

**SJUKSKÖTERSKORS ERFARENHETER AV ATT SAMTALA KRING
EXISTENTIELLA FRÅGOR MED PATIENTER MED SVÅR
HJÄRTSVIKT**

Nurses' experiences of talking about existential issues with patients with severe heart failure

Specialistsjuksköterskeprogrammet -
inriktning palliativ vård, 60 högskolepoäng
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Avancerad nivå
Examinationsdatum: 140604

Författare:
Camilla Andersson

Handledare:
Agneta Wennman-Larsen

Examinator:
Pernilla Hillerås

SAMMANFATTNING

Personer med svår hjärtsvikt kan i livets slutskede ha ett stort lidande med plågsamma symtom. Symtomen kan skapa rädsla och frustration och det är vanligt att patienterna förutom fysiska behov, även har psykiska, sociala och existentiella behov. Det är också vanligt att patienten i livets slutskede åker in och ut på sjukhus. Personer med svår hjärtsvikt har beskrivit hur de känner sig osäkra inför att vända sig till vården i existentiella frågor men värdesätter de tillfällen då vårdpersonal ger dem utrymme att samtala kring ämnet. Det har beskrivits att sjuksköterskor som arbetar på akutsjukhus har svårigheter att närma sig de existentiella frågorna i samtal med personer i livets slutskede. Erfarenheterna hos sjuksköterskor av att samtala med personer med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor har inte tillräckligt belysts i tidigare forskning.

Syftet med föreliggande studie var att beskriva erfarenheterna hos sjuksköterskor på akutsjukhus av att samtala med personer med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor. En kvalitativ intervjustudie genomfördes med sju sjuksköterskor verksamma på ett akutsjukhus. Den insamlade datan analyserades genom kvalitativ innehållsanalys.

Resultatet visade följande sex kategorier: *Konsten att samtala*, *Ansvar för det existentiella samtalet*, *Samtal om döden*, *Påverkan på livskvaliteten*, *Kommunicera utan att samtala* och *När det existentiella inte lyfts*. Under *Konsten att samtala* beskrevs vikten av att se patienten som en individ. Sjuksköterskorna beskrev sina egna roller som naturliga i samtalen men kunde också berätta om sina begränsningar och ett naturligt samarbete med exempelvis kurator eller präst. Där fanns erfarenheter av olika svårigheter kring samtalen. I *Samtal om döden* fanns beskrivningar om exempelvis patientens rädsla för döden eller patientens önskan att få dö. I *Påverkan på livskvaliteten* beskrev sjuksköterskorna patientens upplevelser av de svåra symtomens påverkan på livskvaliteten men också möjligheten att finna nya vägar till bättre livskvalitet. Sjuksköterskorna berättade i *Kommunicera utan att samtala* om erfarenheter av att patienterna med svår hjärtsvikt ibland hade existentiella behov som bestod av närhet. Att bara finnas nära kunde vara lika betydelsefullt som ett samtal. I *När det existentiella inte lyfts* belyste sjuksköterskorna situationer då det existentiella samtalet inte blev av. Det kunde till exempel handla om då patienterna på grund av hjärnsvikt hade svårt att genomföra ett samtal. Det kunde också handla om att sjuksköterskorna inte hade tid på grund av för hög arbetsbelastning.

Slutsats för studien är att sjuksköterskorna uttryckte att de existentiella frågorna var viktiga i vården av personer med svår hjärtsvikt och att de i sitt dagliga arbete kommunicerade med de svårt sjuka kring existentiella frågor utifrån de möjligheter de hade i form av kunskap, erfarenheter, tid och rum. Kunskapen från studiens resultat kan leda till att verksamheter där personer med svår hjärtsvikt vårdas ytterligare uppmärksammar de existentiella behoven och att sjuksköterskans roll i det existentiella samtalet förtydligas.

Nyckelord: Sjuksköterskors erfarenheter, svår hjärtsvikt, palliativ vård, existentiella frågor

ABSTRACT

People with severe heart failure can in the final stages of life have a great deal of suffering with distressing symptoms. The symptoms can lead to fear and frustration, and it is common for patients in addition to the physical needs, also to have psychological, social and spiritual needs. It is also common for the patient in the final stages of life repeatedly going into and out of the hospital. People with severe heart failure have described how they feel insecure about turning to the organized care in existential issues but appreciate those times when nursing staff gives them space to talk about the subject. It has been described that nurses working in acute care hospitals have difficulties in approaching the existential issues in conversations with people in the final stages of life. The experiences of nurses of talking to people with severe heart failure about existential issues have not been sufficiently highlighted in previous research.

The purpose of this study was to describe the experiences of nurses in acute care hospitals of talking to people with severe heart failure about existential issues. A qualitative study was conducted with seven nurses working in an acute care hospital. The collected data were analyzed by qualitative content analysis.

The results showed the following six categories: *The art of conversation*, *The responsibility for the existential conversation*, *Talking about death*, *Impact on quality of life*, *Communicate without talking* and *When the existential is not raised*. During *The art of conversing* the nurses described the importance of seeing the patient as an individual. The nurses described their own roles as natural in conversations on existential issues, but also described their limitations and a natural collaboration with, for example, counselor or priest. There were experiences of various difficulties surrounding the conversations. In *Conversations about death* there were descriptions of, for example the patient's fear of death or the patient's desire to die. In *The impact on quality of life* the nurses described patient experiences of the severe symptoms' impact on quality of life but also the possibility of finding new ways to a better quality of life. In *Communicating without talking* the nurses described experiences where patients with severe heart failure sometimes had existential needs which consisted of proximity. Just being close to the patient could be as significant as a conversation. In *When the existential is not raised* the nurses highlighted situations where the existential conversation did not occur at all. This could involve for example, when patients because of brain failure had difficulty to carry a conversation. It could also include that the nurses did not have time because of high workload.

Conclusion of the study is that the nurses expressed existential issues being important in the care of people with severe heart failure and that they in their daily work were communicating with the critical ill on existential issues based on the opportunities they had in knowledge, experience, time and space. Knowledge of the study's results could lead to the clinics in which people with severe heart failure are cared for more attending to the existential needs of the patients and to the nurse's role in the existential conversation being clarified.

Keywords: Nurses' experiences, severe heart failure, palliative care, existential issues

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
Svår hjärtsvikt	5
Patienter med svår hjärtsvikt och kontakten med sjukvården	5
Vården av patienten i livets slutskede	6
Existentiella frågor i livets slutskede	6
Existentiella frågor för patienter med svår hjärtsvikt.....	7
Sjuksköterskans samtal med personer i livets slutskede	7
Sjuksköterskors erfarenheter av samtal kring existentiella frågor på akutsjukhus	7
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	8
METOD	9
Vald metod	9
Urvalskriterier	9
Genomförande.....	9
Dataanalys	10
Forskningsetiska överväganden	12
RESULTAT	13
Konsten att samtala	13
Ansvaret för det existentiella samtalet	16
Samtal om döden.....	16
Påverkan på livskvaliteten.....	17
Behovet av närhet – att kommunicera utan att samtala.....	18
När det existentiella inte lyfts.....	19
DISKUSSION	20
Metoddiskussion.....	20
Resultatdiskussion	23
SLUTSATS	26
FORTSATT FORSKNING	26

Bilaga I- Brev till verksamhetschef 1

Bilaga II- Brev till verksamhetschef 2

Bilaga III- Forskningspersonsinformation 1

Bilaga IV- Forskningspersonsinformation 2

Bilaga V- Intervjuguide

BAKGRUND

Svår hjärtsvikt

Av alla personer som läggs in på sjukhus med hjärtbesvär har enligt Socialstyrelsen (2008) ca 65 procent hjärtsvikt. Eftersom andelen äldre i samhället ökar förväntas också personer med hjärtsvikt att öka i antal (Socialstyrelsen, 2008). Hjärtsvikt innebär att hjärtat har en nedsatt förmåga att pumpa tillräckligt med blod ut i kroppen och sjukdomen utvecklas oftast långsamt (Heart Failure Society of America [HFSA], 2013). Sjukdomen indelas i olika stadier, även benämnt som NYHA-klassifikationer (New York Heart Association), från klass ett som beskrivs som mild hjärtsvikt till svår hjärtsvikt i klass fyra där patienten inte kan utföra någon fysisk aktivitet utan att besväras av symtom från sjukdomen. Personen känner då även av sina symtom i vila (HFSA, 2013). Ungefär hälften av alla personer med svår hjärtsvikt i klass fyra dör inom ett år (Socialstyrelsen, 2008). Personer med svår hjärtsvikt har ett vårdförlopp som är oberäknligt och där tillståndet varierar mycket. Många dör plötsligt utan att de blivit hastigt försämrade eller strax efter en hastig försämring (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). Personerna upplever ofta en stor trötthet (HFSA, 2013) men lider även ofta under vårdförloppet av symtom som andnöd, anorexi och sömnlöshet (Cortis & Williams, 2007). Vätska i fötter och ben leder till sämre rörelseförmåga (HFSA, 2013). Den svåra hjärtsvikten kan också leda till att hjärnan blir påverkad, med försämrad kognitiv förmåga och demensliknande symtom (Acanfora et al., 1996). Många personer upplever att symtomen skapar rädsla, oro och frustration. Det är vanligt att symtomen blir så svåra att personen har svårt att ta sig hemifrån och därmed riskerar social isolering (Cortis & Williams, 2007). Personer med svår hjärtsvikt kan i livets slutskede lida av svårbehandlade symtom som utmattning, andnöd, smärtor, depression och olika psykologiska, sociala och existentiella besvär (Socialstyrelsen, 2008).

Patienter med svår hjärtsvikt och kontakten med sjukvården

Personer med svår hjärtsvikt i stadium tre till fyra kan med behandling och återkommande besök på hjärtsviktsmottagning ha kontroll över sina symtom och minimera antalet sjukhusbesök (Socialstyrelsen, 2008). Många åker ändå i livets slutskede enligt Harding et al. (2008) ofta ut och in på sjukhus. Både personerna med svår hjärtsvikt och deras närstående beskriver att de saknar information och en kommunikation med vårdgivaren kring både prognos och frågor som rör livets slutskede (Harding et al., 2008). För en person med måttlig till svår hjärtsvikt, stadium tre till fyra, med svåra fysiska, sociala och existentiella symtom med stor påverkan på livskvaliteten rekommenderas palliativ vård (Socialstyrelsen, 2014a). Ansvariga vårdgivare underutnyttjar dock ofta konsultation av eller remiss till palliativa specialisterheter (LeMond & Allen, 2011). Schwarz et al. (2012) beskriver hur personer med svår hjärtsvikt efter konsultation av palliativ specialisterhet, vilket kunde innebära både remittering till palliativ enhet, såsom exempelvis Hospice, eller konsultation och rådgivning i palliativa frågor i patientens vård, behövde färre smärtlindrande mediciner. Personerna besvärades inte heller av dåligt kontrollerad smärta i så stor utsträckning (Schwarz et al., 2012). Det har visat sig att patienter beskrivit vården som mer helhetsinriktad rörande bland annat målen med vården, symtomlindring, stöd och information till patient och närstående efter att kliniken där de behandlades för sin hjärtsvikt konsulterat ett palliativt specialistteam. Det palliativa teamet beskrevs också som mer lyssnande jämfört med andra medicinska team (Schwarz, 2012, Metzger, Norton, Quinn och Gramling 2013). Schwarz et al. (2012) beskrev hur personernas behov inte bara av medicinsk, utan även psykiatrisk, social och existentiell

vård efterfrågades. Personerna med svår hjärtsvikt beskrev också hur målen med behandling och inriktning på vården blev tydligare efter konsultation av palliativa specialister (Schwarz et al, 2012). I Metzger et al. (2013) beskrev personerna vården efter palliativ konsultation som mer lyssnande, mer omvårdande och som att mer tid fanns, jämfört med andra vårdenheter. Ofta beskrivs vården från den kardiologiska enheten som tillräcklig i en fysisk mening men att den palliativa enheten ger ett gott tillägg, framförallt vad gäller samtal och emotionellt stöd för både patient och närstående (Metzger et al., 2013).

Vården av patienten i livets slutskede

En person med avancerad sjukdom har enligt Regionala cancercentrum i samverkan (2012) ett sjukdomsförlopp som kan liknas vid en process som slutar med att personen dör. Vårdens roll är att på bästa sätt ta hand om och behandla personen och de närstående under hela processen. Övergången när sjukdomen går från kronisk till livets slutskede i sjukdomsförloppet skiljer sig åt beroende på diagnos och hur sjukdomen utvecklar sig (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). När personen genom det avancerade sjukdomsförloppet till slut befinner sig i livets slutskede bör man, enligt Socialstyrelsen (2014b), ändra mål och riktning på vården till palliativ vård i livets slutskede.

Ordet palliativ kommer från det latinska ordet *pallium* som betyder mantel och har i vården fått innebörden att personen får hjälp och tillfällig lindring av det onda (Svenska Akademiens ordbok, 2010). Enligt Saunders (2000) och WHO (2002) ska palliativ vård syfta till att förbättra livskvaliteten hos personer och deras närstående genom att möta de problem som uppstår i samband med en livshotande sjukdom, oavsett diagnos. Vården bör inriktas mot att förebygga och lindra lidande av besvärliga symtom. Behoven hos personen som befinner sig i livets slutskede brukar delas in i fyra områden; *fysiska, psykiska, sociala* och *existentiella*. Palliativ vård bygger därför på en helhetssyn där olika professioner arbetar tillsammans i team för den sjukes bästa (Saunders, 2000). Synsättet genomsyrar enligt Pierce och Duffy (2005) hela vårdprocessen, från bedömning, val av intervention till utvärdering. Saunders (2000) menade att målet med palliativ vård i livets slutskede borde vara att ge den lindring som ger personen möjligheten att dö fridfullt men även att få leva tills hon dör utifrån de egna förutsättningarna. De *fysiska* symtomen i livets slutskede kan till exempel handla om smärta, förstoppning, andningssvårigheter och illamående (Clary & Lawson, 2009), *psykiska* symtom kan enligt Cheung et al. (2009) vara till exempel ångest och depression medan de *sociala* svårigheterna till exempel kan handla om kommunikation, sexualitet och oro för närstående (Gómez-Batiste et al., 2011).

