



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

SJUKSKÖTERSANS STRATEGIER OCH FÖRHÅLLNINGSSÄTT VID VÅRD OCH BEHANDLING AV PATIENTER I DEN TIDIGA PALLIATIVA FASEN AV SIN CANCERSJUKDOM.

Monika Rezvanfar och Rikard Jormin

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad - inriktning mot onkologisk vård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2017
Handledare:	IngaLill Koinberg
Examinator:	Karin Ahlberg

Titel (svensk):	Sjuksköterskans förhållningssätt och strategier vid vård och behandling av patienter i den tidiga palliativa fasen av sin cancersjukdom
Titel (engelsk):	Approaches and strategies in nursing care for patients with an advanced cancer in an early palliative stage.
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot onkologisk vård/ Examensarbete / OM 5370
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2017
Handledare:	IngaLill Koinberg
Examinator:	Karin Ahlberg
Nyckelord:	Nursing, cancer, palliative care, transitions, chemotherapy, communication, person-centred care.

Sammanfattning:

Bakgrund: Patienter som har en obotlig avancerad cancersjukdom kan idag leva länge tack vare att behandlingar i form av exempelvis cytostatika har blivit effektivare. Dessa patienter kan snabbt bli försämrade då behandling ges långt in i en palliativ sjukdom och tidigare studier visar på att kommunikation om prognos påbörjas sent, ibland då patienter redan nått en brytpunkt till livets slut. Vi tror att sjuksköterskors planering och kommunikation är viktig att påbörja tidigare hos dessa patienter.

Syfte: Syftet var att beskriva vilka förhållningssätt och vilka strategier som sjuksköterskan använder vid vård och behandling i den tidiga palliativa fasen för patienter som har en avancerad cancersjukdom

Metod: En kvalitativ studie med strukturerade intervjuer med sjuksköterskor som jobbar inom onkologisk dagvård/mottagning och vårdavdelning. Kvalitativ innehållsanalys användes.

Resultat: Resultat presenterades som två kategorier, sjuksköterskans förhållningssätt samt sjuksköterskans strategier. I sitt förhållningssätt till patienten tyckte sjuksköterskorna att närvaro, öppenhet, lyhördhet och ärlighet var viktigt. Patienten kunde göras delaktig genom att styra sina behandlingar. Sjuksköterskans strategier innefattade handlingar som att planera för framtida insatser, informera om behandling och symtom samt att göra bedömningar.

Slutsats: Sjuksköterskors förhållningssätt som karaktäriseras av närvaro, öppenhet, tillit och ärlighet kan motsvara en terapeutisk relation i en personcentrerad vård. De kunde beskriva olika förhållningssätt och strategier för att göra patienterna delaktig i beslutsfattande. Sjuksköterskor kände ett stort ansvar att diskutera fördelar och nackdelar med behandlingen vid en förändring i patientens allmäntillstånd. Flertalet av sjuksköterskorna tyckte det var viktigt att planera för insatser tidigt i patientens sjukdom. Ibland var detta svårt att genomföra då kommunikationen fördröjdes.

Nyckelord: omvårdnad, cancer, palliativ vård, övergångar, cytostatika, kommunikation, personcentrerad vård.

Abstract

Background: Patients with an incurable advanced cancer can today live longer, because of increasing effectiveness of chemotherapy or other treatments. However, these patients can quickly be degraded when the treatments are given longer within a palliative phase. Early studies show that communication about prognosis begins late, when patients already has reached a breaking point to the end-of-life. We believe that nurses' planning and communication are essential to begin earlier for those patients.

Aim: The aim was to describe the approaches and strategies that the nurse use in the care and treatment of patients with an advanced cancer in an early palliative phase.

Method: A qualitative study using structured interviews with nurses working in oncology day-care/reception and ward. Qualitative content analysis was used.

Results: The results were presented as two categories, the nurse's approaches and the nurse's strategies. In their approach to the patients, the nurses believed that presence, openness, trust and honesty were important. The patients could be involved in treatment regulations and planning. The nurses' strategies covers actions to plan for future action, information about treatment and symptoms and to make assessments.

Conclusions: The nurses' approaches that is characterized by presence, openness, trust and honesty may represent a therapeutic relationship in a person-centred care. They were able to describe different approaches and strategies to make the patients involved in decision-making. Nurses felt a great responsibility to discuss the pros and cons of treatment during a change in the patients' general condition. Most of the nurses' thought it was important to plan for action early in the patients' disease, but often this was difficult to implement because of delays in the communication.

Förord

Tack till samtliga sjuksköterskor som deltagit i vår studie samt även till vårdenhetschefer som har hjälpt oss med att få fram lämpliga informander.

Stort tack även till vår handledare IngaLill Koinberg för all feedback och allt stöd till vårt examensarbete.

Innehållsförteckning

Abstract.....	3
Inledning.....	1
Bakgrund	1
Det palliativa vårdförloppet.....	1
Palliativ vård och palliativt förhållningssätt	2
Palliativ onkologisk behandling	2
Brytpunkt och brytpunktsamtal	4
Sjuksköterskans roll och förhållningssätt inom onkologisk vård.....	4
Personcentrerad vård	6
Problemformulering	7
Syftet	7
Metod	8
Studiens design	8
Urval	8
Datainsamling.....	9
Dataanalys	9
Forskningsetiska överväganden.....	11
Resultat.....	11
Sjuksköterskans förhållningssätt	12
Att visa närvaro.....	12
Att vara lyhörd	13
Att inge ett förtroende.....	13
Att vara ärlig	14
Att göra patienten delaktig.....	14
Sjuksköterskans strategier	15
Att ge information.....	15
Att göra bedömningar	16
Att planera.....	17
Diskussion	18
Metoddiskussion.....	18
Planerandet av studien	18
Vårt urval	18
Datainsamlingen	19

Analys av data.....	20
Resultatdiskussion	21
Sjuksköterskans förhållningssätt.....	21
Sjuksköterskans strategier.....	23
Slutsatser.....	25
Studiens betydelse för klinik och forskning	26
Referenslista	27
Bilaga 1 FPI.....	32
Bilaga 2 Informerat samtycke	35
Bilaga 3 Intervjuguide	37

Inledning

I detta examensarbete vill vi fördjupa förståelsen av sjuksköterskor inom cancersjukvård och deras arbete med patienter som har avancerad cancersjukdom. Vi är två sjuksköterskor som i olika kontexter, onkologisk dagvård och slutenvård ofta möter patienter som har en cancersjukdom som är spridd till ett eller flera organ. Dessa patienter kan idag leva längre tack vare att behandlingar, av olika slag, har blivit effektivare. En del av dessa patienter kan ha svårt att acceptera att de befinner sig i en palliativ sjukdomsfas, då detta inte kommuniceras på ett tydligt sätt. Andra patienter kanske har svårt att förstå var någonstans i sin sjukdomsfas de befinner sig. Ett vanligt scenario är även att patienter som är planerade, exempelvis för en cytostatikabehandling, inte kan genomföra denna på grund av att allmäntillståndet är försämrat. Övergången till en sen palliativ fas, det vill säga vård i livets slutskede, kan ibland ske väldigt snabbt. Samtal mellan patient, familj och vårdpersonal om vad vården skall innehålla, sker ibland i så sent sjukdomsskede att inte patienten förmår medverka i dessa beslut. Genom att planera vården i ett tidigare skede av sjukdomen, ges en möjlighet för patienter och anhöriga att komma till insikt om sin situation och större möjligheter att ta vara på den sista tiden i livet.

Bakgrund

Det palliativa vårdförloppet

Ett palliativt vårdförlopp kan beskrivas i form av en tidslinje med en tidig eller kronisk fas, en brytpunktsfas samt en fas som inbegriper vård i livets slut. I den tidiga fasen, görs i regel ett flertal medicinska insatser och omvårdnadsinsatser för patienten (Nationella vårdprogrammet för palliativ vård, 2012-14, Axelsson, 2016). Benkel, Molander & Wijk (2016) beskriver den tidiga fasen, som en fas där syftet är livsförlängning och god livskvalitet. Denna fas kan vara från månader till år, och innebär en mängd olika insatser, såsom behandlingar i form av cytostatika, kirurgi eller strålbehandling. Men även rehabiliterande insatser, rådgivning om olika saker. Skillnaden i överlevnad är stor mellan olika cancerformer. Hur snabbt sjukdomen utvecklar sig kommer att se olika ut, beroende på var tumören sitter och vilket spridningsmönster den har. Patienter med bröstcancer kan leva med en spridd cancersjukdom i flera år, men förloppet för andra tumörgrupper, exempelvis pancreascancer eller vissa hjärntumörer är kortare (Strang 2012, Axelsson 2016). Att ha en förlängd överlevnad som mål, kan vara viktigt även när man har en förväntad överlevnad som är kort, det vill säga månader till ett halvår. Detta har betydelse för den person som har en viktig händelse att se fram emot eller den som behöver vinna tid att komma till insikt och acceptera sin kommande död. När det inte finns någon medicinsk behandling som kan förlänga livet, blir målet att ge livskvalitet i form av en lugn och värdig död. Det palliativa vårdförloppet övergår här i den

sista fasen, inriktad på symtomlindring samt stöd av patient och anhöriga utifrån fysiska, andliga och sociala dimensioner (Strang, 2008).

Palliativ vård och palliativt förhållningssätt

Socialstyrelsen definierar palliativ vård och palliativt förhållningssätt som:

”Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående. Palliativ vård kan även ges tidigt i sjukdomsskeden tillsammans med livsförlängande behandling”. (Socialstyrelsens termbank 2011)

”Förhållningssätt som kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut” (Socialstyrelsens termbank 2011)

Ofta pratar man om de fyra dimensioner inom palliativ vård, det vill säga en fysisk, psykisk, social samt existentiell dimension. Därtill finns fyra hörnstenar med som ett redskap för hur man praktiskt genomför palliativ vård. Dessa är symptomkontroll, närståendestöd, teamarbete och kommunikation (Strang 2012, Axelsson 2016). WHO (2002) understryker dessutom att palliativ vård är tillämpligt tidigt i sjukdomsförloppet i kombination med andra behandlingar som är avsedda att förlänga livet, såsom kemoterapi, strålbehandling och innefattar de utredning som behövs för att bättre förstå och hantera plågsamma kliniska komplikationer.

Axelsson (2016) betonar viktiga frågor man måste ställa när man talar om ett palliativt förhållningssätt. Var någonstans i sjukdomsförloppet befinner sig patienten? Vad är allmäntillståndet? Vad gör vi vid försämring? Vilken tidsprognos kan man förvänta sig?

Palliativ onkologisk behandling

Enligt International Cancer Institute’s Dictionary (NCI) definieras avancerad cancer som en cancer som har spridit sig till andra delar av kroppen och normalt ej kan anses som botbar eller bli kontrollerad av någon behandling. När cancersjukdomen inte går att bota och behandling övergår i en palliativ fas, blir målsättningen annorlunda. Den nya målsättningen blir att lindra symtomen som orsakas av tumören samt biverkningar av läkemedel eller behandling, att förbättra patientens allmäntillstånd och en förlänga överlevnad (SBU, 2001; Strang, 2012). Cytostatika är samlingsnamnet på en grupp läkemedel som används för att behandla olika cancersjukdomar. Dessa läkemedel skadar cancerceller och bromsar därmed tumörens växt. Samtidigt skadas många friska cancerceller, därför är biverkningar vanliga. Biverkningar delas i akuta och sena. Dom vanligaste är akuta, illamående och kräkningar,

infektionskänslighet, alopeci, trötthet och symtom från mag- och tarmkanalen. Sena biverkningar består av lungtoxicitet, nefrotoxicitet samt kognitiva biverkningar (SBU, 2001).

