GÖTEBORGS UNIVERSITET

INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA

INTENSIVVÅRDSSJUKSKÖTERSKAN OCH BRYTPUNKTSSAMTALET

Katarina Bengnér
Martin Pettersson

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistutbildning med inriktning intensivvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT 2022
Handledare:	Carl-Johan Cederwall
Examinator:	Hanna Falk Erhag

Titel svensk:	Intensivvårdssjuksköterskan och brytpunktssamtalet
Titel engelsk:	The intensive care nurse and the end-of-life conference
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning intensivvård, 60 hp
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT 2022
Handledare:	Carl-Johan Cederwall
Examinator:	Hanna Falk Erhag
Nyckelord:	Intensivvård, intensivvårdssjuksköterska, brytpunktssamtal, upplevelse

---

Sammanfattning

Bakgrund: Intensivvården behandlar de patienter som är allra sjukast och den palliativa vård som bedrivs avser vård i livets slutskede där anhöriga utgör en stor del. På grund av all tid som spenderas vid patientens sida kommer intensivvårdssjuksköterskan både patient och anhöriga nära och upplever sig vara deras advokat. När intensivvårdssjuksköterskor anser att kurativ behandling förlänger patientens lidande upplevs frustration och maktlöshet. Beslutet att ändra behandlingsinriktning från kurativ- till palliativ vård tas av ansvarig läkare och förmedlas tillsammans med en intensivvårdssjuksköterska till anhöriga i ett brytpunktssamtal.
Syfte: Att beskriva intensivvårdssjuksköterskors upplevelser och erfarenheter i samband med brytpunktssamtalet.
Metod: Semistrukturerade intervjuer genomfördes med nio intensivvårdssjuksköterskor som hade erfarenhet av brytpunktssamtal. Insamlade data analyserades med tematisk innehållsanalys.
Resultat: Resultatet presenteras i tre teman och sex subteman. Att arbeta i team är viktigt för att intensivvårdssjuksköterskor skall känna sig inkluderade och för att alla skall ha samma information. Att ha en rak kommunikation och upprepa information som givits är nyckeln för att anhöriga skall förstå. Intensivvårdssjuksköterskan har lätt för att visa medlidande och är ett stöd för anhöriga som kan ha svårt att acceptera döendet. Intensivvårdssjuksköterskan lär känna patient och anhöriga bäst och blir deras språkrör och advokat.
Slutsats: Intensivvårdssjuksköterskans främsta roll i brytpunktssamtalet är att vara ett stöd för anhöriga och patientens advokat. För att lyckas med detta krävs att läkaren är inkluderande och att intensivvårdssjuksköterskan får vara med i hela beslutsprocessen.
Nyckelord: Intensivvård, intensivvårdssjuksköterska, brytpunktssamtal, upplevelse

Abstract

Background: The intensive care unit takes care of the most ill patients and provides palliative care at the end-of-life stage, the family of the patient is an essential component. Due to the extended time usually spent bedside, the intensive care nurse becomes close to both patient and family, taking on the part as their advocate. Frustration and powerlessness are experienced by the intensive care nurse when curative treatment prolongs the patient's suffering. When the physician decides that the care should go from being curative to being palliative, this is communicated together with the intensive care nurse to the family at an end-of-life conference.

Aim: Describing intensive care nurses' experiences with end-of-life decision-making in the intensive care unit

Method: Semi-structured interviews were conducted with nine intensive care nurses who had experienced end-of-life decision-making. Collected data were analyzed with thematic content analysis.

Result: The result is categorized into three themes and six subthemes. Teamwork is important for intensive care nurses' feelings of being included and for all staff to be able to have the same information. Having straightforward communication and repeating the information being given is the key to enabling families to understand. Showing compassion and providing support to families who may experience difficulties accepting the dying of a loved one, comes easy for the intensive care nurse. Being the person getting to know them best, the intensive care nurse takes on the role of being their advocate.

Conclusion: The intensive care nurse's primary role in the end-of-life decision-making process is to be the family's support and the patient's advocate. To succeed, it is required that the physician acts including towards the intensive care nurse, allowing involvement during the entire decision-making process.

Key words: Intensive care, intensive care nurse, end-of-life decision-making, experience

Förord

Ett stort tack till Carl-Johan Cederwall för utmärkt handledning och för att du behöll ditt lugn när vi inte gjorde det. Stort tack även till personal på neurointensivvården på Sahlgrenska sjukhuset samt intensivvårdsavdelningen på Varbergs sjukhus för att ni delade med er av era upplevelser.

Vi vill också tacka godisautomaten på Biomedicinska biblioteket för att den höll modet uppe när frustrationen var som högst – och sist men inte minst vill vi tacka varandra för alla djupa samtal och glada skratt.

Innehållsförteckning

Inledning ... 1
Bakgrund ... 2
Intensivvård ... 2
Intensivvårdsmiljön ... 2
Teamarbete ... 3
Intensivvårdssjuksköterskans profession ... 3
Palliativ vård ... 3
Palliativ vård på IVA ... 4
Intensivvårdssjuksköterskans roll ... 5
Brytpunktssamtalet på IVA ... 5
Närståendeperspektivet ... 6
Teoretisk ansats ... 7
Problemformulering ... 7
Syfte ... 8
Metod ... 8
Design ... 8
Urval ... 8
Datainsamling ... 9
Dataanalys ... 9
Etiska överväganden ... 10
Resultat ... 11
Att delta i brytpunktssamtalet ... 11
Teamarbetets betydelse ... 11
Den viktiga kommunikationen ... 12
Att hantera det känsloladdade brytpunktssamtalet ... 13
Anhörigas reaktioner ... 13
Intensivvårdssjuksköterskans reaktioner ... 14
Att vara den närvarande intensivvårdssjuksköterskan ... 14
En stödjande roll ... 14
Patientens advokat ... 15

Diskussion 16
Metoddiskussion 16
Resultatdiskussion 18
Slutsats 22
Kliniska implikationer 22
Förslag till framtida forskning 22
Referenslista 24
Bilaga 1 28
Bilaga 2 30

Inledning

Det är nog bra att vi inte vet vad framtiden har i åtanke för oss. Förmodligen finns en föreställning, eller rent av ett antagande, om ett långt och friskt liv. För merparten går detta i uppfyllelse, andra drabbas av skador och sjukdomar längs vägen och för ett fåtal kommer livet dras till sin spets betydligt mer abrupt.