Existentiella frågor i livets slutskede

De *existentiella* behoven kan vara väldigt viktiga för personen och är vanligare än vad som vanligtvis uppmärksammas. Det kan handla om att hitta sin inre röst, sin egen mening (Saunders, 2000). Chaplin och Mitchell (2005) har beskrivit hur en livshotande sjukdom ofta innebär känslor av rädsla inför en osäker framtid. I livets slutskede kan tanken på människans dödlighet väcka frågor av existentiell karaktär. Andra viktiga existentiella frågor som kan bli aktuella i livets slutskede är döden, frihet, meningslöshet och existentiell ensamhet (Yalom, 1980). Frågorna som väcks hos personer i livets slutskede kan till exempel vara Vad är meningen med mitt liv? och Vad händer när jag dör? Rädslan för ensamhet och att vara en börda för andra är andra frågor som aktualiseras hos den döende personen (Boston et al., 2011). Varje person ger ofta sin egen tolkning till begreppet existentiell. Många gånger

missuppfattas begreppet och får religiösa jämförelser. Det är viktigt att sjuksköterskan betraktar varje person som unik och förstår att personerna som vårdas tänker olika kring existentiella frågor (Chaplin & Mitchell, 2005). En del personer har även beskrivit känslor av orättvisa att just de skulle dö för tidigt. Frågan ”varför jag?” var en viktig existentiell fråga. En del personer har också, enligt sjuksköterskor, beskrivit skuld-känslor för att de blivit drabbade (Brovall et al., 2010). Många personer gör en tillbakablick över livet och funderar över vad de åstadkommit och vilka olika utmaningar de mött. Det kan innebära positiva minnen men också känslor av skuld och sorg över val som gjorts eller inte gjorts (Chaplin & Mitchell, 2005). Personer som lider av existentiella besvär kan beskrivas som ledsna, olyckliga, nedstämda, oroliga och rädda. De kanske gråter, suckar, drar sig tillbaka, har svårt att ta sig för saker eller önskar att de skulle dö (Mok et al., 2010).

Existentiella frågor för patienter med svår hjärtsvikt

Det finns få studier som beskriver existentiella frågor för personer med svår hjärtsvikt men Murray, Kendall, Boyd, Worth och Benton (2004) har gjort en studie där de fann att personer med hjärtsvikt rapporterat om att andliga/existentiella frågor varit viktiga under hela sjukdomsförloppet. I studien beskrevs hur det fanns ett behov av att prata om livet med någon, att berätta hur livet såg ut före insjuknandet men även hur sjukdomen påverkat självkänsla och människovärde. Existentiella frågor kan också vid svår hjärtsvikt handla om svårigheter i relationer och sociala roller, ökat beroende av andra, känsla av isolering och hopplöshet (Murray et al., 2004). Personer med svår hjärtsvikt har uppgett hur de ofta strävar efter att finna mening i livet. Vid akut försämring av sjukdomen ges däremot sällan tid till existentiella samtal på sjukhuset. Flera personer med svår hjärtsvikt har beskrivit hur de känner sig osäkra inför att vända sig till vården i existentiella frågor men värdesätter de tillfällen då vårdpersonal ger dem utrymme att samtala kring ämnet. En del personer med svår hjärtsvikt beskrivs försöka upprätthålla en fasad för att inte oroa andra. Därför blir existentiella frågor ofta outtalade (Murray et al., 2004).

Sjuksköterskans samtal med personer i livets slutskede

Enligt Mok et al. (2010) krävs att sjuksköterskan, tillsammans med teamet kring den sjuke personen, bygger upp en meningsfull och trovärdig relation med den sjuke och vandrar med personen genom sjukdomsförloppet för att kunna fånga upp svåra frågor. Det har beskrivits hur viktigt lyssnandet är för sjuksköterskor i kommunikation med svårt sjuka och döende personer. Det är också viktigt att hålla ett öppet sinne kring vad personen önskar att prata om. När den sjuke känner att det finns en struktur för samtalet, att tid är avsatt och vilket syfte samtalet har kan personen våga öppna sig (Jones & Cutcliffe, 2009). Personer i livets slutskede har också beskrivit hur viktig humor och skratt kan vara för dem i kommunikation kring liv och död och att den sociala miljön därför spelar minst lika stor roll för personen som avsatt tid för samtalsstöd (Skilbeck & Payne, 2003). Även tystnad kan användas aktivt i möte med den svårt sjuke. Egenskaper som kan vara viktiga i mötet med den svårt sjuke personen är värme, medkänsla och äkthet (Jones & Cutcliffe, 2009).

Sjuksköterskors erfarenheter av samtal kring existentiella frågor på akutsjukhus

Sjuksköterskor inom både specialiserad palliativ och onkologisk vård, men även inom

akutsjukvård har beskrivit hur existentiella samtal med svårt sjuka personer kan handla om livet här och nu men även om döden, framförallt senare i sjukdomsprocessen. Samtal med den sjuke kring meningsfullhet och hopp är också vanligt (Brovall et al., 2010).

Senare forskning har visat att existentiella frågor oftare lyfts på ett hospice, en onkologisk eller palliativ enhet jämfört med andra enheter på sjukhus (Brovall et al., 2010, Ronaldson et al., 2012). Sjuksköterskor på specialiserade palliativa enheter har ofta längre professionell erfarenhet jämfört med sjuksköterskor på akuta enheter och det har visat sig finnas samband mellan hur lång erfarenhet sjuksköterskor har och hur ofta de lyfter existentiella frågor med de sjuka (Ronaldson et al., 2012). För sjuksköterskor som arbetar på akutsjukhus innebär arbetet att kunna ställa om från att vårda akut sjuka personer till att ta hand om de döende. Det innebär att kunna se närheten mellan liv och död men också en känsla av att vara splittrad och många önskar att de hade en speciell enhet där de döende kunde vårdas (James, Andershed, Gustavsson & Ternstedt, 2010, Johansson & Lindahl, 2011).

Sjuksköterskor på akutsjukhus har rapporterat hur brist på tid men också respekten för den sjukes privatliv varit ett hinder för att samtala kring existentiella frågor (Ronaldson et al., 2012). Sjuksköterskor på en akutavdelning upplevde att de behövde en ökad kunskap för att kunna samtala med de sjuka kring existentiella frågor (Johansson & Lindahl, 2010, Ronaldson et al., 2012).

PROBLEMFORMULERING

Personer med svår hjärtsvikt har ett vårdförlopp som är oberäkneligt och där tillståndet varierar mycket. Det är vanligt att personerna åker in och ut på sjukhus och många dör plötsligt utan att de blivit hastigt försämrade eller strax efter en hastig försämring. De svårt sjuka personerna har beskrivit att de saknar information och en kommunikation med vårdgivaren kring både prognos och frågor som rör livets slutskede. Hotet om plötslig död eller vetskapen om att personen har en svår sjukdom kan innebära att existentiella frågor väcks. Personer med svår hjärtsvikt kan ha behov av att tala med någon i vården kring existentiella frågor men många vet inte hur de ska uttrycka sig eller att frågorna faller innanför vårdens ramar. Senare forskning har visat att existentiella frågor oftare lyfts på ett hospice, en onkologisk eller specialiserad palliativ enhet jämfört med andra enheter på sjukhus. Sjuksköterskor på akutsjukhus har beskrivit svårigheter i att närma sig de existentiella frågorna i samtal med personer i livets slutskede. Frågorna kan vara svåra för sjuksköterskor att prata om och en del har uttryckt att de saknar kunskap om existentiella frågor. Brist på tid har också beskrivits som hinder för att lyfta frågorna med patienterna. Erfarenheter hos sjuksköterskor av att samtala kring existentiella frågor med personer med svår hjärtsvikt är inte tillräckligt undersökta i forskning.

SYFTE

Syftet med denna studie var att beskriva erfarenheter hos sjuksköterskor på akutsjukhus av att samtala med personer med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor.

METOD

Vald metod

Eftersom studien avsåg att beskriva ett fenomen ur deltagarnas perspektiv, gjordes studien med kvalitativa forskningsintervjuer som metod (Olsson & Sörensen, 2007, Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuer genomfördes med sjuksköterskor med erfarenheter av att möta personer med svår hjärtsvikt på ett mellanstort akutsjukhus. Genom att använda kvalitativ forskningsintervju som metod blev det möjligt att försöka förstå undersökningsspersonernas erfarenheter och försöka utveckla mening ur erfarenheterna (Kvale & Brinkmann, 2009). Dataanalysen gjordes med kvalitativ innehållsanalys enligt författarens tolkning av Graneheim och Lundman (2004).

Urvalskriterier

Utifrån studiens syfte gjordes ett strategiskt urval med hjälp av enhetscheferna på Medicinkliniken. Urvalskriterier för det strategiska urvalet var personer som arbetade som sjuksköterskor inom akutsjukhuset på avdelningar eller mottagningar där patienter med svår hjärtsvikt ofta förekommer och som vid något eller några tillfällen hade haft samtal kring existentiella frågor med dessa patienter och kunde tänka sig att dela med sig av sina erfarenheter. Deltagarna valdes också strategiskt ut utifrån olika kontexter, som akutmottagning, hjärtmottagning och medicinavdelning. Ett syfte med det strategiska urvalet var att få de mest lämpliga deltagarna för studien med så stor kännedom om patientgruppen som möjligt och med passande egenskaper som exempelvis särskilt intresse för samtal med patienter. Ett annat syfte var att få en så stor demografisk skillnad som möjligt för att få möjligheten att kunna göra jämförelser mellan de olika deltagarna och därmed kunna beskriva forskningsfrågan från olika aspekter (Polit & Beck, 2011). Totalt inkluderades sju sjuksköterskor i studien, varav tre var sjuksköterskor med erfarenhet från avdelning och tre var sjuksköterskor med erfarenhet från både hjärtmottagning och avdelning. En sjuksköterska hade erfarenhet från både akut- och hjärtmottagning samt medicinavdelning. Sjuksköterskor med erfarenhet endast på avdelning benämndes i resultatet som Sjuksköterska A, B och C. Sjuksköterskor med erfarenhet på både avdelning och mottagning (inkluderat både hjärtmottagning och akutmottagning) benämndes som Sjuksköterska D, E, F och G. Alla deltagare var kvinnor och hade en spridning i ålder från 26 till 57 år med en medelålder på 45,8 år. Antal år deltagarna varit verksamma som sjuksköterskor varierade mellan 2 till 26 år.

Genomförande

Först kontaktades enhetschefer för de olika medicinavdelningarna och hjärtmottagningen på akutsjukhuset för att efterhöra underlag för studien. Efter muntligt och skriftligt samtycke (Bilaga I) från verksamhetschefen skickades sedan med enhetschefernas hjälp brev med information (Bilaga III och IV) om studien ut till ett 40-tal sjuksköterskor på akutsjukhuset. Inga svar erhöles direkt från informationsbrevet. En enhetschef beskrev att hon av tekniska problem inte skickat vidare brevet till sjuksköterskor på en medicinavdelning. Författaren bjöds istället in till ett sjuksköterskemöte på den avdelningen för att informera om studien. Mötet resulterade i att två sjuksköterskor anmälde sitt intresse. Genom kontakt med en annan enhetschef på Medicinkliniken rekommenderades en sjuksköterska på akutmottagningen som hade särskild erfarenhet från att arbeta med patienter med hjärtsvikt. Efter muntligt och skriftligt samtycke från verksamhetschefen till Akutcentrum togs också personlig kontakt med sjuksköterskan på akutmottagningen som tackade ja till att delta i studien. Författaren fick även rekommendation av en enhetschef om fyra sjuksköterskor, varav en med erfarenhet från

en medicinavdelning och tre med erfarenhet från både hjärtmottagning och avdelning. De fyra rekommenderade sjuksköterskorna var efter personlig kontakt från författaren till föreliggande studie genast positiva och tackade ja till att delta i studien. Totalt ledde det till sju bokade intervjuer.

Till intervjuerna användes en intervjuguide (Bilaga V) med semistrukturerade frågor utifrån studiens syfte och problemformulering (Kvale & Brinkmann, 2009). Syftet med att använda en intervjuguide var att försäkra sig om att samma basfrågor används till varje intervjuperson. De öppna frågorna i intervjuguiden hade syftet att kunna fånga den intervjuades synvinkel genom att låta personen använda sina egna ord och prata fritt (Patton, 2001). En pilotintervju genomfördes med en sjuksköterska som uppfyllde kriterierna för studien. Anledningen till pilotintervjun var att kontrollera kvaliteten i och användbarheten av frågorna i intervjuguiden. Pilotintervjun bedömdes ha sådan kvalitet att den sedan inkluderades i analysen. Deltagarna fick själva välja tid och plats för intervjuerna. Alla intervjuer genomfördes på sjuksköterskornas arbetsplatser på deras önskemål. Samtliga intervjuer gjordes av författaren till föreliggande studie.

