



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTION FÖR VÅRDVETENSKAP OCH
HÄLSA

ATT INTE KUNNA BERÄTTA SANNINGEN

- Sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med nyupptäckt cancersjukdom före patienten blivit informerad om diagnosen

Sophia Hansen & Christine Litzell

Examensarbete:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot kirurgisk vård. Examensarbete i omvårdnad OM5350
Program och kurs:	
Nivå:	Avancerad nivå
Termin och år:	VT 2017
Handledare:	Monica Pettersson
Examinator:	Lars-Eric Olsson

Titel (svensk):	Att inte kunna berätta sanningen - Sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med nyupptäckt cancersjukdom före patienten blivit informerad om diagnosen.
Titel (engelsk):	Not being able to tell the truth - Nurses' experiences of caring for patients with newly diagnosed cancer before the patient was informed of the diagnosis.
Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot kirurgisk vård. Examensarbete i omvårdnad OM5350
Nivå:	Avancerad nivå
Termin och år:	VT 2017
Handledare:	Monica Pettersson
Examinator:	Lars-Eric Olsson
Nyckelord:	Cancerdiagnos, negativa besked, berätta sanningen, kommunikation, information, fokusgrupp, sjuksköterskor, upplevelser.

Sammanfattning:

Bakgrund: Årligen insjuknar ca 50 000 personer i Sverige i en cancersjukdom. På en vårdavdelning får sjuksköterskan många gånger vetskap om cancerdiagnosen före patienten. Det är betydelsefullt att lämna svåra besked på rätt sätt, varav det ibland kan dröja innan patienten får besked om sin sjukdom. Tidigare studier har visat att återhållen information skapar negativa känslor såsom frustration, oärlighet och stress hos sjuksköterskan.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med nyupptäckt cancersjukdom före patienten blivit informerad om diagnosen.

Metod: En kvalitativ metod användes med två fokusgruppsintervjuer med totalt nio sjuksköterskor. Analysen genomfördes med en latent kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Analysen resulterade i *fyra teman* och elva subteman. Första temat: *Att känna sig otillräcklig* bestod av tre subteman: oro över att inte kunna möta patientens behov, att bemöta närstående och utmaningar för sjuksköterskan. Andra temat: *Rädsla för att skada förtroendet* bestod av tre subteman: att inte kunna berätta sanningen, rädsla för att bli avslöjad och att distansera sig. Tredje temat: *Att skapa bra förutsättningar* bestod av tre subteman: att våga ha en öppen kommunikation, trygghet hos sjuksköterskan och att skapa strategier för att hantera situationen. Fjärde temat: *Att lämna den svåra informationen* bestod av två subteman: att lämnas ensam med patientens oro och att vilja patientens bästa.

Slutsats: Att som sjuksköterska vårda patienter i denna komplexa situation kan leda till negativa känslor såsom oro, stress och otillräcklighet. Bemötandet kan påverkas genom att sjuksköterskan distanserar sig och undviker patienten. Det kan även leda till negativa konsekvenser för omvårdnaden i form av bristande kommunikation och att patienten inte blir

lika delaktig i sin vård. Trots den svåra situation som sjuksköterskorna presenterade fanns det en vilja att skapa bra förutsättningar och se till patientens bästa.

Nyckelord: Cancerdiagnos, negativa besked, berätta sanningen, kommunikation, information, fokusgrupp, sjuksköterskor, upplevelser.

Abstract (engelska)

Background: Every year, about 50 000 people are diagnosed with cancer in Sweden. The nurse will often have knowledge of the cancer diagnosis before the patient, and sometimes it can take a while before the patient is notified. Previous studies have shown that restrained information creates negative emotions such as frustration, dishonesty and stress among nurses.

Aim: The aim of the study was to describe nurses' experiences of caring for patients with newly diagnosed cancer before the patient was informed of the diagnosis.

Method: A qualitative approach with two focus group interviews with nine nurses and a latent content analysis was used.

Results: The analysis resulted in *four themes* and eleven subthemes. First theme: *To feel inadequate* with three subthemes: concern about not being able to fulfil the patient's needs, to face relatives and challenges for the nurse. Second theme: *Fear of losing trust* with three subthemes: not being able to tell the truth, fear of being exposed and to distance themselves. Third theme: *Establish good conditions* with three subthemes: to have courage for an open communication, comfortable nurse and to create strategies to deal with the situation. Fourth theme: *To give the difficult information* with two subthemes: to be left alone with the patient's concerns and to want the patient's best.

Conclusion: Caring for patients in this situation may lead to negative emotions such as anxiety, stress and inadequacy. The personal treatment can be affected thru nurses distancing themselves and avoiding the patient. It can lead to negative consequences for nursing care in the form of lack of communication and that the patient will not be as involved in their care. Despite the difficult situation, there was a desire to establish good conditions and want the patient's best.

Keywords: Cancer diagnosis, bad news, truth-telling, communication, information, focus group, nurses, experience.

Förord

Vi vill framföra ett stort tack till deltagarna i studien för att ni tog er tid att delta och ville dela med er av era erfarenheter.

Stort tack även till vår handledare Monica Pettersson för vägledning och stöttning genom arbetets gång.

Innehållsförteckning

Inledning.....	7
Bakgrund	7
Cancersjukdom.....	7
Information kring cancer ur ett historiskt och kulturellt perspektiv.....	7
Hälso-och sjukvårdspersonalens informationsskyldigheter	8
Journaltillgänglighet via internet.....	8
Patientens upplevelse av cancerbesked	8
Reaktioner vid cancerdiagnos	9
Tidigare forskning	9
Sjuksköterskans upplevelse av att lämna negativa besked.....	9
Omvårdnadsteori	10
Centrala begrepp	11
Information.....	11
Kommunikation.....	11
Problemformulering	12
Syfte	12
Metod	12
Design.....	12
Urval.....	12
Datainsamling.....	12
Dataanalys	13
Forskningsetiska överväganden	14
Resultat.....	14
Att känna sig otillräcklig	15
Oro över att inte kunna möta patientens behov.....	15
Att bemöta närstående.....	16
Utmaningar för sjuksköterskan	16
Rädsla för att skada förtroendet	17
Att inte kunna berätta sanningen.....	17
Rädsla för att bli avslöjad.....	17
Att distansera sig.....	18
Att skapa bra förutsättningar	18
Att våga ha en öppen kommunikation.....	18

Trygghet hos sjuksköterskan.....	19
Att skapa strategier för att hantera situationen.....	19
Att lämna den svåra informationen	20
Att lämnas ensam med patientens oro.....	20
Att vilja patientens bästa	21
Diskussion	21
Metoddiskussion.....	21
Resultatdiskussion.....	23
Slutsats	26
Kliniska implikationer.....	26
Fortsatt forskning	26
Referenslista	27
Bilaga 1. Intervjuguide.....	30
Bilaga 2. Forskningspersonsinformation.....	31

Inledning

Att drabbas av en cancersjukdom är en livsavgörande händelse som påverkar både patient och närstående. Årligen insjuknar cirka 50 000 personer i Sverige i en cancersjukdom, varav en del av dessa får besked när de är inlagda på sjukhus (1). Det kan skapa mycket oro och ångest att genomgå en utredning och att vänta på svar från olika undersökningar (2). Som sjuksköterska är det viktigt att finnas till hands och kunna stödja dessa patienter. Tidigare forskning har visat att patienter önskar fullständig och tydlig information om sin sjukdom (3, 4) samt att närstående är närvarande vid beskedet (5-7). Det är därför inte ovanligt att det dröjer från att sjukvårdspersonalen får information om patientens diagnos till att patienten själv får besked. När patienter inte får fullständig information om sin sjukdom kan detta medföra att sjuksköterskan hamnar i komplexa situationer och ibland tvingas att ljuga (8). Hur sjuksköterskor upplever det att vårda patienter med nyupptäckt cancersjukdom före patienten blivit informerad är i tidigare forskning inte studerat i någon större omfattning. Genom att efterfråga sjuksköterskors erfarenheter kring detta kan omvårdnaden av denna patientgrupp förbättras. Därför är syftet med denna studie att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med nyupptäckt cancersjukdom före patienten blivit informerad om diagnosen.

Bakgrund

Cancersjukdom

Cancer är ett samlingsnamn på sjukdomar då celler börjar växa okontrollerat till maligna (elakartade) tumörer. Det finns cirka 200 olika sorters cancersjukdomar. Cirka 50 000 personer insjuknar årligen i Sverige i en cancersjukdom för första gången. Män och kvinnor drabbas av cancersjukdomar i nästan lika stor utsträckning och risken för att diagnostiseras med cancer före 75-års ålder är cirka 30 %. De senaste två decennierna har antalet tumörer i Sverige ökat med cirka 2-2,4 % per år, vilket tros bero på ökade riskfaktorer, screening, förbättrad diagnostik och ökad ålder i befolkningen (1). De vanligaste cancersjukdomarna för män respektive kvinnor är prostatacancer och bröstcancer (9).

Information kring cancer ur ett historiskt och kulturellt perspektiv

Historiskt sett har informationen kring cancerdiagnosen präglats av hemlighetsmakeri. Före kunskapen om cancers etiologi och utvecklingen av botande behandling ansågs cancer synonymt med döden. Den allmänna uppfattningen i samhället bestod av att endast läkare och närstående skulle veta om diagnosen. Att berätta om cancerdiagnosen för den drabbade personen ansågs inhumant och brutalt eftersom detta skulle leda till att personen förlorade sitt hopp och viljan att leva (10). Denna uppfattning är fortfarande normen i vissa kulturella och religiösa grupper. Inställningen är vanligt förekommande i vissa delar av Asien, Mellanöstern, Latinamerika med flera och grundar sig i att bevara hoppet hos människan (11).

Studier från Grekland, Hong Kong och Storbritannien har visat att det fortfarande förekommer att patienten inte får full information om sin cancerdiagnos (7, 8, 12, 13). En av de vanligaste orsakerna till detta beskrivs vara att närstående inte vill att patienten ska få information. I en grekisk studie från 2015 angav 86 % av läkarna att de valde att informera patientens närstående först, och 78 % lät därefter närstående avgöra om patienten skulle få full information om sin sjukdom (12). Det har även framkommit att personal och närstående

ibland hamnar i konflikter vilket kan leda till att patienten informeras mot närståendes vilja, vilket påverkar vårdrelationen negativt (7, 8). Enligt Georgaki et al. ansåg 75 % av sjuksköterskorna i studien att bara vissa patienter med cancer skulle få fullständig information om sin sjukdom, medan nästan 90 % tyckte att de närstående skulle få veta sanningen. Flertalet av sjuksköterskorna undvek att använda ordet cancer när de pratade med patienten, oavsett om hen visste om sin diagnos eller ej och majoriteten avslöjade inte att sjukdomen var obotlig (13). I Kendalls studie ansåg sjuksköterskorna däremot att det var fel att inte berätta sanningen men kände inte att de hade befogenhet att informera patienten om diagnosen. Sjuksköterskorna menade att patientens rätt till information borde gå före de närståendes önskemål. Sjuksköterskan kunde hamna i komplexa situationer och tvingas ljuga då patienten inte fick reda på hela sanningen om sin sjukdom (8).