Syftet med en palliativ cytostatikabehandling är kontroll av tumören, det vill säga att den inte progredierar ytterligare. Ett förväntat mål är även en förlängd överlevnad och förbättrat livskvalitet för patienten. Att lindra och förebygga symtom är en viktig del i förbättrad livskvalitet. När det gäller beslut om behandling måste fördelar och nackdelar såsom toxicitet hos cytostatika och dess risker vägas mot varandra och det är betydelsefullt att patient medverkar i dessa beslut (Hanks, Cherny, Christakis, Fallon, Kaasa & Portenoy, 2010; Strang, 2012; Axelsson, 2016). När patienten med avancerad cancersjukdom behandlas med cytostatika för första gången då benämns detta som första linjens behandling, om en ny cytostatikabehandling påbörjas efter att den tidigare givna behandlingen inte haft gynnsam effekt på tumören benämns detta som andra linjens behandling (SBU, 2001). Att patienter med avancerad cancersjukdom får palliativ cytostatikabehandling, så nära som veckor innan livets slut finns belyst i studier (Hong, Rho, Hong, 2015, Kao, Shafiq, Vardy & Adams, 2009). Ålder, cancertyper samt tumörkänslighet, men även vem som var behandlande doktor var prediktorer för att fortsätta behandling så nära in på livets slut som fyra veckor (Kao, Shafiq, Vardy & Adams, 2009). Att behandlingstoxiciteten bidrar till ökad akut inläggning samt även intensivvård även i ett sådant sent skede är inte ovanligt (Hong, Rho, Hong, 2015).

Strålbehandling är en form av joniserade strålning där elektrisk laddade partiklar avger sin energi i det område som ska bestrålas. Strålreaktioner kan uppstå och de indelas i både akuta samt sena biverkningar. Bland de akuta biverkningarna kan nämnas: hudreaktioner, slemhinnebesvär, gastrointestinala besvär och håravfall. Sena biverkningar innefattar bland annat muntorrhet, neuropatier och lymfödem. Strålbehandling är ett annat alternativ som kan ge en god samt långvarig lindrande effekt vid metastasering av cancer. Framför allt vid smärttillstånd vid skelettmetastasering. Syftet med palliativ strålbehandling är att skada cancerceller samt förhindra att tumören bli större vilken leder till att symtomen kan lindras. (Nilbert 2013; Strang, 2012)

Palliativ kirurgi har flera syften, bland annat är att minska symtom från tumören och/eller förhindra framtida besvär även om tumören inte kan botas. Målet med en sådan operation är att förbättra patientens livskvalitet därför det är särskilt viktigt att alltid en individuell bedömning görs innan palliativ operation. När man överväger nyttan av palliativ kirurgi för patienten, måste man bedöma dennes allmäntillstånd, överlevnadstid samt vilka möjligheter som finns till en bra symtomlindring. Det är patienten själv som bestämmer om kirurgisk åtgärd och kan även tacka nej till kirurgi. Därför det är viktigt att man har haft en dialog tidigare med patienten om för- och nackdelar med kirurgi så att patienten får möjligheten att kunna bestämma (Axelsson, 2016).

Brytpunkt och brytpunktsamtal

Brytpunkt till vård livets slut är ett begrepp som infördes första gången i och med slutbetänkandet från kommittén om vård i livets slutskede, sammanfattad i skriften Döden angår oss alla (SOU 2001:6) och detta beskrivs utförligt av Lundqvist (2013). Det innebär i korthet att den palliativa vården övergår från livsförlängande till enbart symtomlindrande åtgärder. Övergången till vård i livets slutskede kan vara ett tidsförlopp mellan dagar till veckor. I samband med utvecklingen av palliativ vård, har man övergått till att kalla det brytpunktprocess, kanske för att visa att det är en övergångsprocess som inte är statisk.

Det finns inget i den svenska definitionen av brytpunkt, som inkluderar de förändringar som kan ske under den tidiga palliativa fasen, då patienten kan må relativt bra och får livsförlängande behandlingar. Brytpunktsamtal är ett samtal mellan läkare och patient samt dennes närstående om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras och hänsyn tas till patientens tillstånd, behov och önskemål (SOU 2001:6; Socialstyrelsens termbank 2012).

Ett flertal studier belyser att kommunikation om hur vården skall utformas runt patienter då de närmar sig en brytpunkt, initieras i ett väldigt sent palliativt skede i cancersjukdom. (Lundqvist, Rasmussen, Axelsson, 2011; Lundqvist, 2013; Cohen, Nirenberg, 2011; Wittenberg – Lyles, Goldsmith, Ragan 2011; Zhou G, Stoltzfus JC, Houldin AD, Park, Swan 2010) . Lundqvist (2013) understryker att brytpunktsamtalet bör initieras tidigare i en palliativ sjukdomsprocess och bestå av flera samtal där man uppdaterar information och stämmer av patientens och den närståendes behov. En av hennes studier visade på signifikant skillnad mellan patienter som blivit informerade om att de är döende jämfört med oinformerade, när det gäller val av dödsplats, att anhöriga visste att patienten var döende och var hen ville dö. Även personalen visste var patienten hade för önskemål inför livets slut. Det kom även fram att sjuksköterskor ofta är initiativtagare till brytpunktssamtal (Lundqvist, 2013).

Ett begrepp som är synonymt med brytpunktsamtal är advance care planning, som kan översättas förhandsplanering av vård. Det är ett paraplybegrepp som inbegriper diskussioner, bland annat om individers lagliga rätt till självbestämmande i samband med beslut om begränsning av livsuppehållande åtgärder. Inom cancersjukvården inbegriper detta diskussioner mellan patient, familj, läkare om vad vården skall innehålla, vilka behandlingar som skall eller inte skall ges när livet går emot sitt slut (Seymor,Almack & Kennedy, 2010; Zhou G, Stoltzfus JC, Houldin AD, Parks SM & Swan 2010 ; Cohen & Nirenberg, 2011).

Sjuksköterskans roll och förhållningssätt inom onkologisk vård

Specialistsjuksköterskors kompetens inom området onkologi finns tydligt beskriven i svensk sjuksköterskeförenings kompetensbeskrivning (Sjuksköterskor i cancervård & svensk sjuksköterskeförening, 2009). Att undervisa patienter och ge information om behandling, ge olika former av stöd är uppgifter för sjuksköterskor gällande alla typer av cancerpatienter. Det som specifikt och tydligt rör palliativa vård, är bland annat att ” stödja och vägleda patient och närstående vid brytpunkten, då besked ges att avsluta behandlingen ”, ”initiera, aktivt

delta och stödja patienter och närstående vid brytpunktssamtal” (Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening 2009).

Sjuksköterskan har en betydelsefull roll i den palliativa vården och hens uppgift är att agera samt handla i patientens samt anhöriga intresse. För att kunna respektera patientens autonomi är det viktigt att ha en god kommunikation med patienten så att hen kan förstå vad individen upplever, tänker, vill/inte vill samt föredrar. Patientdelaktighet är en annan viktig del i vården och är en förutsättning till att patienten får möjlighet till att vara autonom samt vara aktiv i beslut om sin vård och behandling. Men för att patienten ska kunna vara delaktig samt utöva självbestämmande måste sjuksköterskan ge patienten adekvat kunskap och information så att denne har möjlighet att fatta rätt beslut (Sarvimäki & Stenbock – Hult, 2010).

Alla patienter skall ges möjlighet att uttrycka sin vilja samt att kunna vara delaktiga i de beslut som fattas gällande deras vård. Detta innebär att alla patienten måste få individuellt anpassad information för att de kan förstå innebörden om den vård som erbjuds eller de olika alternativ för behandling som finns (SFS 1982: 763). Enligt HSL (2014:822) ska vården vara av god kvalitet och bygga på respekt för patientens självbestämmande samt integritet och ska tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen. Patientsäkerhetslag (2010:659) understryker att hälso- och sjukvårdspersonalen genomföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap samt beprövad erfarenhet. Det är viktig att vården så långt det går utformas i samråd med patienten.

Enligt Näppä, Rasmusson, Axelsson & Lindqvist (2014) var sjuksköterskor inom onkologisk vård ambivalenta och osäkra i sitt förhållande till palliativ cytostatikabehandling. Sjuksköterskor kände att det var svårt att förutsäga om patienten var i ett tillräckligt bra allmäntillstånd för att kunna få behandling eller inte. Sjuksköterskor trodde i vissa situationer att behandling skulle hjälpa patienten men den visade sig ha negativa konsekvenser för patienten. Vid andra tillfällen upplevde de att läkare var mer behandlingsbenägna och menade då att deras åsikt kunde innebära minskat lidande samt även längre levnadstid för patienten.

Brister i kommunikationen kan medföra stora risker för patientsäkerheten (Benkel, Molander & Wijk, 2016). Om kommunikation är ineffektiv och inte hjälpfull kunde den få negativa effekter, såsom ökad risk för distress, känslan av att bli dehumaniserad, samt att känslan av förtvivlan ökar, visade en studie av Thorne, Hislop, Armstrong & Oglov (2008). McLennon S, Lasiter S, Miller W, Amlin K & Chamness A (2012) beskriver de svårigheter och barriärer som sjuksköterskor ofta upplever i kommunikation med svårt sjuka cancerpatienter, bland annat osäkerhet och rädsla att säga för mycket, obehag inför samtal om prognos samt gap emellan sin profession och läkare. Att ha en bra kommunikation med läkare, var viktigt, för att kunna planera vården för varje enskild patient.

Ett flertal studier har visat att sjuksköterskor har ett behov av att utveckla sin förmåga till existentiella samtal när det gäller negativa besked, såsom exempelvis försämring i prognos, om behovet av palliativ vård eller om livets slut (Wittenberg-Lyles, Goldsmith & Ragan, 2011; Browall, Melin-Johansson, Strang, Henoch & Danielsson, 2010; Zhou, Stoltz, Houldin, Parks & Swan, 2010; Näppä, Rasmussen, Axelsson & Lindqvist, 2016).

Personcentrerad vård

Ett personcentrerat förhållningssätt innebär att kunna lyssna på patientens berättelse, att bli medveten om varje persons vilja, motiv och resurser. Personcentrerad vård ökar patientens delaktighet, förbättrar vårdens kontinuitet samt ökar säkerheten. Det är viktigt att sjuksköterska har ett personcentrerat förhållningssätt och inte styr patienten mot ett i förväg bestämt mål, utan istället utgår från individens situation och diskuterar tillsammans med patienten vad som är bäst för hen (Ekman, 2014). Personcentrerad vård belyser att det är viktigt att känna personen bakom patienten/objektet med egna behov. Därför ska patienten känna sig delaktig i sin vård samt ges möjlighet att kunna uttrycka sina känslor, tankar samt behov. Utgångspunkten för ett fungerande samarbete mellan vårdgivare samt patienten som är expert på sin egen situation är partnerskap. Patientens berättelse är grunden för partnerskap (Ekman, 2014) Patientens situation, tillstånd, symptom och deras inverkan på patientens liv står i centrum. Detta förhållningssätt ger möjlighet till att kunna fånga patientens lidande i ett vardagligt sammanhang till skillnad från de medicinska processerna, till exempel att diagnostisera och behandla sjukdomen (Ekman, 2014).

Personcentrerad vård innebär en övergång från det att patienten är ett objekt för en medicinsk intervention till en annan modell där patienten är aktiv i sin vård samt beslutfattandet. Grunden till detta övergången ligger i det faktum att personcentrerad vård har visat förbättrad överensstämmelse mellan vårdgivare och patienten vad det gäller behandling, behandlingsplan samt ökad tillfredställelse för patienten (Ekman et al, 2011, Ekman, 2014).