Före intervjuerna klargjordes syftet med studien och deltagarna fick möjlighet att ställa frågor kring studien och intervjusituationen. Författaren samtalande också lite allmänt med deltagarna före intervjun för att skapa en god stämning och en trygg atmosfär så att deltagarna skulle känna att de fritt kunde berätta om sina erfarenheter. Intervjuerna inleddes med en allmän fråga kring sjuksköterskans erfarenhet i vården som syftade till att skapa en god kontakt och ge den intervjuade möjlighet att få förtroende för intervjuaren och våga öppna sig längre fram i intervjun (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuguiden användes sedan som en riktlinje för ämnen som skulle tas upp enligt Patton (2001). Ibland ställdes inte vissa frågor eftersom den intervjuade redan gett svar på dem spontant i en annan fråga. Följdfrågor som ”Har jag förstått dig rätt när...” och ”Har du något mer exempel på...” användes för att säkerställa kvaliteten på intervjumaterialet och för att få rikligare svar. Författaren försökte undvika bias genom att inte leda frågorna i en speciell riktning utifrån författarens egen förförståelse (Polit & Beck, 2011). Då deltagare vid något tillfälle önskade att en viss del av intervjun skulle strykas togs sådan hänsyn. Under intervjuerna försäkrade sig ändå författaren regelbundet att svaren tolkats rätt genom att upprepa dem inför deltagaren som då fick bekräfta eller i vissa fall korrigera. Alla intervjuerna spelades in. Vid några tillfällen fortsatte samtalet om fenomenet efter att inspelningen stängts av och med deltagarens tillåtelse gjordes då anteckningar av författaren i syfte att använda som data i studien. Intervjuerna varade mellan tjugo till sextio minuter. Anteckningar till stöd om inspelningarna inte skulle fungera och om bland annat intervjuarens upplevelse av stämningsläget under intervjun fördes i direkt anslutning till intervjun.

Intervjuerna transkriberades ordagrant samma dag eller dagen efter intervjun av intervjuaren själv. Genom att transkribera ordagrant och notera tystnad, suckar, skratt och vissa gester eftersträvades det att materialet skulle ligga så nära deltagarens mening som möjligt i förhållande till studiens syfte och därmed också så hög reliabilitet och validitet som möjligt (Kvale & Brinkmann, 2009). Författaren lyssnade av intervjuerna i sin helhet flera gånger efter transkriptionerna för att rätta till eventuella fel och minimera missförstånd inför analysarbetet.

Dataanalys

För analys av det insamlade materialet användes kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Metoden passade bra för denna beskrivande kvalitativa studie där

författaren försökte finna en djupare förståelse av fenomen och mönster ur sjuksköterskornas berättelser. Innehållsanalysen innebar också att försöka bryta ner det insamlade materialet till mindre enheter som kodades och benämndes efter vad de innehöll (Polit & Beck, 2011).

Arbetet med dataanalysen startade redan under intervjuerna på så sätt att återkommande men även särskiljande drag i berättelserna kunde antyd, vilket fanns med i tankarna senare under analysen av de transkriberade intervjuerna (Patton, 2001). För att framhäva sjuksköterskornas berättelser fokuserades analysen på det manifesta innehållet vilket innebar en analys och tolkning av det uppenbara och synliga innehållet i texten, till skillnad från det latent innehåll, där forskaren även analyserar relationsaspekten och gör en djupare tolkning av det underliggande budskapet i texten (Graneheim & Lundman, 2004). Efter transkriberingen lyssnades varje intervju igenom ytterligare en gång före utskrift för att inte misstolkningar skulle ha skett och för att, tillsammans med anteckningarna i samband med intervjuerna, först få en bild av innehållet (Kvale & Brinkmann, 2009). Markeringar gjordes sedan i marginalerna av de utskrivna intervjuerna för att få en bild av hur materialet kunde hanteras. (Patton, 2001). De samlingar av ord eller uttryck som relaterade till gemensamma budskap och svarade mot syftet lyftes ut som meningsbärande enheter (Graneheim & Lundman, 2004). Därefter kondenseras de meningsbärande enheterna och abstraherades till koder (Tabell 2). Koder grupperades ihop efter innehållsområden och bildade subkategorier, kategorier och teman (Tabell 3)(Graneheim och Lundman, 2004).

Tabell 2. Exempel på meningsbärande enheter, kondenserade enheter och koder

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod
”Du kan ju inte säga samma sak till alla. På samma sätt. För vi är ju olika individer så att det, man får känna sig lite fram. Och låta dem styra upp liksom vad de vill veta. För det är så att alla vill inte veta allt. Alla kan man inte prata allt om.”	Man kan inte säga samma sak till alla. Vi är olika individer så man får känna sig fram och låta dem styra upp. Man kan inte prata om allt med alla.	Individen
”För de, de har ju inget liv. Tänk dig själv att ha varit fullt rörlig och sitta stilla hela dagarna och läsa och vara trött och rör du dig så blir du pustig, andfådd, hjärnan funkar inte, man är trög i huvudet... man kan inte umgås med folk, man orkar inte sätta sig i bil och umgås med någon längre. Allting bara faller ihop, de bara sitter där”	Tänk att tidigare ha varit fullt rörlig och nu sitta stilla hela dagarna och vara trött. Om man rör sig blir man andfådd, hjärnan funkar inte riktigt. Man orkar inte umgås med någon längre. Allt bara faller ihop. De bara sitter där.	Livskvalitet
”Ja, det handlade ju om döden och att han var liksom dödligt sjuk och att han var rädd att han inte skulle få något nytt hjärta och han var rädd att... att det inte skulle finnas något hjärta till honom...”	Samtalet handlade om döden, att han var dödligt sjuk och rädslan för att han inte skulle få något nytt hjärta.	Döden
”Han blev alltid väldigt lugn när man pratade med honom. Han var oftast väldigt andningspåverkad och han var lite orolig. Vankade in på toa... och var nog lite rastlös i själen. Sedan när man var därinne med honom så kan man ändå märka att han lugnade ner sig och	Patienten var väldigt andningspåverkad och orolig. När sjuksköterskan var inne på rummet lugnade han sig och andades inte lika häftigt längre. Då visste han att han inte var ensam.	Behov av närhet

andades inte lika häftigt längre och det var som att kroppen slappnade av lite för att då visste han att han var inte ensam.”		
---	--	--

Tabell 3. Exempel på koder, subkategorier och kategorier

Koder	Subkategorier	Kategorier
Individen	Att se individen	Konsten att samtala
Döden		Samtal om döden
Livskvalitet	De fysiska symtomens påverkan	Påverkan på livskvaliteten
Behov av närhet	Behovet av närhet	Kommunicera utan att samtala

Kategorierna eftersträvades att vara exkluderande sinsemellan, det vill säga att liknande data inte skulle förekomma i två kategorier, på samma sätt som att också varje kategori skulle vara inkluderande. För att öka trovärdigheten var målet i analysen att kategorier och eventuella teman skulle täcka all relevant data (Graneheim & Lundman 2004). För att säkerställa att resultatet skulle överrensstämma med de ursprungliga berättelserna så långt som möjligt, utan tolkningsfel, hade författaren under bearbetningen av resultatet ett ständigt flöde mellan meningsbärande enheter, koder, subkategorier kategorier och resultattext. Vid vissa tillfällen fick författaren återgå till ytterligare dataanalys för att få ett hållbart resultat. Ett sätt att minimera risken för bias var att under hela analysarbetet ha en medvetenhet om risken att författarens egna erfarenheter kring existentiella samtal med patienter skulle styra och påverka analysarbetet.

Forskningsetiska överväganden

Informerat samtycke

Författaren eftersträvade ett forskningsetiskt förhållningssätt genom att informerat samtycke erhöles från verksamhetschefer och alla deltagarna före intervjuerna. Information om studien lämnades även i samband med intervjuerna. Deltagarna fick information om att deras citat och text i studien inte skulle kunna härledas till deras personuppgifter. Personuppgifter sparades av författaren på ett sådant sätt att ingen obehörig hade åtkomst till dem. Deltagarna fick information att de inspelade och transkriberade intervjuerna skulle raderas efter publicering av studien (www.codex.vr.se). Muntlig information om studiens syfte och anledningen till att forskningsområdet valts ut lämnades vid ett sjuksköterskemöte, vid telefonsamtal då tid för intervju skulle bokas samt innan intervjuerna startade. Samtliga sjuksköterskor fick information om att de deltog frivilligt i studien och när som helst fram till att studien godkändes kunde dra sig ur (Kvale & Brinkmann, 2009). Deltagarna blev också uppmanade både före och efter intervjuerna att vid behov ställa frågor om studien. Deltagarna gav vid några tillfällen sitt medgivande till att författaren fick använda del av samtal som ägt rum efter att inspelningen stängts av.

Konfidentialitet

Deltagarna fick information om konfidentialitet i studien, på så sätt att deras namn, namnet på mottagningen eller avdelningen där de arbetade eller sjukhusets namn skulle synas i studien. Samtliga sjuksköterskor gav sitt skriftliga samtycke i samband med intervjuerna. Deltagarna fick information om att de ljudinspelade intervjuerna skulle raderas och att utskrifterna av de transkriberade intervjuerna skulle kasseras efter att studien godkänts.

Konsekvenser för deltagarna

Det har funnits en medvetenhet om att det kunde förekomma ett emotionellt obehag i samband med intervjuerna på så sätt att det var ett känsligt område som berördes och att intervjun inte hade något terapeutiskt syfte (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjun beskrevs av flera deltagare som ett sätt att få dem att reflektera över ett viktigt ämne, vilket författaren tolkat som att studien också är till nytta för deltagarna.

Forskarens roll

I studien eftersträvades hög vetenskaplig kvalitet (Kvale & Brinkmann, 2009). Flera av sjuksköterskorna kände till författaren sedan tidigare genom författarens arbete i Avancerad sjukvård i hemmet. Alla deltagarna kände till författarens arbetsplats och flera hade varit med om att samverka kring olika patienter med författarens verksamhet. Alla deltagare blev informerade om att författarens roll vid intervjusituationen var som intervjuare och forskare.

RESULTAT

Alla sjuksköterskor fick frågan vad existentiella frågor innebar för dem. Det framkom en hel del olika syn på ämnet. Existentiella frågor beskrevs som meningen med livet, vad man tror på, om det finns någon Gud, synen på döden och om det finns liv efter döden. Det kunde också handla om hur det är att leva, vad sjukdomen innebär för individen och hur det dagliga livet påverkas. Förmågan att kunna bortse från sjukdomen och fokusera på saker som är viktiga för individen togs upp. Relationer förknippades också med existentiella frågor. Någon beskrev att bindningen till en annan människa var den viktigaste existentiella frågan. Ordet existentiellt kunde upplevas som svårt eller flummigt. Någon föredrog ordet själsligt. För tydlighetens skull användes ordet existentiellt i resultatet och även genomgående i studien, förutom vid citaten som är autentiska.

Vid beskrivningen av erfarenheterna kring att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor framkom följande kategorier: *Konsten att samtala, Ansvaret för det existentiella samtalet, Samtal om döden, Påverkan på livskvaliteten, Kommunicera utan att samtala samt När det existentiella inte lyfts.*

Konsten att samtala

Att se individen

Sjuksköterskorna beskrev att de i samtalen kring existentiella frågor ofta utgick ifrån patienten som en individ. Det kunde vara viktigt att överväga om den enskilde patienten var mottaglig för att samtala om existentiella frågor, att välja sitt tillfälle när det passade. Sjuksköterskorna kunde misstänka att vissa patienter ville tala om existentiella frågor men att de inte vågade ta upp det själva.

Hur lätt det var att samtala kring existentiella frågor beskrevs också ha med sjuksköterskan som individ att göra, med sjuksköterskans personlighet, mognad eller erfarenhet i yrket. Sjuksköterskans roll vid existentiella samtal beskrevs som förmågan att se problemet bortom det uttalade för individen. Ett sätt var att ställa olika frågor till patienten, exempelvis kring ensamhet eller hur relationer till make/maka eller barn fungerade. Läkarna uppgavs också ha ont om tid för samtal och vara alltför fokuserade på det medicinska och sjuksköterskans roll ansågs därför viktig för att uppmärksamma de existentiella frågorna.

”Säger patienten: Ah, det är tungt med andningen idag. Amen då tror jag att vi kan göra någonting bä... hjälpa dig på något sätt med detta, till exempel. Är det så att du känner någon ångest? Då kanske de säger: nej. Så, tycker du att det känns... tungt själsligt? kan jag säga. Är det jobbigt själsligt? Är det så du tänker?” (Sjuksköterska C)

Samtalet förutsatte ofta att sjuksköterskan skapade ett förtroende hos patienten, för att få patienten att känna att sjuksköterskan brydde sig om just henne/honom. Det kunde underlätta också att sjuksköterskan var rak och öppen i kommunikationen. Flera gånger beskrevs hur samtalen kring existentiella samtal handlade om att bekräfta individen, att det var viktigt att visa patienten att det fanns en förståelse för att situationen var obehaglig men att personalen skulle finnas till för patienten då han/hon behövde hjälp. Erfarenheten av att ha haft flera patienter med liknande bekymmer kunde göra att sjuksköterskan kunde bekräfta patienten.

”Ja, det är ju att man försöker vara väldigt lugn i sig själv. Och trygg och liksom att man bekräftar patienten att jag förstår att du tycker det här är väldigt obehagligt men att det, vi är ju här för att hjälpa dig. Det är mycket... alltså mycket med bekräftelse. Det tycker jag är jätteviktigt.” (Sjuksköterska D)

Kontexten för samtalet

De djupare, existentiella samtalen beskrevs ofta komma tidigare i sjukdomsprocessen, vid den tidpunkt då patienterna kände att de började bli försämrade då hjärtsvikten beskrivs som måttlig till svår. Samtalen skedde då antingen vid ett mottagningsbesök eller då patienten på grund av försämring var inlagd på avdelning. Samtalen kunde handla om ångest och att patienten upplevde det obehagligt. Det kunde också förekomma frågor om sjukdomen och hur snabbt försämringen skulle komma.