Hälso-och sjukvårdspersonalens informationsskyldigheter

I Sverige är det lag på att patienten ska få information om sitt hälsotillstånd. Enligt patientlagen ska patienten dessutom få veta vilka metoder det finns för undersökning, vård och behandling, vilka bieffekter och komplikationer som finns samt det förväntade vårdförloppet. Önskar patienten att avstå från information ska detta respekteras (14). Det är viktigt att ha en dialog med patienten för att denne ska kunna vara delaktig och medverka till att fatta beslut kring sin vård och behandling. Svåra besked, såsom en cancerdiagnos, kan göra att patienten hamnar i en krissituation och inte kan tillgodogöra sig informationen. Svåra besked bör därför undvikas att lämnas via telefon eller precis innan en helg utan att uppföljande samtal finns inbokade (15). Om någon mer än patienten är närvarande kan det bidra till att minska missförstånd och osammanhängande information (16). Det är fördelaktigt att informera närstående då de blir delaktiga i vården och kan utgöra ett stöd för patienten (15).

Journaltillgänglighet via internet

Verksamheter inom hälso- och sjukvård är skyldiga att lämna ut journalhandlingar till patienten om detta skulle begäras (17). I ett led att få patienten mer delaktig erbjuder många landsting inom Sverige sen år 2012 tillgång till journalen via internet. Det varierar mellan olika landsting vilken information som är tillgänglig i onlineversionen av journalen (18). En svensk studie visade att vårdpersonal var motvilligt inställda till journalåtkomst via internet. De sjuksköterskor som arbetade inom ett landsting där elektronisk åtkomst redan var introducerat var mer positiva till projektet än de sjuksköterskor som inte hade erfarenhet av elektronisk åtkomst. Läkare var mer negativt inställda till den elektroniska journalen än sjuksköterskor (19). Grünloh et al. undersökte läkares uppfattning om elektronisk åtkomst till journalen sex månader efter detta införts i Uppsala. Läkarna uttryckte oro inför att patienterna skulle kunna ta del av information som läkaren ännu inte hunnit informera om, vilket i sin tur skulle kunna leda till ångest och oro för patienten (20).

Patientens upplevelse av cancerbesked

För att sjuksköterskan ska kunna ge anpassad information och stödja patienten inför och vid ett cancerbesked är det viktigt att ha kunskap om hur patienten upplever detta. Att få en cancerdiagnos kan inte sammanfattas till en specifik dag utan består av en längre process. Detta har framkommit i tidigare forskning då patienterna ombetts att berätta om när de fick sitt cancerbesked. Patienternas berättelser, oavsett om de var långa eller korta, följde alla samma struktur och innehöll upplevelsen av ett symtom, första kontakten med hälso- och

sjukvården, utredning, diagnos och behandling (2, 5, 21). I en tysk studie från 2013 utvärderades patienternas upplevelse av att få ett cancerbesked. Resultatet visade stora skillnader mellan patienternas önskemål och den faktiska upplevelsen. Detta gällde bland annat den tid som var avsatt för samtalet, möjligheten att ställa frågor, delaktighet i planerad behandling och information om sjukdomens förlopp (22).

Patienter tycker att det är viktigt att få full information om sitt tillstånd och vill att beskedet ska levereras rakt och professionellt (3, 4). Då läkaren uttryckligen använder ordet cancer under informationssamtalet väcks starka känslor, men upplevs även ärligt, nödvändigt och gör beskedet tydligt för patienterna (2, 5, 21). Att inte få tydlig information kan upplevas som ångestfyllt och ge en känsla av att läkaren döljer någonting (5). Flera studier har visat på vikten av att ha med en närstående vid negativa besked (5-7). Att bli informerad utan närstående har beskrivits som ett extra trauma och en stor känslomässig börda att först behöva absorbera nyheten själv och därefter vara den som berättar för nära och kära (21). Någonting som betonas som viktigt är att få information om planerad behandling och eventuella biverkningar redan vid cancerbeskedet (5, 6) samt att få besked så fort som möjligt efter diagnostisering (6).

Reaktioner vid cancerdiagnos

Att vänta på besked vid misstänkt cancersjukdom kan skapa oro och stort lidande för patienten (2). Att sedan få diagnosen kan innebära att individen drabbas av en psykisk kris av traumatisk karaktär. I en studie av Pedersen och Zachariae upplevde en tredjedel av patienterna med nydiagnostiserad cancer symptom som överensstämmer med akut stressyndrom (23). I den akuta fasen efter ett cancerbesked förekommer ibland omedvetna försvarsmekanismer. I Schaepe's studie berättade en del patienter att deras första reaktion var förnekelse och att de trodde att läkaren misstagit sig (21). Andra patienter beskriver att de förstod cancerbeskedet men att det inte gick upp för dem vad diagnosen innebar förrän vid ett senare tillfälle (5). Ytterligare reaktioner hos patienter som beskrivs av sjuksköterskor i Storbritannien är ilska, aggression, hysteri och fullständig förnekelse samt verbala övergrepp och hot mot personalen (7).

Tidigare forskning

Sökningar genomfördes i PubMed, Cinahl och Scopus. För att säkerställa att det endast var vetenskapligt material valdes inställningen "peer reviewed" i Cinahl. Sökorden var: Nurse, nurse experience, cancer diagnosis, cancer disclosure, information och breaking bad news. Flera artiklar hittades efter granskning av referenslistor och via sökfunktionen "liknande artiklar" i databaserna. Efter flertalet sökningar framkom det att sjuksköterskans upplevelse av att vårda patienter med nydiagnostiserad cancer är sparsamt belyst i tidigare forskning. Sökord med fokus på sjuksköterskans roll testades, såsom nurse perspective, nursing och nurse's role utan att generera några ytterligare artiklar som var relevanta för syftet.

Sjuksköterskans upplevelse av att lämna negativa besked

Att vara delaktig vid svåra besked kan ha en mycket stark inverkan på sjuksköterskan (7). Det kan skapas en känsla av hjälplöshet eller identifikation med patienten (6). Vad sjuksköterskan har varit med om tidigare, både privat och professionellt, påverkar deras beteende och hantering av olika situationer (24). I en studie från Storbritannien ansåg flertalet sjuksköterskor att de hade bra strategier för att hantera sina egna känslor vid negativa besked till patienten. En fjärdedel av deltagarna angav att det var jobbigt att möta patienter och

närståendes reaktioner (7). Liknande resultat har framkommit i en studie av Georgaki et al. där flertalet av sjuksköterskorna tyckte att det var svårt att prata med patienten angående cancerdiagnosen eller om döden då de inte ansåg sig vara tillräckligt utbildade i samtalsteknik (13). Även i andra studier har sjuksköterskor belyst att de har fått otillräcklig utbildning för att kunna lämna negativa besked (6, 7). Många lär sig istället genom att se hur andra gör eller av egen erfarenhet (7).

Enligt Warnock et al. är det få sjuksköterskor som inte väljer att vara delaktiga vid negativa besked. Många sjuksköterskor upplevde det tvärtom som något positivt att vara med under samtalet. De kunde därmed stödja patient och närstående att förbereda sig inför framtiden och upplevde att det stärkte relationen till dem (7). Att som sjuksköterska inte vara delaktig under cancerbeskedet kan leda till en komplex situation. I en studie av Tobin ansåg sjuksköterskorna att det var svårare att trösta och stödja patienten efter ett cancerbesked om de inte var med vid själva beskedet. Osäkerheten kring vad patienten visste gjorde att de var rädda att säga fel saker, hoppades att frågan inte skulle komma på tal och ibland pratade om sjukdomen utan att nämna ordet cancer (24). Då patienterna inte hade fullständig information om sin diagnos skapades både personliga och professionella utmaningar för sjuksköterskorna (8). Att återhållen information skapar frustration och en ansträngd vårdrelation visas i flera studier (7, 8, 24). Sjuksköterskor beskriver att deras relation till patienten ibland förändras efter att de fått sin diagnos. De upplever att somliga patienter känt sig missledda då sjuksköterskan inte bekräftat deras tankar eller svarat ärligt på deras frågor före diagnosen (24).

Omvårdnadsteori

Den amerikanska omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbees teori bygger på den mellanmännsliga interaktionen. Hon fransäger sig termen patient och menar att det finns inga patienter, utan bara individer i behov av vård och assistans från andra individer som anses lämpade att ge denna. Således bör inte sjuksköterskan eftersträva en sjuksköterska-patient relation utan en människa till människa relation. För att kunna etablera denna relation krävs det att sjuksköterskan besitter kunskap inom kommunikation, vilket anses vara grunden i relationen. Kommunikation förekommer i varje interaktion mellan sjuksköterska och mottagaren av dennes vård, både under samtal och tystnad. Den sjuke kommunicerar någonting till sjuksköterskan genom sitt utseende, beteende, hållning, ansiktsuttryck, uppträdande och gester, likaså gör sjuksköterskan. Oavsett om de är medvetna om det eller inte. Kommunikationen kan påverka relationerna mellan människor och kan användas för att komma närmare, stöta bort, hjälpa eller att skada den andra (25).

Tobin belyser problematiken då en öppen kommunikation inte är möjlig. Det beskrivs hur en återhållen information eller undvikandet av ämnet kan skapa frustration och skada patientens förtroende för sjuksköterskan och deras relation (24). Tillit och ärlighet beskrivs också utav flera sjuksköterskor som två betydelsefulla delar av kommunikationsprocessen och relationen mellan människor (13, 24). Travelbee menar att genom kommunikationsprocessen kan den mellanmännsliga relationen etableras och därmed kan målet med omvårdnaden uppnås. Vilket är att hjälpa individer och deras närstående att förebygga och hantera sina erfarenheter av sjukdom och lidande, och om det är nödvändigt, hjälpa dem att finna mening i dessa erfarenheter (25). Travelbees teori kan hjälpa sjuksköterskan att förstå vikten av kommunikation och den mellanmännsliga relationens betydelse i samband med att vårda en patient som inte fått information om sin cancerdiagnos.

