



Kandidatarbete i vårdvetenskap, 15 hp

Patientens upplevelser efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom

En litteraturstudie

Johan Dahlström

Kristoffer Svensson

Handledare: Monika Nilsson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: VO1409

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona januari 2013

Patientens upplevelser efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom

Johan Dahlström
Kristoffer Svensson

Sammanfattning

Bakgrund: Varje dag får patienter ta emot besked om obotlig cancersjukdom. År 2011 diagnostiserades över 55 000 människor med obotlig cancer vilket visar att brytpunktssamtal kring obotlig cancersjukdom är en del av vårdens vardag samt berör många patienter. Traditionellt sett har förmedlandet av obotliga cancerbesked, infattande diagnos och prognos, ansetts vara en uppgift för läkaren. Det multiprofessionella arbetet som idag präglar vården gör att även andra yrkeskategorier, däribland sjuksköterskan också är inblandad.

Syfte: Syftet med föreliggande studie var att belysa patientens upplevelser efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom

Metod: En kvalitativ litteraturstudie, med innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) utgör metoden på denna studie. Sju artiklar valdes att ingå i föreliggande studie.

Resultat: Artiklarna som analyserades resulterade i fyra olika kategorier: känsla av upprördhet, hopp, rädsla och trygghet. Upprördheten upplevdes då beskedet om hur lång tid patienter hade kvar att leva var svår information samt när bemötandet inte var tillräckligt. Hopp kunde innebära ett förintat hopp efter det obotliga beskedet eller ett förstärkt hopp, då patienterna trodde på möjligheten att ett mirakel skulle inträffa. Många patienter tyckte att hela sanningen kring deras obotliga tillstånd var brutal, plötslig och intensiv vilket gjorde att de upplevde rädsla över deras ovissa framtid. Trots att många såg början på slutet som en väldigt svår situation att hantera fanns det dem patienter som kunde ta beskedet med lugn och ro. Patienterna menade att de gav dem kontroll för den tid som fanns kvar och att de kunde planera sin tid vilket i sin tur resulterade i en viss trygghet.

Slutsats: Att avgöra hur patienter kan reagera efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom är en orealistisk uppgift, däremot kan ökad kunskap, kommunikativa samt empatiska sjuksköterskor underlätta patientens sista tid i livet. En slutsats som dras ur studien är att patientens upplevelser efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom påverkas av bemötandet från vårdpersonal. Samtidigt behövs mer forskning inom området för att öka förståelsen för patienters upplevelser.

Nyckelord: Brytpunktssamtal, Obotlig cancersjukdom, Patient, Upplevelser

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	2
Obotlig cancersjukdom	2
Brytpunktssamtal efter obotlig cancersjukdom	2
Patientens upplevelser av kommunikation	3
Teoretisk referensram	4
Syfte	5
Metod	6
Datainsamling	6
Kvalitetsgranskning	8
Analys	8
Resultat	9
Upprördhet	10
Hopp	11
Hopplöshet	11
Hoppfullhet	11
Rädsla	12
Trygghet	12
Diskussion	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	17
Slutsats	18
Självständighet	19
Bilaga 1 Databassökningar 1(7)	25
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	32
Bilaga 3 Artikelöversikt 1(3)	33
Bilaga 4 Exempel på analysförfarande 1(2)	36

Inledning

Under år 2011 insjuknade 55 726 personer av obotlig cancer i Sverige (Socialstyrelsen, 2012). Situationen där besked om cancersjukdom förmedlas är en del av det dagliga arbetet inom hälso- och sjukvården (Tobin & Begley, 2008). Traditionellt sett har förmedlandet av obotliga cancerbesked, infattande diagnos och prognos, ansetts vara en uppgift för läkaren. Det multiprofessionella arbetet som idag präglar vården gör att även andra yrkeskategorier, däribland sjuksköterskan, spelar en större roll (Arora, 2003; Fallowfield, Jenkins & Beveridge, 2004). När patienter får information om cancerdiagnos tenderar viktig information gå förlorad på grund av chock, smärta eller ångest. Patienterna vänder sig då särskilt till sjuksköterskor för att få mer information om och bekräftelse på det patienterna just hört (Dewar, 2000; Back, 2002; Ptacket & Ellison, 2002). Svenska Akademin (2011) förklarar begreppet kommunikation som förbindelse, kontakt mellan människor eller överbyte av information (ibid.). Kommunikationen mellan patient och sjuksköterskan är viktig och kan vara svår, särskilt i sammanhang där patienten står inför en obotlig cancersjukdom. Denna kommunikation kan utgöra en central roll för patientens fortsatta eller kvarvarande existens (Kutner, Steiner, Corbett, Jahnigen & Barton, 1999). Travelbee (1971) uppmanar till kommunikation mellan sjuksköterska och patient för etablering av en vårdrelation. Kommunikationen framhålls som en komplicerad process vilken antingen lindrar eller förstärker upplevelserna av isolering och ensamhet hos en patient med obotlig cancersjukdom. Detta kräver förutsättningar som kunskap, förmåga, sensitivitet och sinne för timing hos sjuksköterskan (ibid.).

Vårdpersonal är ett återkommande begrepp i föreliggande studie som innefattar all personal vilka arbetar med patienten, detta kan vara sjuksköterska, undersköterska eller läkare. Enligt Sharon et al. (2007) belyser flertalet studier vårdpersonalens upplevelser och känslor när patienten får information om obotlig cancersjukdom dock är patientens upplevelser dåligt belysta. Avsikten med kommande studie är att belysa patienters upplevelser efter brytpunktsamtalet vid obotlig cancersjukdom. Detta kan medföra ökad insikt om patientens upplevelse och ge en ökad förståelse i sjuksköterskans arbete kring patienter med obotlig cancersjukdom.

Bakgrund

Obotlig cancersjukdom

Socialstyrelsen (2009) har beskrivit ordet cancer som ett samlingsnamn för 200 olika sjukdomar där alla har gemensamt att celler på någon plats i kroppen har börjat dela sig okontrollerat. Efter ett tag kommer en tumör att bildas, denna kan växa sig större och sprida sig till andra delar av kroppen och bilda metastaser eller ”dottertumörer”. När en cancertumör inte blivit behandlad påverkar detta funktionen hos vävnaden och organen omkring den (ibid.). När en patient har insjuknat i cancer kan vården antingen vara av kurativ eller palliativ inriktning. Med kurativ inriktning menas att det förekommer möjlighet att bota patienten. Med palliativ inriktning finns det ingen möjlighet att bota patienten alltså finns ingen framgångsrik behandling och sjukdomen förblir obotlig. Obotlig cancersjukdom innebär därför en tumör vars tillväxt eller spridning inte går att bota, och vården tar en palliativ inriktning (Glimelius, 2012).

Cancerfallen i Sverige har under de senaste decennierna ökat med i genomsnitt 2,1 % för män samt 1,5 % för kvinnor per år (Socialstyrelsen, 2012). Enligt Socialstyrelsen (2012) var obotlig cancer den näst vanligaste dödsorsaken i Sverige under 2011, där 23 % av dödsfallen hos kvinnor och 27 % av dödsfallen hos män var representerades av obotlig cancersjukdom (ibid.). Brytpunktsamtalet vid obotlig cancersjukdom är prövande för patienten, dess anhöriga, sjuksköterskan, undersköterskan och läkaren (Stajduhar, Thorne, McGuinness & Kim-Sing, 2010).

Brytpunktssamtal efter obotlig cancersjukdom

Eide och Eide (2009) förklarade begreppet samtal utifrån kommunikation. Samtalet kan genomföras mellan en eller flera personer och kan uttryckas på flera olika sätt, exempelvis genom dialog, tecken, signaler. Vidare menade Eide och Eide (2009) att samtal kan uppstå spontant eller planerat, variera innehållsmässigt och vara känslomässigt neutrala eller starkt känslomässiga. Begreppet kommunikation förklaras i Svenska Akademin (2011) och innebär förbindelse, kontakt mellan människor eller överbyte av information. Eide och Eide (2009) beskrev begreppet som utbyte av meningsfulla tecken emellan två eller flera parter. Ordet kommer från latinets ”communicare” och betyder att göra något gemensamt, göra någon annan delaktig eller ha förbindelse med.

Friedrichsen (2012) definierade brytpunktsamtalet som ett tillfälle där patienten och ansvarig läkare samtalat och lämnat besked om ställningstagande att övergå till palliativ vård.