Intensivvårdssjuksköterskan navigerar mellan att utföra avancerade praktiska omvårdnadshandlingar och att möta människor i kris och sorg. Trots högspecialiserad vård går livet inte alltid att rädda och då detta ställs bortom allt tvivel hålls ett samtal tillsammans med anhöriga där intensivvårdssjuksköterskan deltar. I detta brytpunktssamtal meddelas att botande vård kommer avslutas och symtomlindrande inledas.

Vi är båda intresserade av mellanmänsklighet och hur människor upplever starka händelser. Med nyfikenhet siktade vi därför in oss på detta ämne för att få en förståelse av vad som kan vänta oss i vår kommande profession. Vi har mycket tankar kring hur det är att leverera ett tungt besked och prata om döden med anhöriga. Vilka reaktioner kan man förvänta sig? Har patientens ålder någon betydelse? Vad innebär ett sådant samtal för intensivvårdssjuksköterskan?

Bakgrund

Intensivvård

Enligt Svenska Intensivvårdsregistret (SIR) definieras intensivvård som en vårdnivå med avancerad övervakning, diagnostik eller behandling av vitala funktioner där manifest- eller hotande svikt föreligger i ett eller flera vitala organ (Intensivvårdsregistret, 2020). Intensivvård är högteknologisk och blir av allt större vikt för att hjälpa till med uppföljning efter operation, rehabilitering efter intensivvård, för att kunna göra bedömningar på andra vårdavdelningar samt hjälpa till i akutrummet eller prehospitalt. Intensivvården har också utvecklats i riktningen att vårda patienter som går in i livets slutskede och där arbeta för att bibehålla patientens värde enligt en palliativ värdegrund (Marshall et al., 2016).

Liksom i många andra länder fördelas resurserna i Sverige till de större städerna där den mest avancerade specialistvården bedrivs. Därför finns en utmaning för de mindre sjukhusen att kombinera intensivvårdsavdelningen med till exempel hjärtintensivvård eller postoperativ verksamhet (Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård & Svenska Intensivvårdssällskapet, 2015). Det är viktigt att intensivvårdsavdelningen är placerad så att patienter från akuten snabbt får tillträde, att den ligger i anslutning till en operationssal, att det finns tillgänglighet till olika röntgenapparatur samt att blodcentral och kemisk akutlaboratorium ligger nära (Williams & Endacott, 2019). En patient inlagd på intensivvården skall ha en behandlingsstrategi och en vårdplan. Behandlingsbeslutet skall grundas på beprövad erfarenhet, vetenskap och etiska principer, dokumenteras i journalen och omprövas dagligen (Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård & Svenska Intensivvårdssällskapet, 2015). Möjlighet skall också finnas att rådfråga annan specialistkompetens på intensivvårdsavdelningen om behov föreligger, så som lungläkare eller neurolog (Marshall et al., 2016).

Intensivvårdsmiljön

En intensivvårdsavdelning (IVA) har specifik monitorering i form av avancerad invasiv övervakning (Marshall et al., 2016; Olausson et al., 2013). Det finns elektronisk övervakning som kopplas upp med slangar, sladdar och skarpa ljus från monitorer och takbelysning som tillsammans med störande ljud från apparatur kan ha negativ inverkan på både patient och vårdteamet och göra att vårdpersonalen utmanas emotionellt (Ervin et al., 2018). Intensivvårdssjuksköterskan övervakar patienten som kan ha mellan 10–15 pågående infusioner, ligga i respirator, ha flera dränage, många invasiva katetrar och samtidigt få dialysbehandling. Det är en oförutsägbar miljö som snabbt kan skifta vilket ofta kräver omprioriteringar av det planerade arbetet. Intensivvårdssjuksköterskan ansvarar för patientens omvårdnadsbehov, tolkar vitalparametrar och uppdaterar omvårdnadsjournalen för att kunna ge en säker och god vård (Fröjd et al., 2020).

Teamarbete

Teamarbete kan definieras som en mindre grupp människor med olika kompetenser vilka är effektiva i sin strävan att nå ett gemensamt mål genom att samarbeta väl (Carlström et al., 2021). Inom intensivvården samarbetar flera specialiteter och bidrar med kunskap för att vårda patienten som också är med i teamet. Kommunikation är nyckeln för att alla i teamet skall vara införstådda med uppsatta mål och vad som krävs för att nå dem (Ervin et al., 2018). En viktig del för vårdpersonalen i teamet är medvetenheten om den makt de har i förhållande till patienten, genom det medicinska språket och kunskapen, att vårdpersonalen rör sig i en hemtam miljö samt att de känner varann sedan tidigare (Carlström et al., 2021). Vårdpersonalen i intensivvård bör ha kompetens i konflikthantering, ledarskap och använda så kallad closed-loop kommunikation, där mottagaren av ett budskap bekräftar detta för avsändaren, för att trygg och korrekt information skall kunna säkerställas (Chaboyer & Bergman, 2019). Teamarbetet på en intensivvårdsavdelning skiftar för att personalens arbetstider skiftar. En förväntan finns mellan teammedlemmarna, på att samtliga besitter viss kompetens och förmåga att kunna arbeta i nya team som bildas varje pass. Teamet kan temporärt inkludera familjemedlemmar vid vård av patienter som inte kan framföra sin egen talan. Mål som teamet kan ha är att förbättra patientens möjlighet till livskvalitet efter vårdtiden, förbättra och höja kvalitén på vården till patienter som är i livets slutskede samt ta hand om anhöriga i samband med sjukdom hos närstående (Ervin et al., 2018).