Centrala begrepp

Information

Information kan beskrivas som en generell beteckning för innehållet som överförs vid kommunikation (26). Att ge bra information innebär att kunna förmedla kunskap som patienten är i behov av (27). Enligt patientlagen skall den information som lämnas till patient och närstående vara anpassad efter individens förutsättningar. Den som lämnar informationen bör även försäkra sig om att mottagaren förstått innebörden av uppgifterna. Skriftlig information ska lämnas vid behov eller när patienten så önskar (14). Mängden information behöver även anpassas till situationen. Detta är av stor vikt att beakta när det gäller personer som befinner sig i en krissituation, då kris påverkar förmågan att ta till sig och bearbeta information (27).

Kommunikation

Vid mötet mellan patient och vårdpersonal är kommunikationen en central del. Kommunikation definieras som “överföring av information”, “förbindelse” eller “kontakt mellan människor” (28). Vår kommunikation består av både en verbal del, det som sägs i ord, samt en icke-verbal del innefattande bland annat vårt kroppsspråk, ansiktsuttryck, beröring, röstläge och tystnad. Ibland kan vårt kroppsspråk, hållning och blick avslöja eller dölja budskapet vi försöker förmedla. En god kommunikation förutsätter respekt och lyhördhet samt ett etiskt resonemang med eftertänksamhet kring när, hur och vad som sägs och vilka konsekvenser det kan få (27). Enligt Socialstyrelsen bidrar en bra kommunikation till förbättrad patientsäkerhet, främjar tryggheten hos patienten och ökar dennes delaktighet i vården (15).

En god kommunikation är en betydelsefull del i bemötandet och stärker relationen mellan patient och sjuksköterska. Ett bra bemötande handlar även om att lyssna på patientens berättelse, visa ödmjukhet och ta hänsyn till det som sägs (29). Trots att bemötande är en viktig del inom vården är det enligt Inspektionen för vård och omsorg ett av de områden som mottog flest klagomål från patienter och närstående under 2016 (30). I tidigare studier om patienters erfarenheter kring att få ett cancerbesked beskrivs bemötandet som negativt när läkaren varit osympatisk, pessimistisk, visat bristande stöd eller haft en otrevlig attityd. Patienterna var mer nöjda med bemötandet när personalen var lugn, pålitlig, trevlig, omtänksam och förstående (3, 5). Sjuksköterskor beskriver att en god professionell relation med patienten är en förutsättning för att kunna ge bra vård. Denna relation är något som utvecklas över tid och förbättras genom att vara patientcentrerad, vara öppen mot patientens berättelse och se patientens individuella behov samt hjälpa dem att hantera sin situation (24).

Vid vårdandet av en patient som inte fått sitt cancerbesked bör sjuksköterskan vara medveten om den icke-verbala kommunikationens betydelse och vad detta förmedlar till patienten. Då sjuksköterskan inte kan tillgodose patientens informationsbehov och ha en öppen kommunikation finns det risk för minskad delaktighet och försämrad trygghet för patienten. Det är därför av stor vikt att sjuksköterskan besitter kunskap inom kommunikation och hur denna kan användas i mötet med patienter som inte fått information om sin cancerdiagnos.

Problemformulering

På en vårdavdelning får sjuksköterskan många gånger vetskap om cancerdiagnosen före patienten själv får information om detta. Tidigare forskning visar att det är av stor vikt att lämna svåra besked på rätt sätt därför kan det ibland dröja innan patienten får besked om sin sjukdom. Att som sjuksköterska bära på denna information, men att inte kunna delge patienten, kan skapa en etisk stress då sjuksköterskan inte kan tillgodose dennes informationsbehov och göra patienten delaktig i sin vård. Sjuksköterskor kan uppleva svårigheter med att behålla sin professionella yrkesroll, då tidigare forskning har visat att underhållet av information skapar negativa känslor såsom frustration, oärlighet och stress. Sjuksköterskans upplevelse av att vårda patienter före de fått besked om diagnosen är i tidigare forskning inte undersökt i någon större utsträckning. Att studera detta kan ge en djupare förståelse för sjuksköterskor i denna situation samt belysa vilken betydelse återhållen information har för bemötande, förhållningssätt och omvårdnaden av denna patientgrupp.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med nyupptäckt cancersjukdom före patienten blivit informerad om diagnosen.

Metod

Design

För att besvara studiens syfte valdes en kvalitativ metod med induktiv ansats. En kvalitativ studie fokuserar på människans subjektiva upplevelser av ett fenomen. De levda erfarenheterna beskrivs och analyseras för att få en djupare förståelse av människans verklighet (31). Data till studien insamlades med hjälp av fokusgruppsintervjuer och materialet analyserades med hjälp av latent innehållsanalys.

Urval

Inklusionskriterier för att delta i studien var att deltagarna arbetade som sjuksköterska på en kirurgisk avdelning samt hade erfarenhet av att vårda patienter med nyupptäckt cancersjukdom före patienten fått besked om detta. För studien användes ett bekvämlighetsurval vilket är lämpligt att använda i syfte att identifiera deltagare som varit med om ett specifikt fenomen (31). Ett mail med information om studien skickades ut till samtliga verksamma sjuksköterskor på tre kirurgiska avdelningar. Totalt anmälde elva sjuksköterskor sitt intresse till att delta i studien. Två deltagare blev sjuka samma dag som intervjun. Totalt deltog nio deltagare i fokusgruppsintervjuerna, samtliga var kvinnor varav fem stycken var grundutbildade sjuksköterskor och fyra specialistsjuksköterskor inom kirurgi. Åldrarna var mellan 23–57 år och antal verksamma år som sjuksköterska varierade mellan ett år till 16 år. De flesta deltagarna hade arbetat större delen av sitt yrkesliv inom kirurgisk vård.

Datainsamling

Studien genomfördes på tre kirurgiska avdelningar på ett universitetssjukhus i Västsverige. Två fokusgrupper med fem respektive fyra deltagare hölls i december 2016. Intervjuerna ägde rum i en lokal i nära anslutning till deltagarnas arbetsplats. Båda författarna var med under

fokusgrupperna, den ena som moderator och den andra som observatör då detta rekommenderas av Polit och Beck (31). Dessa roller byttes vid andra tillfället. Moderatören använde sig utav en halvstrukturerad intervjuguide med öppna frågor (Bilaga 1) och eftersträvade att inte vara delaktig i diskussionerna. Frågor ställdes då deltagarna blev tysta eller för att föra tillbaka samtalen till ämnet igen. Ett exempel på en fråga som användes var *“Kan ni berätta om era erfarenheter av att vårda patienter med nydiagnostiserad cancer före de fått information”*. Under diskussionerna ställdes även följdfrågor för att deltagarna skulle beskriva fenomenet djupare. Detta kunde exempelvis vara *“Kan du utveckla...”* eller *“På vilket sätt...”*. Observatören var tyst under intervjuerna. Dennes uppgift var att notera kroppsspråk, reaktioner och interaktioner i gruppen för att underlätta transkriberingen och analysen av materialet. I slutet av fokusgrupperna fick deltagarna möjlighet att ta upp sådant som inte diskuterats tidigare genom frågan *“Är det någon som vill tillägga något?”*. Intervjuerna tog 45 respektive 75 min och spelades in med hjälp av en diktafon.

Dataanalys

En kvalitativ innehållsanalys valdes för att förstå fenomenet. Analysen genomfördes med hjälp av induktiv kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman, vilket innebär att texten analyserades förutsättningslöst (32). Innehållet i texten tolkades med en latent analys.

- Första steget i analysen bestod av att inspelningarna från fokusgruppsintervjuerna lyssnades igenom flera gånger och transkriberades ordagrant. En intervju var transkriberades och därefter kontrollerades innehållet av den andra. Totalt bestod det utskrivna materialet av 33 sidor text.
- I det andra steget av analysen lästes materialet igenom upprepade gånger var för sig för att skapa sig en helhet av innehållet.
- I det tredje steget identifierades meningsbärande enheter, dvs meningar eller fraser som var relevanta för syftet. Dessa markerades enskilt direkt i texten och diskuterades sedan gemensamt.
- Därefter kondenserades de meningsbärande enheterna gemensamt med avsikt att korta ner texten utan att förlora innebörden.
- I nästföljande steg tilldelades dessa enheter koder som bestod av ord eller kortare fraser som speglade innebörden. Likheter och skillnader mellan koderna diskuterades och grupperades sedan in elva subteman.
- Slutligen framkom fyra teman ur analysen, se figur 1. Under analysprocessen har författarna gått mellan meningsbärande enheter, koder, subteman och teman för att se mönster i materialet och få en djupare förståelse av den underliggande meningen som stöd i tolkningen. Exempel ur analysprocessen redovisas nedan i tabell 1.

Tabell 1. Exempel ur analysprocessen

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Subtema	Tema
Ja kanske att man är orolig över vad man ska få för frågor och så	Orolig över vad man ska få för frågor	Oro över att inte kunna möta patientens behov	Att känna sig otillräcklig
Jag tycker det känns oärligt, väldigt oärligt, Och att det, mm det går mot ens roll	Känns oärligt, det går mot ens roll	Att inte kunna berätta sanningen	Rädsla för att skada förtroendet