Brytpunktsamtal behöver inte vara en isolerad händelse utan kan ske under flertalet tillfällen (Wittenberg-Lyle, Goldsmith & Regan, 2011). Rassin, Levy, Schwartz och Silner (2006) förklarade brytpunktssamtalet som ett flerdimensionellt begrepp innehållande information, ofta relaterat till cancersjukdom, vilken försämrar en individs framtidsutsikter och hotar det fortsatta livet (ibid.). Ovan nämnda definitioner på begreppet brytpunktsamtal visar att begreppet kan ha flera betydelser men sammanfattningsvis är ett samtal mellan vårdpersonal och patient där information kommuniceras kring cancersjukdom som ofta är obotlig. Enligt Innes och Payne (2009) är information om diagnos och prognos svår att ta till sig för patienter och kommunikationen hindras när patienter står inför en cancersjukdom som är obotlig. Vidare menade Innes och Payne (2009) att patienter ofta misstolkat informationen (ibid.). Rassin, Levy, Schwartz och Silner (2006) menade att sådan kommunikation kan resultera i negativa konsekvenser hos patienten som långvariga mentala problem och beteendestörningar. Hancock et al. (2007) menade att det frekvent sker missförstånd i kommunikationen vid samtal mellan patienter och vårdpersonal kring sjukdom, prognos och behandling. Innes och Payne (2009) menade att konsekvenserna av otillräcklig kommunikation gällande information kring livets slutskede, som vid obotlig cancersjukdom, kan leda till ett minskat förtroende till sjuksköterskan och annan vårdpersonal samt en känsla av övergivenhet hos patienterna.

Genomförandet av brytpunktssamtal är en komplex kommunikativ uppgift som påverkar patientens sinnesintryck, tillfredsställelse med vården och känslan av hopp (Kirk, Kirk & Kristjanson, 2004). Sjuksköterskor som deltar i denna situation behöver en ökad förståelse kring patientens upplevelse för att kunna minska lidandet och öka välbefinnandet (Innes & Payne, 2009).

Patientens upplevelser av kommunikation

Eriksson (1991) förklarade begreppet upplevelse som grunden för människans medvetenhet av sig själv och omvärlden. En människas upplevelser kan endast förstås av denne själv och kan inte tolkas av någon annan. Trots att två personer genomgår samma händelse kan inte upplevelser av denna händelse jämföras då upplevelser kan variera mellan individer. Vidare

menade Eriksson (1991) att när en människa får sina upplevelser bekräftade klarar människan lättare av nya utmaningar (ibid.).

Tidigare studier visar att patientens upplevelse av att få ett cancerbesked kan vara flera (Clayton, Butow, Arnold och Tattersall, 2005). Valizadeh, Zamanzadeh, Rahmani, Howard, Nikanfar och Ferguson (2012) menade att alla patienter med cancersjukdom i deras studie upplevde sorg efter de fått besked om cancer. Yardely, Davis och Sheldon (2001) beskrev att upplevelserna av diagnosbeskedet hos patienter med cancersjukdom varierade, från chock till lättnad och uppgivenhet. Enligt Innes och Payne (2006) upplevde patienterna med obotlig cancersjukdom kommunikation som både positivt och negativt. Denna kommunikation kunde leda till hopp, ökad känsla av kontroll, möjlighet att kunna planera sin framtid, minskad ångest, ökat förtroende samt bättre copingförmåga. Samtidigt kunde otillräcklig kommunikation leda till stress, frustration och osäkerhet hos patienterna (ibid.). Fallowfield, Jenkins och Beveridge (2002) styrkte behovet av en tydlig kommunikation då deras studie visar på ångest, depression och höga doser av smärtlindring var ständigt återkommande hos patienter med obotlig cancer där informationen inte motsvarat sanningen. Vidare visar deras studie att om vårdpersonal undviker eventuella stressfyllda besked får inte patienten möjligheten att berätta om sin rädsla, oro, ångest och kan isolera sig själva, övertygade om att de har ett hemskt öde att gå till mötes (ibid.). Innes och Payne (2009) menade att upplevelsen av innehållet i brytpunktssamtalet kan variera beroende på hur vårdpersonalen uttryckte sig. Samtal som exempelvis innehöll medicinsk terminologi i hög grad kunde medföra att patienterna upplevde svårigheter att förstå det som sades (ibid.). Detta motiverar varför patientens upplevelser efter brytpunktssamtalet vid obotlig cancersjukdom bör undersökas.

Teoretisk referensram

Travelbee (1971) huvudbeskrivning av sjuksköterskans roll är att assistera individer till anpassning vid stress av sjukdom och lidande vilket kan vara efter brytpunktssamtal när patienter fått besked om obotlig cancersjukdom. Travelbee (1971) menade också att sjuksköterskan bör hjälpa patienter till att finna mening vid obotlig cancersjukdom. Interaktionen mellan sjuksköterska och patient framhålls som en viktig del för att förstå vad omvårdnad är och bör vara (ibid.).

Travelbee (1971) beskriver lidandet som ett personligt fenomen vilket är en ofrånkomlig erfarenhet som alla människor kommer uppleva på olika sätt. Vidare beskrivs lidandet som en

konsekvens av något, exempelvis brytpunktssamtal efter obotlig cancersjukdom, och reaktionerna på lidandet är skilda; ”varför jag?” och ”varför inte jag?”. ”Varför jag” visar att lidandet tolkades som orättvist, meningslöst och oförståeligt och kan bland annat yttra sig genom depression, förvirring, vrede, självmedlidande och uppgivenhet. Kommunikationen mellan vårdpersonal och patienter som lider av obotlig cancersjukdom kan leda till lindrat lidande eller isolering efter brytpunktssamtalet (Travelbee, 1971).

Begreppet mening har ursprung hos individen själv och är förenat med människans upplevelse av sin situation. Det är av grundläggande betydelse att finna mening i livets skiftande upplevelser, som efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom. När en patient genomlever situationer av obotlig cancersjukdom kan upplevelser av mening ge svar på frågor så som ”varför hände detta mig?” och ”hur ska jag komma igenom detta?” (Travelbee, 1971).

Travelbee (1971) fokuserar sig på den mellanmännsliga dimensionen inom omvårdnaden och framställer människan som en unik och oersättlig individ. För att förstå var omvårdnad innebär måste sjuksköterskan förstå interaktionen, samspelet, mellan sjuksköterska och patient. Sjuksköterskan måste samtidigt förstå hur interaktionen kan upplevas och vilka konsekvenser som kan uppstå hos patienten exempelvis efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom. Vidare förklarade Travelbee (1971) omvårdnad som en mellanmännslig process där interaktionen mellan sjuksköterskan och patienten är viktig. Interaktionen mellan patient och sjuksköterska sker främst genom kommunikation och samtal. Kommunikationen och samtalet framhålls som det viktigaste redskapet för sjuksköterskan för att förstå vad patienten tänker och känner efter brytpunktssamtal. Ett av vårdandets huvudsakliga mål vid obotlig cancersjukdom är att hjälpa patienten finna en mening i sin upplevelse (ibid.). Detta motiverar användandet av Travelbees teorier i kommande studie där syftet är att belysa patientens upplevelser efter brytpunktssamtalet vid obotlig cancersjukdom.

Syfte

Syftet med studien var att belysa patientens upplevelser efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom.

Metod

En kvalitativ litteraturstudie utgör metoden på föreliggande studie som belyser patienters upplevelser efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom. Polit och Beck (2011) menar att en kvalitativ litteraturstudie innebär en sammanställning av befintligt forskning inom valt forskningsområdet. I en kvalitativ litteraturstudie kan personers upplevelser studeras och belysas (ibid.). En litteraturstudie med kvalitativ ansats valdes för att belysa patienters upplevelser vid obotlig cancersjukdom efter brytpunktsamtalet.