Det beskrevs som viktigt att sitta i lugn och ro, helst enskilt eller med någon närstående, så att patienten kände att det fanns tid för samtalet. En del samtal på avdelningarna ägde rum när patienten låg på två- eller flersal och någon beskrev hur tankar på integritet kommit upp vid ett sådant samtal men att patienten haft behov av att prata och då accepterade att grannen på salen hörde vad som sades. Många samtal ägde ändå rum på enkelsal som patienten fått för att han/hon var så svårt sjuk och flera av sjuksköterskorna tog upp att det vore önskvärt med enkelsal till alla patienter med tanke på hur mycket som sägs som inte andra borde höra. Samtalen på mottagningen beskrevs som naturliga för samtal jämfört med avdelningarna där sjuksköterskorna ofta upplevde att det inte fanns möjlighet att gå iväg med patienten för ett samtal. Någon beskrev att ett särskilt samtalsrum inte existerade på avdelningen. Ofta var patienten på avdelningarna sängliggande vid samtalen, möjligtvis orkade de sitta uppe i fåtölj.

Svårigheten i att samtala kring existentiella frågor

Det fanns erfarenheter av att samtalen kring de existentiella frågorna kunde vara svåra för sjuksköterskorna. Det beskrevs som lättare att samtala kring praktiska frågor, som patientens behov av stödstrumpor eller önskan att dricka men desto svårare att ta upp frågor om till exempel hur patienten önskade ha det sin sista tid i livet. Det kunde också vara svårt att ta emot tragiska eller svåra situationer ur patientens liv eller om patienten uttryckte tankar på att inte vilja leva längre. Sjuksköterskans vetskap om att det inte fanns något hopp för patienten kunde också innebära att det var svårt att veta vad som skulle sägas till patienten. Det fanns också erfarenhet om att samtalen blev svårare ju äldre patienten var och ju svårare hjärtsvikt patienten hade.

Samtalet kring de existentiella frågorna beskrevs också som svårt i de situationer där sjuksköterskan inte kände patienten så väl, inte visste vad patienten själv hade för kunskap om sin sjukdom eller där sjuksköterskan var osäker på var patienten befann sig i sin sorgeprocess.

Det kunde innebära att det blev svårt att veta var man skulle möta patienten. En sjuksköterska med mindre erfarenhet inom yrket beskrev att det var svårt att sätta sig in i hur det känns att veta att döden närmar sig.

”En del saker kan man ju tänka sig in i hur det känns. Men att ligga och veta att jag kommer att dö, och det kommer nog ske ganska snart, det kan man inte förstå hur det känns. Och den ångesten och paniken som han visade och som vi försökte hjälpa honom med kan man ju inte heller sätta sig in i. Och det är svårt.” (Sjuksköterska A)

Det kunde vara svårt att få respekt som ung sjuksköterska och bristen på erfarenhet kunde göra att det var svårt att veta hur man skulle bemöta patienterna och veta vad som var rätt att säga till dem, speciellt de äldre patienterna. Det svåra samtalet kunde då hanteras genom att tänka sig in i att patienten kunde varit närstående till sjuksköterskan själv och att sjuksköterskan då hade önskat att någon hade samtalat med denne om existentiella frågor i de fall behovet skulle finnas. Någon uttryckte att det var svårt att möta en patient som förnekade sin sjukdom eller den förestående döden. I situationer där sjuksköterskan tyckte att patienten påminde om någon i sjuksköterskans egen familj kunde samtalet beskrivas som svårt.

Det beskrevs hur det svåra samtalet kring existentiella frågor kunde kräva mod från sjuksköterskan. Det kunde vara viktigt att våga ta i svåra saker i samtalen med patienten. Att inte kunna veta svaren på patientens frågor beskrevs vara nervöst. En sådan fråga från patienten kunde vara: Vad händer nu? Någon berättade också att det kunde vara viktigt att våga sitta tyst för att vänta ut patienten. På så sätt kanske patienten också skulle få mod att säga sådant han eller hon inte sagt tidigare.

De fysiska symtomen kunde också göra att det var svårt att samtala med patienten, trots att patienten verkade ha behovet. En sjuksköterska hade erfarenhet av en patient, som så fort han kommit till avdelningen berättade att han längtade hem till sin dotter och sitt barnbarn. Sjuksköterskan beskrev patienten som döende och trodde att hans längtan hem berodde på att han insåg att han skulle dö, men att hans fysiska symptom gjorde det svårt för henne att samtala med honom om det.

” Ja, och jag kan ju inte närma mig det för han har ju nog att andas. Han har ju så mycket bekymmer med att bara få luft.” (Sjuksköterska C)

Behov av kunskap och reflektion

För att kunna hantera samtalen beskrevs att både tid och kunskap behövdes. Det kunde vara viktigt att få en bekräftelse på om sjuksköterskan gjorde och tänkte rätt. Någon uttryckte att det behövs mer utbildning i sjuksköterskeprogrammet om att prata kring existentiella frågor. Sjuksköterskor som arbetar med hjärtsvikt uppgavs inte heller ha så stor utbildning i samtalsteknik.

”Att de som jobbar med cancer har ju oftast utbildningar inom samtals... teknik och den biten. Men det har ju inte hjärtsköterskorna alltid. Men de skulle också behöva det. Särskilt om man jobbar med hjärtsviktspatienterna.” (Sjuksköterska E)

Det beskrevs också att det inte erbjöds tillräckligt med utbildning i hur man ska hantera existentiella frågor eller vad man ska säga till patienten. Flera sjuksköterskor menade att det krävs mycket erfarenhet i yrket för att kunna ha samtal kring existentiella frågor. Reflektion i vardagen kunde vara önskvärd för att kunna veta hur man skulle göra. Någon hade tidigare positiva erfarenheter av reflektion kring allmänna etiska frågor tillsammans med

sjukhusprästen. Sjuksköterskan beskrevs ha en stor roll i existentiella frågor och att det därför varit önskvärt med större kunskap kring bemötande.

Ansvar för det existentiella samtalet

Flera sjuksköterskor tog upp vilket ansvar de själva hade kring det existentiella samtalet i förhållande till andra yrkeskategorier. Sjuksköterskan uppgavs ha en stor roll eftersom han/hon träffade patienten så ofta. Det framkom tankar på att undersköterskan på grund av närheten till patienten hade lika stort ansvar för att samtala kring existentiella frågor med patienterna men att de kanske var rädda att ta upp det existentiella med tanke på att någon medicinsk fråga kunde dyka upp. Likaså kunde sjukgymnasten ha existentiella samtal med patienten under de långa träningspromenaderna. Någon uttryckte att det gällde att veta var gränsen gick för vad som förväntades i rollen som sjuksköterska. Både sjuksköterskor med erfarenhet från avdelning och mottagning hade erfarenheter av att slussa vidare patienten till kuratorn vid existentiella frågor eller att samarbeta med kuratorn. Någon beskrev att kuratorn tog hand om de djupare samtalen. En sjuksköterska beskrev att hon brukade fråga de svårt sjuka eller döende om de hade en Gudstro och om de i så fall ville prata med en präst. Ibland kunde frågan om patienten hade behov att tala med någon ställas till patienten. Någon menade att en depressionsutredning kanske borde göras och att det därför var viktigt att skicka vidare patienten. Läkarna uppgavs ha svårt för att samtala med patienterna kring existentiella frågor, trots lång erfarenhet i yrket. Någon menade att läkarna inte hade den tiden som behövdes för samtalet. Det kom också upp att det var viktigt att vara ett team kring en patient med hjärtsvikt.

Samtal om döden

Samtalen med patienterna med svår hjärtsvikt kunde handla döden och om att patienterna var rädda för döden och att de inte ville dö. Flera beskrev hur yngre patienter med familj haft en rädsla för döden som handlade om att inte få se barnen växa upp och gå i skolan. Samtalen kunde också handla om tankar på hur länge patienten skulle överleva. En patient som var dödligt sjuk hade samtalat med sjuksköterskan om rädslan för att han inte skulle få ett nytt hjärta vilket kunde innebära att han skulle dö i sin sjukdom. Rädslan kunde också handla om tankar på att hjärtat skulle sluta slå, vilket ju skulle innebära att livet också var slut. Någon trodde att då patienten uppvisade oro kunde det stå för en rädsla för hur livets slut skulle bli, om det skulle bli ett ångestfyllt slut med andnöd t.ex. Det fanns erfarenheter av samtal som handlat om rädsla för att patienten skulle dö på grund av andnöd för att han/hon samlat på sig vätska i kroppen.

Flera beskrev att samtalen också kunde handla om att patienten ville dö. Det kunde handla om att patienterna kände sig nöjda eller att de inte orkade med sin situation längre. En patient med sviktande hjärta utan möjlighet till operation hade uttryckt till sjuksköterskan att han inte ville vara med längre.

”Ska det vara såhär så skiter jag i det, sa han”. (Sjuksköterska G)

Det fanns också erfarenheter av samtal där patienten beskrivit att det inte fanns någon rädsla för döden men en önskan om att det skulle gå snabbt.

”Ja, mycket handlade egentligen om att han... han var inte rädd för att dö. Men han kände väl att det inte var ett riktigt rättvist slut. Han trodde väl inte att det var så det

skulle gå. Men han var inte alls rädd för var det skulle bära hän utan mer att han inte riktigt tyckte att det var rättvist att det skulle bli så här.” (Sjuksköterska A)

En man hade i samtalet med sjuksköterskan på avdelningen berättat om sin längtan efter sin hustru, att det enda han ville var att komma hem till henne för att dö, vilket han till slut också gjorde. Det fanns erfarenheter av att patienterna inte vågat tala om döden med sina närstående utan att det varit lättare att göra det med någon utomstående, som sjuksköterskan. Det brukade ändå uppmuntras till att våga ta upp ämnet med de närstående, så att viktiga frågor inte skulle bli osagda mellan patient och närstående. En sjuksköterska hade erfarenhet av ett samtal med en patient som valt att inte transplantera sig. Hans existentiella frågor handlade ofta om det svåra beslutet att välja bort transplantationen, hur valet för honom hade handlat om att välja liv eller död. Ofta återkom frågan i samtalen om han hade kunnat göra mer eller om han inte hade levt idag om han hade valt den riskfyllda transplantationen.

”Alltså, ja, är det försent? säger han. Är det försent om jag skulle vilja nu? Vill du det? Nej, det vill jag inte. Men jag vill ha möjlighet.” (Sjuksköterska G)

Påverkan på livskvaliteten

De fysiska symtomens påverkan

Flera sjuksköterskor beskrev hur samtalen kring existentiella frågor hade handlat om de fysiska symtomens påverkan på livskvaliteten. Den fysiska försämringen innebar för patienten med svår hjärtsvikt, enligt flera av sjuksköterskorna, att det ofta blev tyngre för patienterna både fysiskt och psykiskt, att de hade dåligt med ork och behövde mer hjälp. Det fanns erfarenheter av att patienterna därför hade ett ökat existentiellt behov.

Det beskrevs hur samtalen handlat om att patienterna känt att de inte hade något liv. De hade tidigare kanske varit fullt rörliga och kunde sedan sjukdomen försämrats bara sitta stilla hela dagarna. Vid rörelse kom andfåddheten och patienterna upplevde ofta en stor trötthet. Tröttheten kunde innebära att det blev svårt att umgås med folk. Det kunde också vara att så att patienten hade svårt att planera för att hitta på något trevligt eftersom det var osäkert från dag till dag hur de fysiska symtomen skulle påverka. Ett samtal hade handlat om en patient som hade fått mycket urindrivande mediciner och som en biverkan av det fått problem med gikt. Han har inte kunnat gå på hela sommaren. Patienten hade berättat att hustrun var jättetrött på det. Han har bara suttit stilla och tyckt att livet varit skit. Patienterna kunde också uppleva att hjärnan sviktade. Det kunde kännas som om allt föll ihop när de fysiska symtomen blev värre. Samtalen kunde då handla om att patienterna inte kunde leva det liv de ville leva för att kroppen sa ifrån att den inte orkade.

”... vi har en patient som fick en stor infarkt för något år sedan. Han är född (-...). Har varit en aktiv man med eget företag. Och sedan helt plötsligt så slås fötterna undan och han orkar inte göra någonting, han får... sonen tar väl över företaget. Men det är svårt att släppa för han vill ju, men han orkar ju inte och kan inte.” (Sjuksköterska G)

Hur svårt patienten upplevde sina fysiska symtom kunde bero på vilka mål som var viktiga i livet, vad livskvalitet innebar för patienten. I samtalen med sjuksköterskorna hade patienterna beskrivit hur ångesten kom fram när de kände sig begränsade, när de inte orkade ta sig fram med sina svullna ben och oftast blev stillasittande med tung andning. En sjuksköterska beskrev hur ett samtal hade handlat om en patient som hade sagt att han inte orkade mer. Han hade ökat i vikt flera gånger på kort tid, magen fungerade inte, han hade ingen aptit, var mager om armar och ben och hade förlorat mycket muskelstyrka. Sjuksköterskan hade satt sig ner för att prata med patienten. Patienten hade förklarat att han ville leva men att han inte

orkade ha det så jobbigt. Det beskrevs också hur en patient önskat att vara hemma sista tiden och att det ändå inte gick att göra något åt de svåra symtomen. Sjuksköterskan berättade att vid sådana samtal var det bara att låta patienten prata och försöka finna något positivt i livssituationen.