Forskningsetiska överväganden

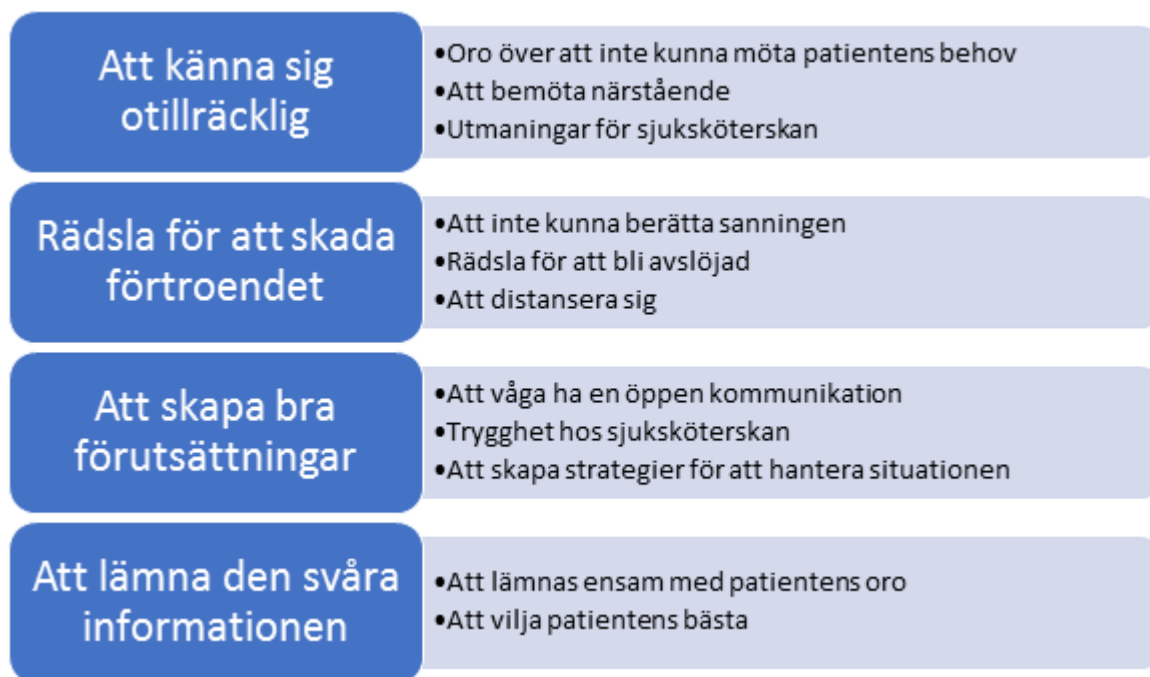
Skriftligt tillstånd till att genomföra studien på kliniken insamlades från verksamhetschef samt berörda vårdenhetschefer. En forskningspersoninformation (Bilaga 2) innehållande information om studiens syfte och genomförande, i enlighet med Centrala etikprövningsnämndens riktlinjer skickades till deltagarna inför studien. Genom skriftlig och muntlig information framgick det att deltagandet var frivilligt och att det när som helst kunde avbrytas. Enligt Lagen om etikprövning av forskning som avser människor, krävs ingen ytterligare etikprövning då studien utförts inom ramen för högskoleutbildning på avancerad nivå (33).

Deltagarna fick information om att resultatet inte skulle avslöja enskilda studiedeltagare. Vid en fokusgrupp är dock deltagarna inte anonyma gentemot varandra. Denna problematik togs upp med deltagarna och de uppmanades att inte sprida information vidare. Denna risk vägdes mot nyttan av studien och ämnet ansågs inte vara tillräckligt känsligt för att inte använda fokusgrupp som metod. De transkriberade intervjuerna kodades för att bevara deltagarnas integritet och skydda identiteten. Materialet till studien har förvarats så obehöriga inte kunnat ta del av dem, i enlighet med personuppgiftslagen (34).

En risk som identifierades inför genomförandet av studien var att ämnet skulle kunna väcka negativa känslor hos deltagarna. Vid behov skulle uppföljande samtal erbjudas, detta inträffade dock aldrig. Att båda författarna arbetar inom den verksamhet som studien genomförts i diskuterades gällande för- och nackdelar. En nackdel kan vara att deltagarna känt sig skyldiga att delta eller varit hämmade under diskussionerna att säga vad de egentligen tyckt av rädsla för att säga fel saker, men ansågs inte utgöra ett hinder för att genomföra studien inom verksamheten. Studien anses inte vara till någon nytta för samhället i stort, däremot kan den leda till en förbättrad förståelse för sjuksköterskans upplevelser, vilket kan vara till nytta för den enskilda sjuksköterskan och verksamheter inom hälso- och sjukvården där den aktuella patientgruppen vårdas.

Resultat

Under analysen identifierades fyra teman och elva subteman, vilka redovisas nedan i figur 1. Resultatet som framkom presenteras utifrån varje tema med underliggande subteman och texten styrks med citat. Vissa av citaten är språkligt korrigerade för att underlätta läsningen.



Figur 1. Översikt av teman och subteman

Att känna sig otillräcklig

Temat berör upplevelser av att känna sig otillräcklig som sjuksköterska. Detta tema byggdes upp av tre subteman: *Oro över att inte kunna möta patientens behov, att bemöta närstående och utmaningar för sjuksköterskan.*

Oro över att inte kunna möta patientens behov

Deltagarna kände en oro över att inte möta patientens behov när de vårdade patienter med nyupptäckt cancersjukdom före de fått besked. Deltagarna ansåg att en av de största svårigheterna bestod i att svara på patientens frågor. En vanligt förekommande situation som framkom var då sjuksköterskan fick svaret från patientens röntgenundersökning som visade att denne hade cancer utan att läkaren hade möjlighet att informera patienten. Därmed kunde sjuksköterskan inte möta patientens behov när frågor uppkom. Detta kunde leda till en känsla av otillräcklighet i rollen som sjuksköterska. Sjuksköterskorna angav att detta skedde främst på jourtid, dvs kvällar, helger och nätter då någon avdelningsläkare inte var tillgänglig. Deltagarna beskrev att de agerade på olika sätt för att möta patientens behov när de efterfrågade svaret. Några sjuksköterskor beskrev att de sa till patienten att det inte hade kommit ännu, andra försökte slingra sig ur frågan medan andra angav att de bemötte patientens frågor med att ge viss information eller fråga vad de själva trodde.

Jag försöker nog slingra mig ur det lite, skjuta på frågan... ehh. Säga att jag inte vet eller att läkaren kommer och ska prata eller sådär... Ehm, men ja... Det blir lite error i huvudet faktiskt. (SSK 4)

Deltagarna beskrev en olust över att gå in till patienten när denne inte fått besked och de kunde känna en oro inför mötet. Detta grundades i att de oroade sig för vilka frågor som skulle komma eftersom de inte visste hur de skulle besvara dessa. Vissa deltagare uttryckte att

de förberedde sig för mycket på att bemöta frågor och oro, istället för att ta det som det kom i varje enskild situation.

Det kan nästan kännas lite nervöst att gå in till en sån patient om man har sett bilder eller så och att man funderar så mycket på om man ska... vad ska jag svara om den här frågan kommer. (SSK 5)

Deltagarna diskuterade även vad rädslan över patientens frågor bottnade i för dem som sjuksköterskor. Några av deltagarna kände att de inte hade tillräcklig kunskap för att informera eller svara på följdfrågorna som patienten ställde. En rädsla och oro över att förvärra situationen och att behöva vara den som tog emot reaktionerna efter beskedet var andra faktorer som framkom, vilket ledde till en känsla av otillräcklighet hos sjuksköterskan.

Att bemöta närstående

En känsla av otillräcklighet framkom då sjuksköterskorna diskuterade svårigheter med att bemöta frågor från närstående. Sjuksköterskorna angav att både patienten och de närstående ibland frågade mycket om röntgensvaret, vilket de beskrev som att behöva stå till svars åt många håll. Deltagarna menade att närstående ibland kunde vara mer påstridiga än patienterna själva. Detta beskrevs som påfrestande och stressande samt gav en känsla av otillräcklighet över att inte kunna bemöta dem på ett tillfredsställande sätt. Sjuksköterskorna uttryckte att det kunde uppstå komplexa situationer även efter att patienten informerats om sin cancerdiagnos, när ovetande närstående ringde för att höra hur patienten mår. De beskrev det som att de då kunde ha samma upplevelse flera gånger och att det kunde pågå under flera dagar. En svårighet med att bemöta närstående som framkom var när närstående som kom från en annan kultur skulle tolka för en icke-svensktalande patient. Flera av sjuksköterskorna angav att de närstående ibland inte översatte rätt eftersom de inte ville att patienten skulle få reda på sin diagnos. En sjuksköterska beskrev att hon hamnat i konflikt med patientens familj angående vilken information patienten skulle få, vilket påverkade bemötandet till de närstående negativt.

Jag tänker att det kanske är jobbigt med när det är anhöriga med också, för jag kan tycka att anhöriga eller dom, dom är mer på hugget på nått sätt för patientens räkning. (SSK 6)

Utmaningar för sjuksköterskan

Under intervjuerna framkom det vissa faktorer som utgjorde större utmaningar för sjuksköterskan att vårda patienterna. Situationer som angavs var när patienten uttryckte stor oro för att det skulle vara just cancer och hade mycket funderingar som sjuksköterskan inte kunde vara ärlig kring. Att vårda en patient som själv arbetade inom vården nämndes av en deltagare som svårare, och innebar en större utmaning för sjuksköterskan, då vårdpersonal har kunskap om rutiner kring röntgensvar. Sjuksköterskan behövde då lämna rakare besked än vanligt och kunde inte undgå frågan lika lätt, vilket ledde till en känsla av otillräcklighet. Andra utmaningar för sjuksköterskan som beskrevs var ifrågasättande patienter eller de som själva googlade och försökte finna orsaken till sina symtom. Detta ledde till en känsla av att inte kunna utföra sitt arbete på bästa sätt eftersom sjuksköterskan inte kunde besvara patientens frågor tillfredsställande.

Det är svårt när dom inte accepterar ett "jag vet inte". Det är svårt tycker jag... När man ändå har gett den förklaringen att vi får göra det här och det här och nu är det så och så, men att dom ändå inte köper det. (SSK 4)

Flertalet av sjuksköterskorna angav att det var extra berörande att vårda unga människor som ännu inte fått besked om sin cancersjukdom. En anledning till detta som angavs av deltagarna, var att sjuksköterskan identifierade sig mer med någon som var i deras egen ålder eller hade barn i samma ålder. Detta innebar en större utmaning för den som vårdade patienten. Deltagarna ansåg även att unga människor har mycket kvar av livet och beskrev det som att de blev mer ledsna och engagerade sig mer. Detta representerar en känsla av otillräcklighet hos sjuksköterskan som känner ett krav att ge extra god omvårdnad.

För mig är det jättestor skillnad på hur gammal patienten är. // Jag blir jätteberörd när det är nån som är ung... Det är mycket svårare att hantera det, tycker jag. (SSK 1)

Rädsla för att skada förtroendet

Temat berör sjuksköterskornas rädsla för att skada förtroendet mellan dem och patienten. Det består av tre subteman, *att inte kunna berätta sanningen, rädsla för att bli avslöjad och att distansera sig.*

Att inte kunna berätta sanningen

Sjuksköterskorna beskrev att de hade svårt att agera naturligt när de inte kunde berätta sanningen om cancerdiagnosen för patienten. Detta gjorde att en rädsla för att skada förtroendet mellan dem och patienten uppstod. De menade att de kände sig oärliga och upplevde att de ljög för patienten vilket gick emot bilden av dem själva som sjuksköterska. En deltagare benämnde det som att lura patienten genom att säga att röntgensvaret inte var färdigt eller skulle komma först nästa dag, på grund av osäkerhet kring hur patienten skulle reagera. Flera uttryckte att det var stressande att veta patientens röntgensvar när det visade en nyupptäckt cancer eftersom de inte kunde berätta sanningen. Några sjuksköterskor beskrev att det kändes som att bära på en hemlighet och var rädda att detta skulle skada patientens förtroende för dem.