Datainsamling

Sökning av artiklar för litteraturstudien genomfördes i fyra databaser CINAHL, Medline PsycINFO samt Pubmed. Enligt Willman et al. (2011) innehåller CINAHL över två miljoner indexerade artiklar med referenser från alla engelskspråkiga omvårdnadstidskrifter. Medline är en databas innehållande referenser inom områden som medicin och omvårdnad. Det är den äldsta och mest kända databasen inom hälso- och sjukvård samt omfattar nästan 95 procent av den medicinska litteraturen inklusive omvårdnadstidsskrifter (ibid.), vilket motiverar användandet av databaserna i föreliggande studie. Enligt Willman et al. (2011) innehåller databasen Pubmed till stor del liknande vetenskapliga artiklar som Medline men samtidigt ny forskning som inte ännu har fått MeSH-termer indelade (ibid.) varför denna databas ansågs relevant att användas. Databasen PsycINFO innehåller referenser inom det psykiatriska området och fokuserar på psykologi och psykologiska aspekter inom exempelvis medicin och omvårdnad (ibid.). PsycINFO valdes eftersom databasen hanterar individens psykologiska aspekter inom hälso- och sjukvård, såsom upplevelser av svåra besked. Willman et al. (2011) menade att flera sökstrategier bör användas och anpassas till de databaser som används, detta för att täcka in föreliggande studies syfte.

För att undvika publiceringsbias, vilket är urval som inte är tillräckligt trovärdigt, är det viktigt att söka litteratur från flera olika källor (Willman et al. 2011). Sökning i databaser har därför kompletterats med manuella sökningar. Den manuella sökningen innebar strukturerade sökningar i tidskrifter och artiklars referenslistor efter titlar som berörde syftet för studien (ibid.). Därefter söktes dessa artiklar upp i ovan nämnda databaser för att läsa abstract samt artikeln i sin helhet. Den manuella sökningen genererade i tre artiklar som inkluderades i kvalitetsgranskningen (Bilaga 1).

Sökorden som valdes är följande: *breaking bad news, truth disclosure, life experience, cancer, neoplasm's, terminally ill, palliative care, terminal care, hospice, end of life care, patients view, patient attitude, narratives, patient-physician relations* och *qualitative research*. Sökorden kombinerades med booleska sökord som AND samt OR alternativt NOT (Bilaga 1). Enligt Willman et al. (2011) är syftet att begränsa eller vidga sökningens innehåll (ibid.). Sökorden genererades genom fördjupning i litteratur inom forskningsområdet innan sökningarna genomfördes. Svensk samt engelsk ordbok har använts för att få innebörden av sökorden. Hemsidan Svenska MESH har också använts för att finna innebörden av varje sökord. Under förarbetet med studien kontaktades även en forskare vid Linköpings universitet som publicerat flertalet artiklar inom forskningsområdet som då rekommenderade sökorden *breaking bad news, palliative care, terminal care, hospice och end of life care*.

De artiklar som fanns i de fyra databaserna var indexerade med ämnesord i varje databas uppslagsverk (Willman et al. 2011). Willman et al. (2011) menade att ämnesorden kan skilja sig åt i respektive databas varför uppslagsverken bör användas. Där kan ämnesorden kontrolleras samt definieras utifrån varje databas egna ämnesord (ibid.) vilket genomfördes. Vidare menade Willman et al. (2011) att vissa sökord är specifika till respektive databas (ibid.) vilket motiverade användandet av synonymer till sökorden. För att kunna använda databaserna optimalt finns det flera sökstrategier som bör anpassas till respektive databas (ibid.). Uppslagsverken har använts för varje databas samt fritextsökning.

För att få ingå i en kvalitetsgranskning krävdes även att artiklarna skulle vara granskade och godkända av en etisk kommitté. Föreliggande studie skulle endast hantera artiklar mellan åren 2000-2012, detta för att få en så uppdaterad och aktuell forskning som möjligt. All data skulle vara skriven på engelska eftersom det är ett språk båda författarna till föreliggande studie behärskar. Artiklarna var peer reviewed, vilket enligt Willman et al. (2011) innebar att experter har granskat artiklarna innan publikation. Valda artiklar utgick endast från vuxna patienters upplevelser. Under databassökningarna granskades de artiklar som ansågs passa för föreliggande studies syfte. Abstraktet lästes i syfte att identifiera artiklar som svarade mot föreliggande studies syfte. Denna urvalsprocess genererade 19 artiklar inklusive den manuella sökningen. Dessa lästes i sin helhet och resulterade i att åtta artiklar valdes att exkluderas eftersom de inte svarade mot studiens syfte. Totalt valdes elva artiklar för att ingå i kvalitetsgranskningen.

Kvalitetsgranskning

Syftet med kvalitetsgranskningen var att försäkra en tillräcklig vetenskaplig kvalitet. Artiklarna granskades enligt Willman et al. (2011) granskningsprotokoll (Bilaga 2). Granskningsprotokollet valdes att behållas i fullt utförande trots att det enligt Willman et al. (2011) går att utforma och anpassa granskningsprotokollet efter den granskning som skall genomföras. Under granskningen behandlades bland annat urvalsförfarandet alltså hur forskarna valde deltagare till studien samt om datainsamling och analysen var tydligt beskriven (Bilaga 2). Artiklarna kvalitetsgranskades enskilt för att senare sammanföra de enskilda granskningarna gemensamt (ibid.). Detta för att få mer trovärdighet i tolkningen samt inte vara beroende av varandra enligt Willman et al. (2011). För att kunna tolka resultat av granskningen har studierna klassificerats med hjälp av granskningsprotokollen genom att ge ett poäng på frågor som ger ett positivt svar och noll poäng om frågor som varit otillräckliga eller negativa. Poängsumman per artikel har senare räknats om till procent av den totala poängsumman för att sedan bedöma kvalitén i tre olika grader. Hög kvalitet fick de artiklar som hade 100 % - 80 % positiva svar, medel kvalitet fick de artiklar som hade 79 % - 70 % positiva svar och låg kvalitet fick de artiklar som hade 69 % - 60 % positiva svar. Sex av de utvalda artiklarna bedömdes ha HÖG kvalitet och en bedömdes ha MEDEL kvalitet varpå artiklarna valdes att inkluderas i studien. Fyra artiklar bedömdes med LÅG kvalitet varpå de uteslöts ur studien (Bilaga 3.).

Analys

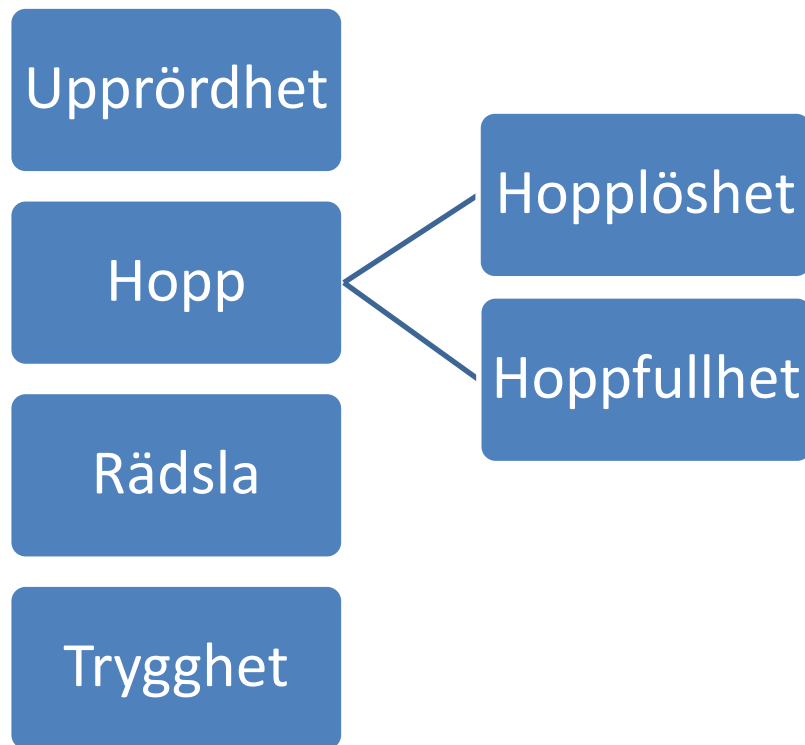
Analysen som valdes i föreliggande studie var en kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Graneheim och Lundman (2004). I en innehållsanalys ska artiklar läsas igenom ett flertal gånger för att få en bättre helhetsbild. Innehållet i artiklarna bröts ner till meningsenheter, vilket är mer lätthanterliga stycken, dessa skall stämma överrens med studiens syfte och kan bestå av ord, meningar och stycken. Därefter kondenserades meningsenheterna, vilket innebär att texten förminskas samtidigt som kärnan bevaras. Meningsenheterna kodades och kategoriserades. En kod fungerade som en etikett och gör det lättare för författarna att reflektera över den kondenserade meningsenheten. Koden kan exempelvis innehålla händelser eller fenomen kopplade till studiens syfte. Kategorierna sammanfattar koderna till ett beskrivande innehåll och bildar en slutsats av det verkliga innehållet ur texten. Koderna kan resultera i ett flertal kategorier som inte bör vara ha samma innehåll (ibid.).