Enligt McCormack & McCance (2006) består personcentrerad vård av fyra huvudprinciper; sjuksköterskans egna förutsättningar, vårdmiljön, personcentrerade aktiviteter samt förväntade resultat. Sjuksköterskans egna förutsättningar handlar om sjuksköterskans kompetens, hens förmåga att fatta beslut, prioritera och samarbeta med andra yrkesroller. Vårdmiljön handlar om kontexten, om hur organisationen stödjer beslutsfattande, effektivitet och relationer mellan personalen på en arbetsplats. Vårdmiljön handlar även om ledarskapet i en vårdkontext samt vårdkulturen på en avdelning. Personcentrerade aktiviteter handlar om att, genom olika vårdaktiviteter stödja patientens beslutsfattande, patientens värde och föreställningar. Att arbeta med patientens värderingar förstärker de grundläggande principer för personcentrerad vård som lägger vikt vid patientens värde om sitt liv.

Slater (2006) beskriver innehållet i person-centrerad vård utifrån en begreppsanalys. Personcentrering inbegriper då olika teman:

Att uppmärksamma *personligheten*, individen, som ett *själv* kan förstås ur olika dimensioner. Det handlar dels om varje människas behov att bli förstådd utifrån den hon är i sin värld. Att personens själv har ett behov av emotionell och fysisk säkerhet. Dels måste vi förstå individens relation till andra som söker hjälpa dennes behov. Begreppet personlighet uppmärksammar även patientens beslutfattande, de val som handlar om individens behov och önskningar. Att *skapa en terapeutisk relation* mellan vårdgivare och patient (person). Ett partnerskap mellan en vårdare och en person, garanterar ett den senares beslut värderas högt. Ömsesidig tillit är icke-fördömande till sin karaktär. *Respekten för personen som individ* är ett

annat tema. Varje person är unik och skall respekteras för den individ hen är. Att man har ett hälso-och sjukvårdssystem som tillämpar vård med mottot "lika vård för alla", får inte beröva varje persons dennes unikheter och varje individs behov är unikt i planeringen av all vård. Här kan även närstående och andra som känner personen som är patient, tillägga information som förstärker dennes unika livsberättelse. Erbjud vård som följer en *etisk standard*. Vi som är vårdgivare måste följa de lagar som förstärker varje individs autonomi, värdighet och integritet. Identifiera och förstärka av styrkor och positiva aspekter än svagheter och problem. Något som är särskilt viktigt när det gäller äldre människor, som har en hel del egenvårdsförmåga kvar trots att de behöver daglig assistans. *Bekräfta personens livsvärld* är viktigt för vårdpersonal genom att försöka förstå hur patienten som person upplever sin omgivning. Det är här viktigt att uppmärksamma tidiga erfarenheter. Inte minst då det har påverkan på hur personen upplever sjukvården som sådan och kan ha påverkan på resultat i slutändan. Ett tema är att göra det möjligt för personen att *ta egna beslut*. Om patienten respekteras som en person kan personal uppmuntra denne att göra egna beslut, alltefter som patienten fått tillräcklig kunskap och information och stärkt sina förmågor och bli mer delaktig (Slater, 2006).

Personcentrerad vård, utgör den teoretiska grunden i vårt examensarbete. Den terapeutiska relationen mellan vårdare och patient samt hur möjligheten ges för patienter att vara delaktiga i planering och beslutsfattande i palliativ fas, är exempel på de delar i personcentrerad vård som vi vill använda i vår undersökning. Att uppmärksamma personligheten samt bekräfta personens livsvärld är även delar i en personcentrerad vård.

Problemformulering

Sjuksköterskor inom onkologisk vård möter i sitt arbete patienter med avancerad cancersjukdom, där bot inte längre är möjlig men där det finns möjlighet att ge olika typer av palliativ behandling med mål att förlänga livet och livskvalitet. En god planering i rätt tid kan göra skillnad för patienten och dennes anhöriga när det gäller att acceptera sin sjukdom och fatta egna beslut om sitt liv, innan patienten når en brytpunkt till vård i livets slut, där målet inte längre är att förlänga livet och patienten till slut kanske inte förmår att medverka.

Det finns ett flertal studier som undersökt sjuksköterskors erfarenhet av kommunikation, dilemman och barriärer under den sena palliativa fasen eller i livets slutskede. Men det finns endast ett fåtal studier som beskriver sjuksköterskans strategier och förhållningssätt samt hur hen planerar vården i den tidiga palliativa fasen.

Syftet

Syftet var att beskriva vilka förhållningssätt och vilka strategier som sjuksköterskan använder vid vård och behandling i den tidiga palliativa fasen för patienter som har en avancerad cancersjukdom.

Metod

Studiens design

Kvalitativ metod, i form av en tvärssnittstudie med strukturerade intervjuer, användes som datainsamlingsmetod. Intervjuerna analyserades med hjälp av manifest innehållsanalys enligt Graneheim & Lundman (2004).

Urval

Ett strategiskt ändamålsenligt urval gjordes (Polit & Tatano Beck, 2012). En förfrågan skickades som ett informationsbrev, till vårdenhetschefer/ verksamhetschefer för fem onkologiska dagvårdsavdelningar på tre onkologiska kliniker i Västra Götalandsregionen. En slutenvårdsavdelning ingick även i förfrågan. Vårdenhetschefer tillfrågade sjuksköterskor på varje enhet om de vill vara med i studien. De inkluderade onkologiska dagvårdsavdelningarna handhar patienter med olika cancerdiagnoser som får olika former av palliativ cytostatikabehandling

De informanter som tackat ja till att medverka fick information om studien via mejl. De fick en forskningspersonsinformation (FPI) där författarna beskriver bakgrunden och syftet med studien samt vilka etiska överväganden som studien innefattar (se Bilaga 1). Data samlades in med hjälp av enskilda intervjuer. Deltagandet var frivilligt.

Samtliga sjuksköterskor fick muntlig information om studien igen samt fick fylla i ett samtyckesformulär (se Bilaga 2). Författarna eftersträvade en spridning i ålder, kön, utbildning och erfarenhet bland sjuksköterskor (se Tabell 1) och detta efterfrågades också i det brev som skickades till vårdenhetscheferna. Tio sjuksköterskor, samtliga kvinnor, tackade ja till att delta i studien. Samtliga hade flera års erfarenhet av palliativ vård. Sju av sjuksköterskorna hade också sjuksköterskeledd mottagning med kontaktsjuksköterskeuppgifter anknuten till dagvården.

Tabell 1

Sjuksköterskor	10
Ålder	25- 60 år
Antal år i yrket	7- 30 år
Antal år inom onkologisk vård	8 mån – 20 år

Specialistutbildning	5*
Arbetar inom dagvård/mottagning	8**
Arbetar inom slutenvård	3

* Tre stycken sjuksköterskor med onkologisk specialistutbildning, En sjuksköterska med kirurgisk vidareutbildning och en sjuksköterska med distriktsjuksköterskeutbildning.

** En sjuksköterska jobbade både inom onkologisk slutenvård och dagvård och pendlade där emellan.

Författarna valde följande inklusionskriterier:> 1 års arbetslivserfarenhet inom onkologisk vård, att informanden i sitt nuvarande arbete arbetar med patienter som har avancerad cancer. Sjuksköterskor inom strålbehandlingsenheten valdes bort, då studien är begränsad till palliativ behandling i form av cytostatika. Sjuksköterskor inom palliativa enheter (exempelvis hospice) valdes bort, då dessa framför allt vårdar patienter i sent palliativt skede.

Samtliga sjuksköterskor som tackade ja kunde inkluderas. Den sjuksköterska som endast hade åtta månaders erfarenhet av onkologisk vård kunde inkluderas, då hon hade flera års erfarenhet av arbete med patienter med avancerad cancer på kirurgisk avdelning.

Datainsamling

Intervjuerna genomfördes av båda författarna och spelades in på ljudfil och vid varje intervjutillfälle deltog en sjuksköterska och en författare. Varje intervju tog mellan 25-50 minuter och diktafon användes för att spela in samtalet. Deltagarna valde själv intervjuplats och intervjuerna hölls under arbetstid i ett avskilt rum på varje sjuksköterskas respektive arbetsplats. Godkännande att utföra intervjuerna på arbetstid gjordes av vårdenhetschefer.

Inledningsvis började intervjuerna med att intervjupersoner informerades om syftet med studien samt inspelningsteknik. Samtliga informanter fick möjlighet att ställa frågor om någonting kändes oklart i forskningspersonliginformation (FPI) som de fått tidigare. Författarna inledde sedan med att fråga om informandens ålder samt erfarenhet, så kallade inledande frågor.

Författarna använde en intervjuguide med strukturerade frågor (se Bilaga 3). Frågorna i intervjuguiden utgår från studiens syfte och den bakgrundskunskap som inhämtats. Det teoretiska perspektivet vi valt låg även, till viss del, som bakgrund till intervjufrågorna. Följdfrågor ställdes efter behov för deltagarna att ytterligare kunna få utveckla sina svar (Kvale & Brinkmann, 2014).

Dataanalys

Kvalitativ innehållsanalys användes för att bearbeta och analysera det insamlade datamaterialet som utgjordes av semistrukturerade intervjuer med sjuksköterskor. De inspelade intervjuerna transkriberades till text. De transkriberade intervjuerna lästes upprepade gånger av båda författarna för att de skulle lära känna texten och få en helhetsbild. Meningsbärande enheter identifierades som svarade emot studiens syfte och en kondensering

utfördes. De kondenserade meningsbärande enheterna abstraherades till koder av båda studieansvariga. Variationerna av koderna jämfördes utifrån likheter och skillnader och sorterades i olika subkategorier och kategorier som utgjorde det manifesta innehållet. Studieansvariga diskuterade tillsammans de olika subkategorierna och kategorierna samt gick tillbaka till intervjuerna och de meningsbärande enheterna för att få fram ett material som låg så när verkligheten som möjligt (Graneheim & Lundman, 2004).

Tabell 2. Exempel på meningsbärande enheter, kondenserade enheter, kod, underkategori, kategori i en innehållsanalys.

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod	Underkategori	Kategori
<p># ssk 2 "att man ser till att hjälpa till för patienten som nu när det närmar sig jul, att den få vara delaktig och vill åka bort eller kanske kan få vara med familjen om det är så hoppas stabil sjukdom att den kan få uppehåll över jul och nytt år. Den kan vara med och påverka det, tycker jag är viktig"</p>	<p>"att hjälpa patienten att få vara delaktig i att påverka behandlingstakten, om det är högtider den vill uppleva med familjen".</p>	<p>Hjälpa patienten att få vara delaktig om behandlingstiden.</p>	<p>Att göra patienten delaktig</p>	<p>Sjuksköterskans förhållningssätt</p>
<p>#ssk 9 " Viktigt och tala om aktuella symtom som kan komma dels både av cancer och av behandlingen. Antiemetika också kan man bli dålig av.</p>	<p>"Viktigt att tala om aktuella symtom som kan komma dels både av cancer, av behandling och läkemedel."</p>	<p>Informera patienten om vad symtom beror på</p>	<p>Att informera</p>	<p>Sjuksköterskans strategier</p>
<p>#ssk 10 "men när en patient liksom är i behov av hjälp och är i sämre tillstånd så blir det ju vårdplanering. Då får ju man tänka till...hemsjukvård....eh hjälp hemma med</p>	<p>"att planera för insatser i hemmet om patientens tillstånd blir sämre"</p>	<p>Att planera för insatser</p>	<p>Att planera</p>	<p>Sjuksköterskans strategier</p>

<i>provtagningar å eventuellt skötsel av nån central infart eller vad det nu är..."</i>				
---	--	--	--	--

Forskningsetiska överväganden

Enligt lag (2003:460) om etikprövning av forskning krävs etisk prövning för vetenskapliga studier. Eftersom forskning som bedrivs på grund- och avancerad nivå inom högskolan normalt undantas, behöver denna studie inte genomgå etikprövning (Cöster, 2014).