Så kan jag tycka att det känns lite med alla patienter liksom att man ljuger, när man säger att man inte vet vad röntgensvaret har visat eller om det har kommit fastän man vet.// Det känns, det känns fel. Att inte kunna liksom, berätta sanningen. Samtidigt som jag vet att det bara blir fel om jag skulle säga nånting. (SSK 1)

Jag tycker det känns oärligt, väldigt oärligt. Och att det, mm det går mot ens roll. (SSK 6)

Rädsla för att bli avslöjad

Det framkom en rädsla för att bli avslöjad som oärlig. Båda grupperna diskuterade att patienterna nyligen fått tillgång till sin journal via internet. Sjuksköterskorna uttryckte en oro för att patienten skulle läsa om sin diagnos före de fått beskedet från vårdpersonal, vilket skulle skada förtroendet mellan patienten och sjuksköterskan. Rädslan för att bli avslöjad visade sig genom att sjuksköterskorna berättade att de förändrade sitt dokumentationssätt och undvek att skriva vad röntgenundersökningen visade. Det beskrevs av deltagarna som en balansgång mellan att dokumentera på ett bra sätt och att inte väcka misstankar om patienten skulle läsa journalen. Sjuksköterskorna uttryckte även en rädsla för att patienten skulle få reda på att de vetat om diagnosen under en längre tid trots att de hävdade motsatsen.

Så tänker man hur uppdaterade är doktorerna på det. Dom kanske bara river av en daganteckning. Och sen så går vi och mörkar ditt och datt, jag menar, man kan ju, förtroendet kan ju tappas helt, helt och fullt liksom. (SSK 7)

Jag blir verkligen så här att man vill inte ljuga // för det gör man ju aldrig... annars liksom och man vill inte att patienten, som man, man vill ju inte få frågan "visste du det redan?". Öhm så... och då undviker man att vara där överhuvudtaget. (SSK 6)

Att distansera sig

Några deltagare uttryckte att de distanserade sig från patienten och flera sjuksköterskor beskrev patientmötet som en jobbig situation när de hade vetskap om att röntgensvaret visade cancer. De angav att de inte gick in någon extra gång till patienten eller undvek ögonkontakt av rädsla för att patienten skulle efterfråga sitt röntgensvar. Den icke-verbala kommunikationen belystes av vissa deltagare som menade att genom att inte svara på frågor om röntgensvaret eller undvika patienten så förmedlade sjuksköterskan ändå information omedvetet, vilket skulle kunna skada förtroendet. En negativ konsekvens som uppkom i intervjuerna, till följd av distanseringen, var att omvårdnaden blev lidande. Att sjuksköterskan bara gjorde det nödvändigaste för patienten beskrevs av deltagarna som en brist då tid att hjälpa patienten förlorades. En sjuksköterska ansåg att det var en stor skillnad i hur hon agerade samt vilken vård som patienten fick före jämfört med efter beskedet.

Men jag känner direkt när inte patienten vet så... Och då blir ju omvårdnaden lidande också, att man liksom distanserar sig på ett sätt som man egentligen inte vill. (SSK 7)

Det är inte så att jag inte går in till en patient för att jag vet att den antagligen har cancer men att den inte vet. Det är inte så att jag struntar i att gå in dit men jag kanske inte går in en extra gång. För åh bara säga hej eller såhär... Jag kanske begränsar mina besök lite... omedvetet för att jag tycker att det är jobbigt med frågorna liksom. (SSK 4)

Att skapa bra förutsättningar

Temat handlar om att skapa bra förutsättningar för sjuksköterskans arbete och patientens fortsatta vård. Det består av tre subteman: *Att våga ha en öppen kommunikation, trygghet hos sjuksköterskan och att skapa strategier för att hantera situationen.*

Att våga ha en öppen kommunikation

Kommunikationen i samband med cancerbesked påverkades negativt till följd av att vissa deltagare kände en rädsla för att prata öppet om cancer. Flera av sjuksköterskorna uppgav att de informerade patienten om vissa röntgensvar, exempelvis omfattande traumatiska skador, men informerade aldrig om en misstänkt cancerdiagnos. Samtidigt beskrevs den öppna kommunikationen av sjuksköterskorna som en förutsättning för att kunna ge en god omvårdnad. Några deltagare uppgav att de försökte möta patientens oro och frågor genom att våga ha en öppen kommunikation kring möjligheten att det kunde vara cancer.

Om då patienterna har mycket frågor så brukar jag försöka ta det liksom // tänk om det är en tumör nu då. Och så vet jag att svaret säger att det är det, då tycker jag oftast att det är bättre att... följa deras spår och säga det att, ja om det nu skulle vara det, vad tänker du kring det liksom. (SSK 3)

Flera deltagare ansåg att det var en fördel om patienten hade tänkt tanken att det skulle kunna vara cancer den drabbats av. De beskrev det som att patienten på så sätt var lite mer förberedd på att få ett negativt besked och att chocken därmed inte blev lika stor. Flera sjuksköterskor uppgav att de gav viss information till patienten när de väntade på sitt cancerbesked, vilket bidrog till att skapa bra förutsättningar för patientens fortsatta vård. Sjuksköterskorna beskrev

också att patienterna kändes lugnare och tryggare i att få lite information än ingen information alls. Att våga ha en öppen kommunikation beskrevs av en sjuksköterska som ett sätt för att lättare att hantera situationen eftersom hon inte behövde lämna patienten i ovisshet.

Och då är det väl inte fel, att säga lite grann. Delge patienten så mycket som möjligt så att de kan känna sig lugna i stunden i alla fall. (SSK 2)

Trygghet hos sjuksköterskan

Det framkom att tryggheten hos sjuksköterskorna skiljde sig åt gällande hur bekväm sjuksköterskan var med att ge information till patienten avseende en misstänkt cancerdiagnos. De sjuksköterskor som var relativt nya inom yrket uttryckte tydligt att de inte hade tillräckligt med kunskap för att kunna informera patienten tillfredsställande. De uppgav att de var rädda för att säga något fel och förvärpa situationen ytterligare, vilket ledde till en osäkerhet hos sjuksköterskan.

Jag gör nog samma sak, jag säger hellre att jag inte vet för att inte säga något galet och sen så som du förklarade att ni kan säga att det här och det här är nästa steg, det vet inte jag ännu det vet inte jag än, vad som är nästa steg. (SSK 4)

Trygghet hos sjuksköterskan visade sig genom att några av de sjuksköterskor med längre erfarenhet beskrev att de gav viss information till patienten och kunde diskutera kring olika diagnoser och utredningar. De angav att deras erfarenhet som sjuksköterska medförde att de fått lärdom av liknande situationer och berättade att de visste hur de skulle göra för att skapa bra förutsättningar för patientens fortsatta vård. Flera deltagare beskrev att de kände sig trygga i att ta emot reaktioner från patienten eftersom de visste vad nästa steg i utredning skulle bli. Detta var något som de beskrev hade kommit med åren och ingenting de upplevde när de var nyexaminerade sjuksköterskor.

Jag tycker att det är bättre om man, om man själv känner att man kan ge informationen att göra det. Att det känns lugnare, men jag tyckte ju inte det när jag var ny såklart utan det har ju kommit med åren och erfarenheten såklart. (SSK 3)

Att skapa strategier för att hantera situationen

Deltagarna beskrev olika strategier och sätt för att hantera de situationer som uppstod då patienten inte var informerad om sin cancerdiagnos. Ett sätt att hantera situationen, som flera sjuksköterskor angav, var att ge extra omtanke till patienten. Det kunde handla om allt ifrån att ge en extra filt, fika eller ett eget rum. Att inge hopp genom att prata om framtiden användes också som en strategi för att hantera situationen. Några deltagare uttryckte att det kändes naturligt att inge hopp genom att prata om framtiden, medan andra deltagare ansåg att det kändes konstigt eftersom de inte trodde att patienten skulle leva så länge. Om sjuksköterskan själv hade varit i situationen att vänta på besked var hon mer benägen att fort kontakta läkaren för att patienten inte skulle behöva vänta så länge. Detta grundades i att sjuksköterskan kunde identifiera sig med de känslor som patienten upplevde.

Å sen är det också egna upplevelser, egen erfarenhet. Om man har varit röntgad själv och väntat på besked så tänker man lite annorlunda. Eller om man alltid har varit frisk tänker man annorlunda. (SSK 9)

Det framkom flera olika strategier för att skapa bra förutsättningar inför cancerbeskedet. Flera sjuksköterskor uppgav att flytta patienten till ett eget rum kunde vara en strategi men angav

att de var rädda för att väcka misstankar hos patienten. En annan strategi som beskrevs av en deltagare var att redan innan undersökningen bjuda in närstående och förklara att svaret lämnades i samband med rondan. Detta gjorde att sjuksköterskan inte ställdes inför lika svåra frågor från patienten. Några deltagare angav att de försökte vara mer inne hos de patienter som väntade på besked för att etablera en god kontakt. De menade att kommunikationen på så sätt underlättades efter beskedet. En god kontakt med sjuksköterskan gör att patienten kan dela med sig av sin oro och blir mer delaktig i sin vård.

Jag tror att jag är mer inne hos dom patienterna för att jag tänker att det är bra att dom har liksom // förtroende, att dom har fått bra kontakt med personalen. // jag tänker att när de väl får veta då så kanske det är lättare för dom att prata med oss om dom känner att dom har fått bra kontakt innan liksom. (SSK 3)

Att lämna den svåra informationen

Detta tema handlar om att lämna den svåra informationen och byggdes upp av två subteman: *Att lämnas ensam med patientens oro* och *att vilja patientens bästa*.

Att lämnas ensam med patientens oro

En stor svårighet som flera sjuksköterskor beskrev var när läkaren inte hade möjlighet att informera patienten eller gav otillräcklig information, vilket ledde till en utlämnande situation för sjuksköterskan. Deltagarna angav att läkarens information hade stor betydelse för deras eget arbete och uppgav att de ofta hamnade i kläm och lämnades ensamma med patientens oro. Sjuksköterskorna beskrev att läkaren gav otillräcklig information när hen inte tog sig tid att förklara diagnosen för patienten och svara på frågor eller informerade om avvikande undersökningsresultat utan att använda ordet cancer. Deltagarna lämnades ofta ensamma med patientens oro och fick själva förklara vad exempelvis en förändring kunde innebära, vilket ledde till en påfrestande situation för sjuksköterskan.