När kvalitetsgranskningen genomförts inkluderades sju artiklar i innehållsanalysen. Dessa lästes igenom flertalet gånger på var sitt håll för att initialt vara oberoende av varandra. Meningsenheter som stämde överrens med studiens syfte identifierades och ströks över med markeringspenna. Därefter sammanställdes och jämförde de meningsenheter som valts. Varje meningsenhet diskuterades samt stämde av mot syftet för att sedan skrivas ned på ”post-it” lappar. Meningsenheterna kondenserades och kodades för att kunna beskriva meningsenheternas innehåll, de diskuterades och skrevs ned på post-it lappar. Lapparna placerades sedan ut på en vägg för att för att få en tydlig överblick och kunna jämföra dem med varandra. En lapp lyftes bort från väggen och placerades bredvid en annan och båda koderna lästes upp högt för att lättare kunna känna igen skillnader eller likheter. När likheter fanns lyftes även den lappen upp och följde med den första lappen i processen. När det inte längre fanns några likheter med de lappar som följde med ursprungslappen och de som stod på väggen lades dessa bort för att senare gå igenom samma process igen. Med de lappar som var kvar på väggen gjordes en ny process. Målet var att alla lappar skulle hamna i en hög där innehållet var liknande varandra och kunde utgöra en kategori. Koderna resulterade i fyra kategorier varav en kategori delades upp i två underkategorier detta var båda författarna av föreliggande studie var överrens om. Resultatet av innehållsanalysen redovisas i studiens resultatdel i form av rubriker och ett exempel på innehållsanalysen visas i bilaga 4.

Resultat

Syftet med studien var att belysa patientens upplevelser efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom. Resultatet utmynnade i kategorierna upprördhet, hopp, rädsla och trygghet. Kategorin hopp delades in två underkategorier, hoppfullhet och hopplöshet. Nedan redovisas dessa i tabellform.

Figur 1. Kategorier och underkategorier



Upprördhet

Många patienter upplevde olika former av upprördhet. Enligt Sato, Beppu, Iba & Sawada (2012) beror det på den begränsade tiden patienten hade kvar att leva eller de låga överlevnadschanserna patienterna hade. Denna känsla av upprördhet är något som återfanns även hos andra studier (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2000; Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2002; Hoff, Tidefelt, Thanning & Hermerén, 2007; Friedrichsen, Lindholm & Milberg, 2011). Patienter blev även upprörda när vårdpersonal använde sig av känsliga och smärtsamma ord samt förklaringar eller när patienterna kände sig som ett fall i mängden då de personer som lämnat beskedet tog distans ifrån dem (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2000).

I had six months and it was November and I was going to be buried in April. So that was tough (Friedrichsen et al. 2002, s. 327).

Den upplevda upprördheten efter brytpunktssamtalet kunde alltså bero på bemötandet från vårdpersonalen. Med detta menade patienterna att vårdpersonalen var väldigt korta i bemötandet (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2000), borde gett dem förvarning om det tunga beskedet (Sato, Beppu, Iba & Sawada, 2012) eller att de inte kunde ge dem svar på frågor som rörde deras existens (Hoff, Tidefelt, Thanning & Hermerén, 2007).

Hopp

Flertalet patienter upplevde att deras hopp om livet påverkades. Detta hopp upplevdes antingen förintat eller förstärkt.

Hopplöshet

Känslan av hopplöshet var ständigt återkommande bland patienterna. Känslan av hopplöshet var ofta ett resultat av vårdpersonalen sätt att ge ett besked. Dessa patienter menade att vårdpersonal tog hoppet ifrån dem eller övergav dem efter de förmedlat besked om det obotliga tillståndet (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2002; Coyle & Sculco, 2003). Andra patienter vilka upplevde hoppet som förintat kände sorg, stress och förtvivlan. Detta berodde på att de precis fått vetskap om att de skulle avlida inom en viss framtid (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2002; Sato, Beppu, Iba & Sawada, 2012). Denna framtid var inte alltid tidsbestämd, utan handlade mer om tidsramar, exempelvis ”inom fem år”. En sådan oklarhet fick patienter att känna att hoppet delvis var förlorat efter brytpunktssamtalet då döden kunde komma vilken dag som helst (Sato, Beppu, Iba & Sawada, 2012). Patienter som fick besked från känsloladdad vårdpersonal, som själva var ledsna eller upprörda, kände sig hjälplösa och stressade av vårdpersonalens reaktioner (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2000). Den låga överlevnadschansen gjorde att några patienter kände sig hjälplösa och plågade i sitt tillstånd och förlorade då hoppet (Sato, Beppu, Iba & Sawada, 2012).

The only thing I was thinking about was that I was going to die. It was my last hope (that they took away) (Friedrichsen m.fl., 2002, s. 327).

Patienterna som upplevde denna hopplöshet kände att de inte hade styrkan när de tog emot all information och belyste hur viktigt det var att inge hopp, och inte bara ge dem ett datum om hur länge de kommer att leva (Deschepper, Berneheim, Stichele, van Den Block, Michiels, van Der Kelen, Mortier & Deliens, 2008).

Hoppfullhet

Samtidigt som många upplevde att deras hopp hade gått förlorat kunde i vissa fall patienter uppleva ett hopp om att få leva vidare, trots att sanningen var den helt motsatta (Sato, Beppu, Iba & Sawada, 2012). Detta berodde oftast på att vårdpersonal inte uteslöt att ett eventuellt "mirakel" kunde inträffa (Friedrichsen, Lindholm & Milberg, 2011).

There was others who sought encouragement from the statistics even when the odds were against them (Sato, Beppu, Iba & Sawada, 2012, s. 232).

Rädsla

Känslor som oro och rädsla är återkommande bland patienternas uttryckta upplevelser. Många patienter upplevde den plötsliga och intensiva sanningen om deras obotliga tillstånd som skrämmande (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2002; Friedrichsen, Lindholm & Milberg, 2011). Denna rädsla handlade dels om deras ovissa framtid, de ville inte veta för mycket om när och hur de skulle dö eftersom det lät obehagligt (Friedrichsen, Lindholm & Milberg, 2011). Men rädsla kunde också uppstå till följd av att patienterna fick reda på mer än vad de egentligen ville veta (ibid.) eller hur själva beskedet lämnades (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2000). När vårdpersonal använde sig av hotande och övergivande ord och fraser, exempelvis att det inte finns något mer att göra, ökade det patienternas rädsla inför döden och dödsprocessen (ibid.).

"We have admitted you to the hospital-based care unit". And I know what that means. You can't cure it. But she said it so bluntly it scared me
(Friedrichsen m.fl., 2000, s.474):

Trygghet

Patienter kunde även ta beskedet med en viss lugn och ro. Sanningen om att inte leva länge till gav en känsla av kontroll och säkerhet (Friedrichsen, Lindholm & Milberg, 2011; Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2000). De menar att när vårdpersonal var ärliga med hur lång tid de hade kvar att leva fick de livet i sina egna händer (Friedrichsen, Lindholm & Milberg, 2011). Tryggheten kunde även inges från en varmt bemötande (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2000) eller ärlig vårdpersonal (Sato, Beppu, Iba & Sawada, 2012). Patienter som kände sig lugna och trygga efter brytpunktsamtalet uttryckte detta då dessa patienter upplevde att vårdpersonal accepterade patientens känslor och använde sig av sina egna erfarenheter och pedagogiska kunskaper (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2000).

"Don't feel ashamed," he said. There was such warmth in his behavior. ... he sat there, holding my hands. I felt safe." (Friedrichsen m.fl., 2000, s.475).

En patient beskrev att även om han var chockad över sitt besked, klarade han av det för han visste att det var obotlig cancer och det gav honom kontrollen över sitt egna liv (Sato, Beppu, Iba & Sawada, 2012). Denna trygghet återfanns även hos andra patienter som menade att de har fått chansen att leva den tid som finns kvar (ibid.) eller att de kommer kunna förbereda sig

själv och sin familj inför vad som komma skall (Friedrichsen, Lindholm & Milberg, 2011). Sanningen gav dem lugn och ro även om tiden var begränsad (Deschepper et al. 2008).