Intensivvårdssjuksköterskans profession

Specialistutbildningen på avancerad nivå inom intensivvård är en påbyggnad på grundutbildningen legitimerad sjuksköterska och därmed gäller även här grundvalarna: att lindra lidande, förebygga sjukdom samt främja- och återställa hälsa. I tillägg innebär specialistutbildningen fördjupade kunskaper inom behandling av svårt sjuka patienter där risk för allvarlig påverkan för liv och/eller hälsa föreligger. Utifrån vitala parametrar och information skall åtgärder kunna identifieras, utföras och utvärderas, komplexa vårdsituationer bedömas och målriktade läkemedel administreras på ett säkert sätt. Ett aktivt arbete skall bedrivas i organdonationsprocessen samtidigt som adekvat stöd och information ges till anhöriga. Intensivvårdssjuksköterskan förväntas självständigt genomföra och utvärdera behandlingar, interventioner och rehabilitering skall göras utifrån högsta tänkbara medicinska- och omvårdnadsmässiga kompetens. Dessutom skall intensivvårdssjuksköterskan bistå vid katastrofer, ansvara och delta i transport av kritiskt sjuka patienter mellan vårdenheter, hålla sig kompetensmässigt uppdaterad inom yrket, bistå vid behandlingen av kritiskt sjuka utanför intensivvårdsavdelningen samt delta i uppföljande verksamhet efter intensivvård (Svensk sjuksköterskeförening, 2020).

Palliativ vård

Palliativ vård inleds när livsuppehållande behandling inte längre anses vara meningsfull. I palliativ vård är symtomlindring i fokus och vården har inte längre en botande inriktning

(Fröjd et al., 2020). Den palliativa vårdens värdegrund har en personcentrerad natur med patienten och anhöriga i centrum. En modell för att utforma den vården kan vara via ”De 6 S:n”: självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang samt strategier (Institutionen för Vårdvetenskap, 2020). Beslutet att övergå från kurativ till palliativ vård tas ofta vid en gemensam diskussion med vårdpersonal tillsammans med patient och närstående, även om processen skiljer sig åt i olika delar av världen (Vanderspank-Wright et al., 2018). I Sverige har ansvarig läkare den yttersta beslutsrätten (Nordenskjöld Syrous et al., 2020).

Palliativ vård kännetecknas av en holistisk syn där målet är att främja välbefinnande och tillgodose värdighet i livets slut. I Sverige finns tre styrdokument (nationellt kunskapsstöd, nationellt vårdprogram och nationellt kvalitetsregister), som har utformats för att tillsammans komplettera varandra och ge ett gott omhändertagande (Alvariza et al., 2019). Specialiserad palliativ vård återfinns i hemmet (ASIH - avancerad sjukvård i hemmet), i slutenvården i form av hospice och det finns även specialistteam som arbetar med konsulterande verksamhet på sjukhus (Beck, 2017). Enligt Parola et al. (2018) är det kännetecknande att omvårdnaden som ges av sjuksköterskorna på en palliativ enhet går bortom den rent fysiska. Tonvikt läggs vid en väl omhändertagen patient som är välmående, har självförtroende och ett vårdat yttre. Dessutom att vården är individualiserad och anpassas enligt varje patients enskilda önskningar och preferenser. Målet är enligt Beck (2017) att fokusera på patientens dagliga liv och skapa möjligheter för patienten att göra det som önskas, livet ut. Den palliativa vården skall enligt Mitchell and Wilson (2019) ges av hela vårdteamet till patient och anhöriga och omfatta såväl fysiska-, psykiska- som spirituella aspekter.

Palliativ vård på IVA

Trots att intensivvården behandlar de allra sjukaste patienterna ligger mortalitetssiffrorna senaste året på endast 8% (Intensivvårdsregistret, 2022). Den palliativa vård som bedrivs på IVA avser vård i livets slutskede, vilket definitionsmässigt är en återstående livstid begränsad till månader, dagar eller timmar (Socialstyrelsen, 2018). Beslut skall dokumenteras i journalen angående vilka behandlingar som avslutas och vilka som skall fortsätta (SFS, 2008:355). Dokumentationen om att inte återuppliva vid ett hjärtstopp utesluter exempelvis inte att annan behandling skall ges. Om möjlighet ges skall patienten vårdas på enkelrum med avskalad monitorering och så ostörd miljö som möjligt för patient och anhöriga. Anhöriga utgör en stor del av den palliativa vården på IVA och behöver information om förändringarna i patientens mående och komma till insikt med att det kan resultera i att patienten avlider. Dessutom bör de vara införstådda med hur palliativa symtom lindras, hur själva dödsprocessen kan gå till och hur de kan ge patienten stöd och omsorg. Det behövs också information kring hur smärta kan te sig på olika sätt och andra potentiella försämringar som kan förekomma (Jensen et al., 2020). I jämförelse med när patienten avlider på en somatisk vårdavdelning påverkas anhöriga annorlunda när dödsfall sker inom intensivvården, där det kritiska tillståndet ofta kommer plötsligt och oväntat. Det är därför centralt att kunna tillgodose god palliativ vård samt att kunna vårda sörjande på en intensivvårdsenhet (Mitchell & Wilson, 2019).

Intensivvårdssjuksköterskans roll

Intensivvårdssköterskan är den som primärt utför vården av den döende patienten med anhöriga och har som mål att uppfattas som omhändertagande och holistisk (Donnelly & Psirides, 2015; Vanderspank-Wright et al., 2018). Ong et al. (2018) beskriver att palliativ vård framför allt utgörs av ett fysiskt omhändertagande då patienten oftast är medvetslös. Det psykiska stödet tillägnas framför allt anhöriga som upplever stor stress över att se patienten sjuk. Det behövs en god relation till familjen för att kunna utföra god vård då gemenskapen blir ett verktyg till att lära känna patienten ytterligare (Noome, Beneken genaamd Kolmer, et al., 2016). Att intensivvårdssjuksköterskan möter upp anhöriga, är närvarande under vistelsen och fortlöpande ger information om patientens status upplevs som positivt (Noome, Dijkstra, et al., 2016). Förutom att patient och anhörigas behov och sociala kontext tillvaratas, fungerar intensivvårdssjuksköterskan även som språkrör till läkaren (Ong et al., 2018; Wubben et al., 2021).