Det fanns också erfarenheter av existentiella samtal som handlat om hur de fysiska symtomen påverkade relationerna. Det beskrevs exempelvis hur en sjuksköterska samtalat med en yngre patient som haft så svåra symtom att det påverkade relationen till barnen. De existentiella problemen beskrevs också som större för de yngre patienterna.

”Men, och han hade två barn. Små barn. Och han orkade inte leka med dem. Där pratade jag med han just om det här. Att han satt och tittade på sina egna föräldrar när de lekte med hans barn. Det tyckte han var förfärligt. Det vet jag att vi pratade om, att han, han kunde inte göra det som förväntades av han naturligtvis, för han orkade inte. Och hur jobbigt han tyckte det var.” (Sjuksköterska C)

Att finna nya vägar

De existentiella samtalen kunde också handla om att finna nya vägar i livet, trots sjukdomen. I samtalen hade patienterna beskrivit hur de accepterat att de var begränsade i sin rörelseförmåga, att de vant sig vid det. Någon patient hade börjat måla tavlor, som han hade gjort när han var ung och på så sätt kunnat finna glädje i livet. En sjuksköterska beskrev hur hon kunde märka att en patient blivit hjälpt av de medicinska insatserna från sjukvården och deras samtal. De existentiella samtalen hade handlat om att stödja honom och uppmuntra honom till att göra det han kunde, att finna meningsfulla sysselsättningar i stillhet. På så sätt fick patienten en livskvalitet som gjorde att han orkade. Hon beskrev att patienten var lycklig.

Behovet av närhet – att kommunicera utan att samtala

Flera av sjuksköterskorna beskrev att patienterna med svår hjärtsvikt hade ett större behov av närhet jämfört med andra patientkategorier, att de var utsatta på grund av sitt utökade hjälpbehov. Det beskrevs att ord inte alltid behövdes utan det räckte med att vara nära. En del patienter klädde helt enkelt heller inte sina behov i ord utan sjuksköterskan försökte läsa av och tolka patientens behov. Det kunde vara patienter som sträckte sig och ville hålla handen och känna beröring. De kunde kanske inte uttrycka det i ord men blev lugna av närvaron. Behovet av närhet uttrycktes som ett existentiellt behov, som innefattade rädsla och ångest. De äldre patienterna beskrevs som särskilt hjälpsökande med ett behov av att ha någon hos sig och av att prata. Flera beskrev hur patienten upplevts bli lugnare av att ha någon nära, att prata lite med och hålla handen. En erfarenhet handlade om en patient med kraftig andningspåverkan och oro. Sjuksköterskan berättade att patienten blev lugnare och andades inte lika häftigt av att hon var inne på rummet och samtalade med honom och beskrev att det kanske handlade om att patienten kände att han inte var ensam.

”Det blir lite ångestladdat för de här patienterna, när de ändå hamnar på enkelsal. Dörren stängs, här städas, de ska vila lite, det stängs. De blir instängda på något vis... Och det är kanske någonting om att man inte vill dö ensam heller. Att man kanske är rädd eller orolig för det” (Sjuksköterska A)

Det kunde också handla om patienter som såg lite avvisande, ledsna och nedstämda ut. Patienten kanske vände sig bort och ville inte äta eller dricka. Sjuksköterskan försökte då få kontakt med patienten och försökte kommunicera för att se om det finns något att göra för personen. En sjuksköterska verksam på avdelning uppgav att man var snabb att ge lugnande tabletter vid uppvisad oro men att det inte var någonting sjuksköterskan var stolt över. En

annan sjuksköterska som arbetade på avdelning funderade över om patienterna kanske inte hade behövt så mycket ångestlindrande mediciner om personalen hade haft möjlighet att vara mer hos patienterna. En sjuksköterska verksam på mottagning hade uppfattningen att man var vana och duktiga på att uppmärksamma patienternas behov av närhet just på avdelningarna.

Det beskrevs också att man i samtalet inte kunde ha lösningar på vissa av patienternas bekymmer men att det då handlade om att lyssna. Patienternas behov handlade kanske om att det fanns en medmänniska som lyssnade, att patienten fick prata av sig en stund. En sjuksköterska berättade att om en patient var orolig försökte hon ta sig tid och lyssna på patienten och bara vara nära.

När det existentiella inte lyfts

Hjärnsviktens påverkan

Sjuksköterskorna beskrev att det fanns situationer då de existentiella frågorna inte kom upp i samtalen. Flera beskrev hur hjärtsvikten ofta ledde till hjärnsvikt och att patienten då kanske inte förstod att han/hon skulle dö i sin hjärtsvikt.

”Sedan, många med hjärtsvikt börjar ju bli, alltså, på grund av att cirkulationen till hjärnan också blir sämre vid svår hjärtsvikt så, så upplever man dem många gånger som lite dementa. De tappar fokus, de har kanske inte, kanske inte kan uttrycka sina behov som de har egentligen. Och då blir de inte heller tillgodosedda, de här behoven.”
(Sjuksköterska E)

Någon menade att det kanske inte gjorde något att patienten inte förstod. Det blev som ett skydd för patienterna, menade sjuksköterskan. En sjuksköterska beskrev att patienterna med hjärtsvikt och hjärnsvikt kunde uppvisa en del ångest men de pratade inte så mycket. Patienterna uppgavs bli personlighetsförändrade av hjärnsvikten och introverta. För många handlade det i stället om att fokusera på andningen och försöka klara sitt dagliga liv. Patienterna med hjärnsvikt uppgavs också ha svårt att förstå vad sjuksköterskan sa. Det kunde vara så att samtalen istället koncentrerades till de närstående, att det var de som hade störst behov av samtal då.

Bristen på tid

Det beskrevs hur det svåraste med de existentiella samtalen var att få tid för dem. Det kunde ge dåligt samvete att inte hinna med. En sjuksköterska på en avdelning berättade att hon önskade att hon hade mer tid för samtal men att akuta situationer med andra patienter gjorde att utrymme inte alltid fanns. Både tidspress och personalbrist uppgavs vara hinder för att stötta och ta hand om patienterna på rätt sätt. Flera sjuksköterskor på avdelningar uppgav att de önskade att de hade mer tid medan sjuksköterskorna på mottagningarna berättade att de hade tillräckligt med tid avsatt för samtal. Stressen uppgavs sätta gränser för vad som var möjligt på avdelningarna. En sjuksköterska på avdelning berättade att hon vid något tillfälle lösgjorde en sjuksköterskestuderande med särskilt intresse för just existentiella frågor till att sitta och samtala med en patient men att det ju inte alltid fanns möjlighet till det. Det beskrevs en medvetenhet om att det gick att tillgodose patienternas behov på andra sätt än genom mediciner men också hur tidsbristen gjorde att sjuksköterskorna ibland gav ångestdämpande läkemedel istället för att samtala. En sjuksköterska på avdelning beskrev att de existentiella funderingarna ofta kom i samband med läggdags för patienterna, när sjuksköterskan delade ut kvällsmedicinerna, vilket inte var den mest lämpliga tiden för sjuksköterskan med tanke på hur mycket rutinarbete det var på kvällarna.

"Alltså, verkligheten ser ju tyvärr inte ut så som man kanske skulle önska. Att man hade... kanske satt sig ner och inväntat de här frågorna riktigt, sådär, utan det blir mer lite mer så i förbifarten. Att märker man då att det är en patient som är orolig, så naturligtvis så då, att man tar tid. Men det är ju inte det att man går och letar efter behovet." (Sjuksköterska B)

Behovet finns inte

Anledningen till att de existentiella frågorna inte kom upp i samtalen med patienterna kunde handla om att behovet helt enkelt inte fanns hos patienterna. En sjuksköterska berättade att patienterna kunde vara informerade om det allvarliga sjukdomstillståndet men att vissa inte såg så ångestfyllda ut som hon förväntade sig. Det fanns funderingar på att det var märkligt att inte fler patienter som rasade ihop. De borde kanske ha större existentiella svårigheter, menade en sjuksköterska. Någon menade att det kunde ha med patientens ålder att göra.

"Ah, det är kanske också för att man är nittio år. Man har kanske redan gjort upp. Man har redan haft de här existentiella tankarna."(Sjuksköterska B)

En sjuksköterska som menade att existentiella frågor kunde handla om tro beskrev att samtalen med patienten aldrig handlade om tro. Patienten hade inte gett intrycket av att vara troende och därför togs ämnet aldrig upp heller. En annan sjuksköterska menade att anledningen till att patienterna inte hade behov av att samtala kring existentiella frågor kunde vara att de var nöjda och lite trötta på att ha det jobbigt, kanske de kände att de snart skulle få det lite lugnare.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vald metod

Eftersom intresset var att studera sjuksköterskornas upplevda erfarenheter av samtal med patienterna och försöka finna en mening i deras berättelser valdes den kvalitativa forskningsintervjun som metod. Den valda metoden kan innebära att förståelsen av de upplevda erfarenheterna hos sjuksköterskorna kan vara av intresse även för andra grupper, i forskningssammanhang beskrivet som överförbarhet (Polit & Beck, 2011). Resultatet kan kanske vara intressant för exempelvis sjuksköterskor som arbetar inom allmän eller avancerad hemsjukvård eller andra verksamheter på sjukhus där patienter med svår hjärtsvikt kan förekomma, exempelvis strokeenheter.

Intervjuer som datainsamlingsmetod valdes med syfte att studera deltagarnas perspektiv, utifrån det sätt de själva beskriver det. Målet var att få sjuksköterskorna att berätta fritt om sina erfarenheter utifrån de förutbestämda ämnena i intervjuguiden och med friheten att ge så många beskrivningar och exempel som de önskade (Polit & Beck, 2011). Deltagarna upplevdes också tala fritt under intervjuerna. Tystnad och pauser användes i intervjuerna för att visa deltagarna att utrymme fanns för eftertanke och det eftersträvades att inte avbryta deltagarna i syfte att få rikliga beskrivningar (Kvale & Brinkmann, 2012). Att intervjuerna varierade i längd mellan 20 till 60 minuter visar också att den enskilda deltagaren styrde själv hur mycket hon önskade delge. Det kan ändå inte uteslutas att ytterligare följdfrågor hade gett ett rikligare material.

Urval

Genom ett strategiskt urval där deltagarna kom från olika kontexter på sjukhuset eftersträvades att få en så stor variation som möjligt på berättelserna. Det stöds av Pattons (2001) bild där det strategiska urvalet även kan leda till riklig information från deltagarna vilket i sin tur kan innebära en fördjupad förståelse av fenomenet i förhållande till problemformulering och syfte. Deltagarna valdes ut utifrån olika kontexter där patienter med svår hjärtsvikt är vanligt förekommande, såsom akutmottagning, hjärtmottagning och medicinavdelningar specifikt inriktade mot bland annat patienter med hjärtsjukdomar. Eftersom enhetscheferna hjälpte till med det strategiska urvalet kan det dock inte uteslutas att deltagare med erfarenheter av samtal som cheferna inte känt till inte kommit till författarens kännedom. Anledningar till att inga svar erhöles genom informationsbrevet kan kanske handla om att en stressad arbetsmiljö kan ha påverkat att brevet prioriterats bort eller att alla inte läser sina brev regelbundet. Ett par deltagare som kontaktades personligen och också ingick i studien beskrev också att de sett brevet men ännu inte hunnit åtgärda det. En enhetschef skickade inte informationsbrevet till sjuksköterskorna på avdelningen utan information gavs istället av författaren på ett sjuksköterskemöte där inte alla sjuksköterskor var närvarande. Potentiella deltagare kan därför helt missat information om studien och det kan inte uteslutas att väsentliga erfarenheter som skulle kunnat påverka resultatet saknas i studien.

Totalt intervjuades sju sjuksköterskor, alla kvinnor, med bred variation i erfarenhet i yrket, ålder och kontext. Inga män deltog i studien, vilket hade varit önskvärt med tanke på eventuella likheter och skillnader mellan könen i erfarenheter kring existentiella samtal. Att inga män deltog i studien innebar också att urvalet inte var helt representativt med tanke på kön för populationen inom de olika kontexterna. Det kan också ha varit en begränsning för studiens resultat att deltagarnas ursprung i form av kultur eller religion inte undersöktes. Möjligtvis kan existentiella frågor ha olika betydelser i olika kulturer och religioner, där begreppet existentiellt ligger närmare begreppet andligt och mer innefattar frågor om tro och religion. Ett urval med ursprung i olika kulturer skulle därmed kanske kunna ha inneburit ett rikligare resultat.

Alla sjuksköterskor som tillfrågades personligen visade ett stort intresse för studien och tackade ja. Även enhetschefer och verksamhetschefer var positivt inställda till studien, vilket skulle kunna tyda på att ämnet för studien är relevant och att arbetet för patienter med svår hjärtsvikt är värt att uppmärksamma och forska vidare kring.