Although he was shocked by the news, he was able to cope, because he knew that he had "terminal-stage" cancer. He chose to learn more about the harsh reality in order to maintain control over his life (Sato m.fl., 2012, s. 228).

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien är att belysa patientens upplevelser efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom. Som nämnts tidigare är förmedlandet av cancerbeskedet främst en uppgift för läkaren men samtidigt finns sjuksköterskan med i det multiprofessionella arbetet kring patienten som idag präglar vården (Arora, 2003; Fallowfield, Jenkins & Beveridge, 2004). Dunniece och Slevin (2000) menar att sjuksköterskan borde närvara under brytsamtalet i syfte att förstå det som läkaren kommunicerade till patienten. Vidare påtalar Dunniece och Slevin (2000) att sjuksköterskans omvårdnad av patienter med obotlig cancersjukdom började främst efter brytpunktssamtalet då patienterna ofta efterfrågade förklaring på det som läkaren förmedlade samt sökte stöd i sina tankar och känslor. Detta motiverar varför föreliggande studies syfte kom att belysa patientens upplevelser efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom.

En kvalitativ litteraturstudie med kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Graneheim och Lundman (2004) valdes. Valet av metod motiveras av Polit och Beck (2011), enligt dem används en metod med kvalitativ ansats när människans upplevelser ska belysas. Enligt Forsberg och Wengström (2008) kan en litteraturstudie öka tillförlitligheten i ett resultat. Detta beror på att en litteraturstudie kan bygga på flera empiriska studier och berör därför flera patienters upplevelser vilket gör att urvalet blir större än vid endast en empirisk studie (ibid.). Dock kan en litteraturstudie enligt Friberg (2012) innehålla en begränsad mängd relevant forskning samt innebära en risk för ett selekterat urval, vilket kan beror på att författarna av föreliggande studie vill välja studier som stöder den egna ståndpunkten (ibid.).

Sökorden genererades initialt genom formuleringen av arbetets syfte. Samtidigt genomfördes fördjupning i tidigare skriven litteratur inom forskningsområdet. Willman et al. (2011) menar att tänkta sökord bör slås upp i respektive databas ämnesordlista för att få en definition av ordet, vilket har gjorts för respektive sökord i varje databas som använts i föreliggande studie. Sökordet brytpunktsamtal är en term som förekommer i den svenska litteraturen som inte har någon klar engelsk översättning. Efter sökningar i engelska lexikon har ingen direkt översättning funnits varför de engelska orden ”breaking bad news” samt ”truth disclosure” har valt att användas. Dock finns möjligheten att artiklar som eventuellt kunnat påverka resultatet missats, då översättningen av brytpunktssamtal inte varit tydlig. Hur brytpunktssamtal går till väga och hur det benämns kan variera mellan andra länder än Sverige vilket orsakar en försvåring i sökordets definition. Sökord som ”communication” och ”interaction” skulle istället kunna använts i sökningen då det har liknande innebörd som ”breaking bad news” samt ”truth disclosure”. Detta skulle kunna genererat andra sökträffar och eventuellt påverka resultatet i föreliggande studie. Begreppet ”breaking bad news” definieras enligt Rassin, Levy, Schwartz och Silner (2006) som ett flerdimensionellt begrepp innehållande information, ofta relaterat till obotlig cancersjukdom, vilken försämrar en individs framtidsutsikter och hotar det fortsatta livet. Begreppet ”truth disclosure” definieras enligt Surbone (2006) som en dynamisk, återkommande interaktion mellan vårdpersonalen och patienten men framhåller samtidigt att uppfattningen om begreppet ur patientens perspektiv varierar. Ett sökord som också valts ut är ”patient-physician relations” som enligt CHINAHLs ämnesordlista definieras som relation och interaktion mellan patienten och dennes läkare. Begreppen ”breaking bad news”, ”truth disclosure” samt ”patient-physician relations” innehåller samtliga delar av kommunikation och interaktion, som är centralt vid brytpunktsamtal varför dessa sökord användes i föreliggande studie. I databassökningarna kunde samma artikel hittas inom två och ibland tre olika databaser. Dessa skulle kunna motivera att sökningarna är grundligt genomförda.

Inklusionskriterier har valts i syfte att ringa in valt forskningsområde och genom sökningar generera artiklar som svarar på studiens syfte. Artiklar som söktes skulle vara skrivna på engelska. Detta valdes då det är ett språk som båda författarna behärskar vilket enligt Willman et al. (2011) visar på en ökad trovärdighet. Samtidigt finns en risk för feltolkningar samt felöversättningar som inte bör förringas. Ordböcker och översättningsprogram har använts i syfte att minimera denna risk. Om studier skrivna på exempelvis svenska inkluderats finns en möjlighet att resultatet blivit annorlunda. Svenska artiklar hade kunnat spegla svenska

förhållanden bättre samtidigt som risken för feltolkningar hade minimerats. Som inklusionskriterier valdes även att artiklarna som inkluderas i studien skulle vara granskade och godkända av en etisk kommitté. Avsikten var att försäkra oss om ett etiskt förhållningssätt när forskningen genomförts. I Sverige finns etiklagen (SFS 2003:460) som reglerar etiska prövningar när forskning som berör människor skall genomföras därför valdes även detta som ett inklusionskriterie.

PsycINFO valdes som ett komplement till de större databaserna samt för att den hanterar individens psykologiska aspekter. Dock resulterade inte sökningarna i nytt material men flertalet dubletter framkom. Detta kan enligt Willman et al. (2011) bero på att fel sökstrategi använts. Samtidigt kan antalet dubletter visa på att sökningarna genomförts på ett systematiskt och korrekt sätt (ibid.). Om fler referensdatabaser använts finns en möjlighet att fler artiklar identifierats och inkluderats i resultatet. Valda artiklar var tillräckligt innehållsrika och svarade mot föreliggande studies syfte

En manuell sökning gjordes som ett komplement till databassökningen. Manuella sökningar kan innebära en risk att artiklar missas på grund av den mänskliga faktorn och att metoden inte går systematiskt tillväga som vid en databassökning. För att minimera denna risk har den manuella sökningen genomförts av oss båda, oberoende av varandra. Enligt Willman et al. (2011) är det viktigt att komplettera med andra sökningar än databassökningar som manuella sökningar varför detta genomfördes.

Sökningarna i databaser visade att en forskare ifrån Linköpings Universitet var vanligt förekommande i referenslistorna. Forskaren kontaktades och föreslog sökord som skulle kunna vara relevanta i föreliggande studie, dessa valdes att användas. Trovärdigheten i resultatet kan försämrats då vi efter kontakten med ovan nämnda forskare använde oss av de sökord som rekommenderades och selekterade därför en del av sökorden. För att minimera denna risk har även de sökord som forskaren bistod med slagits upp i ordböcker, i databasernas ämnesordlista samt översatts. Samtidigt kan kontakten med forskaren visa på en trovärdighet då personen ifråga har en betydande kunskap inom området.

Sammantaget genererade sökningarna elva artiklar som inkluderades i kvalitetsgranskningen. Enligt Willman et al. (2011) är det svårt att inte övervärdera eller undervärdera vid en kvalitetsgranskning då momentet är en subjektiv bedömning (ibid.). När en sådan granskning

genomförs gör granskarna en egen tolkning av respektive artikels innehåll, alltså en subjektiv tolkning. Samtidigt har granskarna betydande kunskap om studiens syfte och mål och kan därför granska artiklarnas kvalitet väl. Om en annan person hade utfört en kvalitetsgranskning med samma artiklar finns det en risk att resultatet hade kunnat bli annorlunda i föreliggande studie (ibid.). Totalt genererades sju artiklar från kvalitetsgranskningen till resultatet. Trots att en av dessa artiklar bedömdes ha medel kvalitet enligt granskningsprotokollet (bilaga 2) bedömdes artikeln som innehållsrik och tillräcklig.