Wolf et al. (2019) visade att färre än 40% av intensivvårdssjuksköterskor ansåg sig vara ”mycket kompetenta” inom palliativ vård. Nästan 30% ansåg sig vara ”icke- eller någorlunda kompetenta” i sin förmåga att kommunicera med patient och anhöriga om döden och döendet. Ong et al. (2018) visar att det kan finnas en ovilja bland intensivvårdssjuksköterskorna att närma sig anhöriga med samtalsämnet om vård i livets slutskede och samtal som förs kring behandlingsplan är ytliga. Detta beror bland annat på rädsla att förolämpa familjen men också på uppfattningen om att ämnet tillfaller läkaren. Anhöriga uppfattar ofta intensivvården som kurativ och tar åt sig varje liten förbättring, vilket intensivvårdssjuksköterskorna uppfattar som ovilja att acceptera den förestående döden. Intensivvårdssjuksköterskorna upplever viss begränsning i möjligheten att göra sig hörda till läkaren angående sina åsikter och kan uppleva obehag då invasiva insatser görs trots en sen palliativ fas, med inställningen att det gör mer skada än nytta. När patienten sedan avlider upplever intensivvårdssjuksköterskan känslor av sorg, ofta korrelerade till hur nära bandet till patienten var. Enligt Flannery et al. (2020) upplever intensivvårdssjuksköterskor frustration och ilska när utsiktslös behandling ges till patienter för att anhöriga skall hinna landa i förståelsen att patienten är döende och att palliativ fas bör initieras.

Brytpunktssamtalet på IVA

Beslutet att behandlingen skall övergå till palliativ vård kan definieras som en brytpunkt i den pågående vården. Ansvarig läkare håller, tillsammans med ett tvärprofessionellt team, ett så kallat brytpunktssamtal med patient och anhöriga (Fröjd et al., 2020). Syftet är att klargöra ett beslut som fattats om att avbryta kurativ behandling och övergå till palliativ vård i livets slutskede (Svenska palliativregistret, 2021). Inför samtalet gör läkaren en helhetsbedömning av patientens anamnes, aktuell status och andra förutsättningar. Detta används som underlag för ställningstagande kring vårdens mål samt patientens önskemål (Socialstyrelsen, 2018). Enligt Beck (2017) utgör brytpunktssamtalet en kvalitetsindikator för god vård som skall registreras i Svenska palliativregistret.

Av de som avlider på IVA är 35-95% följden av ett aktivt beslut om att avsluta- alternativt inte påbörja en behandling (Jensen et al., 2020). I många fall är patienten för sjuk för att själv delta i beslutet och därför är det önskvärt att föra diskussionen tidigt i vårdförloppet så att anhöriga känner till patientens önskan (Brooks et al., 2017). I medicinska journaler dokumenterades att en tredjedel av personer som vårdades på sjukhus i Sverige 2021 erhöll brytpunktssamtal och att 36% saknade förmågan att själv kunna delta i samtalet (Svenska palliativregistret, 2022). I den akuta vården kan det vara svårt att få tillräckligt med information för att kunna ta välgrundade beslut när det kommer till att avbryta kurativ vård vilket kan leda till svårigheter och osäkerhet. Det finns också ett delat ansvar mellan patientens ansvarige läkare på bakavdelningen och intensivvårdsläkaren där skilda åsikter dem emellan kan försvåra ett beslut att initiera palliativ behandling. Att neka en patient intensivvård över huvud taget kan upplevas lättare än att avbryta den vård som initierats (Nordenskjöld Syrous et al., 2020).

Forskning visar att intensivvårdssjuksköterskor upplever varierande grad av ansvar och inkludering i brytpunktssamtalet. Läkaren uppfattas som beslutsfattaren medan intensivvårdssjuksköterskan snarare har en ansvarsroll gentemot patient och anhöriga (Flannery et al., 2020). På grund av det nära samarbetet med patient och anhöriga identifierar sig intensivvårdssjuksköterskan som deras talesperson eller advokat. Identifierandet med patienten leder till en känsla av ägandeskap och ansvar för dennas död (Flannery et al., 2020; Laurent et al., 2017). Att läkare ofta har rotationstjänst upplever intensivvårdssjuksköterskorna som besvärligt i förhållande till brytpunktssamtalet, bland annat på grund av risken att de avlösande läkarnas åsikter skiljer sig åt (Flannery et al., 2020). Enligt Brooks et al. (2017) är tidpunkten för brytpunktssamtalet viktig och det är ett samtal som hålls först när läget är kritiskt upplevs frustrerande.

Enligt Laurent et al. (2017) kan intensivvårdssjuksköterskor uppleva att de inte hörsammas och känner maktlöshet i processen kring brytpunktssamtalet. Dessutom att de behöver följa order kring beslut de inte stöder och som upplevs förlänga ett onödigt lidande. Att bli ignorerad av läkaren under beslutsprocessen upplevs som en brist på erkännande. Enligt Flannery et al. (2020) upplever dock läkarna att intensivvårdssjuksköterskornas åsikter kontinuerligt samlas in och att informationen används som grund inför att själva brytpunktssamtalet äger rum.