Där tycker jag läkare oftast inte väljer att sätta sig, dom väljer att inte ta den tid som patienten behöver att ställa sina frågor... vad den här tumören eller diagnosen innebär. // Det är stort ansvar för oss sjuksköterskor som jobbar med patienten några timmar senare på kvällen att kunna besvara alla dom här frågorna. (SSK 9)

Att veta om patienten var informerad om diagnosen eller inte ansågs ha en hög prioritet och beskrevs av deltagarna som något av det första de frågade när de gick på sitt arbetspass. Det framkom att det upplevdes som stressande då patienten inte hade fått full information om sitt tillstånd och övriga vårdprocesser såsom hospice eller avancerad sjukvård i hemmet inte kunde initieras. Det beskrevs som negativt då sjuksköterskorna inte varit med läkaren och lämnat den svåra informationen. Detta grundades i att det uppstod svårigheter att svara på patientens frågor efter samtalet eftersom sjuksköterskan inte visste vad som hade sagts. Detta ledde till en osäkerhet hos sjuksköterskan som lämnades ensam med patientens oro. En sjuksköterska beskrev hur kulturen kring informationssamtal förändrats under de år hon hade arbetat och att det inte längre anses lika självklart att sjuksköterskan ska vara med då patienten informeras.

Hur liksom ärliga dom har varit i sin information också. Och det, det har ju jättestor betydelse för hur man själv kan förhålla sig till diagnos och patient också tycker jag. Men har det varit precis ärliga, så här är det, så är det mycket lättare att förhålla sig, har dom sagt en förändring, knuta... ja då, ska jag börja prata om cancer... (SSK 7)

Att vilja patientens bästa

Att vilja patientens bästa visade sig genom att sjuksköterskorna beskrev att de var angelägna om att beskedet skulle lämnas på rätt sätt. Ett ämne som diskuterades i grupperna var när och hur patienten skulle få besked om sin cancerdiagnos. Flera sjuksköterskor angav att de ville att läkaren skulle informera patienten med en gång, oavsett övriga omständigheter såsom tid på dygnet eller att närstående närvarande. De ansåg att det innebar ett lidande för patienten att dra ut på tiden innan de fick informationen. Andra deltagare menade att ett cancerbesked nödvändigtvis inte behövde lämnas direkt. Deltagarna ansåg att det var mycket viktigt att patienten hade en närstående med och att läkaren tog sig tid till samtalet och svarade på patientens frågor. Sjuksköterskorna uttryckte också att det var betydelsefullt att även kunna lämna information om fortsatt planering för patienten, samtidigt som cancerbeskedet. Flera deltagare uppgav att det bästa för patienten inte alltid var att få beskedet på kvällar eller helger eftersom de ansåg att det kunde skapa mer oro och ångest. Att vilja patientens bästa visade sig även genom att en sjuksköterska förklarade att hon kände sig trygg i att det bästa för patienten var att ibland vänta med informationen, även om det var på bekostnad av henne själv som fick bemöta patientens oro innan beskedet.

Vad är rätt sätt att informera någon om att, eller det bästa sättet, rätt sätt borde ju va att man får informationen när den finns tänker jag. (SSK 6)

Det är ju inte bara av ondo att patienten inte vet om någonting, för att så länge de inte vet det så mår dom ju inte dåligt över det och man måste ju ha tiden och resurserna att ta hand om deras reaktion efteråt. // Ibland kanske det faktiskt är värt att vänta någon extra dag, med risk då för att det går ut över oss sjuksköterskor, att vi får hantera oron fram till dess. För patienten är det nog inte någon nackdel alltid att behöva vänta... (SSK 3)

Diskussion

Metoddiskussion

I denna studie valdes fokusgrupp som metod eftersom den är lämplig att använda för att få en djupare insikt i hur människor upplever ett visst fenomen eller handlar i olika situationer. Genom att möta andra personer som varit med om liknande erfarenheter kan det stärka deltagarna att berätta om sina upplevelser (31, 35), vilket kan vara en fördel i jämförelse med enskilda intervjuer. Deltagarna kan delge sina åsikter, ta del av andras synpunkter och reflektera över ämnet, vilket kan göra att deltagarna kan hålla med om åsikter de tidigare inte trodde de hade och eventuellt ändra sina åsikter (36). Att ha genomfört studien med hjälp av gruppintervjuer istället för enskilda intervjuer kan därför ha påverkat resultatet eftersom deltagarna har inverkan på varandra. Det är möjligt att vissa personer låter sig påverkas, medvetet eller omedvetet, mer än andra och har ändrat sina åsikter i diskussionerna. Således kan deras egentliga synpunkter fått ett mindre utrymme i resultatet än om individuella intervjuer använts. En fördel med fokusgrupper är att det även kan komma upp sådant som deltagarna anser är viktigt men som forskaren inte haft en tanke på, i större utsträckning än om det varit en mer styrd intervju (35).

För studien användes ett bekvämlighetsurval i syfte att finna deltagare som med säkerhet hade vårdat den valda patientgruppen. Det blev en bred spridning gällande ålder och erfarenhet bland deltagarna som var likvärdigt med vad som skulle förekommit vid ett strategiskt urval. Totalt genomfördes två fokusgruppsintervjuer med fem respektive fyra deltagare. Det skulle

kunna ses som en svaghet för studien att endast ha två intervjuer, men detta beslut grundades i de resurser och tid som fanns. Genom att välja en mindre grupp med fyra till sex deltagare minimeras risken att dominanta personer tar över och ger större möjlighet för samtliga deltagare att komma till tals (35). Två deltagare insjuknade samma dag som den sista fokusgruppen hölls. Huruvida detta påverkade resultatet är svårt att bedöma. Båda fokusgrupperna i studien var med blandade åldrar och erfarenhet, vilket anses vara en styrka för studien då resultatet troligen blivit bredare med en spridning bland deltagarna. Det är möjligt att det skulle framkommit ett annorlunda resultat om deltagarna enbart varit sjuksköterskor som var relativt nya inom yrket eller bara sjuksköterskor med längre erfarenhet.

Det finns en fördel att välja en lokal för intervjuerna där deltagarna är hemmastadda, då en främmande miljö kan medföra att deltagarna känner sig osäkra och diskussionen hämmas (35). Intervjuerna genomfördes i en konferenslokal i anslutning till deltagarnas arbetsplats, där ingen utav deltagarna eller författarna ansågs ha ett övertag gentemot de andra. Båda författarna deltog i fokusgruppintervjuerna, den ena som moderator och den andra som observatör. Dessa roller byttes vid andra tillfället. Vad som skulle sägas vid inledningen av intervjuerna hade bestämts i förhand så att det inte skulle utgöra någon större skillnad i vem som var moderator. En intervjuguide användes till stöd under intervjuerna med frågor och exempel på följdfrågor. I den ena fokusgruppen fick moderatören ställa fler följdfrågor vilket tros bero mer på gruppdynamiken än vem som var moderator. Under båda intervjuerna upplevdes en viss obalans i hur mycket olika deltagare pratade. Moderatören försökte då uppmuntra mer tystlåtna personer till delaktighet genom ögonkontakt eller följdfrågor för att utveckla ett resonemang vidare. Det upplevdes som att samtalen flöt på under båda intervjuerna och att alla deltagare fick komma till tals. Liknande diskussioner fördes inom båda grupperna. Efter varje intervju gavs deltagarna möjlighet att förtydliga eller lägga till något ytterligare, vilket kan anses stärka studiens trovärdighet.

Att båda författarna är verksamma inom den klinik där studien bedrivits skulle kunna ses som en nackdel ur ett etiskt perspektiv då deltagarna känt sig skyldiga att vara med eller reserverade med vad de delgav under intervjuerna. Polit och Beck menar att det kan vara en fördel om moderator och observatör är insatta i arbetssättet och terminologin som används på enheten (31). Deltagarna var inte i någon beroendeställning till varandra eller författarna då alla har liknande positioner på arbetsplatsen. Upplevelsen var att deltagarna vågade öppna sig och ha en ärlig diskussion, vilken skulle kunna bero på att de var bekväma med övriga deltagare samt moderator och observatör.

Genom att illustrera hur meningsbärande enheter och kondensering genomförts blir det lättare för läsaren att bedöma trovärdigheten i resultatet (32). Meningsbärande enheter plockades ut enskilt och jämfördes sedan för att se om samma sekvenser i texten uppfattats som centrala för syftet. Dessa stämde väl överens, vilket kan ses som en styrka avseende studiens trovärdighet då författarna oberoende av varandra kommit fram till samma resultat. Tillförlitligheten kan anses stärkas av att studien har två författare, vilket minskar risken för feltolkning och förbättrar analysen av insamlad data. Under analysprocessen upplevdes dock svårigheter med att tolka den underliggande meningen. Trots det anses det att en övergripande tolkning av materialet har gjorts. Citat har använts för att stärka och tydliggöra resultatet.

Studiens resultat anses överförbart till liknande kontexter. Kvalitativa metoder syftar till att finna mening och upptäcka mångdimensionella aspekter och inte till att generalisera till en

större population (31). Studiens tillvägagångssätt ska vara noggrant beskrivet avseende kontext, kultur, urval och egenskaperna hos deltagarna såväl som datainsamling och analysprocess för att underlätta bedömning av överförbarhet (32), vilket anses ha redovisats så noggrant som möjligt.

Båda författarna har arbetat inom kirurgi i flera år och har en förförståelse för det studerade ämnet. Detta var något som det reflekterades kring både inför och under intervjuerna samt vid analysprocessen. Att själv ha erfarenhet kan bidra till att lättare kunna sätta sig in i deltagarnas situation och på så sätt få en djupare förståelse för fenomenet (31). Under analysprocessen strävade författarna efter att vara medvetna om sin förförståelse och reflektera kring hur det kunde påverka analysen av materialet.

Resultatdiskussion

Sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med nyupptäckt cancersjukdom före de fått beskedet visade att återhållen information skapade negativa känslor hos sjuksköterskan såsom oro, stress, otillräcklighet och en rädsla för att bli avslöjad. Deltagarna kände en oro över att möta patientens frågor eftersom de inte kunde svara på ett tillfredsställande sätt och vissa sjuksköterskor distanserade sig därför från patienten. Flera sjuksköterskor kunde delge patienten viss information och vågade ha en mer öppen kommunikation kring cancer. Deltagarna upplevde att läkaren ofta lämnade dem ensamma med patientens oro och flera sjuksköterskor hade skapat strategier för att kunna hantera svåra situationer. Trots den komplexa situation som sjuksköterskorna presenterade fanns en vilja att skapa bra förutsättningar och se till patientens bästa.