Valet av innehållsanalys blev Graneheim och Lundmans (2004) kvalitativa innehållsanalys, de sammanställer nämligen ett flertal innehållsanalyser från olika författare, vilket förtydligar och förenklar processen. Dock bör det förtydligas att Graneheim och Lundmans (2004) sammanställning är deras egen tolkning av tidigare innehållsanalyser, vilket kan betyda att delar från ursprungsanalyser kan försvunnit vilka eventuellt hade kunnat vara relevanta till denna studie. Artiklarnas resultatdel lästes igenom enskilt för att plocka ut de meningsbärande enheterna. Detta för att senare kunna jämföra och diskutera dem, och på så sätt minimera en eventuell risk att ha missat viktiga delar till resultatet. Alla artiklar var skrivna på engelska, vilket betyder att meningsenheterna har blivit översatta till svenska vid kondenseringen. Graneheim och Lundman (2004) menar att risken för felaktig översättning minimerades genom användning av lexikon och uppslagsverk som komplement till den kunskap i engelska som redan fanns till hands. Kod- och kategoribildning är en svår uppgift i analysprocessen. Patienternas upplevelser skulle först tolkas ner till koder som senare skulle placeras in i olika kategorier som inte fick likna varandra (ibid.). Begreppet upplevelser kan vara svårtolkat och kan passa in i flera kategorier. Analysprocessen har därför inte utgjort ett moment, utan flera under studiens gång, när kategorierna har varit likartade. Analysförfarandet har underlättats tack vare samarbetet vilket även har utgjort en viktig del under föreliggande studie.

Graneheim och Lundman (2004) nämner begreppet trovärdighet vilket visas genom en tydligt beskriven metod samt analysförfarande. När båda författarna är delaktiga, läst igenom data samt gemensamt genomfört analysen, resulterar det i en högre trovärdighet (ibid.). För att få resultatet att svara mot föreliggande studies syfte har de olika delarna från innehållsanalysen diskuterats och jämförts i omgångar för att slutligen bilda ett mer trovärdigt resultat.

Resultatdiskussion

Artiklarna i studiens resultat kommer från Sverige, Nederländerna, USA och Japan. Enligt Sveriges Kommuner och Landsting (2005) kan den svenska vården enbart jämföras med de nordiska länderna, varför studiens resultat inte är fullständigt applicerbart i Sverige. Dock är Sverige ett mångkulturellt land med invånare från hela världen vilket betyder att den svenska sjukvården även behandlar patienter med obotlig cancersjukdom från de länder artiklarna kommer ifrån.

Studios resultat visar att patienters upplevelser påverkas av bemötandet ifrån vårdpersonalen efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom. Egenskaper som ärlighet och medkänsla fick patienterna att känna sig trygga och säkra, trots att de visste att de hade en begränsad tid kvar att leva. Bemötandet kunde även inge hopp hos dessa patienter då personalen vid brytpunktssamtalet inte gav informationen som ett dödsbesked, utan försökte inge hopp om livet eller den tid som fanns kvar. När bemötandet däremot inte bestod av samma medkänsla, bristfällig kommunikation eller utan att inge hopp blev upplevelserna direkt motsatta. Studios resultat har visat både positiva och negativa upplevelser, detta beror främst på hur patienterna har blivit bemötta från vårdpersonal. Bemötandets betydelse styrks av Yardley, Davis och Sheldon (2001) där deras studie visar att patienter antingen hoppas på det bästa eller förväntar sig det värsta efter brytpunktssamtalet vid obotlig cancersjukdom. De menar att beroende på hur vårdpersonal uttrycker sig kan upplevelserna bli olika (ibid.). Travelbee (1971) betonar interaktionen i vården och menar att den är avgörande för patientens lidande och välbefinnande, vilket även styrker föreliggande studies resultat. Salander, Bergenheim och Henriksson (1996) beskriver patienters copingkänsla vid obotlig cancersjukdom som patientens kognitiva förmåga att hantera information, uppfattningen om sin egen kropp samt tillgängligheten av hjälpfulla relationer, exempelvis anhöriga eller sjuksköterskan (ibid.).

Studios resultat visar att flertalet patienter upplevde en trygghetskänsla efter brytpunktssamtalet vid obotlig cancersjukdom, trots beskedet som har inneburit att deras liv snart skulle ta slut. Dessa patienter kände att när de hade kunskapen om vad som skulle komma hade de kontroll över sin situation. Ovanstående resonemang styrks av Salanders (2002) studie där de flesta patienter med en obotlig cancersjukdom ville ha prognostisk information, då kännedom av sin situation gav känsla av kontroll över sin situation och gav möjligheten att bättre kunna förbereda sig.

Lidandet inom hälso- och sjukvården delas enligt Dahlberg et al. (2003) in i sjukdomslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande förklaras som orsakad av sjukdom eller annan ohälsa, såsom vid obotlig cancersjukdom. Vårdlidande orsakad av vård eller brist på vård, vilket kan vara ett bristande bemötande. Vid vård av lidande patienter, som patienter med obotlig cancersjukdom, förekommer ett speciellt beroende på grund av patientens nedsatta hälsa vilket gör patienten mer utsatt då behovet av vård och omsorg blir större (ibid.). Resultatet i studien visade på att flertalet patienter med obotlig cancersjukdom beskrev en känsla av upprördhet och hopplöshet. Dessa känslor var främst konsekvenser av bemötandet från vårdpersonalen vilket kan förklaras med det som Dahlberg et al. (2003) beskriver som vårdlidande. Upprördheten och hopplösheten uppstod också som en följd av att patienterna hade en begränsad tid kvar att leva på grund av deras obotliga tillstånd vilket Dahlberg et al. (2003) kan förklaras av sjukdomslidande. För att patienterna skall kunna känna lindrat lidande och ökat välbefinnande krävs en fungerande mellanmänsklig relation mellan vårdare och patient (Travelbee, 1971; Dahlberg et al. 2003). Travelbee (1971) menar att det finns flertalet hinder för att skapa en vårdande relation mellan sjuksköterska och patient. Detta kan exempelvis vara att patienter med obotlig cancersjukdom inte får tillräckligt med tid eller en bristfällig interaktion efter brytpunktssamtalet. Att patienten gör vårdaren osäker och att vårdaren inte vill bli för involverad. Vårdlidande orsakas främst av vårdrelationer som inte är tillfredställande. Enligt Travelbee (1971) bör sjuksköterskan hjälpa patienten med obotlig cancersjukdom att finna mening. Interaktion, samtal och kommunikation är redskap som sjuksköterskan kan använda för att förstå vad patienten tänker och känner men samtidigt hjälpa henne att finna mening och lindra lidandet. Patientens upplevelse av mening har ursprung i individen själv och kan ge svar på existentiella frågor vid obotlig cancersjukdom (ibid.). Enligt Travelbees (1971) teorier är sjuksköterskans funktion avgörande för obotligt cancersjuka patienters upplevelser efter brytpunktssamtal i lindrandet av lidandet.

Slutsats

Innehållet i brytpunktssamtalet var en stor orsak till att många patienter upplevde de negativa känslorna som upprördhet, rädsla och hopplöshet, dock fanns det patienter som tyckte innehållet gav positiva upplevelser som trygghet eller hopp. Enligt dessa patienter fick de kontroll över sitt liv och gav möjligheter till planering efter sin prognos, medan de som upplevde hopp inte uteslöt ett mirakel. Bemötandet har visat sig ha stor betydelse för

patientens upplevelser efter brytpunktssamtalet vid obotlig cancersjukdom. Studien visar att en kunnig och väl bemötande vårdpersonal minskar lidandet och kan utgöra grunden till patientens välbefinnande under den sista tiden av livet. Interaktionen mellan sjuksköterska och patient är en grund för att patientens upplevelser efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom ska innehålla hopp och trygghet. Att avgöra hur var och en skulle reagera efter brytpunktssamtal vid obotlig cancersjukdom är en orealistisk uppgift. Sjuksköterskan har en viktig roll kring interaktionen med patienten efter brytpunktssamtalen, då hon bär en stödjande funktion. En ökad kunskap, kommunikativ samt empatisk sjuksköterska kan därför förebygga eventuellt lidande hos dessa patienter.

Självständighet

Kristoffer och Johan har genomgående i denna studie varit delaktiga i samtliga delar. Bakgrunden är i huvudsak skriven av Kristoffer medan Johan främst har skrivit metoden. Dessa två delar har sedan lästs igenom av oss båda och redigerats därefter. Under analysförfarandet deltog Johan och Kristoffer med att läsa artiklarna, ta ut meningsenheter, kondensering och kategorisering för att få bådars perspektiv på innehållet. Resultat avsnittet författades gemensamt av Kristoffer och Johan. Metoddiskussionen är i huvudsak skriven av Kristoffer och resultatdiskussionen är skriven av Johan som sedan granskats och redigerats av oss båda.