Närståendeperspektivet

Anhörigas beslut om att avbryta livsuppehållande behandling kan underlättas av att tidigare ha haft ett samtal med patienten och veta dennes inställning angående vård i livets slutskede. Patientens önskemål kan då vidarebefordras till vårdpersonalen och upplevelsen av skuld minskar (Bandini, 2022). Detta i kombination med att vara involverad i beslutsprocessen med läkare och intensivvårdssjuksköterskor ger en känsla av ansvar men inte skuld. I de fallen anhöriga erhåller beslutet från läkare att avsluta behandling, utan att det ges vidare insikt i grunden till beslutet, kan en känsla av skuld efterlämnas av att kanske ha kunnat göra mer för

patienten. Likaså om läkaren meddelar sitt beslut och söker medgivande från anhörig (Lind, 2019).
Anderson et al. (2019) beskriver att kommunikationen kan kännas som en börda för anhöriga i beslutsfattandet, att de passivt lyssnar in sjukvårdspersonalen och de beslut som tagits utan att själva förstå informationen som lett fram till beslutet. Det förklaras till stor del bero på kunskapsbrist för det medicinska språket. För att anhöriga skall känna sig delaktiga och lättare kunna fatta svåra beslut de är tillfreds med är det viktigt med tydlig och korrekt information. Det blir då också lättare att ta farväl och vara nöjd med patientens sista tid i livet.

Teoretisk ansats

Sjuksköterskans ansvar är att lindra lidande. Enligt Eriksson (2015) är lidandet en naturlig del av människans liv och kan uppkomma i relation till förändringar i individens värld. Lidandet kan vara kroppsligt smärtsamt eller infinna sig vid förlust av något, men kan även finnas med vid försoning av det som tidigare fanns och på så sätt skapa mening. I en studie av Palma et al. (2022) upplevs lidande inte bara av patienter vid livets slutskede utan även av personalen som arbetar med dem och deras närstående.
Vårdverksamheten och vårdforskningens största utmaningar är att förstå hur lidande bäst kan lindras. Vårdlidande är subjektivt och innefattar att frånta en patient sin värdighet genom att exkludera eller att inte hålla ett etiskt förhållningssätt till patienten. Det finns en fördömelse inom vården i uppfattningen om att det är vårdarens beslut att avgöra vad som är rätt och fel för patienten. Utifrån sin kompetens kan vårdaren avgöra vad som vore bäst – men patienten har alltid rätt att välja själv. En särskild sorts lidande är medlidandet – att kunna lida med en annan. I vårdkontexten ses detta som modet att ta ansvar för en annan och är en etisk handling. Medlidandet utgör källan till det sanna vårdandet och är källan till varje full rättvisa och barmhärtighet (Eriksson, 2015). I en studie med intensivvårdssjuksköterskor ställdes initialt frågan om de kände något lidande eller hade någon känslomässig reaktion på patienter i livets slutskede. Svaret var nej, trots att de senare kunde berätta ingående om specifika patienter de vårdat vid livets slut och att det haft en affektiv inverkan på dem. Exempel på detta var lidande genom stressen hos patienten eller oron över att de påverkar patientens död (Jezuit, 2000).

Problemformulering

Intensivvårdsavdelningen är en hektisk miljö. Eftersom det kritiska tillståndet hos patienten ofta kommer plötsligt och som en chock för anhöriga utgörs en stor del av intensivvårdssjuksköterskans arbete av att vara deras stöd. Som ett resultat av att intensivvårdssjuksköterskan är nära patienten bildas en tydlig bild av patientens hälsostatus och en relation upprättas till anhöriga. Forskning visar att intensivvårdssjuksköterskan identifierar sig som ett språkrör eller advokat för såväl anhöriga som patient. När den kurativa vården sviktar identifieras detta främst av intensivvårdssjuksköterskan som får stå upp för

patienten - ibland mot både anhöriga- och ansvarig läkares åsikter, vilket kan upplevas som att patienten utsätts för onödigt lidande. Trots att vården på IVA är teambaserad och att intensivvårdssjuksköterskan utgör en viktig del i teamet visar forskning att beslutet om palliativ brytpunkt fattas av medicinskt ansvarig läkare och att hänsyn sällan tas till intensivvårdssjuksköterskans åsikter. Tidigare forskning om sjuksköterskors upplevelser av brytpunktsamtal visar att det kan vara mycket svårt att förhålla sig professionell i relation till det lidandet som döden kan medföra. Att vara patient och närståendes talesperson i samband med brytpunktsamtal på IVA bör, mot bakgrund av tidigare forskning, vara en situation som ger upphov till tankar och känslor.

Syfte

Att beskriva intensivvårdssjuksköterskors upplevelser och erfarenheter i samband med brytpunktssamtal.

Metod

Design

För att besvara syftet valdes en kvalitativ forskningsansats. Kvalitativ metod används i syfte att fånga det mångfacetterade. Metoden är lämplig för att undersöka ämnen som dyker upp längs vägs gång och för att få en fråga besvarad utifrån deltagarnas synpunkt och verklighet (Polit & Beck, 2012). En kvalitativ forskningsintervju kan användas för att få insikt i människors livsvärld (Kvale, 2014).

Urval

Efter godkännande från Etikprövningsgruppen skickades mail till verksamhets- och vårdenhetschefer till två intensivvårdsavdelningar, en allmän- och en specialist-IVA. Avdelningarna låg på två olika sjukhus i två regioner. Frågan ställdes om att få intervjua intensivvårdssjuksköterskor. Inklusionskriterier var intensivvårdssjuksköterskor med minst två års yrkeserfarenhet samt erfarenhet av brytpunktssamtal. Formell information samt forskningspersonsinformation (bilaga 1) bifogades i mailet. Vårdenhetscheferna skickade därefter mail med forskningspersonsinformationen till de sjuksköterskor på avdelningen som uppfyllde kriterierna. De intensivvårdssjuksköterskor som var intresserade av att ingå hörde av sig direkt till författarna.

Principen för bekvämlighetsurval, även kallat ”frivillighetsurval”, tillämpades vilket innebar att potentiella forskningspersoner frivilligt fick ange om de var intresserade av att medverka och deras kontaktuppgifter vidarebefordrades till författarna. Ett krav för att få delta i studien var erfarenhet av brytpunktsamtal. Avdelningar från olika sjukhus valdes för att försöka

undvika att resultatet färgades av organisationens struktur och arbetskulturen på avdelningen (Polit & Beck, 2021). Totalt rekryterades nio personer från sjukhusen och den genomsnittliga yrkeslivserfarenheten som specialistsköterskor inom intensivvård var 18 år. Det totala spannet sträckte sig från fyra till 32 års erfarenhet med ett medianvärde på 23 år.