Den här studien har tagit hänsyn till Vetenskapsrådet (2012) där det beskrivs fyra krav som forskare måste uppfylla, informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet. Ett informationsbrev om studien skickades till verksamhetschefer på tre olika sjukhus i Västra Götalandsregionen. Vidare har vårdenhetschefer tillfrågat sjuksköterskor om de vill delta i studien. Deltagarna har fått både muntligt samt skriftlig information om studie (se Bilaga 1) samt ett skriftligt samtycke erhöles från deltagarna (se Bilaga 2).

Information gavs att deltagandet är frivilligt och att man kunde avbryta intervju när som helst. Ljudfilen kom att förvaras på säker plats under uppsatsarbetet, för att därefter förstöras efter att examensarbete är godkänt av examinator samt att endast studieansvariga har tillgång till den samlade materialet. Innan intervju startade hade författarna försäkrade författarna om deltagarna har förstått tidigare given information (se Bilaga 1,2). I samband med intervju fick sjuksköterskor tillfälle att ställa frågor gällande studien. Deltagarna hade möjlighet att kontakta studieansvariga samt handledare för att ställa frågor om studien via telefonnummer samt mejl som lämnades. Studien kan komma samhället till nytta genom att öka kunskapen om den tidiga palliativa fasen i patientens cancersjukdom och vilken roll sjuksköterskan kan inneha. Studien kan även bidra till ökat forskningsintresse i palliativ onkologisk vård.

Resultat

Vårt material visade på två olika kategorier och åtta olika underkategorier. Vi har valt att kalla kategorierna sjuksköterskans förhållningssätt och strategier. I den första kategorin framträder sjuksköterskans egenskaper och vilja att skapa en bra relation med patienten. Den andra kategorin valde vi att kalla för strategier då det handlar om strategier och åtgärder. Syftet kan

då vara att, genom information om biverkningar uppmärksamma hur cytostatikabehandling påverkar patienten. Att genom planering tillsammans med patienten försöka stödja att patienten får insatser under en tid där sjukdomen snabbt kan förändras. Genom bedömningar kan sjuksköterskan uppmärksamma förändringar i patientens allmäntillstånd i tid. Se tabell 3.

Tabell 3. Kategorier och underkategorier.

Huvudkategori	Underkategori
SJUKSKÖTERSKANS FÖRHÅLLNINGSSÄTT	<ul style="list-style-type: none"> • Att visa närvaro • Att vara lyhörd • Att inge förtroende • Att vara ärlig • Att göra patienten delaktig
SJUKSKÖTERSKANS STRATEGIER	<ul style="list-style-type: none"> • Att ge information • Att göra bedömningar • Att planera

Sjuksköterskans förhållningssätt

Här menar vi olika aspekter av en relation där sjuksköterskorna fått beskriva vad som varit viktigt i kommunikationen och hur dom skapar en relation med patienten. Att vara närvarande för patienterna och kunna avsätta tid, att visa lyhördhet, att kunna skapa förtroende samt vara ärlig var de mest förekommande delarna när det gäller denna kategori och har fått bilda underkategorier. Att låta patienten vara med och styra sin behandling samt att hjälpa patienten att förstå sin situation är två exempel på hur sjuksköterskan gör patienten delaktig i sin vård.

Att visa närvaro

Att vara närvarande kan exempelvis ge utrymme för patienten att få uttrycka vissa känslor. Vissa av sjuksköterskorna beskrev trygghet och närvaro som näraliggande. Att vara närvarande är ett kärnord för flertalet sjuksköterskor för att skapa en bra relation. I denna underkategori har vi även valt att innefatta tillgänglighet och att avsätta tid då vi tycker de hör samman.

”...vad dom får känsla av oss och hur mycket dom kan slappna av liksom och känna sig trygg å så. Jag tänker väl att vara...ah...mer närvarande...tänker jag är nyckelord liksom” (ssk 7)

Att ta sig tid, svara på frågor kunde också vara viktigt när sjuksköterskor planerade för patienten. En sjuksköterska ville poängtera att det är viktigt att förbereda patienten om när hon är närvarande eller inte närvarande då patienten skall ha behandling.

”...jag ville prata med henne och när jag är ledig, planerat ledig så som jag vara igår, då brukar jag säga det innan till dom, nästa gång kommer jag inte då när du kommer dag ett. Då är inte jag här, sen kan det hända saker...” (ssk 5)

Att ha hand om många patienten och inte ha tillräckligt med tid att avsätta för varje patient ansågs av informanterna som ett hinder när det gäller vård och behandling.

Att vara lyhörd

I denna underkategori innefattar vi sjuksköterskans förmåga att lyssna och vara öppen för frågor. Flera av informanterna betonade vikten av att kunna ta emot och svara på patientens tankar och funderingar, samt att vara på samma plan. Detta uttrycktes som:

”...Att man både tar in och lyssnar på vad patienten säger och försöker svara i samma, vad ska man säga...på samma nivå typ där patienten är, att man inte blir för svår eller för lätt när man förklarar. Att man försöker möta patienten i de frågor de ställer (ssk 9)

I sin relation kunde även sjuksköterskorna få vara lyhörda för existentiella tankar, som en plötsligt kunde dyka upp.

”man kan diskutera julklappar, så säger dom...- jo förresten, tror du jag lever efter jul? och dom kommer ju när tankarna finns där. Och då får man passa på att fånga upp patienten...å inte vifta bort.” (ssk 6)

Större majoriteten av sjuksköterskor upplevde att det är betydelsefullt att kunna lämna utrymme för patienten att fritt kunna sätta ord på sina tankar och frågor oavsett karaktär. Detta även om hon inte alltid har svar. En sjuksköterska beskrev det så här:

”Att de ska förstå att även om jag inte har alltid svaret så kan jag ta emot deras tankar och frågor och återkomma när jag har svar på dessa” (ssk 1)

Att inge ett förtroende

Tillit eller förtroende var något sjuksköterskor skattade högt samt ansåg som grundläggande i relationen. Nyckeln till förtroende var, enligt informanterna, att ge möjligheten för patienten att lära känna sjuksköterskan. Genom att försöka hålla det hon har lovat skapar hon även där en grund för en god relation.

”Det är väl ändå att man kan hitta en form av tillit då. Att de känner mig så pass bra att de har stort förtroende för mig. Att de kan ta upp det som är jobbigt” (ssk 3)

En av sjuksköterska betonar vikten av att presentera sig och ser själva presentationen som en viktig del i upprättandet av kontakten och säger att:

” Jag brukar säga vad jag heter och det är jag som kommer i princip varje gång hon kommer och det är mig man skall fråga efter” (ssk 6)

Att vara ärlig

Sjuksköterskor ser ärlighet som ett ansvar i sin profession. Att man är ärlig i kommunikation med patienten uppges de som viktig, för att patienten skall få förståelse för sin situation samt att kunna ta viktiga beslut i sin vård.

Flera av sjuksköterskorna uppgav vikten av rak dialog med patienten. Sjuksköterskor kan förmedla till patienten vad de ser, att patienten har blivit sämre och inte orkar med dagens behandling. En del av informanterna ville framhäva att det är betydelsefullt att kunna öppna för en ärlig dialog om vad som kan hända om behandlingen avslutas.

” Och så kanske man ser som sjuksköterska att det finns varken fler behandlingar eller så finns det inga fler behandlingar som patienter kan få på grund av biverkningar och då försöker jag prata ärligt om vad de tror skall hända när behandlingen avslutas” (ssk 1)

Sjuksköterskor påpekade att de vågade vara ärliga mot patienten och kunde förklara hur det ser ut i patientens situation. Om man inte alltid kan svaret på frågan då är det bättre att tala om rakt ut att man inte vet.

”det är ju viktigt när man inte har svar på frågor så kan man inte låtsas att man har svar utan man måste vara ju vara ärlig och säga att jag har inget bra svar på det. Dom söker besked om hur länge dom kommer leva eller vad man tror...då får man ju vara ärlig och säga att det kan inte jag svara på, det vet inte jag” (ssk 4)

Att göra patienten delaktig

Sjuksköterskorna pratade om vikten av att låta patienten få styra sina behandlingstider samt att bestämma över att få göra uppehåll i sin behandling. Flertalet av informanterna tog upp att det var viktigt att patienterna kunde få vara med och bestämma hur de vill ha det.

” Och det kan till exempel vara så här att man frågar inför julen nu då, det är ganska vanligt, dels inför läkarbesöket som kanske är i slutet av november, om inte doktor eller patienten tar upp det, så får jag liksom: - Var det så att du ville vara ledig någonting över julen? Då får man tänka så att han kan göra det, särskilt om man tänker att det här kanske inte är så långt kvar nu” (ssk5)

Samma sjuksköterska tillade i samband med detta något som skulle kunna innebära att förhållningssättet även blir en strategi för sköterskan:

” Det pratar X (läkare) om att man skall tänka: - Är det här en person som kanske är död inom ett år? Då är det bra att ha det tänket” (ssk 5)

En annan sjuksköterska såg symtom och att vara symtomlindrad som en central punkt när det gällde patientens delaktighet i sina behandlingstider

”Och vi försöker också att anpassa...om någon har väldigt mycket smärtor på morgonen och inte medicinen har hjälp, så försöker vi ge dom en eftermiddagstid...till exempel. Man gör ju allt för patienten” (ssk 6)

För att patienten skall kunna medverka i beslut om behandling måste hen vara medveten samt insatt i sin situation. Flera av sjuksköterskorna uppger att det är viktigt att få bekräftelse i att patienten verkligen förstår att det är en palliativ situation för att stödja i delaktighet.

” Ja...dom skall veta vad det handlar om...inget skall hållas utanför...och det där med att det bara är palliativt” (ssk 10)

”Där är det ju viktigt att man från första stunden, från första beskedet som patienten får, så är det av vikt att jag som kontaktsjuksköterska exempelvis är med och är delaktig i informationen som patienten får, för att kunna dels stödja patienten i att förstå att det är en palliativ insats man gör med behandlingen” (ssk 1)

Vissa av sjuksköterskorna beskrev även situationer som hindrade patientens medverkan. Att patientens anhöriga var de som ville att patienten skulle ha behandlingen, fast patienten inte kanske ville eller orkade. Att det blir anhörigas talan som fördes.

” Anhöriga kanske inte varit med under...kanske patienten var adjuvant från början...och sen så blir det lite spridning...och sen så går det fort. Många har ju en väldig övertro på cytostatika...å det är ju väldigt farliga ämnen...” (ssk 6)

Sjuksköterskans strategier

Denna kategori handlar om sjuksköterskans vårdhandlingar, samt vilka strategier som föregår dessa. Att ge information kan ses som en form av vårdhandling där det ges en möjlighet för patienten att känna sig delaktig i sin egen vård. Hur sjuksköterskors gör bedömningar och vilka planeringsstrategier sjuksköterskorna använder sig av för patienter med avancerad cancer som får livsförlängande behandling ingår även här. Genom olika typer av strategier och vårdhandlingar försöker man hjälpa patienten att förbereda sig och gör patienten uppmärksam på olika behov och problem när det gäller övergångar i den palliativa situationen.

Att ge information

Sjuksköterskorna i vår undersökning såg information och kunskap om behandling och sjukdomen som avgörande förutsättning för att patienten ska kunna känna sig delaktig i sin

vård. Större majoriteten av sjuksköterskor upplever att både skriftlig och muntlig information om behandlingen och symtom samt att kunna ställa frågor var avgörande för att patienten kunde vara engagerad i sina beslut.