Genomförande

Intervjuerna genomfördes med en intervjuguide. Möjligtvis hade rikligare svar erhållits om intervjuguiden innehållit färre frågor och deltagarna därmed friare kunnat beskriva sina erfarenheter. Flera deltagare beskrev dock sin ovana vid intervjusituationer och att det kändes tryggt med frågor, vilket tolkades som att intervjuguiden innehöll adekvat mängd frågor. Att sjuksköterskorna själva valde tid och plats för intervjuerna innebar att de hade avsatt tid för intervjun, ingen behövde bli avbruten och ingen av sjuksköterskorna upplevdes stressad för intervjun. Vid något tillfälle ströks del av intervjun på deltagarens önskemål. Möjligtvis hade den strukna informationen varit till nytta för studien men det ansågs vara viktigt för fortsättningen av intervjun att försäkra deltagaren om att informationen skulle strykas. Deltagaren gav för övrigt under hela intervjun riklig information. Alla intervjuerna spelades in genom ett inköpt program till författarens telefon. Inspelningarnas kvalitet är mycket viktig för att inte deltagarnas ord ska misstolkas inför analysen. Programmet för inspelning testades noggrant flera gånger av författaren inför intervjuerna för att säkerställa kvaliteten och för att bli bekant med programmet (Patton, 2001). Programmet ansågs hålla god kvalitet och

användes i alla intervjuerna utan några problem. I några fall fortsatte deltagarna samtala kring ämnet efter att inspelningen stängts av och deltagarna gav då tillstånd till att anteckningar fördes och användes i studien. Trots att anteckningarna lästes upp för deltagarna och blev godkända, kan det inte uteslutas att det ändå blivit feltolkningar eller att något väsentligt missats att skrivas ner som kunde bidragit till rikligare data. Anteckningar som fördes under intervjun som stöd ifall inspelningarna inte skulle fungera tekniskt och om stämningläget under intervjuerna behövdes inte användas.

Dataanalys

Analysmetod i form av innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) bestämdes redan före intervjuerna, vilket gav möjlighet att starta processen med bearbetning, tolkning och analys redan under intervjuerna och transkriberingarna, vilket enligt Kvale och Brinkmann (2009) gör att analysen blir mer hanterlig och tydligare grundad. Den manifesta analysen har använts där målet har varit att beskriva de synliga och uppenbara komponenterna i texten, utan djupare tolkning av deltagarnas berättelser (Graneheim & Lundman, 2004). Syftet har hela tiden varit att deltagarnas erfarenheter skulle beskrivas så som de själva berättat dem. Viss tolkning från författarens sida kan emellertid aldrig uteslutas och därför kan det hända att den ursprungliga meningen, så som den upplevts av deltagaren, missuppfattats.

Trovärdighet har i enlighet med Graneheim och Lundman (2004) eftersträvats i sökandet efter passande meningsenheter i den transkriberade texten på så sätt att det under analysen skett en ständig återgång till meningsenheterna. Orsaken har varit att säkerställa att meningsenheterna inte blivit för vida och därmed riskerat att innehålla mer än en bärande meningsenhet och inte heller för små så att meningen gått förlorad. På samma sätt eftersträvades också trovärdighet i bildandet av kategorier och subkategorier, så att inga värdefulla data skulle missas. Arbetet med analys och resultatbearbetning upplevdes därför inte som en linjär process utan mer som en cirkulär process där de olika delarna hörde ihop och där arbetet innebar att ständigt återknyta till de olika delarna. Meningsbärande enheter, koder och föreslagna kategorier lästes även kritiskt av annan studerande i magisterprogrammet i samband med grupphandledning, med målet att förbättra analysen. I resultatet kan vissa textrader möjligtvis passa i mer än en kategori men intervjuerna har noggrant lyssnats av och meningsenheterna har analyserats och fått den kod och kategori som tolkats ligga närmast deltagarnas beskrivna erfarenheter.

Etiska överväganden

Det fanns en medvetenhet om att ämnet kring existentiella frågor kunde vara av känslig karaktär för deltagarna. Hänsyn togs när deltagaren inte verkade vilja gå vidare i någon fråga eller behövde en paus för till exempel eftertanke eller för gråt. Sådana tillfällen kunde handla om enskilda patientfall som väckte starka känslor. Alla deltagare svarade ändå på alla frågor i intervjuguiden, vilket tolkades som att ämnet i stort inte var av känslig karaktär. Vinsten med att genom en fördjupning i deltagarnas upplevda erfarenheter kunna sprida ny kunskap och förbereda för vidare forskning ansågs tillräckligt stor för att studien skulle genomföras (www.codex.vr.se/forskningmanniska.shtml). Syftet med ämnesvalet förklarades och att studien kunde leda till eventuellt förbättringsarbete, vidare forskning och spridning av kunskapen till andra grupper (Patton, 2001). Deltagarna visade också alla stort intresse för ämnet vilket författaren tolkade som att ämnet är viktigt att belysa.

Flera av sjuksköterskorna kände till författaren genom arbetet sedan tidigare och vissa hade varit med om att samverka med författarens verksamhet kring patienter. Vid enstaka situationer kom problematiska patientfall i samverkansärenden upp i samband med

intervjuerna. För att behålla en god relation till deltagarna lyssnades det vänligt men därefter påpekades syftet med intervjun och författarens roll i intervjun, vilket verkade godtas. Möjligtvis begränsade den relationen deltagarna i deras beskrivningar, så tillvida att de kanske hade kunnat hålla sig friare till en helt okänd person. Det upplevdes ändå att deltagarna bidrog med rikliga berättelser med fokus på fenomenet.

Som hjälpmedel för att spela in intervjuerna användes mobiltelefon. De inspelade intervjuerna sparades i mobiltelefonen tills arbetet godkändes, då de raderades. Mobiltelefonen användes privat av författaren till föreliggande uppsats och var därmed inte inlåst under arbetets gång. Trots att det hela tiden eftersträvades att mobiltelefonen skulle finnas inom synhåll och att telefonen enligt kändedom inte varit försvunnen kan det inte uteslutas att de inspelade intervjuerna vid något tillfälle nåts av någon obehörig person. Ljudupptagningar räknas som allmän handling och bör förvaras så att obehörig person inte når dem. Problem kan uppstå då forskaren lovat fullständig konfidentialitet (www.codex.vr.se/manniska3.shtml). Deltagarna fick före intervjuerna information om att inspelningarna skedde via mobiltelefon och att ljudupptagningarna skulle raderas efter att uppsatsen godkänts. Alla deltagare gav muntligt samtycke till detta. Ingen av deltagarna hade synpunkter på hur ljudupptagningarna eller hur telefonen skulle förvaras.

Väsentligt var att säkerställa så att det viktigaste resultatet kommit med. Användningen av autentiska citat gjordes för att öka trovärdigheten och påvisa äktheten i resultatet, i enlighet med Elo och Kyngäs (2008). Informanternas personuppgifter skyddades genom koder i citatet, som exempel sjuksköterska A och sjuksköterska B vilket beskrevs i metoden. Koden användes för att läsaren skulle kunna jämföra deltagarnas olika erfarenheter av mottagnings- och/eller avdelningsarbete, och inte för att ett specifikt citat skulle kunna härledas till en särskild deltagare.

Den kvalitativa forskningsmetoden kan innebära att det är svårt att generalisera resultatet på grund av att deltagarna är för få. Metoden kan ändå enligt Polit och Beck (2011) innebära att resultatet kan ge en arbetshypotes istället för ett färdigt antagande. Patton (2001) menar att trots att det är svårt att generalisera kvalitativ forskning kan resultatet ändå bli ett lärande kring fenomenet. Kunskapen kring fenomenet kan även bli större med ett mindre antal deltagare där möjligheten finns att få en djupare förståelse av fenomenet jämfört med en metod som innebär standardiserade frågor till ett större antal deltagare.

Trovärdighet eftersträvades genom så detaljerade beskrivningar som möjligt av de olika processerna inklusive styrkor och begränsningar genom hela studien och för att på så sätt få en transparens och högre kvalitet på studien (Elo & Kyngäs, 2008).

Resultatdiskussion

Centrala fynd som framkom i resultatet handlade på olika sätt om hur svårt det existentiella samtalet kunde vara, sjuksköterskornas eget ansvar i det existentiella samtalet, hur de fysiska symtomen påverkade patienternas livskvalitet, patienternas behov av närhet och hur frågorna ibland inte alls lyftes, bland annat beroende på hjärnsviktens påverkan på patienternas förmåga att samtala samt sjuksköterskornas brist på tid.

Alla de intervjuade sjuksköterskorna visade stort intresse för existentiella frågor, även om en del föredrog att använda ordet själsligt istället för existentiellt. Det var också tydligt hur de intervjuade sjuksköterskorna tyckte att patienter med svår hjärtsvikt var en särskilt utsatt

patientgrupp. Tanken med frågan om vad existentiella frågor innebar för sjuksköterskorna var att den individuella synen på existentiella frågor eventuellt kunde färga de erfarenheter av samtal som lyftes av sjuksköterskorna i intervjuerna. Därför valdes den också som en introduktion till resultatet.

Flera av sjuksköterskorna beskrev att existentiella frågor kunde handla om tro men ingen av dem beskrev sedan någon erfarenhet där ett samtal med en patient med svår hjärtsvikt hade handlat om tro. Författarens reflektion kring detta är att det givetvis kan handla om tillfälligheter men också att många i vår kultur inte är öppet religiösa eller troende och att det därför kanske inte är så vanligt att samtala med patienter om tro. Reflektionen styrks delvis i en studie från Singapore som handlade om sjuksköterskor på hospice och deras perspektiv på andlighet (Tiew, Kwee, Creedy & Chan, 2013). Där sågs ett samband mellan de sjuksköterskor som upplevde sig själva som religiösa eller troende och de som tog upp andliga frågor med patienterna. Argumentet att tro inte är vanligt att diskutera i vår kultur motsägs dock delvis av en svensk studie av Browall et al. (2010) där sjuksköterskor och undersköterskor som vårdade patienter med cancer bland annat berättade att existentiella frågor för patienterna kunde handla om tro och känslan av att det fanns en högre makt. Den vidare betydelsen av begreppet existentiellt i livets slutskede där frågorna till exempel kan handla om rädsla för en okänd framtid (Chaplin & Mitchell, 2005) och känslan av orättvisa att dö för tidigt (Browall et al., 2010) framkom genom de erfarenheter som sjuksköterskorna beskrivit från samtalen med patienter med svår hjärtsvikt.

Det fanns erfarenheter av hur svårt det existentiella samtalet kunde vara. Samtal med yngre personer beskrevs som särskilt svåra. Erfarenheterna stöds av James et al. (2010) som beskrivit hur sjuksköterskor upptäckt att de delat samma existentiella situation som patienterna och att det var speciellt svårt med yngre patienter. Det kunde finnas en känsla av att nästa gång kunde det vara sjuksköterskan själv som drabbades (James et al., 2010). Det var också tydligt i resultatet hur erfarenheterna skilde sig åt från att samtala kring existentiella frågor med en yngre person jämfört med en äldre person med svår hjärtsvikt. Yngre personer med svår hjärtsvikt beskrev enligt sjuksköterskorna tydligare att de hade tankar kring att vara mitt uppe i livet och en rädsla för döden medan äldre personer kunde ha försonat sig med tanken på att ha en obotlig sjukdom och att döden var nära. Svårigheten med att samtala med äldre personer kunde vara att de utvecklat en hjärnsvikt medan samtalet med yngre patienter kunde försvåras av just att sjuksköterskan kunde spegla sin egen familj eller sig själv i patienten. Sjuksköterskorna beskrev allmänt också behovet av mer utbildning och reflektion för att bättre kunna hantera de svåra samtalen, vilket även blivit beskrivit tidigare i forskning (Johansson & Lindahl, 2010, Ronaldson et al., 2012). Kanske kunde regelbunden reflektion och utbildning kring existentiella frågor och samtal med den svårt sjuke patienten också innebära en särskilt ökad trygghet för sjuksköterskorna med mindre erfarenhet men även som ett lärande i hanteringen av de egna känslorna och tankarna i arbetet med patienterna.

Flera sjuksköterskor hade tankar om sin egen roll i beskrivningarna av samtalen med patienterna. Några såg sin egen roll som viktig, att läkaren till exempel inte hade tillräckligt tid med samtal kring existentiella frågor med patienten. Sjuksköterskorna berättade att de ibland hänvisade patienten vidare till exempelvis kuratorn eller prästen när frågorna kom upp. Tidigare forskning har visat att sjuksköterskor ibland sett existentiella frågor som någon annans ansvar, exempelvis prästens (Kristeller, Sheedy Zumbrun & Schilling, 1999). Existentiella frågor kan allmänt hanteras av alla i teamet runt patienten och det är därför viktigt att förtydliga sjuksköterskans roll och ansvar i existentiella frågor. Slutligen är det dock patienten som väljer vem han/hon känner sig trygg att prata med (Chaplin & Mitchell,

2005). Författarens reflektion är att sjuksköterskan ofta utvecklar en nära relation till patienten och bör vara förberedd att ta samtalet kring existentiella frågor.

Erfarenheterna var att det existentiella samtalet ofta handlade om de fysiska symtomens påverkan på livskvaliteten. Efterhand som sjukdomen fortskred blev de fysiska symtomen alltmer plågsamma för patienten och förmågan att kunna känna livskvalitet förändrades. Sjuksköterskorna beskrev hur svårt det var för patienterna att finna glädje i livet och att orka med att leva vidare med svåra symtom. Därmed ökade också behovet av existentiellt stöd, enligt sjuksköterskorna. Cortis och Williams (2007) visade också hur vanligt det var att symtomen för patienten med svår hjärtsvikt till slut blev så svåra att patienten hade svårt att ta sig hemifrån och i och med det riskerade social isolering (2007). Yalom (1980) beskrev hur existentiella frågor i livets slutskede kunde handla om meningslöshet och Boston et al. (2011) berättade om hur meningen med livet och rädslan för ensamhet kunde aktualiseras hos den döende personen. Kanske blir det svårt för patienten med svår hjärtsvikt att finna någon mening i livet då symtomen är så svåra att livet begränsas till ett stillasittande liv. Den existentiella bördan kan kanske lätta om sjuksköterskan, vilket också framkom i resultatet, kan hjälpa patienten att finna nya vägar till en meningsfull tillvaro, anpassad till den nya situationen.