Datainsamling

En lokal etikprövningsansökan för projektet skrevs till ansvarig Etikprövningsgrupp på institutionen för vårdvetenskap på Göteborgs universitet, då Etikprövningsmyndigheten inte kräver ansökan gällande studier inom högskola som bedrivs på magisternivå (Etikprövningsmyndigheten, 2021).

Två pilotintervjuer utfördes med två intensivvårdssjuksköterskor, för att testa frågeguidens användbarhet och öva på intervjutekniken. Dessa intervjuer finns inte med i resultatet. Det kontrollerades att frågorna hade relevans för syftet och frågeguiden reviderades därefter (Malterud, 2014). Möten för intervjuer bokades i ett ostört rum i anslutning till intervjupersonernas arbetsplatser och muntligt samtycke till att ingå i studien inhämtades.

Semistrukturerade intervjuer utfördes med utgångspunkt från frågeguiden (bilaga 2). Efter varje fråga ställdes följdfrågor med syftet att utveckla svaren så mycket som möjligt, *"Hur upplevde du det? Kan du utveckla det? Kan du ge ett exempel?"*.

Intervjutekniken liknar ett vanligt vardagssamtal men har ett syfte och är halvstrukturerad där målet är erhållandet av nyanserade beskrivningar av kvalitativa aspekter som inte går att kvantifiera (Kvale, 2014). Intervjuaren behöver agera som person och inte objektiv expert i förhållande till forskningspersonen. Det krävs att samtalet är äkta och dessutom att medvetenhet finns gällande egna känslor och upplevelser (Wallén 1996). Förutom att lyssna in uttryckliga åsikter och explicita beskrivningar gäller att försöka uttyda vad som sägs mellan raderna, formulera detta till en fråga tillbaka och se om den bekräftas (Kvale, 2014). Med hjälp av svaren från intervjuerna kan man tematisera i klasser eller kategorier i avsikt att kunna uttyda och förstå fenomen. Båda författare deltog i samtliga intervjuer för att kunna komplettera med frågor och fånga upp så många nyanser som möjligt. Intervjuerna pågick i 22 till 52 minuter och transkriberades ordagrant.
Konfidentialiteten i forskningsresultaten säkrades genom att varje studiedeltagare tillskrevs en siffra och identifieringsnyckeln förvarades på en lösenordsskyddad dator. Studiedeltagarna benämndes F1-F9.

Dataanalys

Tematisk innehållsanalys användes, en metod för att kunna hitta, analysera och rapportera mönster inom data med utgångspunkt från Braun and Clarke (2006). Metoden utförs i sex faser:

1. Den transkriberade intervjun läses upprepade gånger av båda författare och initiala noteringar görs.
2. All fakta beaktas metodiskt och noggrant. Specifika intressanta data identifieras och det specificeras vad som gör den intressant. Koder sätts.
3. Koderna analyseras och försök görs att identifiera teman. Funderingar förs kring förhållandena mellan koder, teman och temanivåer. I slutet av fasen skall samtliga data ha placerats i initiala teman och subteman.
4. Datan analyseras och jämförs med temat den placerats i. Är datan spretig görs överväganden huruvida den passar in i temat, om nya teman bör skapas eller om datan skall avfärdas från analysen.
   Efter detta görs en överblick på samtliga data och teman för att bedöma giltigheten och även om uppdelningen verkar vara representativ för innehållet som helhet.
5. Kärnan för vad det handlar om definieras inom varje tema, vad som är intressant och varför. För varje tema skrivs en detaljerad analys och eventuella subteman identifieras.
6. Resultatet presenteras på ett koncist, begripligt och icke-repetitivt sätt och får fram budskapet som datan utgör.

Initialt läste båda författarna samma transkriberade intervju, identifierade meningsbärande enheter som på olika sätt svarade an mot studiens syfte. Meningsbärande enheter grupperades i koder baserat på innehåll och noteringar gjordes i pappersmarginalen på dokumentet. Jämförelse och diskussion fördes sedan för att utröna samstämmighet. Därefter delades intervjuerna upp. Innan koder skrevs ner gick båda författare genom texterna muntligt för varandra för att nå konsensus kring koderna. Ett dokument per forskningsperson skapades där textenheter och koder skrevs ned och färgkodades. Författarna gick därefter gemensamt genom dessa för att finna subteman. Efter det skrevs samtliga meningsbärande enheter ut, tillsammans med tillhörande kod och subteman. Varje enhet klipptes ut och placerades i sina identifierade subteman, som initialt var 32 stycken. Fysiskt flyttades sedan enheterna runt tills övergripande teman identifierades och subteman följde.

Etiska överväganden

Innan intervjuerna startade inhämtades muntligt godkännande av Forskningspersonsinformationen, då ingen forskning får bedrivas på försökspersonen dessförinnan (SFS 2003:460). I enlighet med World Medical Association (2018) gavs information om möjligheten att när som helst lämna studien samt garanti gällande anonymitet.

Den kvalitativa forskningsintervjun präglas av öppenhet och ömsesidig förståelse men rör sig trots allt om en obalans i makt då ett professionellt samtal mellan forskare och undersökningsperson avhandlas. Intervjuaren definierar intervjusituationen, bestämmer ämne och frågor. Dialogen är dessutom enkelriktad där endast ena parten delger information och risk finns för manipulation om forskaren avser studera en annan vinkel än den som presenteras. Forskaren har sedan full tolkningsrätt på det material som inhämtats, utan åsikt från forskningspersonen (Kvale, 2014).

Det är vår uppfattning att studiedeltagarna beskrev känslor kring något som redan upplevts och att ämnet därför inte uppfattades som särskilt känsligt. Hade frågor av professionsetisk karaktär uppdagats (till exempel om studiedeltagaren handlat rätt eller fel i en viss situation) hade dessa behövt nagelfaras av professionsetiska kvalitetssäkrande anledningar (Christoffersen, 2017). Information fanns i samtycket gällande vart studiedeltagarna kunde vända sig vid behov av stöd och uppföljning. Hade det visat sig att intervjuerna frambringat trauma eller annan skada hade den etiska aspekten av att fortsätta kunna ifrågasatts, då individens välbefinnande alltid går före forskningens nytta (World Medical Association, 2018).