I Udo et al. presenteras känslan av maktlöshet hos sjuksköterskorna som ett hinder för att interagera med patienten. Då sjuksköterskan inte kunde tillgodose patientens existentiella behov skapades känslor av otillräcklighet, missnöje och etiska dilemman. Sjuksköterskorna upplevde att de övergav patienten och lämnade dem ensamma med sina obesvarade frågor (37). Liknande känslor beskrevs av sjuksköterskorna i denna studien som kände en olust över att interagera med patienten eftersom de inte visste hur de skulle bemöta deras frågor. Detta ledde till en känsla av otillräcklighet när de inte kunde möta patientens behov. Deltagarna distanserade sig därför från patienten och uppgav att det påverkade omvårdnaden negativt då de inte kunde ha en öppen och ärlig kommunikation. Detta visar att återhållen information har en starkt negativ inverkan för den enskilda patienten. Patienten befinner sig i en utsatt situation då det förutom sjukdomstillståndet kan förekomma mycket oro vid väntan på ett besked. I denna situation är individen i behov av sjuksköterskans stöd och behöver kunna känna sig trygg och delaktig i sin vård, vilket då blir bristande när sjuksköterskan distanserar sig.

Mycket av den tidigare forskning som berör sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med cancersjukdom, men som inte fått information om detta, är från andra delar av världen vilket innebär signifikanta kulturella skillnader. Detta medför svårigheter att jämföra vissa resultat som framkommit i studien. I studier från andra kulturella kontexter har det framkommit att det ibland uppstått konflikter mellan vårdpersonal och närstående angående vilken information patienten skulle få om sin cancerdiagnos (7, 8). I Sverige är vi enligt lag skyldiga att informera patienten om dess hälsotillstånd varav denna problematik inte uppstår i lika stor utsträckning. Det kan dock vara betydelsefullt för sjuksköterskan att ha kunskap om kulturella skillnader då sjuksköterskan möter dessa patienter och närstående även inom den

svenska sjukvården. Att sjuksköterskor i Sverige kan hamna i komplexa situationer i relation till detta framkom även i vår studie.

Att vårda unga människor eller patienter som sjuksköterskan själv kunde identifiera sig med beskrevs som extra berörande och som en utmaning att hantera för sjuksköterskorna. Liknande beskrivningar redovisades i tidigare studier (37, 38). I en svensk studie av Udo et al. beskrev sjuksköterskorna att identifikation med patienten eller närstående var mentalt krävande och påverkade dem negativt. En positiv aspekt som lyftes fram av sjuksköterskorna i Udo et al. var att deras förmåga att visa empati ökade då de kunde identifiera sig med patienten (37). Detta var ingenting som diskuterades av sjuksköterskorna i den aktuella studien.

Resultatet från studien visade att sjuksköterskorna upplevde det som en obekvämt och stressande situation att veta om att patienten hade cancer utan att denne fått besked om diagnosen. Flera deltagare menade även att det gick emot deras roll som sjuksköterska att ljuga för patienten. Detta resultat överensstämmer med Kendalls studie där sjuksköterskorna ansåg att det kändes fel att inte berätta sanningen för patienten (8). Känsloerna som uppstod kan bero på att sjuksköterskorna inte kunde agera efter sitt egna samvete och därav hamnade i ett etiskt dilemma. Genom att inte kunna berätta sanningen för patienten kan sjuksköterskan således få svårigheter att behålla sin professionella yrkesroll. Sjuksköterskor har i tidigare studier betonat vikten av tillit och ärlighet i en bra vårdrelation (13, 24).

En rädsla för att skada förtroendet visade sig hos deltagarna i studien när de diskuterade oron över att patienten skulle läsa om sin diagnos i journalen via internet före de fått beskedet av läkaren. Denna oro har även framkommit i Grünloh et al. studie (20). Sjuksköterskorna i den föreliggande studien var rädda för att bli avslöjade att de vetat om diagnosen en längre tid utan att ha delgivit patienten, vilket skulle påverka vårdrelationen och skada förtroendet. Liknande paralleller kan dras till Tobins studie där vårdrelationen beskrivs förändras då vissa patienter känt sig missledda av sjuksköterskan när denne inte bekräftat deras funderingar innan cancerbeskedet (24). Sjuksköterskornas rädsla för att bli avslöjad via journaltext skulle kunna avhjälpas genom rutiner kring dokumentation, i de fall när patienten ännu inte är informerad, samt ytterligare kunskap om den elektroniska journalen. Ålander och Scandurra redovisar i sin studie att de sjuksköterskor som hade erfarenhet av elektronisk journalåtkomst var mer positivt inställda till detta än sjuksköterskor utan erfarenhet (19).

I resultatet från studien framkom det att sjuksköterskorna ansåg att en öppen kommunikation var en förutsättning för god omvårdnad. Att som sjuksköterska våga ha en öppen kommunikation har en stor betydelse för patienten som på så sätt blir mer delaktig i sin vård. För att kunna etablera den mellanmännsliga relationen krävs det enligt Travelbee att sjuksköterskan besitter kunskap inom kommunikation (25). I studien framkom det att flera av deltagarna upplevde det som ett stort orosmoment att möta patientens frågor eftersom de kände att de inte kunde möta de behov patienten hade. Det fanns ingen rutin för hur dessa situationer skulle hanteras utan varje enskild sjuksköterska hade skapat egna strategier. Det är svårt att avgöra om ytterligare kunskap inom kommunikation skulle utgöra ett stöd för sjuksköterskan och kunna vara till hjälp för att etablera en god vårdrelation. Troligtvis är känslorna av oärlighet och en förmåga att inte kunna agera naturligt ett stort hinder för att kunna interagera med patienten och etablera den mellanmännsliga relationen. Det fanns dock sjuksköterskor som försökte skapa bra förutsättningar genom att spendera mer tid med

patienten i syfte att etablera en god kontakt och underlätta kommunikationen efter cancerbeskedet. Dessa sjuksköterskor hade likt det Travelbee beskriver, insett vikten av kommunikationsprocessen vid etableringen av en god vårdrelation.

Sjuksköterskorna agerade på olika sätt när det kom till att informera patienten angående dennes röntgensvar och möjligheten att det skulle kunna vara cancer. Några sjuksköterskor uppgav att de inte lämnade ut någon information medan några av de mer erfarna deltagarna upplevdes bekväma med att delge patienten viss information. Liknande tendenser kan ses i McLennon et al. där det framkom att onkologisjuksköterskor med längre erfarenhet var mer bekväma med att delge patienten prognosrelaterad information (39). Erfarenheten och tryggheten hos sjuksköterskan spelar således en stor roll för vilken information patienten erhåller i denna situation.

När patienten skulle få information om sin cancerdiagnos rådde det delade meningar om bland deltagarna i studien. Det sågs en antydning till att de som ansåg att patienten skulle få informationen så snabbt som möjligt, utan hänsyn till andra faktorer som exempelvis tid på dygnet, var de sjuksköterskor med kortare erfarenhet. Deras åsikter stämmer överens med de som presenterades i Rassin et. al. studie där patienterna själva beskrev det som mycket viktigt att få beskedet så nära diagnostiseringen som möjligt (6). De sjuksköterskor med längre erfarenhet var tryggare i att bära på informationen om att patienten hade en cancersjukdom, eftersom de ansåg att det var det bästa för patienten. De ville skapa bra förutsättningar för patienten och bedömde att det var viktigt att närstående kunde vara med, vilket även flera andra studier poängterar (5-7).

I tidigare forskning har patienter beskrivit betydelsen av att läkaren använder ordet cancer vid beskedet (2, 5, 21). Detta var något som sjuksköterskorna i studien bekräftade genom att diskutera hur det påverkade dem när läkaren valde att istället använda exempelvis ordet förändring utan att nämna cancer. Detta gjorde att de lämnades ensamma med patientens oro efter informationssamtalet vilket påverkade deras eget arbete negativt. Det fanns en underliggande irritation i grupperna över att läkaren inte utförde sina arbetsuppgifter på tillfredsställande sätt och lämnade över ansvaret på dem. Att bli lämnad ensam med detta ansvar kan för en del sjuksköterskor vara stressande eftersom det ligger utanför dennes arbetsuppgifter och kan leda till en känsla av otillräcklighet över att inte kunna besvara patientens följdfrågor.

I föreliggande studie ansåg sjuksköterskorna att det var negativt att inte vara delaktig när patienten erhöll sitt cancerbesked. Detta på grund av att en osäkerhet kring vad som sagts gjorde det svårare att bemöta patientens frågor. Liknande resultat sågs i Tobins studie där deltagarna beskrev en oro över att säga fel saker och en önskan om att patienten inte skulle börja prata om sjukdomen, när sjuksköterskan inte varit med på informationssamtalet (24). Även Warnock et al. beskriver det som en fördel att vara delaktig som sjuksköterska när patienten får ett negativt besked (7). Här har sjuksköterskan en stor möjlighet att påverka sin situation genom att vara med och lämna den svåra informationen till patienten. Detta skulle underlätta både sjuksköterskans arbetssituation och förbättra vården för patienten eftersom sjuksköterskan får större möjlighet att besvara deras frågor och tillgodose patientens informationsbehov.

Slutsats

Studiens resultat beskriver sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med nyupptäckt cancersjukdom före patienten blivit informerad om diagnosen. Att som sjuksköterska vårda patienter i denna komplexa situation kan leda till negativa känslor såsom oro, stress och otillräcklighet. Bemötandet kan påverkas genom att sjuksköterskan distanserar sig och undviker att interagera med patienten. Det kan även leda till negativa konsekvenser för omvårdnaden i form av bristande kommunikation och att patienten inte blir lika delaktig i sin vård. Trots den svåra situation som sjuksköterskorna presenterade fanns det en vilja att skapa bra förutsättningar och se till patientens bästa.

Kliniska implikationer

Förhoppningen med studien var att belysa sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med nyupptäckt cancersjukdom före patienten blivit informerad om diagnosen. Det vore önskvärt att studiens resultat kan leda till utveckling och förbättring av ett bra bemötande och omhändertagande av denna patientgrupp. Författarna hoppas även att sjuksköterskor, efter att ha läst denna studie, reflekterar över sitt sätt att bemöta och vårda patienter i denna situation.

Fortsatt forskning

Fortsatt forskning inom området uppmuntras, då området är sparsamt belyst. I studien framkom det att sjuksköterskorna upplevde ett dåligt samarbete med läkarna, det skulle därför vara intressant att studera upplevelsen ur olika yrkeskategoriers perspektiv för att se om dessa skiljer sig åt. Det framkom även att den återhållna informationen skapade negativa konsekvenser för omvårdnaden varav det vore intressant att utföra en studie ur patientens perspektiv för att se om de har liknande upplevelser.