”Framför allt informera, informera och åter informera om vad som är symtom av sjukdomen, vad som är symtom av behandlingen ” (ssk1)

När sjuksköterskor pratade om delaktighet handlade det ofta om skrivandet av en vårdplan. Det var vårdpersonalens skyldighet att upprätta en sån vårdplan:

”Vi har ju nåt som vi lämnar ut som kallas för min vårdplan som de får. Och den försöker vi sträva att de ska ha med sig. Vi försöker skriva i lite olika vad man pratar om. Det kan vara allt från smärtlindring och att hjälpa att hålla koll på tider. Och lika så att de själva ska skriva i den för att ta med och att man kan diskutera sen när de kommer” (ssk3)

Att gå igenom behandlingen, göra det mer begriplig samt kunna förklara om vad som kan hända i framtiden är viktig att patienten kan skapa sig bättre förståelse i sin situation och därmed får möjlighet att känna sig delaktig i sin vård.

Informera patienten och förklara exempelvis provsvar var också viktig för patientens medverkan i vården även om inte alltid patienten förstår. En sjuksköterska beskriver det som:

” Jag går alltid igenom provsvaren tillsammans med patienten, visar dom alltid för patienten, även om dom inte förstår vad det innebär...” (ssk8)

Att lämna ut information till patientens anhöriga samt att uppmuntra patienter att involvera även sina nära i sin vård sågs också som en betydelsefull del i delaktigheten. Det uttrycks som:

”Det är väldigt viktig att dels få patienten med på tåget och även anhöriga, tänker jag”. (ssk9)

”... jag brukar uppmuntra att de tar med sig sin maka till besöket för när de kommer för behandling för då hör ju maken va jag berättar för patienten. Varför mår den så, varför det händer olika saker. Och att det dels kan vara sjukdomen och att det dels kan vara behandlingen som ger olika symtom då...” (ssk2)

Att göra bedömningar

Sjuksköterskor såg som en viktig uppgift i, att kunna göra noggranna samt systematiska kliniska bedömningar av patienternas tillstånd. De såg ett ansvar för bedömning av patientens tillstånd inför varje behandling. Att kunna uppmärksamma samt kontrollera de olika biverkningar som patienten kunde drabbats av i samband med cytostatikabehandling samt även kunna väga fördelar mot nackdelar med behandlingen var viktig del i bedömningen.

” Onkologen kan säga att den ska ha behandling i tre månader men om jag ser att patienten försämras kraftig under den tiden så har jag ansvar att prata med patienten hur den mår och hur den orkar med behandlingen om den verkligen gör det. Och stämna av med biverkningar och då kanske man måste byta behandlingen eller avsluta behandling i förtid till exempel...så att inte patienten blir sämre med behandlingen än utan då” (ssk2)

”Vi har ju mycket egna bedömningar, när patienter kommer för behandlingar, dom träffar ju inte läkare varje gång utan det är vi som gör biverkningskontrollen” (ssk 4)

”...ta vara på att patientens livskvalitet inte bli så försämrad av behandlingen” (ssk1)

Sjuksköterskorna berättade, att i sitt arbete följer de upp patientens allmäntillstånd för att dels kunna uppmärksamma vad som ändras i patientens tillstånd samt för att vidare kunna ta kontakt med läkare för bedömning.

” när vi är inne där och gör omvårdnad så får man ju väldigt mycket information...eller många kommunicerar väldigt mycket då...då för man ju vidare till läkare då” (ssk 10)

Att planera

Flertalet sjuksköterskor ansåg att det är en viktig uppgift att kunna tänka långsiktigt och tidigt planera för patienten kring olika insatser exempelvis Akut Sjukvård i Hemmet (ASIH), hospice samt att involvera patienten i planeringen. Det är viktigt att i ett tidigt skede kunna prata med patienten om olika möjliga insatser och medvetandegöra om vad som kan ske om behandlingen sviktar för att planera för framtiden.

” Att man då har förberett patienten på att det här kanske är nåt som doktorn kommer ta upp så småningom...att dom har planerat eller vi då tillsammans med vårt palliativa team...att man förberett kontakt med ASIH till exempel” (ssk 6)

”Att kunna i ett tidigt skede, prata med patienten om vad som sker om behandlingen dels sviktar eller om patientens symtom, biverkningar av behandlingen förvärras, hur vi kan förhålla oss, hur vi kan planera för framåt i tiden” (ssk 1)

Att det inte alltid är så, det vill säga att planering med ASIH kommer väldigt sent, bekräftas även av sjuksköterskorna. De ser patienter som kommer och får behandling långt in i sin sjukdom där man inte diskuterat eller ens kunnat observera hur patienten försämrats.

En sjuksköterska sammanfattar ett fall där en planering kom väldigt sent:

”han skulle inte haft den här behandlingen...och det, ja...dessa diagnoser, dom klarar det ganska bra, efter ett par år...sen går det snabbt och då vill det till att man är på allerten...och det är svårt (ssk 6)

Sjuksköterskor uppgav även att de gör planeringar för undersökningar och besök och det i form av att:

”...ha koll på när det är dags och göra datortomografi och när är det onkologbesök” (ssk 2)

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva hur sjuksköterskor som arbetar med patienten med avancerad cancersjukdom med livsförlängande och cytostatikabehandling, hjälper patienter bli mer delaktiga, hur de kommunicerar med patienterna. Vårt mål var att fånga sjuksköterskors erfarenhet och uppfattning av patientarbete, och då blev vårt val en kvalitativ studie.

Planerandet av studien

Vårt forskningsproblem utgick från en klinisk erfarenhet, från problem vi kan stöta på i vårt dagliga arbete. Förförståelse anses vara viktig del i motivet för att sätta igång och forska om något och så var det även hos oss (Malterud, 2009). Båda författarna har erfarenhet av att arbeta med denna typ av patienter. Den ena av författarna hade erfarenhet av dagvårdskontexten, den andre författaren hade erfarenhet av slutenvårdskontexten. Ingen har dock förförståelse av mottagningsarbete eller uppgifter som kontaktsjuksköterska. Genom att bolla ämnet med kollegor (läkare, sjuksköterskor) tyckte vi att vi fick ett understöd för relevansen i problemställningen.

För att skaffa oss kunskap i vårt problemområde gjordes en grundlig litteratursökning där kombinationen av olika sökord varierades. Samtliga artiklar var peer-reviewed och databaserna var PubMed och Cinahl.

Vårt urval

När vi skulle ta ställning till vårt urval, utgick vi från frågeställningar; vem är en informationsrik datakälla för vår studie och vem kan skall vi prata med för att maximera vår förståelse för vårt problem? (Polit & Tatano Beck, 2012). Det mest logiska valet föll då på att inkludera sjuksköterskor som träffar patienter med en avancerad cancer och ger livsförlängande palliativa cytostatikabehandlingar. Detta gör man på olika typer av

onkologiska dagvårdsavdelningar. Vi vände oss till vårdenhetschefer för sex dagvårdsenheter på fyra olika sjukhus för att hjälpa oss välja ut lämpliga sjuksköterskor som informander. Att få informander från olika kliniker samt med olika bakgrunder, ålder och erfarenhet, tror vi stärkte trovärdigheten och berikade de dimensioner man eftersträvar i en studie (Polit & Tatano Beck, 2012). Att vi även fick med tre sjuksköterskor från vårdavdelningar trodde vi gav en viss variationsbredd och fler nyanser i svaren. En slutenvårdsavdelning är en annan miljö, där patienter ofta vårdas längre och relationen mellan vårdpersonal, patient och närstående kan utvecklas och tillgänglighet till läkare är annorlunda.

Patientklientelet skilde sig inte markant på de olika klinikerna. De olika sjuksköterskorna hade hand om ungefär samma typ av cancerpatienter och var vana vid att ha hand om patienter med kortare palliativ överlevnadstid (pancreascancer, ventrikelcancer) som patienter med längre palliativ överlevnadstid (bröstcancer, kolorektalcancer, prostatacancer). Hänsyn togs inte heller till om patienterna fick konkomitant behandling, det vill säga kombinerad strålbehandling, hormonterapi eller annan form av terapi.

Var tio informander tillräckligt mycket för att ge den variation till vår studie som vi ville ha? Det kan vi egentligen aldrig få svar på, delvis på grund av att analysarbetet inte pågick parallellt med datainsamlingen. Detta är enligt Malterud (2009) ett sätt att se om man uppnår datamättnad. Polit & Tatano Beck (2012) menar att om kvaliteten på data är god, det vill säga om man hade informander som har en god reflekterande förmåga och vars kommunikation är effektiv, kan det räcka med ett litet urval. Flertalet av informanterna i vår studie hade lång erfarenhet av att arbeta med palliativa patienter och att ge behandlingar. De kunde ge svar med en rik flora och däri inkludera flertalet patientexempel. Författarna upplevde att en känsla av datamättnad infann sig innan de sista intervjuerna genomfördes.

Datainsamlingen

Författarna har ingen vana av att intervjua, men har en lång erfarenhet av samtal i olika vårdssituationer. De förberedde sig genom att läsa om intervjuteknik i Kvale & Brinkmann (2009). Att lyssna med ett öppet sinne, så man kan höra det oväntade, är något man måste utveckla (Malterud, 2009).

Den miljö som intervjuerna gjordes i var likadan för samtliga informander, det vill säga det gjordes på arbetstid där samtliga fått avsatt tid för ändamålet. Det fanns dock en inbyggd risk att vissa av sjuksköterskorna kände sig stressade av att vara ifrån sitt arbete.

Intervjuerna genomfördes separat av de båda författarna. Genom att lyssna på varandras intervjuer och diskutera eventuella oklarheter tror vi att detta bidrog till en djupare förståelse och att det i sin tur ökar pålitligheten.

En intervjuguide användes med semi-strukturerade frågor som var konstruerade efter vår problemformulering och vårt syfte. Intervjuerna inleddes med en presentation av författaren och sedan följde vägledande frågor, där fokus låg på att penetrera erfarenhet, ålder. Denna inledning sågs som ett sätt att få en avslappnad situation. Att försöka vara en god och uppmärksam lyssnare, att bekräfta informanden, med nickanden och hummanden men att försöka undvika att ingripa och ge råd är saker som vi noggrant försökte tänka på (Kvale & Brinkmann, 2009; Polit & Tatano Beck, 2012). Inga konflikter uppstod under intervjuerna, däremot fick vissa frågor upprepas vid några av intervjuerna. Författarna fick försöka upprepa frågan utan att leda informanden till svaret.

Under intervjun ställdes frågorna i en viss ordning och författarna hade ett formulär som understöd samt följdfrågor, probes, med syfte att ge mer detaljerad information (Polit & Tatano Beck, 2012). Vi tror att detta ökar noggrannheten. Dock finns en risk att man blir bunden av intervjuguiden och inte är öppen för oväntade öppningar i dialog. Informanterna fick dock inte ta del av intervjumaterialet i efterhand vilket kan påverka pålitligheten.

Intervjuerna gjordes under en fyra veckorsperiod och samtliga transkriptioner gjordes så tid fanns för båda författarna att reflektera över vår förförståelse och dess påverkan på materialet.

Analys av data

Analysarbetet påbörjades efter att samtliga intervjuer har gjorts. Varje författare transkriberade sina intervjuer och vi försökte vara noggranna i utskriften, genom att markera frågorna med fet stil och tydliggöra intervjuare (I) och informand (Ssk 1, 2 osv.) Sjuksköterskors namn kodades med nummer i vilken ordning intervjun hölls. Författarna analyserade materialet med hjälp av kvalitativ innehållsanalys av manifest sort såsom det är beskrivet av Graneheim och Lundman (2004).

