheat them again? I doubt it. . .They surely have realized they're going. . .But we're not allowed to tell them the truth. So, the best way is to keep silence, no more talk at all.

(Rui-Shuang et al. 2015, s. 293)

Religion och tro kunde hjälpa patienten och närstående, det gav dem hopp. Sjuksköterskorna upplevde det viktigt att respektera och stödja patientens i sin tro och religion, tron kunde leda till en känsla av meningsfullhet för dem (Leung et al. 2017; Rui-Shuang et al. 2015; Utami et al. 2020). Ibland kunde däremot tron vara en utmaning, då patienterna ogillade den informationen läkaren gav under brytpunktssamtalet, patienten menade att gud skulle hjälpa dem att bli botade från sjukdomen (Canzona et al. 2018).

Emotionellt

Sjuksköterskornas känslor blir påverkade i brytpunktssamtalet trots att många av de har gjort dessa i många år. Patientens och närståendes känslor kan variera.

Sjuksköterskornas upplevelser av sina känslor

Det var inte bara patienten och närstående som led av emotionella svårigheter vid övergången till palliativ vård. Sjuksköterskorna kände sig ledsna vid brytpunktssamtalet, det hände att de grät framför patienten och närstående, trots att några av dem hade jobbat i palliativ vård länge (Bublitz et al. 2017; Canzona et al. 2018; Hadley 2020; Ong, Ting och Chow 2018; Utami et al. 2020).

It was everything I could do not to burst into tears and I've been doing this a while...

(Canzona et al. 2018, s. 4162)

Känslan av sorg upplevde sjuksköterskorna kunde påverkas av olika faktorer. En av faktorerna var känslomässig anknytning och långvarig kontakt med patienten och deras närstående (Ong, Ting & Chow 2018) det upplevdes extra sorgligt och orättvist, att patienten skulle dö för tidigt (Chen & Lin 2021; Mc Lennon et al. 2013). Känslorna kring brytpunktssamtalet var ännu svårare för sjuksköterskan om patientens situation blev personlig, som att överidentifiera sig med patienten och familj, exempelvis om patienten var lika gamla som sina egna barn (Canzona et al. 2018; Mc Lennon et al. 2013).

There was one patient who was a mother about my age, and she had a daughter the same age as mine. Just having to talk to them about the next step, about the treatments not going as we hoped; it was hard because when I looked at her daughter all I could see was my daughter's face. I could only think about what I'd do in the same situation ...

(Canzona et al. 2018, s. 4163)

Vissa sjuksköterskor kände sig skyldiga och hade stark oro när de inte berättade sanningen för patienterna om sjukdomens prognos eller om informationen måste ges vid första mötet (Canzona et al. 2018; Hadley 2020; Mc Lennon et al. 2013).

Sjuksköterskor upplevde att de ofta fick utstå en massa frustration och sorg när inte brytpunktssamtal var genomförda eller att budskapet inte nått fram (Canzona et al. 2018). Tyckte inte alla lika skapade detta frustration, speciellt när inte brytpunktssamtal var genomförda eller att budskapet inte nått fram (Canzona et al. 2018; Chen & Lin 2021), de blev även frustrerande när behandlingen fortsatte trots alla visste att patienten inte skulle överleva (Noome et al. 2016). Att ha många olika läkare var också frustrerande (Kirby, Broom & Good, 2014).

Sjuksköterskorna kände maktlöshet och rädsla när de inte kände till patientens prognos, sin egen roll i brytpunktssamtalet eller om brytpunktssamtalet redan hade ägt rum utan att de varit närvarande. Andra sjuksköterskor förklarade att de kände sig otillräckliga, trots att de ville vara närvarande med sina patienter, var det ibland inte möjligt pga. hög arbetsbelastning. Sjuksköterskorna förtydligade att trots begränsningarna undvek de att visa sina känslor för patienterna och närstående vilka de önskade att de alltid skulle känna sig bekräftade (Mc Lennon et al. 2013; Kirby, Broom & Good 2014). Samtala med patienterna i livets slutskede kunde ibland påminna dem om deras egen död. De menade att så småningom skulle döden även drabba sjuksköterskan eller deras familj. Å andra sidan var det några av sjuksköterskorna i studien som var rädda för att deras empatiska förmåga skulle minska, pga. att patienterna de vårdade ofta dog (Utami et al. (2020)

... I am afraid that my heart will harden... I am afraid that I am less sensitive to people's sadness because I often see people die... When the patient dies, the family cries, and we can still laugh...

(Utami et al. 2020, s. 268)

Däremot upplevde sjuksköterskorna även positiva känslor i samband brytpunktssamtalet. De upplevde sig meningsfulla, tillfredsställda och stolta över att de kunde vara närvarande och gav stöd i livets slutskede (Bublitz et al. 2017; Leung et al. 2017; Mc Lennon et al. 2013).

I feel privileged to be in the role where we can help people.... and family through life.

(Bublitz et al. 2017, s. 68)

Sjuksköterskornas upplevelser av patientens och familjens känslor

Sjuksköterskorna upplevde ofta att patienter och närstående visade förvåning när de framförde brytpunktssamtalet och informationen kring deras prognos. Det var svårt att hantera förnekelsen, ilskan och förtvivlan som dök upp i samband med det. Vissa patienter uppgav att de mådde ju mycket bättre nu än de gjort tidigare, de ville inte ta till sig den nya informationen (Bublitz et al. 2017; Ecarnot et al. 2018; Hadley 2020).

Sjuksköterskorna upplevde att patienterna och närstående ofta blev arga och ledsna när sjukdomsprocessen övergick till palliativ vård (Canzona et al. 2018; Mc Lennon et al. 2013; Leung et al. 2017) och vissa blev rädda när hörde ordet ”palliativ” under brytpunktssamtalet. Den palliativa vårdens olika faser behövde ofta förklaras (Kirby, Broom & Good 2014).

So, a lot of them we must explain, even though we say the word “palliative” some people still get quite freaked out about that, and we have to say, “but there's various stages of palliative care.” So, once you kind of reassure them that look it's just the avenue or the pathway that we're going down now.

(Kirby, Broom & Good 2014, s. 4)

Sjuksköterskorna upplevde att ofta hade familjemedlemmar redan innan brytpunktssamtalet uppmärksammat patientens lidande. Då de inte ville se sina älskade lida mer, var det ofta närstående som initierade till att få till ett brytpunktssamtal (Arbour & Wiegand 2014; Chen & Lin 2021). Andra sjuksköterskor upplevde att när patient och närstående kunde acceptera brytpunkten, då infann sig en fridfull atmosfär i rummet. Därefter kunde de börja planera och ta hand om saker både personliga önskemål och saker relaterat till familjelivet (Daines et al. 2013).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studieval

I början av planeringsprocessen fanns en tanke att genomföra en empirisk studie där sjuksköterskor skulle intervjuats med semistrukturerad intervjuteknik, med samma frågeställning: sjuksköterskor erfarenheter av brytpunktssamtal vid livets slutskede. Det var dock inte möjligt på denna specifika kurs, pga. den begränsade tiden. Det krävs mycket tid, förberedelser och forskningskunskaper för att genomföra en empirisk studie

(Segesten 2017, s. 105). Två år av pandemi har gjort att det är svårare att få till aktiviteter där det krävs fysiska möten, då detta har varit nästintill omöjligt (Michel et al. 2021).

Därför valdes en litteraturöversikt, vilket passade för att undersöka ett specifikt omvårdnadsrelaterat område, vilket redan finns att tillgå i befintlig forskning (Friberg 2017a, s. 141-143). Vidare påpekar Friberg att i en litteraturöversikt finns inga begränsningar med valet av artiklarna dvs. både kvantitativa och kvalitativa går att använda med studien. Då syftet med studien var att beskriva sjuksköterskans erfarenheter av brytpunktssamtalet i livets slutskede valde därför författarna bara de artiklarna med kvalitativ ansatserna, Henricson och Billhult (2017, s.112) styrker att kvalitativ forskning är lämpligt för att samla in subjektiva information av individens upplevelser och erfarenheter, vilket styrker det valda syftet. Därför valdes att exkludera alla artiklar med mixade metoder respektive kvantitativa i litteraturöversikten. Då vårt sökresultat redan var stort, 16 artiklar, var detta också en del i studiens urval. Därför kan valet av studie anses ha relativt hög trovärdighet.

För att diskutera kvalitativ forskning kan metoden diskuteras med hjälp av begreppen trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet (Henricsson 2017, s. 412). Trovärdighet kan ses som ett övergripande begrepp, där författarna tydliggör att det de skrivit är rimligt och att resultatet är sanningsenligt och sedan beskrives förståelsen för arbetet med hjälp av pålitlighet vilket innebär att författarna åskådliggör sina uppfattningar, om hur datainsamling och analysprocess fortgått under arbetet. Överförbarhet värderar hur arbetet kan överföras till andra grupper, sammanhang eller händelser (Mårtensson & Fredlund 2017, ss. 431-433). Författarna har valt att använda dessa begrepp i metoddiskussionen.

Sökningsprocessen

Vid litteratursökningen valde författarna att söka i databaserna Cinahl, Medline och Pubmed, de är alla rekommenderade att användas för att finna forskningsartiklar inom omvårdnadsvetenskap. Många av sökresultaten blev dubletter, därför prövades en ny sökning i databasen Medline, nu med ett annat sökblock (se. Bilaga 2). Författarnas okunnighet att söka med olika databaser kan betraktas som en svaghet i översikten, då det fanns en risk att det missades relevanta artiklar i studien. Dessutom hade författarna en utmaning i att hitta de relevanta sökorden, eftersom det inte fanns likvärdig översättning på begreppet ”brytpunktssamtal” i databasen Svensk MeSH. Detta kunde även räknas som svaghet i översikten, då pålitligheten kan minska, då det fanns risker för feltolkning av resultatet. Då alla artiklar var på engelska är också att beakta i resultatet, då ingen av författare har engelska som modersmål och därför kan egna tolkningar ske i samband med översättningen till svenska, vilket också kan minska pålitligheten i viss mån.