Resultat

Nio intensivvårdssjuksköterskor tillfrågades- och accepterade medverkan i studien. Totalt framkom tre teman och sex subteman (tabell 1).

Tabell 1. Resultat i tema och subtema

Tema	Subtema
Att delta i brytpunktssamtalet	• Teamarbetets betydelse • Den viktiga kommunikationen
Att hantera det känsloladdade brytpunktssamtalet	• Anhörigas reaktioner • Intensivvårdssjuksköterskans reaktioner
Att vara den närvarande intensivvårdssjuksköterskan	• En stödjande roll • Patientens advokat

Att delta i brytpunktssamtalet

Teamarbetets betydelse

Intensivvårdssjuksköterskorna beskrev brytpunktssamtalet som en teaminsats. Det var intensivvårdssjuksköterskans uppgift att lösa logistiken och se till att alla som skulle närvara var på plats samtidigt. Att läkaren inkluderade intensivvårdssjuksköterskan i beslutsprocessen innebar möjlighet för respektive yrkeskategori att kunna komplettera varandra med information kring patienten och skapade känsla av samhörighet.

Intensivvårdssjuksköterskorna underströk vikten av att alla hade samma information gällande patienten för att kunna vara tydliga och stå enade inför anhöriga, före-, under- och efter

brytpunktssamtalet. Det var viktigt att informationen spreds vidare till alla som skulle arbeta med patienten.

> *”//… det viktigaste är att vi har pratat ihop oss innan så att vi vet vad som gäller och sen kompletterar vi varann om det behövs eller om en säger det som behövs, det är min uppfattning… //”* - F7

Svårigheter upplevdes när läkarna inte var inkluderande i processen kring brytpunktssamtalet. Känslan av exklusion, att inte räknas under samtalets gång och att upplevas som bifigur, framkom. Dessutom var det svårt att svara på anhörigas frågor efter brytpunktssamtalet utan att få ha tagit del av beslutsprocessen bakom.

> *“//… dom går in och presenterar sig och sen när man ska säga sitt namn så har dom redan börjat prata och då… det blir ju lite… som att dom nästan dissar en på något sätt. Jag vet inte om det är medvetet eller om det är… bara är dåligt hyfs eller vad man ska säga. Och då sitter man ju mer som en bifigur bara vid sidan om och dom är inte intresserad av att bjuda in en i samtalet… //”* - F8

Trots att det ingår rutinmässigt var det inte säkert att intensivvårdssjuksköterskan kunde vara med på brytpunktssamtalet. Resursbrist, bristande planering eller stress kunde vara förhindrande faktorer, liksom dålig framförhållning från ansvarig läkare. I de fallen fick ansvarig intensivvårdssjuksköterska hoppas på att få utfallet från samtalet återberättat för sig, vad som sades och om anhöriga förstod. Fördelarna med att vara ett team som höll i brytpunktssamtalet var att det fanns möjlighet att stötta varandra och komplettera varandras information.

Den viktiga kommunikationen

Vilken läkare det var som ledde brytpunktssamtalet hade betydelse för hur informationen delgavs i samtalet, där vissa ansågs mer lämpade än andra. Detta var framför allt relaterat till personkemi. En lugn, erfaren läkare som vågade låta tystnad råda i samtalet upplevdes som positivt.

> *“//… alltså alla läkare vet ju hur dom ska säga och vad dom ska säga, dom är ju drillade i det också. Men det beror ju ibland på hur… hur man når och hur personkemin stämmer och hur man når varandra när man pratar… //”* - F4

Det var viktigt att personen som höll i brytpunktssamtalet lämnade beskedet om avslutandet av livsuppehållande behandling på ett rakt och tydligt sätt. Att informationen upprepades, alla frågor besvarades och att orden inte lindades in var betydelsefullt för att inte lämna utrymme för tvivel hos anhöriga.

> *"//… Och därför är det ju väldigt viktigt att man upprepar saker och säger saker flera gånger och sen att man är väldigt tydlig i sin kommunikation så man inte lindar in - för då kan ju dom få andra tankar igen och då att det kanske ändå går att göra någonting. Att man vågar liksom säga dom här hemska orden som att patienten ska dö och inte "somna in" kanske eller ja, lindar in det på ett fint sätt. För det är mycket bättre att vara tydlig. //"* - F3

Upplevelsen var att det rådde ett ojämnt maktförhållande mellan vårdpersonal och anhöriga vilket påverkade klimatet för samtalet. Arbetsuniformen, antalet personal närvarande och att brytpunktssamtalet hölls i sjukhusmiljö ledde till ett maktövertag, vilket eventuellt kunde påverka anhörigas möjlighet att ställa frågor.

> *"//... Så då kan man ju vara tre men man försöker att inte vara för mycket personal för att anhöriga är ju ändå i underläge. Hur många dom än är så är dom i underläge, för att på något sätt ser ju dom att det är vi som har makten att bestämma vad vi ska göra så det är lite viktigt att inte vi blir för många. //"* - F4

Att hantera det känsloladdade brytpunktssamtalet

Anhörigas reaktioner

Brytpunktssamtalen på intensivvårdsavdelningen kom hastigt och det upplevdes som att anhöriga inte var förberedda och hade svårt att hänga med. Det fanns upplevelser av att anhöriga var blockerade, chockade och behövde tid att landa i situationen, vilket ibland ledde till att flera brytpunktssamtal behövde hållas. Det kunde också föreligga svårigheter att förstå att patienten var avliden eller döende när kroppen fortfarande andades med respiratorns hjälp och hölls vid liv kemiskt och mekaniskt.