Meningsbärande enheter och kondensering av enheter togs ut av båda författarna individuellt och jämfördes sedan. Endast de meningsbärande enheter som motsvarade syftet togs med och all icke relevant data uteslöts. Att hitta de mest passande meningsbärande enheter individuellt och sedan jämföra dessa, att bättre se kluster och sammanhang vilket vi tror stärkte trovärdigheten i analysen (Graneheim & Lundman 2004).

Kodning gjordes även var för sig. Kategorier togs ut tillsammans och fördes upp på whiteboard för att få en översikt och lättare skapa underkategorier. Det uppstod en del problem, då vi inte kunde uppnå helt ömsesidigt exklusiva kategorier. Vi fann att exempelvis data i underkategorin att göra delaktig skulle kunna tillhöra fler än en kategori, exempelvis kategorin sjuksköterskans strategier. Enligt Graneheim & Lundman (2004) är detta inte alltid möjligt då texten behandlar människors upplevelser och det finns flera möjliga tolkningar. En styrka är dessutom att handledaren har deltagit under analysen och hela arbetsprocessen.

Resultatdiskussion

Sjuksköterskor har olika förhållningssätt och strategier för att stödja patienter med avancerad cancersjukdom genom palliativa cytostatikabehandlingar. Närvaro, förtroende, lyhördhet, ärlighet samt att göra patienten delaktig var centrala kategorier när det gällde förhållningssätt. Att planera för insatser, informera patienten om behandling och symtom samt bedömningar var exempel på strategier i det vi kallat strategier. I båda kategorierna fann vi exempel på vad som skulle kunna vara grunden i en personcentrerad vård, det vill säga en terapeutisk relation samt hur sjuksköterskorna gör patienten delaktig i beslut.

Sjuksköterskans förhållningssätt

Den kategori som vi valt att kalla sjuksköterskans förhållningssätt handlar om relationen och samspelet mellan sjuksköterskan och patienten men även vad sjuksköterskan tyckte var viktigt i kommunikation. Vi fann underkategorier utifrån de frågeställningar som i våra intervjuer fokuserade på vad som är viktigt i kommunikation, hur man skapar relation samt vad som är centralt i ett palliativt förhållningssätt.

Vårt resultat visar att den mest framträdande förmågan enligt sjuksköterskornas uppfattning är att vara närvarande och öppen i mötet med patienten. Sjuksköterskor har som mål att vara engagerade i vårdrelationen där hen tar sig tid och aktivt lyssnar på patienten samt försöker svara på patientens frågor. Det är intressant att notera att endast en sjuksköterska tar upp betydelsen av patientens förståelse av att även om man inte har svar på vissa tankar och funderingar så tar hon emot det, men återkommer när man har svar på dessa. Sjuksköterskor pekade på att det är betydelsefullt att kunna möta patienten på samma plan samt i den situation hen befinner sig just nu. Enligt studier upplever sjuksköterskor att det är svårt att prata med patienter om döden och att avgörande faktorer för existentiella samtal är erfarenhet samt kunskap om kommunikation (Browall, Melin-Johansson, Strang, Henoeh & Danielsson, 2010; Näppä, Rasmussen, Axelsson & Lindqvist, 2016). Att vara lyhörda när patientens existentiella tankar helt plötsligt kunde komma, beskrevs av en del av sjuksköterskorna i vår undersökning. Dessa samtal sågs av vissa, som något som måste göras. Det var dock inget de tog initiativ till själva. Då flertalet av dessa sjuksköterskor har en lång erfarenhet av palliativ vård, så var det förväntat att de kan möta existentiella frågor. Förtroende skattades även högt av samtliga av sjuksköterskorna och ansågs vara grunden till att skapa en bra relation mellan patienten.

Att relationen är viktig även för patienter bekräftas av Cameron & Waterworth (2014) i en studie baserad på patientupplevelser av att leva med kolorektalcancer och få livsfrönlängande kemoterapi. Relation med sjuksköterskor, som att bli sedda och bli respekterade påverkade både behandlingen samt hur upplevde atmosfären på vårdenheten. Patienten kunde till och med se fram emot behandling då detta innebär en social interaktion. Att ha ett positivt

tänkande minimerade biverkningarna enligt patienterna. Detta är dock inget sjuksköterskorna i vår undersökning har nämnt.

Sjuksköterskor beskrev ofta ärlighet och rak kommunikation med patienten som viktig. Flertalet av sjuksköterskorna vågade säga till patienten när de upplever att patienten inte orkar med dagens behandling eller att man ser att patienten blev försämrad. De ansåg att det är viktigt att öppna för en dialog med patienten om vad som kan ske när behandlingen avslutas. Pavlish & Ceronsky (2009) beskriver ärlighet som en i grunden terapeutisk relation, där kommunikationen är en process som sker över tid. Genom detta förhållningssätt, en ärlig och rak kommunikation, kunde sjuksköterskan öppna upp för en dialog som kunde bli väldigt smärtsam. Vid besked om att cancerbehandlingen kom att bli avslutad, blev vissa patienter upprörda och oförstående. Sjuksköterskor fick då ta stöd i kollegor.

Att kommunikation om prognos är en lång process för alla inblandade, beskriver Wittenberg et al. (2011). Genom att observera interaktionen mellan patient, familj och läkare samt intervjua patienter och närstående under ett längre sjukdomsförlopp, fann forskarna ett mönster. Patient och närstående går genom en resa, illness journeys, från att vara oförstående och icke-mottagliga för diskussion om cancersjukdomens förlopp och prognos till att vara trygga och införstådda. Detta kunde ta lång tid och visar att kommunikation är komplex och kanske kan förklara att kommunikation om avslutning av behandling kommer sent.

Som vi även beskrivit i bakgrunden känner sjuksköterskor ambivalens och osäkerhet, att prata om prognos och behovet av palliativ vård (Wittenberg-Lyles, Goldsmith & Ragan, 2011; Zhou, Stoltz, Houldin, Parks & Swan; 2010, McLennon, Lassiter, Miller, Amlin, Chamness, 2012). McLennon et al (2012) beskrev att de i sin roll befinner sig ”mellan” läkare och patienten/anhörig. Både som något positivt, att vara som en bro i kommunikation men även att de kommer på mellanhand de tillfällen då de inte vet patientens prognos. Stajduhar, Thorne, McGuinness & Kim-Sing (2010) anger fyra viktiga delar som är viktiga att tänka på vid kommunikationen med patienten. Det gäller respekt för vikten av tid, att man visar omsorg, erkänner rädsla och balanserar hopp samt ärlighet i tillhandahållandet av information. Brist i kommunikation kunde både vara att ge falska förhoppningar och att förstora hoppet, enligt dessa patienter. De sjuksköterskor i vår undersökning som tyckte kommunikation var lättare, angående prognos och dess förändring, var framför allt de sjuksköterskor som var kontaktsjuksköterskor och hade egen mottagning. Anledningen till detta kan vara den mer regelbundna kontakten där man hunnit bilda en relation med patienten från början. Vi tror även att erfarenhet spelade en roll här.

Det som var nytt för oss var att låta patienten vara delaktig i att styra sina behandlingar, det vill säga att låta dem få påverka behandlingstakten och tider, exempelvis vid högtider jul och nyår eller om de skulle göra resor. Att ge patienten möjlighet att kunna styra och välja vissa tider i sin behandling var viktigt för sjuksköterskorna. Detta är ett exempel på när sjuksköterskorna utför en personcentrerad omvårdnad (Slater, 2006). I en studie av Karlsson, Friberg, Wallengren & Öhlen (2014) beskrev patienter sådana här val som att leva i nuet, att försöka kämpa emot en osäker framtid. Att skjuta upp en viktig aktivitet, en resa eller familjehögtid innebar att den händelsen aldrig skulle komma att bli av.

Delaktighet är ett uttryck för en personcentrerad vård och kan beskrivas som delat beslutsfattande (McCormack & McCance, 2006; Slater, 2006). Sahlberg, Blom, Ternstedt &

Johansson (2000) har genom närståendestudier beskrivit patientens autonomi den sista tiden i livet. Man fann olika grader av autonomi. Patientens personlighet, relation till närstående och vårdpersonal påverkade patientens medverkan liksom vårdmiljö och hur man hanterade sjukdomen. Vid självbestämmande, är patienten själv är initiativtagare till sin vård och vårdpersonalens roll mer är stödjande och medbestämmande där vårdpersonalens roll ofta är mer aktiv. Patienten kan också överlåta åt andra att ta beslut, till exempel anhöriga, men kan fortfarande ha en viss förmåga att medverka. Den icke-deltagande patienten, slutligen, har helt lämnat över till andra att besluta. Även om denna studie är riktad emot den senare palliativa fasen är det viktigt att bli medveten om sin roll, i samspelet med patienten och anhöriga. Förändringar kan gå väldigt snabbt, beroende på vad som händer, exempelvis medicinska komplikationer. Vissa av sjuksköterskorna i vår undersökning tyckte det var svårt att förhålla sig till att exempelvis anhöriga ville bestämma att patienten skulle ha behandling trots att denne inte orkade. Detta handlade mycket om vilken information anhöriga fått uppdaterad under tiden och upplevdes som svårt.

Sjuksköterskans strategier

I den kategori som vi beskrivit som strategier, har vi placerat det som vi anser är strategier när det gäller vårdhandlingar. Som underkategorier framträdde att ge information om biverkningar och behandling, att göra bedömningar och att planera för insatser och undersökningar.

Att ge patienten information om behandling, biverkningar samt sjukdom är arbetsuppgifter som tillhör onkologisjuksköterskans ansvarsområde (Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening 2009). Det framkom i vår undersökning att information är en avgörande förutsättning för att patienten kan känna delaktig i sin vård. Att anhöriga kan ta del av information anser sjuksköterskor som viktigt både för att dämpa oro hos anhöriga samt som en försäkring om att information har gått fram även till någon annan utöver patienten. Information bli här ett exempel på en personcentrerad aktivitet vars syfte är att stödja patientens beslutsfattande (McCormack & McCance, 2006). Att patienter som får palliativ cytostatika ständigt är i behov av kunskap och förståelse samt även ständigt är aktiva att söka kunskap om sin sjukdom på olika sätt, beskrivs i en studie av Öhlen, Wallerstedt & Friberg (2013). Patienterna, män och kvinnor med metastaserad kolorektal cancer, som intervjuades under lång tid fick beskriva på vilket sätt behandling var meningsfull och gjorde livet hanterligt eller begripligt. De såg sig ständigt pendla mellan att leva i en väntan och att leva i nuet. Författarna till artikeln efterfrågar ett mer personcentrerat förhållningssätt. Om kunskapsförmedling och information från vårdpersonal utgår från patienten, som en person, dennes berättelse och hur hen värdesätter olika saker, kan man göra vård och behandling mer hanterbart och begripligt för patienten.

Detta är ett exempel på ett förhållningssätt som en kategori på hänger ihop med strategier som är vår andra kategori. Att kunna informera om insatser eller diskutera de bedömningar man gör som sjuksköterska, förutsätter lyhördhet för patientens tankar om sin sjukdom.

Hermesen och Have (2005) lyfter fram tillgång till detaljerad och tydlig information som en förutsättning för både patienten samt deras anhöriga för att kunna göra ett självständigt beslut

om nyttan av en viss behandling. Artikel lyfter fram vikten av att upprepa den medicinska informationen som läkare har lämnat ut till patienten på mer begriplig nivå, med mindre avancerat medicinskt språk. Detta för att patienten ska kunna känna sig mer delaktig i beslutandet. Flera av informanderna uppgav vikten att möta patienten på samma nivå för att underlätta förståelse i de frågor dessa ställde.