Artikelval och artikelgranskning

Studiens resultat byggde på 16 vetenskapliga artiklar där samtliga var av kvalitativ studiedesign. 15 av artiklarna hade använt enskilda intervjuer som datainsamling, medan en hade använt sig av intervjuer i Fokusgrupper. Artiklarna var gjorda mellan 2013 och 2021 och hade en stor internationell spridning från USA, Australien, Canada, England, Frankrike, Holland, Singapore, China, Taiwan och Indonesien. Sökningarna gav inga svenska artiklar som passade på syftet, därav finns inte svenska sjuksköterskornas perspektiv inkluderat i resultatet. Däremot har många av länderna liknade

sjukvårdssystem och levnadsförhållande som i Sverige. Då det kan vara olika kulturer och värderingar i vissa länder, beroende på var i världen sjuksköterskorna är verksamma, skulle detta eventuellt kunna ge olika resultat. Dock har detta till författarnas förvåning sällan varit fallet. Resultaten från de olika artiklarna har varierat väldigt lite i förhållande till var i världen studierna utförts och när så har varit fallet, har detta redan diskuterats i artiklarnas resultat och på sätt verifierats i litteraturoversikten. Därför upplevs inte trovärdigheten påverkats nämnvärt trots spridningen över världen. Det var 322 sjuksköterskor som deltog i studierna och alla hade minst ett års arbetslivserfarenhet. Det var bara ett fåtal procent som var manliga och resten var kvinnliga sjuksköterskor. Även här kunde författarna ana att detta skulle kunna minska trovärdigheten i översikten, då resultatet kan vara mer ur ett kvinnligt perspektiv. Författarna menar att det låga manliga deltagandet är i proportion till hur många manliga sjuksköterskor, det finns verksamma inom de flesta verksamheter.

Vid artiklarnas kvalitetsgranskning har vi använt oss av Fribergs (2017b, s. 187) bedömningsmall som vilken författarna bedömer som styrker pålitligheten i översikten eftersom alla artiklar som inkluderats i översikten bedöms att vara av hög kvalitet. Dock finns en artikel som inte har metoddiskussion vilket kan ge minskad trovärdighet av den nämnda artikeln. Författarna har bedömt att även denna hade hög kvalitet då den uppfyllde Friberg (2017b, s.187) andras kvalitetsgransknings kriterier. Vidare hade alla artiklar tydlig redovisning av sina etiska tillvägagångsätt, detta ökar även resultatets tillförlitlighet.

Dataanalys

För att analysera resultaten har författarna använt Fribergs analyssteg (2017a, ss. 148-151). Denna beskriver processen tydligt och användes som guide för författarna, vilket möjliggjorde en tydlig och säker dataanalys. Detta styrker pålitligheten i den här översikten. Här hade författarna tagit endast meningsenheterna från alla artiklar och sedan analyserat dem var för sig och gjort en ny tolkning av fenomenen, för att undvika att påverkas av artikelförfattarnas tolkningar. Detta ökar såväl tillförlitligheten som pålitligheten av dataanalysen. Däremot upplever författarna att deras brist på erfarenhet av vetenskapligt skrivande, har skapat en del svårigheter framför allt i början av analysprocessen, tex. artikelmatriser behövde utföras flera gånger, innan författarna varit nöjda med resultaten. Detta upplevs inte påverkat trovärdigheten, något nämnvärt. Däremot upplevs detta som stor erfarenhetsvinst för kommande studier i framtiden.

Samarbete

En stor utmaning har varit att författarna bor långt ifrån varandra och därför inte kunnat träffas personligen. Då båda har varit positiva och arbetat aktivt för att undanröja detta hinder var helhetsuppfattningen att det inte påverkat det slutliga resultatet något nämnvärt. Författarna har arbetat metodiskt, såväl individuellt som i par. Detta styrker såväl tillförlitligheten som överförbarheten, då författarna alltid analyserat alla delar av analyserna först individuellt och sedan tillsammans. Dagliga Zoommöte har genomförts, ibland flera gånger per dag, vilket underlättat samarbetet under hela processen, även i digitala möten med handledare och övriga inblandade i kursen. Kohnke och Moorhouse (2020) menar i sin studie att de nya arbetssätt som utvecklats under Covid 19 pandemin, har givit nya virala arbetsrum typ Zoom vilka är här för att stanna. Denna form av samarbete passar utmärkt vid alla former av distansstudier.

Förförståelse

Förförståelsen under ett vetenskapligt arbete måste alltid tagas i beaktning (Priebe & Landström 2017, s.38). Den ena författaren har långvarig erfarenhet både inom palliativ vård och stor erfarenhet av att vara delaktig under brytpunktssamtal. Det innebär att förförståelsen måste tagas i beaktning under forskningsprocessen, så att inte denna påverkar resultaten åt någon riktning. Pålitligheten har dock kunnat beaktats, förförståelsen har kunnat användas som en fördel de den andra författaren endast har lite erfarenhet av området, därför har författarna alltid kommunicerat och beaktat denna förförståelse under hela processen.

Resultatdiskussion

I studiens resultat framkom det att sjuksköterskorna upplevde olika kommunikativa utmaningar, när brytpunktssamtal skulle initieras. Det var svårt, fast ytterst viktigt att det verkligen genomfördes. Vilket Payne, Harding, Williams, Ling och Ostgathe (2022) påvisar i EAPC reviderade riktlinjer från 2022, där hundra procent av deltagarna i studien svarar att det är av största vikt att kommunicera, med tyngdpunkt på interaktionen mellan patient och vårdpersonal, men även samtalen mellan olika teammedlemmar och samtalen mellan patient och deras närstående är prioriterade.

Tidens betydelse i brytpunktssamtalet

I litteraturöversikten framkom att brytpunktssamtalen var svåra att få till i rätt tid, de uteblev eller blev försenade av olika anledningar, vilket ledde till onödigt lidande för patienter, närstående och vårdpersonal. Enligt Socialstyrelsen (2018 s. 18) är brytpunktssamtalet viktigt för att patienten ska ha möjlighet att planera sin sista tid av livet. Översikten visade att vid tidig initiering av brytpunktssamtalet ökade möjligheterna för alla parter att bli redo i sin egen takt, om de verifierade och förberedde de önskemål de ville uppfylla innan de dog. Det framkom även att patienterna och närstående blev tryggare och mer engagerade om de fick ett tidigt brytpunktssamtal. Barclay et al. (2011) styrker att det är viktigt, för då kan tiden som är kvar utnyttjas på bästa sätt. Det som inte framkom i litteraturöversikten är att ibland väljer sjuksköterskor aktivt att vänta med samtalen, vilket Griffith, Ewing, Wilson, Connolly och Grande (2015) beskriver att patienter och närstående önskar "leva livet som vanligt" därför får samtalen vänta. Men sjuksköterskorna upplevde det svårt att verkligen veta när det var rätt tidpunkt för initiering av brytpunktssamtal. Hollyday och Buonocore (2015) styrker att brytpunktssamtalet är svårt att taga upp, då döden och livets slutskede upplevs obehagligt och svårt att prata om (Anderson, Stone, Low & Block 2020). Därför behöver sjuksköterskan och teamet hjälpa patienten och deras närstående att kunna hantera och verifiera övergångarna i de olika palliativa faserna.

Uteblivna brytpunktssamtalet talar också emot vad patientlagen säger, där står att alla patienter har rätt att få veta sitt hälsotillstånd (SFS 2014:821). Författarna förstår att det kan bli en stor utmaning att utföra brytpunktssamtalen i tid, särskilt om patientens hälsostånd förändras hastigt. Användning av Meleis transitionsteori påminner sjukvårdspersonalen att identifiera de olika övergångsfaserna, det är ofta svårt att hantera för såväl patienter och närstående, om brytpunktssamtal initieras skapas bättre förutsättningar för de inblandade att hitta strategier för att hantera de nya rollerna de

tvingas vänja sig vid. Larkin, De Casterle och Schotsmans (2007) har studerat övergångsfaserna med hjälp av Transition Theory och resultatet visar att om vårdpersonalen inte är tydliga med att kommunicera att patienten går in i en ny palliativ fas, skapar detta frustration för både patient, närstående och vårdteamet.

För att sjuksköterskor och teamen rent praktiskt ska kunna verifiera övergångarna och behoven av brytpunktssamtal, kan vårdteamerna använda sig av "Surprise question", dvs. personalen ställer frågan "om det skulle förvåna dem om en patient skulle dö inom en viss tid, exempelvis sex månader", detta kan hjälpa till att samtal sker i tid (Sundelöf & Tegman 2019, s.19). White, Kupeli, Vickerstaff och Stone (2017) visar dock i sin systematiska översikt att det krävs mer studier i ämnet för att utvärdera om Surprise question är helt tillförlitligt att använda inom palliativ vård.

I litteraturöversikten beskrev även sjuksköterskor att patienter och närstående ibland var redo för brytpunkt och ville avsluta sin behandling, men läkaren lyssnade inte och ville fortsätta behandla mot patientens vilja. Författarna menar att detta är ett stort etiskt dilemma och det är svårt att veta hur detta skall hanteras, om inte patienterna får uttrycka sin vilja i ett brytpunktssamtal. Bertil Axelsson professor i palliativ vård beskriver i Tv programmet, Fråga Doktorn (2022) att i patientlagen SFS 2014:821 står det att patienter inte har rätt att bestämma vilken behandling de skall ha, men alla kan avstå behandlingar eller undersökningar som de av olika anledningar inte önskar.

Sjuksköterskor efterfrågar mer kunskap och erfarenhet

Litteraturöversikten lyfte att sjuksköterskorna ställdes inför många utmaningar i samband med brytpunktssamtalen. Utmaningarna handlade mycket om att samarbeta i team. Patienter och närstående fick ofta dubbla budskap vilket utmanade sjuksköterskorna då de upplevde att de fick reda ut alla situationer och stå upp för patienterna och de närståendes behov och önskemål.