Behovet av närhet beskrevs som ett existentiellt behov och som särskilt stort hos patienter med svår hjärtsvikt, jämfört med andra patienter. En del patienter beskrev inte det existentiella behovet i ord utan sjuksköterskorna fick istället läsa av och tolka patienten. Sjuksköterskorna kunde märka hur patienterna blev lugna av att någon fanns i närheten, någon som kanske bara höll handen eller småpratade. En sjuksköterska berättade hur hon trodde att behovet av närhet handlade om rädslan för att dö ensam. Rädslan av att dö ensam stöds av Boston et al. (2011) och beskrivs också av Yalom (1980) som en existentiell ensamhet. Chaplin och Mitchell (2005) tog upp att förutom rädslan för döden var rädslan för ensamhet störst för patienter med cancer. Rädslan för ensamhet kunde handla om tanken på att vara isolerad ifrån familjen, från sjukvårdspersonal och från Gud. Efterhand som sjukdomen fortskrider kanske också besöken begränsas till färre personer i familjen och vännerna. Likaså kanske färre personer från vårdpersonalen är inblandade i patienten. Trots det minskade behovet från många inblandade kan känslan hos patienten ändå bli en känsla av övergivenhet. En sjuksköterska i studien funderade på om behovet av mediciner hade minskat om patienterna hade haft någon i personalen hos sig oftare. Det lyfts fram i Nationella vårdprogrammet i palliativ vård (2012) där det beskrivs hur mänsklig närvaro är minst lika viktig för den döende patienten som sedativa mediciner. En kommunikation utan ord som istället handlar om närvaro borde enligt författaren vara en naturlig del i den existentiella omvårdnaden där sjuksköterskan har ett stort ansvar. Att erbjuda närhet kan kanske få stor betydelse i de sammanhang där patienter av olika anledningar inte kan kommunicera med ord.

De flesta sjuksköterskorna beskrev att det kunde vara svårt att ha samtal med patienten då patienten var påverkad av kognitiv svikt, vilket sjuksköterskorna i studien oftast uttryckte som hjärnsvikt, som också använts som begrepp i studien. Patienter med hjärnsvikt kunde ha svårt att fokusera, kunde upplevas som personlighetsförändrade och introverta. Det beskrevs som anledning till att de existentiella frågorna ibland inte lyftes alls. Påverkan på hjärnans funktioner vid kronisk hjärtsvikt har visats i tidigare forskning (Acanfora et al., 1996). Sjuksköterskorna i studien hade också erfarenheterna att de existentiella frågorna oftare togs upp i en tidigare fas av sjukdomen, i ett skede då hjärtsvikten beskrivs som måttlig, på gränsen till svår. Författarens reflektion är att det därför kanske kan vara viktigt att som sjuksköterska vara särskilt vaksam på patientens behov av att samtala kring existentiella

frågor i ett lite tidigare skede av sjukdomen, också innan en eventuell påverkan på hjärnan gör det svårt att samtala med patienten.

I resultatet framkom ju också som anledning till att samtalet inte äger rum, exempelvis brist på tid. Särskilt rapporterades detta gälla arbete på avdelningen, till skillnad från mottagningen där det fanns tid avsatt för samtal. Brist på tid som hinder för att samtala med patienten i livets slutskede stöds också av Skilbeck och Payne (2003). Johansson och Lindahl (2010) beskrev hur brist på tid för de döende patienterna och deras närstående kunde upplevas som stress och en konflikt där ideal och verklighet inte överrensstämde. Wallerstedt och Andershed (2007) visade också på hur sjuksköterskor på akutsjukhus upplevde att de endast hade tid att lyssna på mindre problem som de döende patienterna hade, särskilt när sjuksköterskorna hade många patienter att ansvara för och att på en vårdavdelning samtidigt ansvara för svårt sjuka och döende patienter och för patienter med sjukdomstillstånd som går att bota kunde upplevas som svårt. Houtepen och Hendriks (2003) kom fram till att det bästa utgångsläget för ett samtal kring existentiella frågor är när det finns en god relation mellan sjuksköterska och patient och att en sådan relation tar tid att skapa. Svårigheten, enligt författaren till föreliggande studie, med patienten med svår hjärtsvikt är att det ibland inte finns tid för att lära känna individen. Patienter med svår hjärtsvikt har ju ett oberäkneligt sjukdomstillstånd och risken för plötslig död är stor (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). På en vårdavdelning med hög arbetsbelastning går kanske ögonblicket då ett samtal skulle passa förlorat eftersom sjuksköterskan är osäker på hur redo patienten är för samtalet. Patienten kanske försämras hastigt och avlider utan att ha fått reflektera kring viktiga livsfrågor. Ett tydliggörande av patientens existentiella behov kanske kan innebära att verksamheterna på ett akutsjukhus där patienter med svår hjärtsvikt vårdas lyfter ämnet och arbetar för en utveckling av helhetssynen kring patientens vård.

SLUTSATS

Studien visade att sjuksköterskor anser att existentiella frågor är viktiga i vården av personer med svår hjärtsvikt och att de i sitt dagliga arbete samtalar med de svårt sjuka kring frågorna utifrån de möjligheter de har i form av kunskap, erfarenhet, tid och plats för samtalen. Eftersom personer med hjärtsvikt beskrivits ofta uttrycka existentiella funderingar då sjukdomen pendlar mellan måttlig till svår indikerar, tillsammans med kunskapen om hjärnsviktens påverkan på den sjukes förmåga att i livets slutskede att delta i samtal, att de existentiella frågorna borde uppmärksammas och lyftas genom hela sjukdomsprocessen. Kunskapen från studien kan leda till att verksamheter där personer med svår hjärtsvikt vårdas ytterligare uppmärksammar personernas existentiella behov, lyfter sjuksköterskans roll i samtalet kring existentiella frågor och utvecklar vården i livets slutskede mot en tydligare helhetsvård.

FORTSATT FORSKNING

Mer forskning behövs för att bekräfta resultatet av studien. Ytterligare forskning kring hjärnsviktens påverkan i patienternas förmåga delta i samtal behövs, bland annat för att undersöka om sjuksköterskorna bör inrikta de existentiella samtalen tidigare i patienternas sjukdomsförlopp. Likaså hade gemensam forskning med exempelvis läkare, präst och kurator hjälpt till synliggöra de olika rollerna inom de existentiella frågorna. Forskning som visar på hur regelbunden reflektion och utbildning i samtalsteknik påverkar sjuksköterskornas trygghet och kunskap i att samtala med patienter med svår hjärtsvikt hade varit önskvärt.

REFERENSER

- Acanfora, D., Trojano, L., Iannuzzi, G. L., Furgi, G., Picone, C., Rengo, C., ... Rengo, F. (1996). The brain in congestive heart failure. *Archives of gerontology and geriatrics*, 23(3), 247-256.
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *Journal of pain and symptom management*, 41(3), 604-618.
- Brovall, M., Melin-Johansson, C., Strang, S., Danielson, E., & Hensch, I. (2010). Health care staff's opinions about existential issues among patients with cancer. *Palliative and supportive care*, 8, 59-68.
- Chaplin, J., & Mitchell, D. (2005). Spirituality in palliative care. In J. Lugton & R. McIntyre (Eds.), *Palliative care: The nursing role* (2nd ed., pp.169-197). Edinburgh: Elsevier Elsevier.
- Cheung, W.Y., Barmala, N., Zarinehbab, S., Rodin, G., Le, L.W., & Zimmermann, C. (2009). The association of physical and psychological symptom burden with time to death among palliative cancer outpatients. *Journal of pain and symptom management*, 37(3), 297-304. doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.03.008
- Clary, P., & Lawson, P. (2009). Pharmacologic pearls for end-of-life care. *American family physician*, 79(12), 1059-1065.
- Cortis, J.D., Williams, A. (2007). Palliative and supportive needs of older adults with heart failure. *International nursing review*, 54, 263-270.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Gómez-Batiste, X., Buisan, M., González, M., P., Velasco, D., De Pascual, V., Espinosa, J., ... Breitbart, W. (2011). The "La Caixa" Foundation and WHO Collaborating Center Spanish National Program for enhancing psychosocial and spiritual palliative care for patients with advanced diseases, and their families: preliminary findings. *Palliative and supportive care*, 9, 239-249. doi: 10.1017/S1478951511000198
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24, 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Harding, R., Selman, L., Beynon, T., Hodson, F., Coady, E., Walton, M., ... Higginson, I. (2008). Meeting the communication and information needs of chronic heart failure patients. *Journal of pain symptom manage*, 36(2), 149-156. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.09.012
- Hwa Tiew, L., Hui Kwee, J., Creedy, D. K., & Fai Chan, M. (2013). Hospice nurses' perspectives of spirituality. *Journal of clinical nursing*, 22(19-20), 2923-2933.

HFSA (Heart Failure Society of America). (2013). Questions about HF. Hämtad 2013-10-19 från http://www.abouthf.org/questions_what_is_hf.htm

Houtepen, R., & Hendriks, D. (2003). Nurses and the virtues of dealing with existential questions in terminal palliative care. *Nursing ethics*, 10(4), 377-387. doi: 10.1191/0969733003ne620oa

James, I., Andershed, B., Gustavsson, B., & Ternstedt, B-M. (2010). Emotional knowing in nursing practice: in the encounter between life and death. *International journal of qualitative students health and well-being*, 5, 1-15. doi: 10.3402/qhw.v5i2.5367

Johansson, K., & Lindahl, B. (2010). Moving between rooms – moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminal ill patients in hospitals. *Journal of Clinical nursing*, 21, 2034-2043.

Jones, A. C., & Cutcliffe, J. R. (2009). Listening as a method of addressing psychological distress. *Journal of nursing management*, 17, 352-358.

Kristeller, J. L., Sheedy Zumbrin, C., & Schilling R. F. (1999). "I would if I could": How oncologists and oncology nurses address spiritual distress in cancer patients. *Psycho-Oncology*, 8, 451-458.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

LeMond, L. & Allen, L. (2011). Palliative care and hospice in advanced heart failure. *Progress in cardiovascular diseases*, 54, 168-178. doi: 10.1016/j.pcad.2011.03.012

Metzger, M., Norton, S., Quinn, J., & Gramling, R. (2013). Patient and family members' perceptions of palliative care n heart failure. *Heart & Lung*, 42, 112-119.

Mok, E., Lau, K., Lam, W., Chan, L., Ng, J. S. C., & Chan, K. (2010). Healthcare professionals' perceptions of existential distress in patients with advanced cancer. *Journal of advanced nursing*, 66(7), 1510-1522. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05330.x

Murray, S., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., & Benton, F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative medicine*, 18, 39-45.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (2 uppl.). Stockholm: Liber.

Patton, M. Q. (2001). *Qualitative research & evaluation methods*. (3rd ed.). London: Sage Publications.

Pearce, C., & Duffy, A. (2005). Holistic care. In J. Lugton & R. McIntyre (Eds.), *Palliative care: The nursing role* (2nd ed., pp.63-90). Edinburgh: Elsevier Elsevier.

Polit, D., & Beck, C.T. (2011). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Regionala cancercentrum i samverkan. (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Stockholm: Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland.

Ronaldson, S., Hayes, L., Aggar, C., Green, J., & Carey, M. (2012). Spirituality and spiritual caring: nurses' perspectives and practice in palliative and acute care environments. *Journal of clinical nursing*, 21, 2126-2135.

Saunders, C., (2000). The evolution of palliative care. *Patient education and counseling*, 41, 7-13.

Skilbeck, J., & Payne, S. (2003). Emotional support and the role of clinical nurse specialists in palliative care. *Journal of advanced nursing*, 43(5), 521-530.

Socialstyrelsen. (2008). Prioriteringar inom hjärtsjukvården. Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008. Hämtad 2013-10-11 från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/8591/2008-102-6_20081026_rev1.pdf

Socialstyrelsen. (2012). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2014a). Hjärtsvikt. Hämtad 2014-03-20 från <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerforhjartsjukvard/sokiriktlinjerna/patientmedhjartsviktochmindrea>

Socialstyrelsen. (2014b). Socialstyrelsens termbank. Hämtad 2014-01-23 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/QuickSearchBrowse.aspx>

Strang, S., Strang, P., & Ternstedt, B-M. (2002). Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of clinical nursing*, 11, 48-57.

Schwarz, E. R., Baraghoush, A., Morrissey, R. P., Shah, A.B., Shinde, A. M., Phan, A., & Bharadwaj, P. (2012). Pilot study of palliative care consultation with advanced heart failure referred for cardiac transplantation. *Journal of palliative medicine*, 15(1), 12-15. doi: 10.1089/jpm.2011.0256

Tamura, K., Kikui, K., & Watanabe, M. (2005). Caring for the spiritual pain of patients with advanced cancer: a phenomenological approach to the lived experience. *Palliative and supportive care*, 4, 189-196.

Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian journal of caring science*, 21, 32-40.

World Health Organization (WHO). (2002). Definition of palliative care. Hämtad 2013-10-11 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Yalom, A. D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.