Referenslista

1. Socialstyrelsen. Cancerincidens i Sverige 2014. 2015.
2. Tobin GA, Begley C. Receiving bad news: a phenomenological exploration of the lived experience of receiving a cancer diagnosis. *Cancer Nurs*. 2008 Sep-Oct;31(5):31-9.
3. Brown VA, Parker PA, Furber L, Thomas AL. Patient preferences for the delivery of bad news - the experience of a UK Cancer Centre. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2011 Jan;20(1):56-61.
4. Wittmann E, Beaton C, Lewis WG, Hopper AN, Zamawi F, Jackson C, et al. Comparison of patients' needs and doctors' perceptions of information requirements related to a diagnosis of oesophageal or gastric cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2011 Mar;20(2):187-95.
5. Salander P. Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Soc Sci Med*. 2002;55(5):721-32.
6. Rassin M, Levy O, Schwartz T, Silner D. Caregivers' role in breaking bad news: patients, doctors, and nurses' points of view. *Cancer Nurs*. 2006 Jul-Aug;29(4):302-8.
7. Warnock C, Tod A, Foster J, Soreny C. Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse. *J Adv Nurs*. 2010 Jul;66(7):1543-55.
8. Kendall S. Being asked not to tell: nurses' experiences of caring for cancer patients not told their diagnosis. *J Clin Nurs*. 2006 Sep;15(9):1149-57.
9. Fitzmaurice C, Allen C, Barber RM, Barregard L, Bhutta ZA, Brenner H, et al. Global, Regional, and National Cancer Incidence, Mortality, Years of Life Lost, Years Lived With Disability, and Disability-Adjusted Life-years for 32 Cancer Groups, 1990 to 2015: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study. *JAMA Oncol*. Published online December 03, 2016 Dec 03.
10. Carlsson M. Psykosocial cancervård. 1 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2007.
11. Hanssen I, Lindqvist B. Omvårdnad i ett mångkulturellt samhälle. 3 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2007.
12. Konstantis A, Exiara T. Breaking bad news in cancer patients. *Indian J Palliat Care*. 2015 Jan-Apr;21(1):35-8.
13. Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, Mystakidou K. Nurses' attitudes toward truthful communication with patients with cancer. A Greek study. *Cancer Nurs*. 2002 Dec;25(6):436-41.
14. Patientlag (SFS 2014:821) Stockholm: Socialdepartementet; [hämtad 2016 -11-28]. Tillgänglig från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821.
15. Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig - Handbok för vårdgivare, chefer och personal. 2015.
16. Reitan AM. Kommunikation. I: Reitan AM, Schølberg TK, Jones L, redaktörer. *Onkologisk omvårdnad: patient, problem, åtgärd*. 1 uppl. Stockholm: Liber; 2003. s. 63-80.
17. Patientdatalag (SFS 2008:355) Stockholm: Socialdepartementet; [hämtad 2016 -11-28]. Tillgänglig från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientdatalag-2008355_sfs-2008-355.
18. Inera. Journalen. Stockholm [uppdaterad 2016-09-22; hämtad 2016 -12-05]. Tillgänglig från: <https://www.inera.se/TJANSTER--PROJEKT/Journalen/>.

19. Ålander T, Scandurra I. Experiences of Healthcare Professionals to the Introduction in Sweden of a Public eHealth Service: Patients' Online Access to their Electronic Health Records. *Stud Health Technol Inform.* 2015;216:153-7.
20. Grünloh C, Cajander A, Myreteg G. "The Record is Our Work Tool!"-Physicians' Framing of a Patient Portal in Sweden. *J Med Internet Res.* 2016 Jun 27;18(6):e167.
21. Schaepe KS. Bad news and first impressions: patient and family caregiver accounts of learning the cancer diagnosis. *Soc Sci Med.* 2011 Sep;73(6):912-21.
22. Seifart C, Hofmann M, Bar T, Riera Knorrenschild J, Seifart U, Rief W. Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol.* 2014 Mar;25(3):707-11.
23. Pedersen AF, Zachariae R. Cancer, acute stress disorder, and repressive coping. *Scand J Psychol.* 2010 Feb;51(1):84-91.
24. Tobin GA. Breaking bad news: a phenomenological exploration of Irish nurses' experiences of caring for patients when a cancer diagnosis is given in an acute care facility (part 1). *Cancer Nurs.* 2012 Nov-Dec;35(6):21-9.
25. Travelbee J. *Interpersonal aspects of nursing.* 2 uppl. Philadelphia: Davis; 1971.
26. Nationalencyklopedin. Information [hämtad 2016 -11-29]. Tillgänglig från: <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/information>.
27. Eide H, Eide T, Glad A. *Omvårdnadsorienterad kommunikation: relationsetik, samarbete och konfliktlösning.* 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2009.
28. Svenska Akademien. Sök i ordlistan. Stockholm: Svenska Akademien; [hämtad 2016 -12-02]. Tillgänglig från: http://sok.saol.se/Saol13_Sidor2.pl?ord=kommunikation&grad=M.
29. Fossum B. *Kommunikation: samtal och bemötande i vården.* 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2013.
30. Inspektionen för vård och omsorg. Klagomål enligt patientsäkerhetslagen, socialtjänstlagen och lag om stöd och service för vissa funktionshindrade. Statistiktabeller för klagomål enligt PSL, 2016. Stockholm: Inspektionen för vård och omsorg; 2016 [uppdaterad 2017-01-25; hämtad 2017 -02-22]. Tillgänglig från: <http://www.ivo.se/om-ivo/statistik/klagomal-halso--och-sjukvard-och-socialtjanst/>.
31. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice.* 10 uppl. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2016.
32. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today.* 2004 Feb;24(2):105-12.
33. Lag (SFS 2003:460) om etikprovning av forskning som avser människor. Stockholm: Utbildningsdepartementet; [hämtad 2016 -11-29]. Tillgänglig från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460.
34. Personuppgiftslag (SFS 1998:204) Stockholm: Justitiedepartementet L6; [hämtad 2016 -11-29]. Tillgänglig från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204.
35. Wibeck V. *Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod.* 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2010.
36. Redmond R, Curtis E. Focus groups: principles and process. *Nurse Res.* 2009;16(3):57-69.

37. Udo C, Melin-Johansson C, Danielson E. Existential issues among health care staff in surgical cancer care - discussions in supervision sessions. *Eur J Oncol Nurs*. 2011 Dec;15(5):447-53.
38. Mohan S, Wilkes LM, Ogunsiyi O, Walker A. Caring for patients with cancer in non-specialist wards: the nurse experience. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2005 Jul;14(3):256-63.
39. McLennon SM, Uhrich M, Lasiter S, Chamness AR, Helft PR. Oncology nurses' narratives about ethical dilemmas and prognosis-related communication in advanced cancer patients. *Cancer Nurs*. 2013 Mar-Apr;36(2):114-21.

Bilaga 1. Intervjuguide

Kan ni berätta om era erfarenheter av att vårda patienter med nydiagnostiserad cancer före de fått information?

Finns det vissa situationer som är särskilt svåra att hantera?

Hur påverkar detta sjuksköterskans relation med patienten?

Finns det några positiva aspekter med att vänta med att lämna besked?

Följdfrågor:

Berätta mer om...

På vilket sätt...

Hur tänkte du/ni...

Hur kände du/ni...

Kan du utveckla...

Beskriv upplevelsen av...

Hur kan vi förbättra...

Är det något du tänker på...

Hur påverkar det dig...

Avslutning/sammanfattning

Är det någon som vill tillägga något?

Bilaga 2. Forskningspersonsinformation



Forskningspersonsinformation

Bakgrund och syfte

Som sjuksköterska är det inte ovanligt att du får reda på att en av dina patienter har en nyupptäckt cancersjukdom före patienten själv fått ta del av denna information. Detta kan skapa en komplex situation då sjuksköterskan inte kan tillgodose patientens informationsbehov. Syftet med studien är att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med nyupptäckt cancersjukdom före patienten blivit informerad.

Förfrågan om deltagande

Studien riktar sig till Dig som sjuksköterska och som arbetar på en kirurgisk vårdavdelning och har erfarenhet av att vårda patienter med nyupptäckt cancersjukdom före patienten själv fått information om detta. Därav tillfrågas Du om deltagande i studien. Vi har fått ditt namn av din vårdenhetschef.

Hur går studien till?

Intervjuer kommer att ske i grupp med fyra till sex deltagare. Du som väljer att delta i studien får möjlighet att diskutera dina upplevelser tillsammans med de andra deltagarna. Intervjun kommer att ske i en lokal i anslutning till din arbetsplats och beräknas ta cirka en timme. Diskussionen kommer att spelas in för att sedan skrivas ut ordagrant och analyseras.

Vilka är riskerna?

Du som deltar kommer inte att utsättas för några tester utan vi vill endast höra dina åsikter kring fenomenet. Att diskutera detta ämne kan väcka känslor hos dem som deltar, om behov skulle uppstå finns möjlighet till uppföljande samtal.

Finns det några fördelar?

Ingen ersättning eller förmån kommer att delas ut. Genom att delta bidrar du till forskningen inom omvårdnad och att öka förståelsen kring sjuksköterskans upplevelse av att vårda denna patientgrupp.

Hantering av data och sekretess

Dina svar och resultat kommer att behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem, i enlighet med Personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Deltagarna kommer att avidentifieras genom kodning så att ingen enskild individ kan urskiljas i resultatet. Vissa citat kommer att redovisas i uppsatsen men utan att kunna kopplas till dig personligen.

Hur får jag information om studiens resultat?

Studien kommer att publiceras som en magisteruppsats på GUPEA, en databas på Göteborgs Universitet där intresserade kan ta del av studentuppsatser: <https://gupea.ub.gu.se/>

Frivillighet

Att delta i studien är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas, utan särskild förklaring. Vid frågor angående studien är du välkommen att kontakta ansvariga för studien, var god se kontaktuppgifter nedan.

Ansvariga för studien

Christine Litzell, leg. Sjuksköterska

Tel: xxxx-xxxxxx

E-post: christine.litzell@vgregion.se

Sophia Hansen, leg. Sjuksköterska

Tel: xxxx-xxxxxx

E-post: sophia.hansen@vgregion.se

Handledare

Monica Pettersson

Tel: xxx-xxxxxxx

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

E-post: monica.pettersson@gu.se

Göteborgs Universitet

Personuppgiftsombud

Susan Lindahl

Tel: xxx-xxxxxxx

Sahlgrenska Sjukhuset

Samtyckesformulär

Jag har fått muntlig information samt tagit del av ovanstående information och haft möjlighet att ställa kompletterande frågor. Jag är medveten om att deltagandet i studien är frivilligt och att det när som helst kan avbrytas. Härmed lämnar jag mitt samtycke till deltagande i studien.

Ort och datum:

Underskrift:

Namnförtydligande:.....