Varje patient har alltid individuella behov och om det finns kulturella, religiösa eller utbildningsrelaterade skillnader kan detta skapa extra utmaningar i samband med brytpunktssamtalen. Alvariza, Axelsson, Rasmussen, Ternestedt och Fürst (2020) beskriver att i dagens mångkulturella samhälle, behöver personalen vara uppdaterade i lagstiftningen kring dessa frågor, och kunna bemöta kulturella motsättningar och olika religiösa åskådningar med respekt och våga föra en öppen dialog. Författarna anser att det alltid ska vara självklart att visa respekt för patientens och närståendes tro/ kultur. De ska även ta hänsyn till deras utbildningsbakgrund och säkerställa att de förstår informationen som ges. Därför är det viktigt att alltid använda auktoriserad tolk om det behövs.

Litteraturöversikten visade att det ofta var bristande kunskaper och erfarenheter vilket skapade utmaningar i samband med brytpunktssamtal, både i att kunna stödja och utföra samtalen med patienter och närstående. I teamarbetet krävdes det att de hade ett gott samarbete och att kunde medla mellan alla aktörer. Socialstyrelsen (2013) uttrycker att det krävs regelbunden träning, handledning och fortbildning för alla yrkeskategorier i vårdteamet. Warnock, Buchanan och TOD (2017) styrker att sjuksköterskor upplever olika utmaningar i samband med svåra samtal. Deras olika svårigheter i samband med svåra samtal är sammanställda till ett ramverk med konkreta råd till sjuksköterskorna. Råden kan användas i klinisk verksamhet. Författarna upplever att det är viktigt att finna

lärotillfälle och verktyg för att tillgodose dessa behov. Sun, Crick, Orosz och Hsu, (2022) har skapat ett utbildningsprogram i Kanada med fokus på just kommunikation i samband med livets slutskede "Communication at End-of-Life (CEoL)" Utbildningen ska öka kompetensen och kommunikationsförmågan för personalen i samband med vård av palliativa patienter i livets slutskede. I studien följer de upp resultatet på personalens upplevelser kring samtalen efter utbildningen. De har blivit bättre på att prata med patienterna och närstående om livets slut, även att diskutera och planera mål för patienten. De anser att det är möjligt att få en "god död", fast tidsbrist och personalbrist förhindrar fortfarande brytpunktssamtalen. Det finns kommunikationsträningsskurser i att hålla svåra samtal. Palliativt Utvecklingscentrum (PC) (2022) är ett alternativ. De erbjuder kurser för bland annat sjuksköterskor. Syftet är att stärka deltagarnas färdigheter i att kommunicera med patienter och närstående. Däremot menar Garner, Goodwin, McSweeney och Kirchner (2013) att det inte är lätt att lära ut hur sjuksköterskor ska utföra brytpunktssamtalen, eftersom det inte finns några rätt eller fel, det viktigaste är att vara öppna och lyhörda på patienter/ närståendes känslor och önskemål.

I Sverige och i andra länder finns det utarbetade Nationella vårdplaner inriktade för palliativ vård. I Regionala cancercentrum i samverkan (2021) beskrivs dessa. Genom att arbeta med nationella vårdplaner (NVP), blir det naturligt att initiera samtal kring livets svåra frågor. NVP har olika delar, specifika för i vilken palliativ fas patienten befinner sig i. Vårdplanerna hjälper sjuksköterskorna och teamen att naturligt kommunicera om de följer strukturen av NVP uppbyggnad. De bygger på personcentrerad vård och bjuder in till att se hela människan.

Författarnas upplever att våga samtala skulle kunna vara nyckeln till denna kunskapslucka. Sjukvården har sedan tidigare regelbundna utbildnings forum inom bland annat hjärtlungräddning, brandutbildning osv. Det skulle kanske skulle finnas möjlighet, att utbilda i kommunikation på samma sätt, dvs med webutbildning med efterföljande scenarioträning. Det är också viktigt att hitta möjligheter att lättare samtala kring patienten tankar, känslor och önskemål i livets slutskede och den ankommande döden. Genom att införa den redan utvecklade palliativa modellen "De 6 S:n" (Ternestedt et al. 2017) skulle sjuksköterskor få lättare att kommunicera med patient och närstående. Författarna menar även att sjuksköterskor skulle bli tryggare på att genomföra brytpunktssamtal, genom att erbjudas mentorskap när de är nya, ha forum för att diskutera svåra situationer och studiebesök på palliativa vårdinrättningar. På detta sätt skapas också möjligheter för ökade kunskaper, vilka i förlängningen utvecklas till nya erfarenheter.

Sjuksköterskans lyssnande och stödjande roll

Litteraturöversiktens resultat tydliggjorde att sjuksköterskorna upplevde sig ha flera olika roller i samband med brytpunktssamtal i livets slutskede. Den lyssnande och stödjanderollen upplevdes ofta som de viktigaste och mest kraftfulla och informationsgivande rollerna. Där de flesta av rollerna kommer in. Författarna anser att det är viktigt att skapa trygghet och stöd till den sjuka och deras närstående, detta för att skapa ett förtroende. Genom att lyssna in vad patient och deras närstående redan vet, först då skapas förutsättningar att nå fram till den sjuka och deras närstående. Gjerberg, Lillemoen, Førde och Pedersen (2015) beskriver hur patienter och närstående önskar att få uttrycka sina önskemål och få vara delaktiga i de beslut som tas. När personalen tar

sig tid att lyssna in vad de har att säga, öppnar sig både patienten och närstående mer för sjuksköterskan och det skapas ett förtroende. Anderson, Bloch, Armstrong, Stone och Low (2019) menar att personal som lyssnar in vad patienter och deras närstående vill prata om, kan skraddarsy samtalen och på så sätt identifiera deras specifika behov. Sjuksköterskorna och teamet ska också samarbeta och göra patienter och närstående delaktiga i beslutsfattandet. Författarna menar att det inte alltid är lätt i verkligheten. Sjuksköterskorna har därför en viktig roll. Det krävs personcentrerade samtal och uppföljning av vad patient och familj förstått. För att skapa bättre förutsättningar när det gäller att få till ett samspel, interaktion och kvalitet på brytpunktssamtalen skulle Orlandos interaktionsteori kunna användas. Genom att synliggöra det vi ser, hör, lyssnar och känner i samtalen med patienter, närstående och kollegor, genom att själv återberätta det man upplevt eller be motparten beskriva vad de hört och upplevt. Detta skapar förutsättningar för en samstämd verklighet och öppnar upp för vidare och öppnare samtal kring det svåra. Tobiano, Marshall, Bucknall och Chaboyer (2016) menar att det är viktigt att sjuksköterskan bjuder in patienten genom att lyssna på vad patienten kommunicerar och skapa kunskaper kring patientens situation. Sjuksköterskor utövar ofta stark kontroll över patientvården, vilket påverkar omfattningen av patientens deltagande. Ett ökat inflytande är möjligt genom att använda en interaktionsmodell som t.ex. Orlandos modell.

Författarna menar att det är viktigt att våga föra samtal kring döden och livets slutskede. Ratz Endler (2021) bok *Hantera döden, En handbok* uppmuntrar läsare till att våga samtala kring döden. Boken vänder sig till alla, då det enda vi vet är att vi alla en gång kommer att dö. Innehållet i boken öppnar upp för de viktigaste samtalen i livet. Det finns en även en liten packlista inför döden, vilken täcker in alla olika ämnen som kan behövs diskutera och samtala om.

Emotionerna kring brytpunktssamtalet

Litteraturöversiktens resultat visade att sjuksköterskorna upplevde emotionella svårigheter i samband med brytpunktssamtalet. De kunde känna sig ledsna, sorgsna, oroliga, skyldiga, otillräckliga och ibland rädda. Olika situationer och faktorer skapade olika emotioner.

Många sjuksköterskor i litteraturöversikten upplevde en stark oro när de när de var tvungna att berätta för patienterna att de hamnat i övergången palliativ vård redan första gången de träffades. Vilket Mishelmovich, Arber och Odelius (2016) bekräftar att framföra dåliga nyheter redan vid första mötet är svårt, därför är det viktigt att om möjligt etablera en relation till patient och närstående före brytpunktssamtalet. Å andra sidan visade litteraturöversikten det kunde även vara emotionellt jobbigt om sjuksköterskan hade anknytning till patienten sedan tidigare eller när vårdtiden blev långvarig. Författarna anser därför att emotionella upplevelser av brytpunktssamtalet är individuella, oavsett längden på den relation sjuksköterska har med sina patienter.

Det framkom i litteraturöversikten att brytpunktssamtalet kunde påminna om sin egen kommande eller sina närståendes död, vilket Sorensen och Iedema (2009) beskriver hur patientens död kan skapa rädsla och emotionella svårigheter för sjuksköterskan, vilket kräver ett ökat stöd från övriga teamet (Gordon & Daugherty 2003). Därför menar

författarna att sjuksköterskor tillsammans med kollegor och chefer ska ha regelbundna reflektioner, med mål att ge ökat kollegialt stöd vilket i sin tur leder till minskad emotionell påfrestning. Stöd från kollegor hjälper de andra sjuksköterskor att hantera sina känslor (Griffiths et al.2015).