Till verksamhetschef

.....,
Medicinkliniken, Sjukhuset i

Jag heter Camilla Andersson och är sjuksköterska på Jag studerar **Magisterprogrammet i omvårdnadsvetenskap, inriktning palliativ vård**, vid Sophiahemmets högskola. I mitt självständiga arbete, omfattande 15 poäng, har jag valt att studera: **Sjuksköterskors erfarenheter inom akutsjukvård av att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor**. Jag är därför intresserad av få genomföra studien vid Medicinkliniken, Sjukhuset i

Om Du godkänner att studien genomförs vid din klinik, är jag tacksam för Din underskrift av denna bilaga som därefter returneras i bifogat svarskuvert. Om Du har förbehåll vill jag gärna att Du anger detta. Har Du frågor rörande själva undersökningen är Du välkommen att kontakta mig eller min handledare.

Efter att studien är genomförd och godkänd, kommer den att publiceras på internet på DIVA som är en gemensam portal för publicering av forskningsrapporter och studentarbeten. Forskningsetiska principer kommer att följas strikt, vilket bl.a. innebär att namn i studien (inklusive namn på arbetsplatser) kommer att vara avidentifierade. Efter godkänd studie kommer jag gärna och presenterar mina resultat för Dig och/eller på arbetsplatsen om Du så önskar.

Åhus 2013-11-12

Med vänlig hälsning

Camilla Andersson

Camilla Andersson
Student
Tel: 0734-434122
E-post: camilla.t.andersson@hotmail.com

Lise-Lotte Franklin Larsson
Handledare
Tel: 08-406 29 78
E-post: lise-lotte.franklinlarsson@shh.se

Carina Lundh Hagelin
Examinator
Tel: 08-406 28 91
E-post: carina.lundhhagelin@shh.se

Studiens preliminära titel: Sjuksköterskors erfarenheter av att samtala kring existentiella frågor hos patienter med svår hjärtsvikt

Syftet med studien är att beskriva erfarenheterna hos sjuksköterskor inom akutsjukvård av att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor.

Problem: I livets slutskede kan existentiella frågor väckas. Personer med svår hjärtsvikt kan ha behov av att tala med någon i vården kring existentiella frågor men många vet inte hur de ska uttrycka sig eller att frågorna faller innanför vårdens ramar. Frågorna är utmanande och ställer stora krav på sjuksköterskor i akutsjukvård. Sjuksköterskors erfarenheter av att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor är inte tillräckligt undersökta i forskning.

Metoden för det planerade arbetet är intervjuer av sjuksköterskor

Önskemål från Din verksamhet: Jag önskar kunna intervjua 8-10 sjuksköterskor på Din klinik. Intervjuerna beräknas ta 60 minuter, med reservation för att tiden kan bli både mindre och längre. Jag önskar genomföra dem i lokaler på Din klinik och gärna i anslutning till de intervjuades arbetspass. Det är även ett önskemål att intervjuerna kan ske på arbetstid.

Intervjuerna kommer att ljudupptas. Jag planerar att genomföra intervjuerna under januari/februari 2014. Alla personer som ska intervjuas kommer att få skriftlig information och deltagande kommer att vara frivilligt. Forskningsetiska principer kommer att följas.

Samtycke:

Jag samtycker till att studien genomförs på det sätt som beskrivits i detta dokument

Jag samtycker till att studien genomförs, men med följande förbehåll:

.....
.....

Tyvärr kan jag inte samtycka till att studien genomförs vid min enhet

Datum Namn

Namnförtydligande

Klinik

Till verksamhetschef

.....
Akutcentrum, Sjukhuset i

Jag heter Camilla Andersson och är sjuksköterska på Jag studerar **Magisterprogrammet i omvårdnadsvetenskap, inriktning palliativ vård**, vid Sophiahemmets högskola. I mitt självständiga arbete, omfattande 15 poäng, har jag valt att studera: **Sjuksköterskors erfarenheter inom akutsjukvård av att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor**. Jag är därför intresserad av få genomföra en del av studien vid Akutcentrum, sjukhuset i

Om Du godkänner att studien genomförs vid din klinik, är jag tacksam för Din underskrift av denna bilaga som därefter returneras i bifogat svarskuvert. Om Du har förbehåll vill jag gärna att Du anger detta. Har Du frågor rörande själva undersökningen är Du välkommen att kontakta mig eller min handledare. Efter att studien är genomförd och godkänd, kommer den att publiceras på internet på DIVA som är en gemensam portal för publicering av forskningsrapporter och studentarbeten. Forskningsetiska principer kommer att följas strikt, vilket bl.a. innebär att namn i studien (inklusive namn på arbetsplatser) kommer att vara oidentifierade. Efter godkänd studie kommer jag gärna och presenterar mina resultat för Dig och/eller på arbetsplatsen om Du så önskar.

Åhus 2014-01-22

Med vänlig hälsning

Camilla Andersson

Camilla Andersson
Student
Tel: 0734-434122
E-post: camilla.t.andersson@hotmail.com

Agneta Wennman-Larsen
Handledare
Tel: 08-406 29 79
E-post: Agneta.Wennman-Larsen@shh.se

Carina Lundh Hagelin
Examinator
Tel: 08-406 28 91
E-post: carina.lundhhagelin@shh.se

Studiens preliminära titel: Sjuksköterskors erfarenheter av att samtala kring existentiella frågor hos patienter med svår hjärtsvikt

Syftet med studien är att beskriva erfarenheterna hos sjuksköterskor inom akutsjukvård av att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor.

Problem: I livets slutskede kan existentiella frågor väckas. Personer med svår hjärtsvikt kan ha behov av att tala med någon i vården kring existentiella frågor men många vet inte hur de ska uttrycka sig eller att frågorna faller innanför vårdens ramar. Frågorna är utmanande och ställer stora krav på sjuksköterskor i akutsjukvård. Sjuksköterskors erfarenheter av att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor är inte tillräckligt undersökta i forskning.

Metoden för det planerade arbetet är intervjuer av sjuksköterskor

Önskemål från Din verksamhet: Jag önskar kunna intervju en sjuksköterska/or på Din klinik. Intervjun beräknas ta 60 minuter, med reservation för att tiden kan bli både mindre och längre. Jag önskar genomföra den i lokal på Din klinik och gärna i anslutning till den intervjuades arbetspass. Det är även ett önskemål att intervjun kan ske på arbetstid. Intervjun kommer att ljudupptas. Jag planerar att genomföra intervjun under januari/februari 2014. Personen som ska intervjuas kommer att få skriftlig information och deltagande kommer att vara frivilligt. Forskningsetiska principer kommer att följas.

Samtycke:

Jag samtycker till att studien genomförs på det sätt som beskrivits i detta dokument

Jag samtycker till att studien genomförs, men med följande förbehåll:

.....
.....

Tyvärr kan jag inte samtycka till att studien genomförs vid min enhet

Datum Namn

Namnförtydligande

Klinik

Till dig som är sjuksköterska på medicinkliniken, Sjukhuset i

Personer med svår hjärtsvikt har ett vårdförlopp som är oberäkneligt och där tillståndet varierar mycket och många dör plötsligt utan att de blivit hastigt försämrade eller strax efter en hastig försämring. Patienter har beskrivit att de saknar information och en kommunikation med vårdgivaren kring både prognos och frågor som rör livets slutskede. Personer med svår hjärtsvikt kan ha behov av att tala med någon i vården kring existentiella frågor men många vet inte hur de ska uttrycka sig eller att frågorna faller innanför vårdens ramar.

Sjuksköterskors erfarenheter av att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor är inte tillräckligt beskrivet i dagens forskning. Det är därför viktigt att undersöka detta. Denna studie syftar därför till att beskriva erfarenheterna hos sjuksköterskor inom akutsjukvård av att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor.

Jag vill gärna komma i kontakt med dig sjuksköterska som arbetar på medicinkliniken på Sjukhuset i, som i ditt arbete har erfarenhet av att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor och vill dela med dig av dina erfarenheter.

Jag kommer att träffa dig för en intervju vid ett tillfälle i januari/februari, gärna i anslutning till något av dina arbetspass på din arbetsplats. Du kommer att få berätta med egna ord om dina erfarenheter kring att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor. Intervjun tar ca 60 minuter och spelas in för att senare skrivas ut och analyseras. Det som sedan skrivs i uppsatsen kommer inte att kunna härledas till en specifik person. Dina uppgifter kommer att hanteras i dator, men behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem och hanteras enligt personuppgiftslagen (1998:204). Informationen kommer endast att sparas under tiden för studien. Uppsatsen kommer att publiceras i DIVA som är ett öppet digitalt nationellt arkiv för högskolan där uppsatser och forskningsartiklar, publikationer och rapporter publiceras.

Deltagande i studien är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan att lämna någon förklaring till detta.

Med vänliga hälsningar

Camilla Andersson

Student:

Camilla Andersson

E-post: Camilla.t.andersson@hotmail.com

Telefon: 0734-43 41 22

Handledare:

Agneta Wennman-Larsen

E-post: Agneta.Wennman-Larsen@shh.se

SAMTYCKESFORMULÄR

Ang deltagande i studien:

Sjuksköterskans erfarenheter av att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor

Jag har läst detta dokument med information om syftet med studien. Jag har fått möjlighet att ställa frågor angående deltagande i studien och dessa frågor har blivit besvarade. Jag är medveten om att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst får avbryta mitt deltagande i studien.

Jag kommer att få en kopia av detta samtyckesformulär efter att det daterats och skrivits under.

Genom undertecknandet av detta formulär avsäger jag mig inte någon av de lagliga rättigheter som jag har deltagare i en forskningsstudie.

Jag samtycker till att delta i denna studie och att mina personuppgifter och svar behandlas enligt beskrivning ovan.

Deltagarens namn

Deltagarens namnteckning

Datum

Till dig som är sjuksköterska på Akutcentrum, Sjukhuset i

Personer med svår hjärtsvikt har ett vårdförlopp som är oberäkneligt och där tillståndet varierar mycket och många dör plötsligt utan att de blivit hastigt försämrade eller strax efter en hastig försämring. Patienter har beskrivit att de saknar information och en kommunikation med vårdgivaren kring både prognos och frågor som rör livets slutskede. Personer med svår hjärtsvikt kan ha behov av att tala med någon i vården kring existentiella frågor men många vet inte hur de ska uttrycka sig eller att frågorna faller innanför vårdens ramar.

Sjuksköterskors erfarenheter av att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor är inte tillräckligt beskrivet i dagens forskning. Det är därför viktigt att undersöka detta. Denna studie syftar därför till att beskriva erfarenheterna hos sjuksköterskor inom akutsjukvård av att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor.

Jag vill gärna komma i kontakt med dig sjuksköterska som arbetar på Akutcentrum på Sjukhuset i, som i ditt arbete har erfarenhet av att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor och vill dela med dig av dina erfarenheter.

Jag kommer att träffa dig för en intervju vid ett tillfälle i januari/februari, gärna i anslutning till något av dina arbetspass på din arbetsplats. Du kommer att få berätta med egna ord om dina erfarenheter kring att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor. Intervjun tar ca 60 minuter och spelas in för att senare skrivas ut och analyseras. Det som sedan skrivs i uppsatsen kommer inte att kunna härledas till en specifik person. Dina uppgifter kommer att hanteras i dator, men behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem och hanteras enligt personuppgiftslagen (1998:204). Informationen kommer endast att sparas under tiden för studien. Uppsatsen kommer att publiceras i DIVA som är ett öppet digitalt nationellt arkiv för högskolan där uppsatser och forskningsartiklar, publikationer och rapporter publiceras. Deltagande i studien är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan att lämna någon förklaring till detta.

Med vänliga hälsningar

Camilla Andersson

Student:

Camilla Andersson

E-post: Camilla.t.andersson@hotmail.com

Telefon: 0734-43 41 22

Handledare:

Agneta Wennman-Larsen

E-post: Agneta.Wennman-Larsen@shh.se

SAMTYCKESFORMULÄR

Ang deltagande i studien:

Sjuksköterskans erfarenheter av att samtala med patienter med svår hjärtsvikt kring existentiella frågor

Jag har läst detta dokument med information om syftet med studien. Jag har fått möjlighet att ställa frågor angående deltagande i studien och dessa frågor har blivit besvarade. Jag är medveten om att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst får avbryta mitt deltagande i studien.

Jag kommer att få en kopia av detta samtyckesformulär efter att det daterats och skrivits under.

Genom undertecknandet av detta formulär avsäger jag mig inte någon av de lagliga rättigheter som jag har deltagare i en forskningsstudie.

Jag samtycker till att delta i denna studie och att mina personuppgifter och svar behandlas enligt beskrivning ovan.

Deltagarens namn

Deltagarens namnteckning

Datum

INTERVJUGUIDE

Allmän fråga

Kan du berätta lite om din bakgrund som sjuksköterska?

Frågor kring erfarenheterna kring patienter med svår hjärtsvikt?

Kan du berätta för mig om dina erfarenheter av att vårda patienter med svår hjärtsvikt?

Har du några erfarenheter kring om behoven skiljer sig för patienter med mild hjärtsvikt (stadium 1-2) jämfört med patienter med svår hjärtsvikt (stadium 3-4)?

Har du några erfarenheter kring om det finns särskilda behov för de här patienterna jämfört med andra patientkategorier?

Frågor kring existentiella samtal med patienterna

Vad handlar existentiella frågor om för dig?

Vilken plats fyller sjuksköterskan i existentiella frågor?

Kan du berätta om dina erfarenheter av samtal kring existentiella frågor med patienter med svår hjärtsvikt

Var och hur utförs samtalen?

Vilka svårigheter kan finnas kring samtalen?

Finns det något som underlättar vid samtalen?

Avslutning

Finns det något mer du vill säga?

Är det något jag har glömt fråga om?

Förslag på följdfrågor

Kan du berätta mer om det?

Kan du beskriva mer detaljerat vad som hände?

Har du fler exempel?

Förstår jag dig rätt om jag säger...?