Att palliativ cytostatikabehandling inte sällan ges nära in på patientens död betonades i bakgrunden (Kao, Shafiq, Vardy, Adams, 2009; Hong, Rho, Hong, 2013). En studie av Randen, Helde-Frankling, Runesdotter & Strang (2013) tar upp att palliativ cytostatika oftare och längre administreras till yngre och välutbildade patienter, även när dessa har ett performance status där man borde ifrågasatt en behandling. De yngre patienterna är personer med minderåriga barn och de är svårare att motstå, säger författarna. Här spelar medkänsla, sympati och empati till patienter en stor roll. Dessa yngre patienter är välutbildade och även välinformerade. De har sökt information på internet vilket gör att de har lättare för att konfrontera sin onkolog och diskutera olika specifika behandlingsalternativ. Om sjuksköterskorna i vår studie hade några speciella strategier gällande yngre patienter diskuterades inte i intervjuerna i denna studie. Vi upplever att tillgång till information har stor betydelse för att alla patienter, oavsett ålder och förkunskaper kan vara delaktiga i sin vård.

Sjuksköterskor från fem olika kliniker framhöll min vårdplan, på frågan hur man skapar delaktighet. Vid frågan bejakade samtliga sjuksköterskor att min vårdplan är information om behandlingsupplägg, vem man skall kontakta som gäller oavsett om man har en kurativ eller palliativ tumörsjukdom. Man använder samma vårdplan för alla patienter. Regionala Cancercentrum (RCC) arbetar för att en enskild vårdplan ska finnas samt följa med patienten genom vårdprocessen. Vårdplanen ska bidra till att både patienten samt närstående kan bli delaktiga, får en individuellt anpassad information samt kan aktivt medverka i planeringen (SKL, 2013). Vi tror att ett palliativ förhållningssätt, såsom Axelsson (2016), beskrivit det, är grundläggande för sjuksköterskan att bära med sig här. Sjuksköterskor som arbetar inom onkologi kan ha olika förståelse och kunskap om vad palliativ vård är och när den bedrivs. De bör dock fråga sig var någonstans patienten befinner sig i sin sjukdom, vad man bör göra vid försämring samt vilken tidsprognos kan man förvänta.

Att kunna se behovet av att planera för insatser för patienten i ett tidigt skede samt att göra systematiska bedömningar insåg sjuksköterskor som ett viktigt ansvar i sitt arbete. De poängterade att planering inte endast handlar om att tänka långsiktigt men även att man får möjlighet till att förbereda patienten för vad som kan ske senare i sjukdomsförloppet. Vissa av informanderna beskrev att denna planering ändå ofta blev av i ett väldigt sent skede, vilket bekräftar det som tidigare studier redan kommit fram till (Lundqvist, 2013).

Wittenberg et al. (2011) frågar sig när palliativ vård egentligen skall börja när det gäller en patients behandling. Att det finns en nytta av att få palliativ vård integrerad i den vanliga onkologiska vården tidigt tycks det finnas evidens för. En randomiserad studie där patienter med nydiagnostiserad metastaserad lungcancer, fick följa ett integrerat palliativt program under tolv veckor, visade på signifikant skillnad med avseende på QoL, sinnesstämning och även förlängd livslängd. Detta program innefattade att bli inskriven i ett palliativt team och regelbundet få möta specialist och specialistsjuksköterska inom palliativ vård inom tre veckor från att man gick med i studien. Protokoll fördes utifrån guidelines för ett nationellt program

för palliativ vård. Den modell innebar minskade antalet aggressiva behandlingar i livets slut, något som inte verkade ha någon effekt på överlevnaden, utan tvärtom visade på förlängd överlevnad (Temel, Greer Muzikansky, Gallagher, Admane, Jackson, Dahlin, Blinderman, Jacobsen, Pirl, Billings, Lynch , 2010). Vad som är viktigt här är att bekräfta patientens delaktighet i dessa beslut.

Att göra bedömningar innebar att följa upp biverkningar av behandlingar, ofta själva utan understöd från läkare. Detta innebar även att observera förändringar och kunna väga fördelar och nackdelar med behandlingen och stämna av detta patienten i detta. Att det kan finnas en osäker i göra bedömningar och avgöra om patienten skall ha behandlingar eller inte beskrevs av Näppä, Rasmusson, Axelsson & Lindqvist (2014). Att kunna göra bedömningar av patientens tillstånd och tillkalla doktor om det behövdes sågs av sjuksköterskor som en del av sitt arbete då det är sjuksköterskor som träffar och har en regelbunden kontakt med patienten, och inte doktorn. Sjuksköterskorna såg detta som ett ansvar i sina bedömningar, att prata med patienten och förmedla vidare till läkare. Här är denna roll som sjuksköterska väldigt viktig, inte minst att man följer patienten emellan behandlingar, och gör bedömningar i rätt tid.

Slutsatser

Syftet med studien var att beskriva förhållningsätt och strategier som sjuksköterskan använder och tycker är viktiga vid planering av vård och behandling i den tidiga palliativa fasen för patienter som har en avancerad cancersjukdom. Vi begränsade vårt urval till patienter som får cytostatikabehandling, vilket vi tycker var en bra avgränsning. Sjuksköterskorna har ett förhållningssätt som karaktäriseras av närvaro, ärlighet och tillit detta kan till stor del identifieras som viktiga grunder för en terapeutisk relation. Både genom olika vårdhandlingar och strategier samt i sitt förhållningssätt kunde sjuksköterskorna skapa delaktighet för patienten. Strategier innebär att förbereda patienter i övergångar, när patientens allmäntillstånd inte motiverar fler behandlingar eller när behandlingar sviktar. Att ge information var i flera avseenden viktig som en form av att skapa delaktighet. Att låta patienten vara med och styra sina behandlingstider är ett sätt att låta patienten vara med i besluten om sin vård, vilket var en ny kunskap för oss. De flesta av sjuksköterskorna kände ett ansvar i att förbereda patienter på framtida insatser, exempelvis ASIH. Vissa av sjuksköterskorna tyckte man kunde initiera samtal om framtiden för de patienter som precis hade fått beskedet om att deras sjukdom var obotbar. En del av dem väntade dock till det hade skett en försämring i allmäntillståndet. Ofta blev denna planering och kommunikation också av i ett väldigt sent skede då man inte lyckades initiera någon kommunikation i tid. Detta bekräftar att kommunikation är något svårt och bekräftar vad tidigare studier har visat.

Sjuksköterskor som hade mottagning, vågade i större utsträckning föra en öppen dialog och diskutera med patienten om att behandlingens begränsning och fördelar och nackdelar. Vi kan dock inte dra några slutsatser om skillnader gentemot avdelningens sjuksköterskor, då vi även tror att erfarenhet spelade roll här och urvalet var litet och ojämt fördelat.

Studiens betydelse för klinik och forskning

Cancerpatienter som befinner sig i en palliativ fas men som fortfarande får mycket insatser i form av behandlingar, finns på flera typer av enheter inom cancersjukvården, inte minst på vårdavdelningar. Där kan dessa patienter ligga inne på grund av biverkningar av en behandling eller tillstötande komplikation. Dessa patienter kan genomgå förändringar där man måste ta ställning om vilka framtida insatser som skall göras. Då omsättningen av sjuksköterskor på en vårdavdelning kan vara stor och där bristen på specialistsjuksköterskor även är stor, behövs en erfarenhet av sjuksköterskors kunskaper om strategier och förhållningssätt som möter dessa patienters behov. Vår studie har visat att en kompetensbeskrivning för onkologisjuksköterskor behöver utvecklas med avancerade bedömningar och vårdhandlingar för cancerpatienter i olika skeden av behandlingsprocessen. Vi tror dock att kunskaper om olika onkologiska diagnoser och deras förväntade utveckling i ett palliativt hänseende är en förutsättning i sjuksköterskors kompetens. Med fokus på den tidiga palliativa fasen ville vi lyfta fram ett annat perspektiv inom palliativ vård, då vi upplever att den ofta är väldigt fokuserad på vård i livets slut (NVPP, 2012-14). Genom sina kunskaper kanske sjuksköterskor kan stödja dessa patienter genom en inre förändring, till exempel att se sin situation ur ett nytt perspektiv. Men då behövs mer forskning som har sitt fokus på patienters upplevelser i den tidiga palliativa fasen.

Referenslista

Axelsson B (2015) Palliativ medicin i praktiken. Studentlitteratur

Benkel I, Molander U, Wijk H. (2016) Palliativ vård – ur ett tvärprofessionellt perspektiv. Liber

Browall M, Melin-Johansson C, Strang S, Danielsson E, Henoeh I (2010) Health care staff's opinions about existential issues among patients with cancer. *Pall and supp care* No 8; 59-68

Cameron J, Waterworth S (2014) Patients' experiences of ongoing palliative chemotherapy for metastatic colorectal cancer: a qualitative study. *Int J of Pall Nurs* Vol 20, No5.218-224

Cohen A Nirenberg A (2011) Current practices in advance care planning. Implications for Oncology Nurses. *Clin J of Onc Nurs*. Vol 15 No 5

Cytostatika vid cancer: volym 1 (2001) kap. 1. The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care. SBU statens beredning för medicinsk utvärdering.

Cöster H (2014) Forskningsetik och ömsesidighet: vård, social omsorg och skola. Liber

Ekman, I (2014) Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik.

Ekman I, Swedberg, Taft, Lindseth, Norberg I, Brink a,1, Carlsson, Dahlin-Ivanoff f,1, Johansson, Kjellgren, Lidén, Öhlén J, Olsson, Rosén, Rydmark, Stibrant Sunnerhagen Person-centred care — Ready for prime time (2011) *European Journal of Cardiovascular Nursing* 10 (2011) 248–251

Graneheim UH, Lundman B (2004) Qualitative content analysis in nursing research, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24, 105-112

Hanks G, Cherny N, Christakis N.A., Fallon M, Kaasa S, Portenoy N.K. (2010) The Oxford Textbook of Palliative Medicine. 4th Ed, New York

Hermesen M, Have H (2005) Decision-making in palliative care practice and the need for moral deliberation: A qualitative study. *Patient Education and Counseling* 56(3):268-75

Hong JH, Rho S-Y, Hong YS (2013) Trends in the Aggressiveness of End-of-Life care for Advanced Stomach Cancer Patients. *Cancer Res Treat*. 45(4): 270-275

Karlsson M, Friberg F, Wallengren C, Öhlén J (2014) Meanings of existential uncertainty and certainty for people diagnosed with cancer and receiving palliative treatment: a life- world phenomenological study. *BMC Palliat Care*. 13(28)

Kvale S & Brinkmann S. (2014) Den kvalitativa forskningsintervjun. Studentlitteratur

- Kao S, Shafiq J, Vardy J, Adams D. (2009) Use of chemotherapy at the end of life in oncology patients. *Annals of Oncology* 20: 1555-1559
- Lundqvist G. (2013) Breakpoint communication about transition to end-of-life care: context, content and consequences. *Department of radiation Sciences, Dep of nursing, Umeå Universitet* 2013 (Avhandling)
- Lundqvist G, Rasmussen B, Axelsson B (2011) Information of Imminent death or not: Does it make a difference? *J Clin Onc* 29: 3927-3931.
- Malterud K. (2009) Kvalitativa metoder i medicinsk forskning. Studentlitteratur
- McCormack B & McCance T.V (2006) Development of framework for person-centred nursing. *Jour of Adv Nurs* 56(5) 472-479
- McLennon S, Lasiter S, Miller W, Amlin K, Chamness A. (2012) Oncology Nurses' Experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer (2012) *Nursing Outlook*.
- National Cancer Institute:
Hämtad 2016-11-30
<https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms>
- Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014 (2012)
Hämtad: 2016-12-04
http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/natvp_palliativvard_2012_final.pdf
- Nilbert M (2013) Klinisk onkologi. Studentlitteratur. Lund
- Näppä N, Rasmussen B.H, Axelsson B & Lindqvist O (2014) Challenging situations when administrering palliative chemotherapy- A nursing perspective. *European Journal of Oncology Nursing*. Vol 18 (591-597)
- Näppä N, Rasmussen B.H, Axelsson B & Lindqvist O (2016) Routine assessment of performance status during palliative chemotherapy when approaching end-of-life. *European Journal of Oncology Nursing*. Vol 21 (266-271)
- Pavlish C, Ceronisky L. (2009) Oncology nurses perceptions of nursing roles and professional attributes in palliative care. *Clin J of Onc Nurs* Vol 13 (4)
- Polit D.F. & Tatano Beck, C. (2012) Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice, 9th ed. (International ed.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Randén M, Helde-Frankling M, Runesdotter S, Strang P. (2013) Treatment decisions and discontinuation of palliative chemotherapy near the end-of-life, in relation to socioeconomic variables. *Acta Oncol* 2013; 52(6):1062-6

Regionalt Cancer Centrum (RCC) (2010)

Hämtad: 2016-12-20

<http://www.cancercentrum.se/norr/cancerdiagnoser/tjocktarm-andtarm-och-anal/tjock--och-andtarm/vardprogram/gallande-vardprogram/15.-palliativ-vard-och-insatser#15.6-cytostatika>

Sahlberg -Blom E; Ternstedt B; Johansson JE. (2000) Patient participation in decision making at the end of life as seen by a close relative. *Nurse Ethics July* 7(4) 296 -313.