Studien visade vidare att arbetsbelastningen och tidsbegränsningen kunde ge sjuksköterskorna känslor av otillräcklighet och de kunde ha skuldskänslor. De önskade vara närvarande vid alla samtal vilket inte alltid var möjligt. Författarna anser att detta kan orsaka både moraliskt och etiskt dilemma för sjuksköterskorna men skulle till viss del kunnat förbyggas om de får en bättre arbetssituation och deras chefer bör skapa bättre förutsättningar för dem. Garnet KK et al. (2013) och Grudzen et al. (2013) bekräftar att sjuksköterskornas chefer håller med och är medvetna om dessa problem, men det är svårt att åtgärda när resurser och ekonomi är begränsad. Vilket Håkanson et al. (2015) styrker, svenska chefer upplever att deras ”händer är bakbundna” de kämpar hela tiden med olika effektiviseringsmål och ekonomiska besparingar och har svårt att skapa hållbara förändringar för sina sjuksköterskor. Det skrivs och argumenteras dagligen i dagspressen hur sjuksköterskor känner av att de emotionellt har svårt att hantera den vardag de utsätts för, två år av pandemi har inte minskat detta problem. Hooper (2022) beskriver i sin artikel att det är dags att vända denna trend och skapa en bättre arbetsmiljö och bättre förutsättningar så att sjuksköterskor kommer tillbaka till sitt yrke och sina patienter. Om sjuksköterskorna har en känsla av en olöst konflikt, kan detta leda till att man drar sig tillbaka från patienterna och minskar förutsättningar för bra samtal (Pauly, Varcoe & Storch, 2012).

Patienternas och närstående visade också olika känslor i samband med brytpunktssamtal. De kunde vara arga, ledsna, rädda och i förnekelse, vilket vissa sjuksköterskor hade svårt att hantera. Förnekelse är den vanligaste försvarsmekanismen vid övergången (Dias, Chabner, Lynch & Pensom 2003), den används för att undvika negativa tankar och känslor associerade med detta (Riley & Fenton 2007) och är det som kallas att använda en coping strategi (Griffiths et al. 2015) hålla fokus på att leva så länge som möjligt och kunna hantera sin vardag trots att döden närmar sig (Sand, Olsson & Strang 2009; Sand & Strang, 2013). Det är också viktigt att patienten och närstående får psykologiskt stöd efter brytpunktssamtalet (Taleghani et al. 2021). Ashrafian, Feizollahzadeh, Rahmani och Davoodi (2018) menar att det är betydelsefullt att ha i åtanke att det inte bara är patienterna som behöver stöd utan också de närstående. Studien visar även att 81 av 123 närstående upplevde att de inte fick något emotionellt stöd. Sklenarova et al. (2015) bekräftar att 69,1% av de närstående upplever mer ångest än vad patienterna uppger att de känner, därför föreslår de att sjukvården bör använda sig av ett instrument som till exempel SCNS-P&C-G (Supportive Care Needs Survey-partners and Caregivers) för att kunna identifiera närståendes behov. I Sverige används inom palliativa vården skattningsverktyg för hur patienter och närstående känner såsom tex. IPOS eller ESAS-R (Regionala cancercentrum i samverkan 2021).

Rädslan kan bero på osäkerheten om vad som ska hända i framtiden (Mosher et al. 2016). Författarna anser att det sjuksköterskan behöver ha förståelse för patienten och de närståendes känslor och ska inte ta känslouttryckarna personligt. Sand och Strang (2013)

påpekar att det är en naturlig process och kan upplevas som att de inte förstår situationen, men de använder coping mekanismer för att skjuta bort det svåra till det omedvetna. Coping strategier hjälper dem att klara av tex. spridd sjukdom

Reflektion på hållbarutveckling

Enligt Brundtlandtrappan (1987), innebär hållbarutveckling en utveckling vilken säkerställer att både nuvarande och kommande generationers behov uppfylls. Varje forskare ska ha goda kunskaper i hur forskningen bidrar till hållbarutveckling, inte bara ur ett ekonomiskt perspektiv (Kungliga Tekniska Högskolan 2021).

Den här litteraturöversikten fokuserar på social hållbarhet (Folkhälsomyndigheten 2018) och mål 3 av agenda 2030 World Health Organisation (2015) vilket innebär att alla människor ska ha rätt till en god hälsa och välbefinnande. Förhoppningen är att denna litteraturöversikt kommer bidra till att skapa ökade kunskaper och förståelse för hur genomförda brytpunktssamtal både kan förbättra vården i livets slutskede och öka förståelsen för sjuksköterskornas roll och utmaningar i samband med samtalen. Behovet av stöd verifieras och om kunskapsluckorna åtgärdas, skapas tryggare tillvaro för alla och nöjdare personal vilka förhoppningsvis stannar kvar i sitt yrke. Detta leder i förlängningen till ekonomisk hållbarhet för staten och fortsatt god hälsa till patienter och deras närstående.

Slutsatser

Litteraturöversiktens resultat visar att det är olika utmaningar, såsom brist på kommunikation, brist på kunskap/ erfarenhet och samarbets dilemma mellan teammedlemmar, vilket gör att brytpunktssamtalen erbjuds för sent eller uteblir helt. Detta leder till emotionella och fysiska svårigheter för patienter, närstående och sjuksköterskor. Sjuksköterskans roll är viktig i samband med brytpunktssamtalen, både att få till och hålla i samtalet. Men även som stöd för patienter och närstående.

Det krävs kontinuerligt stöd för sjuksköterskor, detta för att minska deras känslomässiga börda och därför att kunna erbjuda den bästa vården till patienterna och anhöriga.

Tidigare forskning i ämnet har genom åren visat nästan identiska resultat, vilken innebär att fokus i framtida forskning och förändringsarbete bör ligga på att förbättra förutsättningarna för utbildning och bättre arbetsrutiner när det gäller att genomföra brytpunktssamtal, annars är risken stor att sjuksköterskans upplevelser är samma om tio år.

I Sverige finns inte mycket nationell empirisk forskning på sjuksköterskans erfarenheter i samband med brytpunktssamtal. Så empiriska studier där brytpunktssamtal är i fokus finns det ett behov av. Sjuksköterskor efterfrågar även mer kunskaper och möjligheter till att skaffa mer erfarenhet i samband med brytpunktssamtal.

REFERENSER

- Alvariza, A., Axelsson, B., Rasmussen, B., Ternstedt, B. M. & Fürst, C. J. (2020). Ny definition av palliativ vård med fokus på lidande. *Läkartidningen*, 117.
<https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/2020/10/20101.pdf> [2022-05-04]
- Anderson, R. J., Bloch, S., Armstrong, M., Stone, P. C. & Low, J. T. (2019). Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: a systematic review of qualitative evidence. *Palliative medicine*, 33(8), ss. 926-941. doi:[10.1177/0269216319852007](https://doi.org/10.1177/0269216319852007)
- Anderson, R., Stone, P., Low, J. & Bloch, S. (2020). Managing uncertainty and references to time in prognostic conversations with family members at the end of life: A conversation analytic study. *Palliat Med*, 34(7), ss. 896-905. doi:10.1177/0269216320910934
- Arbour, R.B. & Wiegand, D.L. (2014). Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: a phenomenological study. *Intensive & critical care nursing*, 30(4), ss. 211-218. doi:10.1016/j.iccn.2013.12.002
- Ashrafian, S., Feizollahzadeh, H., Rahmani, A. & Davoodi, A. (2018). The Unmet Needs of the Family Caregivers of Patients with Cancer Visiting a Referral Hospital in Iran. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 5(3), ss. 342-352.
doi:10.4103/apjon.apjon_7_18
- Barclay, S., Momen, N., Case-Upton, S., Kuhn, I. & Smith, E. (2011). End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice*, 61(582), ss. 49-62.
doi:10.3399/bjgp11X549018
- Beck, I. (2017). Palliativ vård. I Blomqvist, K., Edberg, A.K., Ernsth Bravell, M. & Wijk, H. (red.) *Omvårdnad och äldre*. Lund: Studentlitteratur, ss. 507-526.
- Beck, I. & Blomqvist, K. (2017). Teorier och modeller som stöd för personcentrerad vård. I Blomqvist, K., Edberg, A.K., Ernsth Bravell, M. & Wijk, H. (red.) *Omvårdnad och äldre*. Lund: Studentlitteratur, ss. 50-60.
- Blomqvist, K. (2017). Inledning avsnitt I. I Blomqvist, K., Edberg, A.K., Ernsth Bravell, M. & Wijk, H. (red.) *Omvårdnad och äldre*. Lund: Studentlitteratur, ss. 41-45.
- Brooks, L.A., Manias, E. & Nicholson, P. (2017). Communication and decision-making about end-of-life care in the Intensive Care Unit. *American journal of critical care: an official publication, American association of Critical-care nurses*, 45(2), ss. 336-341.
doi:10.4037/ajcc2017774
- Brundtlandrapporten (1987). World Commission on Environment and Development (1987); Our common future.

<https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/5987our-common-future.pdf>
[2022-02-01]

Bublitz, L., Fowler, K-L., Fulkco, D., Henderson, S. & Grealish, L. (2017). Narrative survey of renal nurses- an enquiry of challenging clinical situations with adults on haemodialysis approaching end-of-life. *Renal Society of Australasia journal*. 13(2), ss. 65-70.

<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=124021527&site=ehost-live> [2022-02-01]

Byrskog, U., Ahrne, M., Rhonda Small, R., Andersson, E., Essen, B., Adan, A., Hassen Ahmed, F., Tesser, K., Lidén, Y., Israelsson, M., Åhman-Berndtsson, A. & Schytt E. (2019). Rationale, development, and feasibility of group antenatal care for immigrant women in Sweden: a study protocol for the Hooyo Project. *BMJ Open* 2019; 9(7), ss. 1-10. doi:10.1136/bmjopen-2019-030314

Canzona, M. R., Love, D., Barrett, R., Henley, J., Bridges, S., Koontz, A., Nelson, S. & Daya, S. (2018). Operating in the dark: Nurses attempts to help patients and families manage the transition from oncology to comfort care. *Journal of clinical nursing*, 27 (21-22), ss. 4158-4167. doi:10.1111/jocn.14603

Chen, J.O. & Lin C.C. (2021). Exploring the barriers faced by nephrology nurses in Initiating patient with chronic kidney disease into advance care planning using Focus-group interviews. *Journal of Nursing Researach (Lipincott Williams & Wilkins)*. 29(6) s. 179. doi:10.1097/jnr.0000000000000462

Chick, N. & Meleis A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. In Chinn P. L. (Ed.), *Nursing research methodology*, ss. 237-257.