Referenser

- Arora, N.K. (2003). Interacting with cancer patients: the significance of physicians' communication behavior. *Social Science & Medicine*. 57, 791-806.
- Back, A.L. (2002). Communicating bad news. *Western Journal of Medicine*. 176, 177-201.
- Coyle, N & Sculco, L. (2003) Communication and the Patient/Physician Relationship. A Phenomenological Inquiry. *The Journal of Supportive Oncology*, 1, 206-215.
- Clayton, J.M., Butow, P.N., Arnold, R.M & Tattersall, H.N. M. (2005a). Discussing life expectancy with terminally ill cancer patients and their carers: A qualitative study. *Support Care Cancer*, 13, 733–742.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B.O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Deschepper, R., Berneheim, J.L., Stichele, R., van Den Block, L., Michiels, E., van Der Kelen, G., Mortier, F & Deliens, L. (2008). Truth-telling at the end of life: A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Education and Counseling*, 71, 52-56.
- Dewar, A. (2000). Nurses experiences in giving bad news to patients with spinal cord injuries. *Journal of Neuro Science*. 32, 324-330.
- Dunniece, U & Slevin, E. (2000). Nurses' experiences of being present with a patient receiving a diagnosis of cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 32(3), 611-618.
- Eriksson, K. (1997). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber AB
- Eide, H & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation. Relationsetik, samarbete och konfliktlösning (2 uppl.)*. Lund: Studentlitteratur AB

Fallowfield, L.J., Jenkins, V.A & Beveridge, H.A. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*, 16, 297-303.

Forsberg, C, & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier (2 uppl.)*. Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur AB.

Friedrichsen, M.(2012). Att få beskedet vid obotbar cancer, patientens uppfattning. P. Strang., B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ Medicin* (s.15). (4 uppl.). Stockholm: Liber AB.

Friedrichsen, M., Lindholm, A & Milberg.(2011). Experience of truth disclosure in terminally ill cancer patients in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 9, 173-180.

Friedrichsen, M., Strang, P.M & Carlsson, M.E. (2000). Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care – patients' view of the doctor giving the information, *Support Care Cancer*, 8, 472-478.

Friedrichsen, M., Strang, P.M & Carlsson, M.E. (2002). Cancer patients' interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment. *Palliative Medicine*, 16, 323-330.

Glimelius, B. (2012). Kuration eller palliation. P. Strang., B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ Medicin* (s.15). (4 uppl.). Stockholm: Liber AB.

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.

Hancock, K., Clayton, J.M., Parker, S.M., Wal der, S., Butow, P.N., Carrick, S., Currow, D., Ghersi, P., Hagerty, R & Tettersall, M. HN. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine*, 21, 507-517.

Hoff, L., Tidefelt, U., Thanning, L & Hermerén, G. (2007). In the shadow of bad news – views of patients with acute leukaemia, myeloma or lung cancer about information, from diagnosis to cure or death. *BioMed Central*, 6(1), 1-8.

Innes, S & Payne, S. (2009). Advanced cancer patient's prognostic information preferences: a review. *Palliative Medicine*, 23, 29-39.

Kirk, P., Kirk, I & Kristjanson L.J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medical Journal*, 5(328), 1343-1347.

Kutner, J.S., Steiner, J.F., Corbett, K.K., Jahnigen, D.W & Barton, P.L. (1999). Information needs in terminal illness. *Social Science & Medicine*, 48(10), 1341-1352.

Mulrow, CD, & Oxman, AD. (red.) *Cochrane Collaboration Handbook Glossary*. Oxford: Update Software; 1997.

Olsson, H & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen. (3 uppl.)*. Liber AB: Stockholm.

Parker, S.M., Clayton, J.M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P.N., Carrick, S., Currow D., Ghersi, D. Glare, P., Hagerty, R & Tattersall, M.H.N. (2007). A systematic review of prognostic/end of life communication with adults in the advanced stages of life-limiting illness: Patient/caregivers preferences for the content, style and timing of information. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34, 1, 81-93.

Patel, R & Davidsson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder*. Lund: Studentlitteratur AB.

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

Ptacket, J.T & Ellison, N.M. (2002). Health care providers' perspectives on breaking bad news to patients. *Critical Care Nurses*. 23(2), 51-59.

Rassin, M., Levy, O., Schwartz, T & Silner, D. (2006). Caregivers' Role in Breaking Bad News. *Cancer Nursing*, 29(4), 302-308.

Salander, P. (2002). Bad news from the patients' perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Social Science & Medicine*, 55, 721-732.

Salander, P., Bergenheim, T & Henriksson, R. (1996). The creation of protection and hope in patients with malignant brain tumors. *Social Science & Medicine*, 42 (7), 985-986.

Sato, R.S., Beppu, H., Iba, N & Sawada, A. (2012). The meaning of life prognosis disclosure for Japanese cancer patients: a qualitative study of patients' narratives. *Chronic Illness*, 8(3), 225-236.

SFS 2003:460. Etiklagen. Stockholm: Socialdepartementet.

Sharon, M., Parker, R.N., Clayton, J.M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P.N., Carrick, S., Currow, D., Ghersi, D., Glare, P., Hagerty, R & Tattersall, M.H.N. (2007). *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 81-93.

Socialstyrelsen.(2012). *Cancerförekomst i Sverige*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2012). *Dödsorsaker 2011 – Causes of death 2011*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Stajduhar, K.I., Thorne, S.E., McGuinness, L & Kim-Sing, C. (2010). Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2039-2047.

Surbone, A. (2006). Telling the truth to patients with cancer: What is the truth? *Lancet Oncology*, 7, 944-950.

Svenska Akademiens ordlista över svenska språket (13 uppl.). (2011). Stockholm: Nordstedts.

Sveriges Kommuner och Landsting. (2005). *Svensk sjukvård i internationell belysning*. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting.

Tobin, G. A & Begley, C. (2008). Receiving Bad News: A Phenomenological Exploration of the Lived Experience of Receiving a Cancer Diagnosis. *Cancer Nursing*, 31, 31-39.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing* (2nded.). Philadelphia: F.A Davids company.

Valizadeh, L., Zamanzadeh, V., Rahmani, A., Howard, F., Nikanfar, A.R & Ferguson, C. (2012). Cancer disclosure: Experiences of Iranian cancer patients. *Nursing & Health Sciences*.14(2). 250-256.

Willman, A., Bathsevani, C & Stoltz, P. (2011). *Evidensbaserad Omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet (3 uppl.)*. Studentlitteratur: Lund

Wittenberg-Lyle, E., Goldsmith, J & Regan S. (2011). The shift to early palliative care: A typology of illness journeys and the role of nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 15(3), 304-310.

Yardley, S.J., Davis, C.L & Sheldon, F. (2001). Receiving a diagnosis of lung cancer: patients' interpretations, perceptions and perspectives. *Palliative Medicine*. 15, 379-386.

Bilaga 1 Databassökningar 1(7)

CINAHL

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Life experience AND Palliative Care OR Terminally Ill Patients AND Truth Disclosure.	1	2012-11-07	1	1
Physician-Patient Relations AND Truth Disclosure AND Neoplasms.	16	2012-11-07	16	2
Terminally Ill Patients AND Cancer Patients AND Truth Disclosure.	3	2012-11-07	2	0
Truth Disclosure AND Neoplasms AND Narratives.	3	2012-11-07	3	1
Life experience AND Breaking Bad News AND Neoplasms AND Truth Disclosure.	18	2012-11-09	0	0
Breaking Bad News AND Neoplasms.	9	2012-11-09	8	0
Truth Disclosure AND Neoplasms AND Life Experience.	2	2012-11-09	2	0

Bilaga 1 Databassökningar 2(7)

CINAHL

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Truth Disclosure AND Neoplasms AND Terminally Ill Patients AND Palliative Care AND Qualitative Studies.	1	2012-11-09	1	0
Breaking Bad News AND Terminally Ill Patients OR Palliative Care OR Hospice Care.	10	2012-11-09	4	0
Truth disclosure AND Neoplasms AND Coping	3	2012-11-13	3	1
Truth Disclosure AND Neoplasms AND Terminally Ill Patients OR Palliative Care AND Qualitative Studies.	4	2012-11-09	2	0

Bilaga 1 Databassökningar 3(7)