Sarvimäki A & Stenbock - Hult B (2010) Omvårdnadens etik. Sjuksköterskan och det moraliska rummet. Liber

SBU utvärdering av metoder i hälso- och sjukvård – en handbok

Hämtad: 2017-01-13

http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel08.pdf

Seymour J, Almack K, Kennedy S (2010) Implementing advanced care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Pall Care* 2010;9. 4

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet

SFS 2003:460 *Lag om etikprövning av forskning*. Stockholm: Utbildningsdepartementet

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslagen*. Stockholm: Socialdepartementet

Sjuksköterskor i cancervård & Svensk sjuksköterskeförening. (2009). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot onkologisk vård*

Hämtad: 2016- 11-15

<http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/Specialistsjukskoterska-med-inriktning-mot-onkologisk-vard/>

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)(2013). *Individuella vårdplaner inom cancervården*.

Hämtad: 2017-01-26

<http://www.google.se/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjsotCJwsHSAhVMiCwKHbjB30QFggcMAA&url=http%3A%2F%2Fskl.se%2>

[Fdownload%2F18.492990951464200d714ee597%2F1404137017069%2FSKL%252B%25C3%2584nnu%252Bb%25C3%25A4ttre%252Bcancerv%25C3%25A5rd%252Bslutrapport%25](https://www.socialstyrelsen.se/18.492990951464200d714ee597%2F1404137017069%2FSKL%252B%25C3%2584nnu%252Bb%25C3%25A4ttre%252Bcancerv%25C3%25A5rd%252Bslutrapport%25)

Slater L. (2006). Person-centredness. A concept analysis. *Contemporary Nurse*. Vol 23 (1) 135- 144

Socialstyrelsens termbank (2011) *Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede*

Hämtad: 2016-11-20

<http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=479>

Socialstyrelsens termbank (2012) *Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slut*

Hämtad: 2016-11-20

<http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTerm>

Socialstyrelsens termbank (2011) *Palliativ vård*

Hämtad: 2016-11-20

<http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=471>

Socialstyrelsens termbank (2011) *Palliativt förhållningssätt*

Hämtad: 2016-11-20

<http://termbank.socialstyrelsen.se/?fTerm=p>

<http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerforlungcancervard/centralarekommendationer/palliativbehandlingochomvardnad>

SOU 2001:6 Döden angår oss alla: värdig vård i livets slut. Fritzes offentliga utredningar.2001

Stajduhar KI, Thorne S, McGuinness L, Kim-Sing C. (2010). Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer *J of Clin Nurs*.19. 2039-2047

Strang P *Palliativ onkologi och palliativ vård* 243-249 ur Ringborg (red.) (2008) *Onkologi*. Andra upplagan. Liber

Strang P (2012) *Palliativ medicin och vård* (red.) Liber

Temel JS¹, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363:733-42.

Thorne S., Hislop G., Armstrong G., Oglov V. (2008) Cancer care communication: the power to harm the power to heal? *Patient Education and Counseling* 71: 34-40

Vetenskapsrådet (2012)

Hämtad: 2016-12-14

<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Wittenberg – Lyles E, Goldsmith J, Ragan S. (2011) The shift to early palliative care: a typology of illness journeys and the role of nursing. *Clin J of Onc Nurs*. Vol 15, No 3

World Health Organisation (WHO) *Definition Palliative Care*

Hämtad: 2016-11-25

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Zhou. G, Stoltzfus JC, Houldin .AD, Parks S.M, Swan (2010) Knowledge, attitudes, and practice behaviors of oncology advanced practice nurses regarding advanced care planning for patients with cancer. *Onc Nurs Forum*. Vol. 37 No 6. 400-410

Öhlén. J., Wallengren Gustafsson C., Friberg.F,(2013). Making sense of receiving palliative treatment. Its significance to palliative cancer care communication and information provision. *Cancer Nursing*, Vol 36, No 4, 265-273

Bilaga 1 FPI



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Forskningspersonsinformation

Bakgrund och syfte

Patienter med avancerad cancersjukdom kan få livsförlängande och symtomlindrande behandling under lång tid. Inom palliativ vård är brytpunkt ett begrepp som används för att beskriva att en eller flera förändringar sker i patientens sjukdomstillstånd. Brytpunkt till livets slutskede kan bli plötslig och utrymme finns inte alltid för patienter och närstående att förbereda sig för döden och samtal mellan läkare-patient-närstående, om vårdens inriktning emot livets slut, dvs brytpunktsamtal, kommer ofta väldigt sent. Sjuksköterskor har en stor uppgift att kunna upptäcka dessa patienters behov, önskemål i ett tidigare skede och utifrån detta planera vården. Syftet med vår studie är undersöka hur sjuksköterskor planerar för patienter med avancerad cancersjukdom.

Förfrågan om deltagande

Anledningen till att du tillfrågas om deltagande i en intervju, är att du arbetar som sjuksköterska och träffar patienter som har avancerad cancersjukdom.

Hur går studien till?

Studien kommer genomföras i form av enskilda intervjuer, tid och plats anpassas efter dina förutsättningar och kan äga rum på mottagning, avdelning eller annan lämplig plats. Tidsåtgång för intervjun blir ca en timme. Intervjun kommer att spelas in och skrivas ned som text, och därefter analyseras.

Vilka är riskerna?

Det finns inga risker med studien.

Finns det några fördelar?

I denna intervjuundersökning finns möjlighet för Dig att utveckla dina tankar om palliativ vård och dess riktning. Du bidrar även till ökad kunskap och utveckling.

Hantering av data och sekretess

Samtalet spelas in via ljudfil. Ljudfilen förvaras på säker plats under uppsatsarbetet, för att därefter förstöras. Alla personliga uppgifter förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte får tillgång till materialet. Endast studieansvariga har tillgång till materialet. Hantering av personliga uppgifter hanteras enligt Personuppgiftslagen (SFS: 1998:204).

Frivillighet

Deltagande i studien är frivilligt och du har även rätt att avbryta din medverkan i studien. Om du vill avbryta din medverkan kan du kontakta ansvariga för studien, se kontaktuppgift nedan.

Ersättning

Ingen ersättning utgår.

Hur får jag information om studiens resultat?

Studien ska leda fram till en magisteruppsats inom omvårdnad med inriktning onkologi. Om du vill ta del av den färdiga uppsatsen kan du kontakta ansvarig för studien. Se kontaktuppgifter nedan. Magisteruppsatsen kan utgöra en grund för eventuell fortsatt forskning, som kan publiceras i en vetenskaplig tidsskrift.

Ansvariga för studien

Vi som genomför studien är legitimerade sjuksköterskor, med erfarenhet av arbete inom cancersjukvård på Jubileumskliniken i Göteborg.

Kontakta oss om du har frågor om studien. Med vänlig hälsning Monika Rezvanfar och Rikard Jormin.

Monika Rezvanfar

Leg. sjuksköterska

070-7488572

monika.rezvanfar@vgregion.se

Rikard Jormin

Leg. Sjuksköterska

rickard.jormin@vgregion.se

073- 5998800

Handledare för studien är:

Inga-Lill Koinberg, leg sjuksköterska, Med Dr, universitetslektor

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet

ingalill.koinberg@gu.se

Bilaga 2 Informerat samtycke



GÖTEBORGS UNIVERSITET

INFORMERAT SAMTYCKE TILL DELTAGANDE I FORSKNINGSSTUDIE

En studie om hur sjuksköterskor planerar för patienter med avancerad cancersjukdom

Jag har muntligen informerats om studien och tagit del av bifogad skriftlig information. Jag samtycker till att delta i studien och känner att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst och utan särskild förklaring kan avbryta mitt deltagande.

Jag lämnar härmed mitt samtycke till att delta i ovanstående undersökning:

Datum _____

Namnunderskrift, deltagare

Namnförtydligande

Telefonnummer

E-postadress

Namnunderskrift, sjuksköterska

Namnförtydligande

Ansvariga för studien

Monika Rezvanfar

Leg. Sjuksköterska

070-7488572

monika.rezvanfar@vgregion.se

Rikard Jormin

Leg. Sjuksköterska

073-5998800

rickard.jormin@vgregion.

Handledare för studien är:

Inga-Lill Koinberg, leg sjuksköterska, Med Dr, docent och universitetslektor

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet

ingalill.koinberg@gu.se

Bilaga 3 Intervjuguide

Syftet; Att beskriva vilka förhållningsätt och vilka strategier som sjuksköterskan använder vid vård och behandling i den tidiga palliativa fasen för patienter som har en avancerad cancersjukdom

Inledande frågor

Vad är din erfarenhet som sjuksköterska, det vill säga hur länge har du jobbat som sjuksköterska inom onkologi? Var har du jobbat? Hur gammal är du? I vilken utsträckning finns det tillgång till medicinsk specialistkompetens i palliativ vård i din vårdmiljö? Vilka typer av patienter träffar du på din avdelning?

Vägledande frågor

Låt oss säga att du har ansvar för en patient som har en avancerad cancer med spridning som skall få en behandling. Beskriv hur du kan planera vården med denna patient?

Hur gör du patienten delaktig i sin egen vård?

Hur planerar du för patienten utifrån ett palliativt förhållningssätt, när patienten befinner sig i en tidig fas där det görs många livsförlängande insatser? Hur tänker du?

Hur skapar du relationen mellan dig och patienten?

Vilka hinder möter du i vården av patienter med avancerad cancersjukdom och som ska ha behandling?

Vad anser du är viktigt i kommunikationen mellan dig och patienten?

Vilka hinder finns?

Beskriv hur du kommunicerar med en patient som inte accepterar en avslutad behandling?

Beskriv hur du gör om du märker att tillståndet i patientens sjukdom blir annorlunda än den varit tidigare? Förändring under livsförlängande behandling?

Vad tycker du är viktigt när patienten befinner sig i en situation där du inte tycker att livsförlängande behandlingar känns meningsfulla längre?

Följdfrågor/ Uppföljande frågor

Kan du, vågar du tala om detta med patienten?

Du får gärna ge exempel

Hur är den annorlunda?

Hur tänker du då?

Vad gör du då?

Berätta hur du känner?