<https://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1008&context=nrs> . Aspen
[2022-02-20]

Crump, B. (2019). Patient Dignity: Exploring oncology nurses' perceptions during end of life. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(3), ss. E46-E51.
doi:10.1188/19.CJON.E46-E51

Daines, P., Stilos, K., Moura, S., Fitch, M., McAndrew, A., Gill, A. & Wright, F. (2013). Nurses' experiences caring for patients and families dealing with malignant bowel obstruction. *International journal of palliative nursing*, 19(12), ss. 593-598.
doi:10.12968/ijpn.2013.19.12.593

Danielson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I Henricson, Maria (red.) (2017). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 285-299.

Dias, L., Chabner, B. A., Lynch Jr, T. J. & Penson, R. T. (2003). Breaking bad news: a patient's perspective. *The Oncologist*, 8(6), ss. 587-596. doi:10.1634/theoncologist.8-6-587

Downar, J., Goldman, R., Pinto, R., Englesakis, M. & Adhikari, N. K. (2017). The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *Cmaj*, 189(13), ss. E484-E493. doi: 10.1503/cmaj.160775

Ecarnot, F., Meunier-Beillard, N., Seronde, M-F., Chopard, R., Schiele, F., Quenot, J-P & Meneveau, N. (2018). End-of-life situations in cardiology: a qualitative study of Physicians and nurses experience in a large university hospital. *BMC Palliative care*, 17(1), s. 112. doi:10.1186/s12904-018-0366-5

Folkhälsomyndigheten (2018). *Social hållbarhet - Mötesplats social hållbarhet*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/motesplats-social-hallbarhet/social-hallbarhet/>. [2022-03-20]

Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg, (red.) *Dags för uppsatsvägledning. Litteraturbaserade Examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, ss. 141-151.

Friberg, F. (2017b). Bilaga III. Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg, (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 3 upp., Lund: Studentlitteratur, ss. 187-188.

Fråga doktorn (2022). Om döden och döendet. (TV- program). Sveriges Television, SVT1, 18 april.

Garner, K.K., Goodwin, J.A., McSweeney, J.C. & Kirchner, J.E. (2013). ‘Nurse executives’ perceptions of end-of-life care provided in hospitals’, *Journal of Pain & Symptom Management*, 45(2), ss. 235-243. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.02.021.

Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes-experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC geriatrics*, 15(1), ss. 1-13. doi:10.1186/s12877-015-0096-y

Gordon, E.J. & Daugherty, C.K. (2003). “Hitting you over the head”: oncologists’ disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics*, 17(2), ss. 142-168. doi:10.1111/1467-8519.00330

Griffiths, J., Ewing, G., Wilson, C., Connolly, M. & Grande, G. (2015). Breaking bad news about transitions to dying: A qualitative exploration of the role of the District Nurse. *Palliative Medicine*, 29(2), ss. 138-146. doi:10.1177/0269216314551813

Grudzen, C. R., Richardson, L. D., Major-Monfried, H., Kandarian, B., Ortiz, J. M., & Morrison, R. S. (2013). Hospital administrators’ views on barriers and opportunities to delivering palliative care in the emergency department. *Annals of Emergency Medicine*, 61(6), ss. 654-660. doi:10.1016/j.annemergmed.2012.08.033

Hadley, J. (2020). Managing Do Not Attempt Cardiopulmonary Resuscitation conversations. In the community. *British Journal of Community Nursing*, 25(2), ss. 58-64. doi:10.12969/bjcn.2020.25.2.58

Henoch, I. (2002). 'Palliativ - en begreppsanalys'. *Vård i Norden*, 22(3), ss. 10-14. doi:10.1177/010740830202200303.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I Henricson, Maria (red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 411-420.

Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I Henricson, Maria (red.) (2017). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 111-119.

Hernández-Marrero, P. Fradique, E. & Martins Pereira, S. (2019). Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making. *Nursing Ethics*. 26(6), ss. 1680–1695. doi:10.1177/0969733018774610

Hofvendahl, J. & Ohlsson, V. (2018). *Kommunikation*. Lund: Kulturen

Hollyday, S. L. & Buonocore, D. (2015). Breaking bad news and discussing goals of care in the intensive care unit. *AACN Advanced Critical Care*, 26(2), ss. 131-141. doi:10.4037/NCI.0000000000000082

Hooper, V. D. (2022). The Future of Nursing 2022: It Is Time for Us to Take the Lead. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*, 37(1), ss. 1-2.

Howell, D., Hardy, B., Boyd, C., Ward, C., Roman, E. & Johnson, M. (2014). Community palliative care clinical nurse specialists: A descriptive study of nurse patient interactions. *International Journal of Palliative Nursing*, 20, ss. 246-253. doi:org.lib.costello.pub.hb.se/10.12968/ijpn.2014

Håkanson, C., Cronfalk, B. S., Henriksen, E., Norberg, A., Ternestedt, B. M. & Sandberg, J. (2015). First-Line Nursing Home Managers in Sweden and their Views on Leadership and Palliative Care. *The open nursing journal*, 8, ss. 71-78. doi:10.2174/1874434601408010071

Jirwe, M., Gerrish, K. & Emami, A. (2010). Student nurses' experiences of communication in cross-cultural care encounters. *Scandinavian journal of caring sciences*, 24(3), ss. 436–444. doi:10.1177/0969733018774610

Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I Henricson, Maria (red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, ss.81-97.

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), ss. E006-E026. doi:10.1136/bmjopen-2014-006026

Kohnke, L. & Moorhouse, B. L. (2020). 'Facilitating Synchronous Online Language Learning through Zoom', *RELC Journal*. doi:10.1177/0033688220937235.

Kungliga Tekniska Högskolan (KTH) (2021). *Toolbox - Research for sustainable development*. <https://www.kth.se/en/om/miljo-hallbar-utveckling/forskning-miljo-hallbar-utveckling/toolbox-research-f/toolbox-research-for-sustainable-development-1.1050297> [2022-02-21]

Källström, S. (2017). Forskningsetik. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2 upp., Lund: Studentlitteratur, ss. 57-80.

Larkin, P.J., Dierckx de Casterlé, B. & Schotmans P. (2007). Transition towards end of life in palliative care: an exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe. *Journal of Palliative Care*, 23(2), ss. 69-79. doi:saknas

Lassen, T. (2012). Patientkultur i ett historiskt perspektiv. I A-M Grabäck (red.) *Patientologi: personcentrerad vård I teori och praktik*. Stockholm: Natur & Kultur, ss. 27-48.

Leung, D., Blastorah, M., Nusdorfer, L., Jeffs, A., Jung, J., Howell, D., Fillion, L. & Rose, L. (2017). Nursing patients with chronic critical illness and their families: a qualitative study. *Nursing in Critical care*, 22(4), ss. 229-237. doi:10.1111/nicc.12154

Lundh-Hagelin, C., Tishelman, C. Rasmussen, B. & Lindqvist, I. (2013). Den komplexa vården under livets sista dagar - det räcker inte med hörnstenar. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkansson. (red.) *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. ss. 395-403. Studentlitteratur.

McClement, S. & Thompson, G. (2018). Identity, the dignified self, and person-centered approaches in palliative care. I Walshe, C., Preston, N. & Johnston, B. (red.). *Palliative care nursing: principles and evidence for practice*. 3 upp., London: Open University Press, ss. 187-202.

Mc Lennon, S., Lasiter, S., Miller, W., Amlin, K., Chamness, A. & Helft, P. (2013). Oncology nurses' experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer. *Nursing outlook*, 61(6), ss. 427-436. doi:10.1016/j.outlook.2012.12.001

Meleis, A. (2009). *Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. Springer Publishing Company.

Miccinesi, G., Caraceni, A., Garetto, F., Zaninetta, G., Berté, R., Broglia, CM., Farsi, B., Aprile, PL., Luzzani, M., Marzi, AM., Mercadante, S., Montanari, L., Moroni, M., Piazza, E., Pittureri, C., Tassinari, D., Trentin, L., Turriziani, A., Zagonel, V. & Maltoni, M. (2020). The Path of Cicely Saunders: The “Peculiar Beauty” of Palliative care. *Journal of Palliative Care*, 35(1), ss. 3-7. doi:10.1177/0825859719833659

Michel, A., Ryan, N., Mattheus, D., Knopf, A., Abuelezam, N., Stamp, K., Branson, S., Hekel, B. & Fontenot, H. B. (2021). Undergraduate nursing students’ perceptions on nursing education during the 2020 COVID-19 pandemic: A national sample. *Nursing Outlook*, 69(5), ss. 903-912. doi:10.1016/j.outlook.2021.05.004

Milberg, A., Friedrichsen, M. (2017). Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients’ and family members’ experiences during palliative home care. *Support Care Cancer* 25, 2267–2274. doi:10.1007/s00520-017-3634-7

Mishelmovich, N., Arber, A. & Odellius, A. (2016). ‘Breaking significant news: The experience of clinical nurse specialists in cancer and palliative care’, *European Journal of Oncology Nursing*, 21, ss. 153-159. doi:10.1016/j.ejon.2015.09.006.

Mosher, C. E., Adams, R. N., Helft, P. R., O’Neil, B. H., Shahda, S., Rattray, N. A. & Champion, V. L. (2016). Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(5), ss. 2017-2024. doi:10.1007/s00520-015-2995-z

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I Henricson, Maria (red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 421-438.

Noome, M., van Leeuwen, E., Dijkstra, B-M. & Vloet. L-C-M (2016). The Perspectives of intensive care unit nurses: About the current and ideal nursing End-of-Life care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(3), ss. 212-218 doi:10.016/j.pec.2018.10.013

Ong, K., Ting, K. & Chow, Y. (2018). The trajectory of experience of critical care nurses in providing end-of-life care: A qualitative descriptive study. *Journal of clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*. 27(1-2), ss. 257-268. doi:10:1111/jocn.13882

Orlando, I. J. (1990). The dynamic nurse-patient relationship, function, process, and principles. National League for Nursing. New York: Putnam

Palliativt Utvecklingscentrum (PC) (2022). Empatiskt bemötande – samtalsträning för sjuksköterskor, undersköterskor och paramedicinare. *Palliativt Utvecklingscentrum (PC). Region Skåne*.
<https://vardgivare.skane.se/kompetens-utveckling/utbildningar/utbildningar/empatiskt-bemotande--samtalstraning-for-sjukskoterskor-underskoterskor-och-paramedicinare2/>
[2022-04-10]

Pauly, B.M., Varcoe, C. & Storch, J. (2012). Framing the issues: moral distress in health care. *Hec forum* Vol. 24, No. 1, ss. 1-11. Springer Netherlands.