PubMed

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
"Breaking Bad News" AND Cancer* OR Neoplasms* (Publication dates within 10 years, English language, Adult:19+ year).	37	2012-11-08	6	0
"Truth Disclosure" AND Cancer* OR Neoplasms* AND Experience* (Publication dates within 10 years, English language, Adult:19 year).	83	2012-11-08	29	4
"Life Experience" AND "Palliative Care" OR "Terminally Ill Patients" AND "Truth Disclosure". (Publication dates within 10 years, English language, and Adult:19+ year).	0	2012-11-09	0	0
"Physician-Patient Relations" AND "Truth Disclosure" AND "Neoplasms".	115	2012-11-09	22	0
"Terminally Ill Patients" AND "Cancer Patients" AND "Truth Disclosure".	4	2012-11-09	0	0
"Truth Disclosure AND "Neoplasms" AND "Narratives".	6	2012-11-09	3	0
"Breaking Bad News" OR "Truth Disclosure" AND "Cancer" OR "Neoplasms" AND "Patient attitude".	0	2012-11-09	0	0
"Truth Disclosure" AND "Neoplasms" AND "Terminally Ill" OR "Palliative Care" AND "Qualitative Research".	1	2012-11-09	1	0

Bilaga 1 Databassökningar 4(7)

PubMed

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
“Truth Disclosure” AND “Neoplasms” OR “Terminally Ill” AND “Palliative Care”.	29	2012-11-09	11	0
“Breaking Bad News” AND “Terminally Ill” OR “Palliative Care” OR “Hospice Care”.	55	2012-11-09	8	1
Truth disclosure AND Neoplasms AND Coping	6	2012-11-13	4	0

Bilaga 1 Databassökningar 5(7)

Medline

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Truth Disclosure and Neoplasms and Terminally Ill or Palliative Care and Qualitative Research	6	2012-11-07	4	0
Truth disclosure and Neoplasms or Terminally Ill and Palliative Care	64	2012-11-07	25	3
Breaking Bad News AND Terminally Ill OR Palliative Care OR Hospice Care.	8	2012-11-08	6	0
Palliative care or Terminally ill and truth disclosure and physicians-patient relation and neoplasm	18	2012-11-09	10	0
Truth disclosure and palliative care or terminally ill and neoplasm's and narration	3	2012-11-09	3	1
Life experience AND palliative care OR Terminally ill AND truth disclosure	2	2012-11-09	2	0
Truth disclosure AND Neoplasms AND Adaption psychological	41	2012-11-13	14	2

Bilaga 1 Databassökningar 6(7)

PsycINFO

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Breaking bad news OR truth disclosure AND cancer OR neoplasm AND patient attitude	37	2012-11-08	23	2
Life experience AND Palliative care OR Terminally ill patient AND truth disclosure	0	2012-11-09	0	0
Physician patient relations AND Truth disclosure AND Neoplasm	0	2012-11-09	0	0
Terminally Ill Patients AND Cancer Patients AND Truth Disclosure.	30	2012-11-09	4	0
Truth Disclosure AND Neoplasms AND Narratives.	4	2012-11-09	0	0
Breaking Bad News AND Terminally Ill OR Palliative Care OR Hospice Care. (Peer review, + 19 are + Qualitative research)	22	2012-11-09	5	0
"Truth Disclosure" AND Cancer* OR Neoplasms* AND Experience*	0	2012-11-09	0	0
Truth disclosure AND Neoplasms AND Coping	0	2012-11-13	0	0

Bilaga 1 Databassökningar 7(7)

Manuell sökning

Sökdatum	Titel	Valda
121127	<i>Truth-telling at the end of life: A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers.</i> Reginald, D., Bernheim, JL., Stichele, RV., Van den Block, L., Michiels, E., Van Der Kelen, G., Mortier, F & Deliens, L. (2008)	1
121127	<i>What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study.</i> Kirk, P., Kirk, I & Kristjanson LJ. (2004).	0
121127	<i>The role of general practitioners in continuity of care at the end of life: a qualitative study of terminally ill patients and their next of kin.</i> Michiels, E., Deschepper, R., Van Der Kelen, G., Bernheim, JL., Stichele, RV & Deliens, L. (2007)	0

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

EXEMPEL PÅ PROTOKOLL FÖR KVALITETSGRANSKNING AV STUDIER MED KVALITATIV METOD

Beskrivning av studien, t.ex. metodval

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

– Relevant? Ja Nej Vet ej

– Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

– analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

– Råder datamättnad? (om tillämpligt) Ja Nej Vet ej

– Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Bilaga 3 Artikelöversikt 1(3)

Författare/År/Land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME 2002 Sverige	Cancer patient's interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment	Semistrukturerade intervjuer. Analyserad ur ett kvalitativt fenomenologiskt perspektiv	30 patienter med obotlig cancer.	Hög
Sato RK, Beppu, H, Iba, N, Sawada A 2012 Japan	The meaning of life prognosis disclosure for Japanese cancer patients: a qualitative study of patients narratives	Intervjuer där en kvalitativ och tolkande synsätt tillämpades.	42 kvinnor med bröstcancer och 49 män med prostata cancer	Medel
Friedrichsen MJ, Lindholm A, Milberg A 2011 Sverige	Experiences of truth disclosure in terminally ill cancer patients in palliative home care	Intervjuer som sedan analyserades ur ett hermeneutiskt perspektiv.	45 patienter som visste att deras cancer var terminal.	Hög

Bilaga 3 Artikelöversikt 2(3)

Författare/ År/Land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME 2000 Sverige	Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care – patient's view of the doctor giving the information	Semi-strukturerade intervjuer gjordes och analyserades med en kvalitativ metod.	30 personer som ingick i ett sjukhus baserat hemsjukvårdsteam.	Hög
Coyle N, Sculco L 2003 USA	Communication and the Patient/Physician Relationship: A Phenomenological Inquiry	Kvalitativ studie baserat på semi-strukturerade intervjuer analyserade ur ett fenomenologiskt perspektiv	Vuxna engelsktalande patienter	Hög
Deschepper R, Bernheim JL Van der Stichele R, Van den Block, Michiels E, Van Der Kelen G, Mortier F, Deliens L 2008 Nederländerna	Truth-telling at the end of life: A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers	Kvalitativ studie med ”In death” intervjuer och fokusgrupper	17 terminalt sjuka cancerpatienter.	Hög

Bilaga 3 Artikelöversikt 3(3)

Författare/ År/Land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Hoff L, Tidefelt U, Thaning L, Hermerén G 2007 Sverige	In the shadow of bad news – views of patients with acute leukaemia, myeloma or lung cancer about information, from diagnosis to cure or death	Semi strukturerade intervjuer	Tolv patienter med leukemi, myelom samt lungcancer	Hög

Bilaga 4 Exempel på analysförfarande 1(2)

Meningsenheter	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
“Another man recalled how upset he was when the doctor suddenly brought up his 5-year survival rate without warning, as he explained the diagnosis”	En man blev upprörd när läkaren berättade hans 5-års överlevnad utan förvarning	Upprörd över beskedet		Upprördhet
”And then I wanted to ask him a few questions, but the was very curt with me and I felt so sad”	Jag ville ställa några frågor... han var kort mot mig och jag kände mig så ledsen	Jag kände mig ledsen		
“..That the tumor miraculously had disappeared the opposite of their real situation. This kind of truth was always present in their inner reality and gave them hope, even if they knew that they were dying ”	Sanningen om verkligheten gav dem hopp även om de visste att de skulle dö	Hopp trots vetskapen om döden	Hoppfullhet	Hopp
“The only thing I was thinking about was that I was going to die, it was my last hope (they took away)”	Det enda jag tänkte på var att jag skulle dö... de tog mitt sista hopp från mig	Mitt sista hopp försvann	Hopplöshet	

Bilaga 4 Exempel på analysförfarande 2(2)

Meningsenheter	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
“I know what that means. You can’t cure it. But she said it so bluntly it scared me”	Det går inte att bota... Hon sa det så ”hårt” att de skrämde mig	Det skrämde mig		Rädsla
”The message could also be perceived as immediate, intensive and frightening”	Uppfattade meddelandet som plötsligt, intensivt och skrämmande	Plötsligt, intensivt och skrämmande		
“They ment that they were realists and that the truth gave them a feeling of being in control that made them secure and calm”	Sanningen gav en känsla av kontroll och gjorde dem säkra och lugna	Känsla av säkerhet och lugn		Trygghet
”There was such warmth in his behavior... he sat there, holding my hands. I felt safe”	Han höll mig i handen... det kändes tryggt	Det kändes tryggt		