Payne, S., Harding, A., Williams, T., Ling, J. & Ostgathe, C. (2022). Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study, *Palliative Medicine*. 36(4) ss. 680-695. doi:10.1177/02692163207454

Priebe, G. & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter - grundläggande vetenskapsteori I Henricson, Maria (red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 25-42.

Radbruch, L. & Payne, S. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European journal of palliative care*, 16(6), ss. 278-289.

Raphael, D., Waterworth, S. & Gott, M. (2014). The role of practice nurses in providing palliative and end-of-life care to older patients with long-term conditions. *International Journal of Palliative Nursing*, 20, ss. 373-379.
doi:org.lib.costello.pub.hb.se/10.12968/ijpn.2014.

Ratz Endler, J. (2021). *Hantera döden - en handbok*. [Stockholm]: Bonnier fakta

Regionala cancercentrum i samverkan (2021). Palliativ vård. *Nationellt vårdprogram*. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan 2021-10-31, Version 3:2. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-var.pdf> [2022-02-10]

Riley, J. & Fenton, G. (2007). A terminal diagnosis: the carers' perspective. *Counselling & Psychotherapy Research*, 7(2), 86-91.
Doi:org.lib.costello.pub.hb.se/10.1080/14733140701327909

Robinson, E. L., Hart, B. & Sanders, S. (2019). It's okay to talk about death: Exploring the end-of-life wishes of healthy young adults. *Death Studies*, 43(6), ss. 389-396.
doi:org/10.1080/07481187.2018.1478913

Rui-Shuang, Z., Qiao-Hong, G., Feng-Qi, D. & Owens, RG. (2015). Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: A quality-study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), ss. 288-296.
doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.09.009

Sand, L., Olsson, M. & Strang, P. (2009). Coping Strategies in the presence of one's own impending death from cancer. *Journal of pain and symptom management*, 2009, Vol.37 (1), ss. 13-22 doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.01.013

Sand, L. & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet – om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Natur och kultur, Stockholm.

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I Friberg, F. (2017). (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 3 uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 105-108.

SFS 1982:763. Hälso-och sjukvårdslag. Stockholm: Riksdagen.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763 [2022-03-07]

SFS 2014:821. *Patentlag* Stockholm: Socialdepartementet.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patentlag-2014821_sfs-2014-821 [2022-03-12]

Sklenarova, H., Haun, M. W., Krümpelmann, A., Friederich, H. C., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E., Herzog, W. & Hartmann, M. (2015). Psychometric evaluation of the German Version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C-G) of cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 24(6), ss. 884-897. doi.org/10.1111/ecc.12325

Socialstyrelsen (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. *Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf> [2022-03-01]

Socialstyrelsen (2018). Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf> [2022-02-01]

Socialstyrelsen (2011). *Termbank*. Stockholm: Socialstyrelsen.
<https://termbank.socialstyrelsen.se> [2022-02-26]

Sohlberg, P. & Sohlberg, B-M. (2019). *Kunskapens former: vetenskapsteori, forskningsmetod och forskningsetik*. 4. uppl., Stockholm: Liber.

Sorensen, R. & Iedema, R. (2009). 'Emotional labour: clinicians' attitudes to death and dying'. *Journal of Health Organization & Management*, 23(1), ss. 5-22.
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=105536694&site=ehost-live> [2022-04-13]

Statistiska Centralbyrån SCB (2022). *[Elektronisk resurs]: Snabbfakta – Antal döda i Sverige 2021*. Stockholm: Statistiska centralbyrån. <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/doda-i-sverige/> [2022-04-05]

Strang, P., Bergström, J., Martinsson, L. & Lundström, S. (2020). Dying from COVID-19: loneliness, End-of-Life Discussions, and Support for patients and Their Families in Nursing Homes and Hospitals. A National Register Study. *Journal of Pain & Symptom Management*. 60(4), ss. e2-e13. doi:10.016/jpainsymman.2020.07.020

Sun, Crick, M., Orosz, Z. & Hsu, A. T. (2022). An Evaluation of the Communication at End-of-Life Education Program for Personal Support Workers in Long-Term Care. *Journal of Palliative Medicine*, 25(1), ss. 89–96. doi:10.1089/jpm.2021.0054

Sundelöf, J. & Tegman, P. (2019). *Palliativ vård vid demens*. Stockholm: Gothia Fortbildning.

Svenska sjuksköterskeförening (2017a). ICNS Etiska kod för sjuksköterskor https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf. / [2022-03-01]

Svenska sjuksköterskeförening (2017b). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf> [2022-03-01]

Taleghani, F., Ehsani, M., Farzi, S., Farzi, S., Adibi, P., Moladoost, A., Shahriari, M. & Tabakhan, M. (2021). Challenges to Family Caregivers in Caring for Gastric Cancer Patients from Perspectives of Family Caregivers, Patients, and Healthcare Providers: A Qualitative Study. *Indian journal of palliative* (4), ss. 521-529. doi:10.25259/IJPC_98_21

Ternstedt, B., Henoch, I., Österlind, J. & Andershed, B. (2017). *De 6 S:n: en modell för personcentrerad palliativ vård*. 2 uppl., Lund: Studentlitteratur.

Tobiano, G., Marshall, A., Bucknall, T. & Chaboyer, W. (2016). Activities Patients and Nurses Undertake to Promote Patient Participation. *Journal of Nursing Scholarship*, 48(4), ss. 362-370. doi:10.1111/jnu.12219

Utami, R. S., Pujianto, A., Setyawan, D., Naviati, E. & Rochana, N. (2020). Critical Care Nurses' Experiences of End-of-Life Care: A Qualitative Study. *Nurse Media Journal of Nursing*, 10(3), ss. 260-274. doi:10.14710/nmjn.v10i3.31302

Van Butsele, G., Pardon, K., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., Eecloo, K., Cocquyt, V., Geboes, K. & Deliens, L. (2018). Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: A randomised controlled trial. *Lancet Oncol*, 19, ss. 394-404. doi:10.1016/S1470-2045(18)30060-3

White, N., Kupeli, N., Vickerstaff, V. & Stone, P. (2017). How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC medicine*, 15(1), ss. 1-14.

Warnock, C., Buchanan, J. & TOD, A. M. (2017). The difficulties experienced by nurses and healthcare staff involved in the process of breaking bad news. *Journal of Advanced Nursing*, 73(7), ss. 1632–1645. doi:10.1111/jan.13252

Willman, A., Bathsevani, C., Nilsson R. & Sandström, B. (2016) Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet. 4 upp., Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization (WHO) (2015). Agenda 2030 Globala mål för hållbar utveckling. <https://www.globalamalen.se/> [2022-02-27]

World Health Organization (WHO) (2002). *National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines*. <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> [2002-03-05]

World Health Organization (WHO) (2020). *Palliative Care*. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [2022-03-20]

World Medical Association (WMA) (2018). WMA Declaration of Helsinki-Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects> [2022-02-26]

Årsrapport för svenska palliativregistret 2020 (2021). <https://palliativregistret.se/media/ydvnookr/%C3%A5rsrapport-2020.pdf> [2022-02-05]

BILAGOR

Bilaga 1

Tabell 1: Cinahl – databassökning

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal träffar efter avgränsningar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar	Valda artiklar efter kvalitetsgranskning
Cinahl 2022-02-02	nurs* AND (end of life communication OR end of life discussions OR breaking bad news) AND (life change events OR life experience) AND (Terminal care OR Palliative care OR end of life care Or hospice) AND qualitative study	740 st	113 st Limiters – Abstract, 2011-2022, English, Peer Reviewed, all adults	113st	102 st	30st	10st	10st

Tabell 2: Medline – databassökning

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal träffar efter avgränsningar	Lästa Titlar	Lästa Abstract	Lästa artiklar	Valda Artiklar	Valda artiklar efter kvalitetsgranskning
Medline 2022-02-08	Nurs* AND (End of life communication OR end of life discussions OR breaking bad news) AND (Life change event OR life experiences) AND (Terminal care OR palliative	64st	23 st Limiters: 2011-2022, abstract, English, 19+ years	23 st	21 st	8st	3st	3st

	care OR end of life care) AND (Transition to palliative care OR transition to end of life care)							
--	---	--	--	--	--	--	--	--

Tabell 3: PubMed – databassökning

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal träffar efter avgränsningar	Lästa Titlar	Lästa abstract	Lästa Artiklar	Valda Artiklar
PubMed 2022-02-08	(nurs*) AND (experience OR life change events)) AND (transition)) AND (end of life communication OR end of life discussions)) AND (terminal care OR palliative care)	79st	27 st Limiters: 2011-2022, abstract, full text, English, 19+ years, humans	27 st	27st	2st	0

Tabell: Medline – databassökning (annat sökord).

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal träffar efter avgränsningar	Lästa Titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda Artiklar	Valda artiklar efter kvalitetsgranskning
Medline 2022-02-09	(nurse role OR nurse significance) AND (transitions to palliative care)) AND (experience)	35st	16 st Limiters: 2011-2022, abstract, full text, English, adult 19+ years, humans	16 st	16 st	10st	3st	3st

Bilaga 2

Granskningsfrågor för kvalitativa studier enligt Fribergs bok (2017, s. 187). (Ja = 1 poäng, Nej = 0 poäng, oklart = 0 poäng)

Artikeln nr: _____

Artikeln Titeln: _____

1. Finns det ett tydligt problem formulerat?
Är det klart formulerat? Ja Nej Oklart
Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
2. Finns det teoretiska utgångspunkter beskrivna? Ja Nej Oklart
Hur är dessa i så fall formulerade?
3. Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven?
Är det klart formulerat? Ja Nej Oklart
Hur är denna i så fall beskriven?
4. Vad är syftet?
Är det klart formulerat? Ja Nej Oklart
5. Hur är metoden beskriven?
Är det klart formulerat? Ja Nej Oklart
6. Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
Är det klart formulerat? Ja Nej Oklart
7. Hur har data analyserats?
Är det klart formulerat? Ja Nej Oklart
8. Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
Är det klart formulerat? Ja Nej Oklart
9. Vad visar resultatet?
Är det klart formulerat? Ja Nej Oklart
10. Hur har författarna tolkat studiens resultat?
Är det klart formulerat? Ja Nej Oklart
11. Vilka argument förs fram?
Är det klart formulerat? Ja Nej Oklart
12. Förs det några etiska resonemang?
Är det klart formulerat? Ja Nej Oklart
13. Finns det en metoddiskussion?
Är det klart formulerat? Ja Nej Oklart
Hur diskuteras metoden i så fall?
14. Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel vårdvetenskapliga antagande?
Är det klart formulerat? Ja Nej Oklart

Bilaga 3

Artikelmatris

Författare Titel Årtal Tidskrift Land	Syfte	Metod	Urval	Urval	Etiska övervägande	Resultat	Kvalitets- granskning
<p>1. Arbour, R.B. & Wiegand, D.L.</p> <p>Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study. (2014)</p> <p>International Journal of Research and Practice</p> <p>USA</p>	<p>To understand the experiences of critical care nurses and to understand their perceptions of activities and roles that they performed while caring for patients and families during the transition from aggressive life-saving care to palliative and end-of-life care.</p>	<p>Qualitative study</p>	<p>19 critical care nurses. Nurses should have been working patients and families in the critical care setting transitioning aggressive to palliative care.</p>	<p>Semi-structured interviewed. Audiotaped, transcribed. Analyzed. Colaizzi' method of data analysis was utilized to inductively determine themes, clusters, and categories. Atlas.ti computer software was used to organize and manage data.</p>	<p>Written informed consent. Approval by ethics committee.</p>	<p>Advocating for the patient. To help the family to accept the wishes of the patients, encouraging and supporting family presence, managing symptoms, protecting families, and creating positive memories and family support. Identified the importance of teaching and mentoring novice clinicians.</p>	<p>14/14</p>
<p>2. Brooks, L. A., Manias, E. & Nicholson, P.</p> <p>Communication and Decision-Making About End-of-Life Care in the Intensive Care Unit.</p> <p>American Journal of Critical Care</p> <p>(2017)</p>	<p>To explore the experiences and perspectives of nurses when initiating end-of-life care in the intensive care unit.</p>	<p>Qualitative study</p>	<p>17 ICU nurses who had completed the minimum of a post graduate certificate in ICU.</p>	<p>Semi-structured interview. The interview was audio-recorded, transcribed, and subjected to thematic data analysis.</p>	<p>Ethics approval for the study was obtained for the participating hospital. A consent was obtained, and participants confidentiality was secured.</p>	<p>Themes related on communication included timing of end-of-life discussions and conducting difficult conversations. Implementation and multidisciplinary acceptance of end-of-life care plans and collaborative decisions involving patients and families were themes related to shared decision-making.</p>	<p>13/14</p>

Australia							
<p>3. Bublitz, L., Fowler, K-L., Fulkco, D., Henderson, S. & Grealish, L.</p> <p>Narrative survey of renal nurses - an enquiry of challenging clinical situations with adults on haemodialysis approaching end of life. (2017)</p> <p>Renal Society of Australia's Journal</p> <p>Australia</p>	<p>To inquire nurses' experiences of caring for adult persons on HD approaching the end of life.</p>	<p>Qualitative study</p>	<p>Selection was based on convenience. 55 out of 130 nurses (40%) who responded to the recruitment. Over half of the nurses have 10 years' experience and working in hemodialysis with patients in Southeast Queensland.</p>	<p>Semi-structured interview. The narrative was transcribed verbatim from handwritten accounts to word program. Emdems six-step process analysis was used.</p>	<p>Approval to conduct the study was obtained from the Human Research Ethics Committees at Gold Coast Hospital and Health Service (HREC/14/QGC/184) and Griffith University (NRS/01/15/ HREC).</p>	<p>Three themes: 1.) When challenges arise, 2.) Emotion associated with the challenging situations, 3.) Strategies used to respond to the challenges.</p>	<p>14/14</p>
<p>4. Canzona, M. R., Love, D., Barrett, R., Henley, J., Bridges, S., Koontz, A., Nelson, S. & Daya, S</p> <p>"Operating in the dark": Nurses' attempts to help patients and families manage the transition from oncology to comfort care. (2018).</p> <p>WILEY Journal of Clinical Nursing</p> <p>USA</p>	<p>To investigate challenges nurses face when providing care for oncology patients transitioning from curative to palliative care and to identify educational and support opportunities for nurses.</p>	<p>Qualitative study</p>	<p>28 nurses working in oncology (14 oncology, 14 palliative care). To capture the perspective of participants at various stages, samples was sought from different years of experiences (1-5 years, 5-10 years, 10+ years).</p>	<p>Semi-structured interview conducted via telephone. Transcribed, a coding system was used to organize data. Comparative method was used to analyze data.</p>	<p>Approved by healthcare organizational internal ethics board. Informed consent was obtained. Participants were offered counselling support after the interview.</p>	<p>Theme 1: Coping with interprofessional communication errors during the transition. Theme 2: Responding to patient/family reactions to miscommunications about goals of care. Theme 3: Navigating emotional connection to patients. Theme 4: Adapting to sociocultural factors that influence information exchange.</p>	<p>13/14</p>

<p>5. Chen, J-O & Lin C-C</p> <p>Exploring the Barriers Faced by Nephrology Nurses in Initiating Patients with Chronic Kidney Disease into Advance Care Planning Using Focus-Group Interviews. (2021)</p> <p>The Journal of Nursing Research</p> <p>Taiwan</p>	<p>To explore the barriers to discussing ACP (advance care planning) with patients with chronic kidney disease faced by nephrology nurses.</p>	<p>Qualitative study</p>	<p>34 nephrology nurses with at least one year experience, recruited from hospitals in northern (2 groups, 10 participants), central (1 group, 4 participants), and southern (5 groups, 20 participants) Taiwan.</p>	<p>Semi structured interviews, transcribed, Analysis: used Colaizzi's method, coding, concept classification and discussed with two researchers.</p>	<p>Informed consent verbal/written. Anonymity and confidentiality were established. Approved by Kaosiung Medical University Institutional review board in Taiwan.</p>	<p>Five themes were identified, including (a) lacking the confidence to discuss ACP, (b) difficulty in finding an appropriate opportunity to initiate ACP discussion, (c) personally lacking the characteristics to discuss ACP, (d) conflicting perspectives between doctors and nurses over ACP, and (e) culture and belief-based barriers to discussing ACP</p>	<p>13/14</p> <p>No method discussion</p>
<p>6. Crump B.</p> <p>Patient Dignity: Exploring oncology nurses' perceptions during end-of-life care. (2019)</p> <p>Clinical Journal of Oncology Nursing</p> <p>USA</p> <p>NY</p>	<p>To understand oncology nurse's perception of care that supports patients' dignity during end-of-life hospitalizations and to propose a theoretical foundation consistent with these perceptions a guide to practice.</p>	<p>Qualitative study</p>	<p>11 oncology nurses with one or more years' experience from Upstate New Jersey Oncology Nursing Society Chapter.</p>	<p>Semi-structured interview. Interviews were transcribed, coded, NVIVO was used for data analysis.</p>	<p>The study was approved by the University of Phoenix Institutional Review Board, and all participants provided written informed consent.</p>	<p>Identified three pairs of major categories—communication, facilitation, and support—and several subcategories. Subcategories identified were as follows: listening, being present, building a relationship, advocate, honoring wishes, education, in-service sessions, workshops, course curriculum, physical needs, emotional support, compassion, respect, and treated as human.</p>	<p>14/14</p>
<p>7. Daines, P., Stilos, K., Moura, S., Fitch, M., McAndrew, A., Gill, A. & Wright, F.</p> <p>Nurse's experiences caring for patients and families dealing with malignant</p>	<p>To use a qualitative descriptive study to explore the experiences of nurses caring for patients with MBO and their families, to add to the understanding of this phenomenon.</p>	<p>Qualitative study</p>	<p>15 nurses at least 1 year experience. 3 nurses worked in in-patient cancer unit, 6nurses in ambulatory center, 1 community nurse, 5 nurse in palliative care.</p>	<p>Semi-structured interviewed, audiotaped, transcribed. Analysis: Transcript analysis was completed by researchers PD, KS, and SM. The qualitative data analysis tool NVIVO was used to identify</p>	<p>Ethics approval of the study protocol was completed at Sunnybrook Health Sciences Centre prior to data collection. Verbal and written consent was obtained.</p>	<p>Eight overarching messages were identified related to nurses' experiences. Highlights include aspects of patients' and families' emotional distress, and the nurse-patient relationship in relieving suffering. Nurses have an important and privileged role that involves identifying MBO signs and symptoms, having knowledge of treatment and symptom management options, and helping</p>	<p>14/14</p>

bowel obstruction (2013) International Journal of Palliative Nursing Canada				portions or sections of the data that corresponded to a particular idea.		patients transition from a curative to a palliative philosophy of care.	
8. Ecarnot, F., Meunier-Beillard, N., Seronde, M-F., Chopard, R., Schiele, F., Quenot, J-P & Meneveau, N. End-of-life situations in cardiology: a qualitative study of physicians' and nurses' experience in a large university hospital. (2018) BMC Palliative care France	To describe the perceptions and attitudes of caregivers (både läkare och sjuksköterskor) in cardiology regarding end-of-life situations.	Qualitative study	16 nurses full-time qualified staff in the cardiology department of the hospital.	Semi-structured interview. Interviews 30/3 -17/7 2017. All interviews were recorded in full and transcribed for later analysis. Interviews were subsequently coded using thematic analysis as previously described elsewhere. Briefly, interviews were coded independently by 2 of the coauthors (FE, NMB), the aim being to identify and categorize the different themes occurring in a cross-sectional manner across all interviews, (i.e., topics common to several individuals).	The study was approved by the Clinical Ethics Committee of the University Hospital of Besançon, France at its session on 8 February 2017. Informed consent was implied by the fact that all participants volunteered to be interviewed. Participants were made aware that quotes from their interviews may be used in scientific publications to substantiate the discussion.	Nurses reported communication as a major issue, but their form of communication is bounded by several factors (physicians' prior discourse, legislation). They commonly engage in reconciling: between the approach (curative or palliative) and the reality of the treatment prescribed; performing curative interventions in patients they deem to be dying cases causes them distress. The emergency context prevents nurses from taking the time necessary to engage in end-of-life discussions. They engage in comfort-giving behaviors to maximize patient comfort.	13/14
9. Hadley, J. Managing Do Not Attempt Cardio pulmonary Resuscitation conversations in the community (2020)	Explored the experiences and communications strategies of clinical nurses' specialist in palliative care when managing DNACPR conversations in the community.	Qualitative study	Six nurses with 5-20 years of experience.	Six semi-structured interviews were conducted with community palliative care CNSs, and the results were summarized using autoethnography. The interviews were audio recorded, transcribed, and analyzed using	Ethics approval was granted by the Birmingham City University ethics committee and the governance committee of the organization where the research was carried out. Potential participants were provided with a participant information sheet, and informed consent was obtained. Since there was a	Four main themes emerged from the interviews: (1) learning through experiences, (2) feeling responsible to get it right, (3) initiating the conversation and (4) barriers to DNACPR discussions. Delays in EoL discussions mean that some community palliative care CNSs are having DNACPR conversations at their first meeting with patients. Balancing being clear and sensitive is challenging, especially when	14/14

British Journal of Community Nursing England				the inductive thematic analysis approach.	small risk that psychological harm could occur, attempts were made to minimize these, for example, by excluding individuals who had been bereaved in the last year. Patient identity was kept confidential.	patients and families have previously been informed inappropriately or insensitively about DNACPR decisions.	
10. Kirby, E., Broom, A. & Good, P. The role and significance of nurses in managing transitions to palliative care: a qualitative study. (2014) BMJ Open Australia	This study aimed to systematically explore hospital-based nurses’ accounts of the transition to palliative care, and the potential role of nurses in facilitating more effective palliative care transitions.	Qualitative study	20 nurses included a range of levels of seniority, from junior and newly qualified nurses (n=4) and clinical nurses (n=10) to more senior coordinators and Nurse Unit Managers (n=6). There were 18 female and 2 male participants, aged from early 20s to late 50s.	semi-structured, interview materials were transcribed, systematic analysis was conducted using NVivo 9 software.	Ethics approval University of Queensland Human Research Ethics Committee. Written consent was obtained from the participants.	It was clear from the interviews that nursing work at this time had the potential to be emotionally draining, time-consuming and complex in terms of managing professional, inter- professional and nurse–patient relationships. Our ana- lysis revealed four predominant themes: (1) in the nursing role in the transition to palliative care; (2) emo- tional support and effective transitions; (3) managing task- oriented nursing and supporting patients in transition and (4) the emotional burden of managing the transition to palliative care.	14/14
11. Leung, D., Blastorah, M., Nusdorfer, L., Jeffs, A., Jung, J., Howell, D., Fillion. L. & Rose, L. Nursing patients with chronic critical illness and their families: a qualitative study. (2017) British Association of Critical Care Nurses Canada	To generate further understanding of nurses’ experiences of patients with CCI (chronic clinical illness) and their families.	Qualitative study	16 intensive care unit nurses from one academic hospital with at least one year experience. The study participants included 15 female nurses and 1 male nurse, aged 23–60 years. They had 4–37 years of critical care experience and an average of 24 years of nursing experience.	Semi-structured interview audiotaped and transcribed. Analysis: coding of the three researchers, then analytical methods of Thorne’s was used, and lastly theoretical analysis done by eight researcher.	The Research Ethics Boards of the participating institution and the University of Toronto both approved the study. All participants were informed of study requirements, the voluntary nature of participation and pro- vided written consent prior to participation.	Primary theme was that of internal tension generated through participants’ knowledge of patients anticipated and protracted dying, while wanting to shield families from suffering. This internal tension resulted from responsibilities to preserve hope for patients and families, while at the same time wanting to provide them prognostic information. Participants experienced challenges of: (i) preserving family trust, (ii) determining when and how to engage families in discussions and (iii) providing possibilities of a ‘good’ death. A secondary theme described constraints to acting on their insights because of interprofessional team dynamics or	14/14

						limited communication, within the team and with the family.	
12. Mc Lennon, S., Lasiter, S., Miller, W., Amlin, K., Chamness, A. & Helft, P. Oncology nurses' experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer. (2013) Nurs Outlook USA	To describe nurses' experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer.	Qualitative study	27 nurses (25 female & 2 male) with at least 1 year experience in oncology settings department.	Semi- structured interview. Thematic analysis of audio-recorded interviews with oncology nurses (n 1/4 27). After data coding, themes were identified, and a thematic map was developed. Methods to ensure trustworthiness of the findings were used.	Informed consent obtained. Approved by the Institutional Review Board.	Six themes were identified: being in the middle, assessing the situation, barriers to prognosis communication, nurse actions, benefits of prognosis understanding, and negative outcomes. Nurses managed barriers through facilitation, collaboration, or independent actions to help patients with prognosis understanding.	14/14
13. Noome, M., van Leeuwen, E., Dijkstra, B-M. & Vloet. L-C-M The Perspectives of Intensive Care Unit Nurses About the Current and Ideal Nursing End-of-Life Care. (2016) Feature Article Netherlands	The aim of this study was to determine how EOLC in the ICU could be improved by knowing the differences in the current EOLC according to ICU nurses and the way ICU nurses would like to provide EOLC in an ideal situation.	Qualitative study	20 ICU nurses minimum 1 year experience. from 1 university hospitals and 3 community hospitals.	Interviews were audio recorded and transcribed verbatim, ranging in size from 4729 to 10 085 words	Location and time chose by participants, written consent obtained, Approved by Regional committee for health research ethics of Arnhem and Nijmegen.	5 themes: (1) collaboration with other professionals; (2) communication between ICU nurses, ICU patients, and relatives; (3) nursing care for ICU patients; (4) nursing care for relatives of ICU patients; and (5) organizational aspects of EOLC. According to ICU nurses, EOLC is performed reasonably well, but some aspects are lacking that hinder optimal EOLC.	14/14
14. Ong, K., Ting, K., & Chow, Y. The trajectory of experience of critical care nurses in providing end-of-	To understand the perceptions of critical care nurses towards providing end-of-life care.	Qualitative study	10 nurses in medical intensive care unit of a public tertiary hospital in Singapore.	Semi- structured interview. Analysis: Used codebook in coding data then thematically analyzed.	Ethical approval from NUS-IRB and director of nursing of the research site. Verbal and written consent was obtained. Confidentiality and anonymity of the participants were protected.	Nurses went through a trajectory of experience. They experienced the culture of care and developed dissatisfaction with it. The tension shaped their perception and meaning of life and death, and they	14/14

life care: A qualitative descriptive study. (2018) WILEY Journal of Clinical Nursing Singapore						developed mechanisms to reach resolution.	
15. Rui-Shuang, Z., Qiao-Hong, G., Feng-Qi, D. & Owens, RG Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: A qualitative study. (2015) International Journal of Nursing Studies China	To elucidate Chinese oncology nurses' experience of caring for dying cancer patients.	Qualitative study	28 nurses with at least half year experience, who have been taking care of terminally ill patients in a cancer hospital in Tianjin, mainland China.	Semi-structured interviews. Analysis: Transcripts were entered into NVivo. Qualitative thematic analysis was used to analyze the data for significant statements and phrases that in turn were organized into themes and sub-themes.	Approved by ethics committee, written consents were obtained, participants anonymity and privacy was established.	Five themes were identified in the data: end-of-life care for dying cancer patients, end-of-life care for family members, cultural sensitivity and communication, moral distress and self-limitations, self-reflection, and benefit-finding. Death is a taboo in traditional Chinese culture. This increases the difficulty of effective communication between nurses, patients, and families. Although nurses suffered emotional distress when caring for dying cancer patients, these experiences helped them to reflect on the meaning of death and life, and positively influenced their daily lives, attitudes, and behaviors toward caring for the dying. Chinese nurses had strong willingness to offer quality end-of-life care to patients and families, however, they suffered moral distress because of self-limitation, lack of knowledge and confidence and inexperience in psychological care.	14/14
16. Utami, R. S., Pujianto, A, Setyawan, D., Naviati, E. & Rochana, N. Critical Care Nurses' Experiences of End-of-Life	This study aimed to explore the experiences of critical care nurses in providing EOLC	Qualitative study	10 critical care nurses with at least one year work experiences in caring for patients with end-of-life conditions.	This semi-structured interview was conducted using a digital recorder. Each participant was interviewed more than once. The data collected analyzed using manual content	Ethical clearance prior to the data collection from the Health Research Ethics Committee (KEPK) of the Faculty of Medicine, Universitas Diponegoro.	The results of the study found five themes, including the challenge of communication with the family, support for the family, support for the patient, discussion and decision making, and nurses' emotions. Conclusion: Most of EOLC provided by critical care nurses was focused on the family	13/14

Care: A Qualitative Study. (2020) Nurse Media Journal of Nursing Indonesia				analysis. Meaning data were transcribe, key words identified to produced categories and lastly interpretation of subthemes and themes.			
---	--	--	--	--	--	--	--