> *"//… Sen var det också det här med att de hade svårt att förstå att patienten var död när han låg så fin i respiratorn. Jag tror inte att de förstod det här med hjärndöd… //"* - F3

Trots insikten saknades ibland acceptansen hos anhöriga om att patienten var avliden. Beroende på kulturell härkomst kunde även olika definitioner finnas för när en person ansågs vara död. I vissa fall kunde anhöriga motsätta sig läkarens beslut om att avsluta vård och vilja ha en "second opinion". Att anhöriga talade ett främmande språk kunde upplevas som försvårande och när samtal skulle ske via tolk fanns upplevelsen av att inte riktigt ha kontroll över vad som sades. En intensivvårdssjuksköterska nämnde även svårigheter gällande kulturella skillnader när det kom till kvinnans ställning i samhället. Hur en anhörig kvinna, trots att det gällde hennes egen son, fick en undfallande roll i förhållande till männen under brytpunktssamtalet.
Upplevelsen av ett bra brytpunktssamtal uppstod när anhöriga var införstådda med situationen och accepterade läget. Det upplevdes skönt och underlättande för samtalet när patienten blev aktuell för donation och anhöriga ställde sig positiva till detta.

> *"//… då är anhöriga nöjda och vi är nöjda och trots att utgången är negativ så går man liksom därifrån med en skön känsla i magen… //"* - F8

Intensivvårdssjuksköterskans reaktioner

Intensivvårdssjuksköterskorna beskrev att brytpunktssamtalet väckte mycket känslor i dem. Att se anhörigas reaktioner gjorde intensivvårdssjuksköterskorna ledsna och känslor uppstod av att bli berörd, ha ångest, känna sig liten, vara maktlös och att hela situationen uppfattades vara tråkig. Svårast var fallen när patienten var yngre eller när intensivvårdssjuksköterskorna kunde identifiera sig med patient och anhöriga. En intensivvårdssjuksköterska beskrev kontrasten mellan att gå från fredagsfrukosten till att leverera en dödsdom som bisarr och overklig. Att leverera besked som upplevdes som dödsdomar var jobbigt, gjorde anhöriga mycket ledsna och kunde inge känslan av att ta livet av patienten. Att kunna visa känslor och gråta tillsammans med anhöriga upplevdes som en bra känsla och som att det uppskattades av anhöriga. Dock fanns en tydlig gräns för hur mycket plats intensivvårdssjuksköterskans känslor fick ta och hur mycket som var lämpligt att visa för att fortfarande kunna bibehålla den professionella rollen.

> *"//… Man kan bli berörd av det på det sättet men man behöver liksom hitta sin… sin professionella karaktär i det. För att någon måste vara den starka och i de situationerna så är det vi. //"* - F5

En stress och oro förelåg kring hur anhöriga skulle reagera - eller inte reagera på brytpunktssamtalet. Det var svårt att veta vilket stöd som behövdes när reaktioner inte blev som förväntade.

> *"//… Man är alltid stressad när man går in i det. Alltså det finns ju stress av att; hur kommer den här personen att reagera? För det kan ju vara vad som helst med att dom börjar gråta till att dom blir förbannade och vill slå en i huvudet med något nästan… blir aggressiva och skäller på en eller bara gråter och är ledsna. Det vet man ju inte… //"* - F4

Att vara den närvarande intensivvårdssjuksköterskan

En stödjande roll

För att kunna ge det stöd som anhöriga behövde i brytpunktssamtalet var det viktigt att intensivvårdssjuksköterskorna fick möjlighet att spendera tid med dem innan. Interna familjeförhållanden kunde kartläggas samt vilken typ av stöd som var önskvärt.

> *"//… Om man bara har träffat dem en kort stund så vet man ju inte hur nära… de kanske tycker det är jätteobehagligt om jag kommer för nära - och tvärtom så kanske jag inte kommer så nära som de hade velat. Man har inte hunnit känna av de här nyanserna som man gör efter ett par tre dagar när man vårdar en patient. //"* - F3

För att förbereda anhöriga inför brytpunktssamtalet försökte intensivvårdssjuksköterskorna ta reda på i vilken omfattning anhöriga hade uppfattat situationens allvar. Detta för att kunna lotsa in dem i tankebanorna om att behandlingsmöjligheterna led mot sitt slut.

Under brytpunktssamtalet satt intensivvårdssjuksköterskorna tysta, som en trygg punkt och lyssnade för att fånga upp tankar, känslor och funderingar. De försökte sätta sig in i anhörigas situation och reaktioner noterades. Det var viktigt att lyssna in läkarens information och att veta vad som sagts för möjlighet att kunna förtydliga och komplettera efteråt. Visst stöd uppgavs även ges till läkaren. Upplevelsen var att läkaren stod för den medicinska informationen och att intensivvårdssjuksköterskans roll framför allt kom efteråt.

> *"//... sitter och tar in anhörigas reaktioner och lyssnar på, liksom, den informationen de får och försöker sätta mig in i deras situation. //"* - F5

När läkaren hade gått satt intensivvårdssjuksköterskorna kvar för att ta reda på hur mycket anhöriga förstått och besvara deras frågor. Ofta behövde information upprepas och det fanns en upplevelse av att vara en bro eller länk mellan läkare och anhöriga.

> *"// Läkarna brukar rusa vidare när dom har sagt sitt litegrann och lite sådär, så brukar jag sitta kvar och sådär. Svara på frågor och fyller i sånt som kanske känns oklart och… eller bara är… bara är där en liten stund. //"* - F9

> *"//… jag ska någonstans sitta med som läkarnas tolk efter samtalet om man ska kalla det så - men också patientens röst. //"* - F5

Patientens advokat

På grund av att intensivvårdssjuksköterskorna spenderade så mycket tid hos patienten fick de en helhetsbild av patientens mående och kunde följa medicinska trender över tid. Detta gjorde att de i ett tidigt skede såg försämringar och ofta var de som påtalade för läkarna när de tyckte det var dags för brytpunktssamtal. Eftersom läkarna hade roterande scheman på avdelningarna, besökte patienten mindre frekvent och läste sig till information om status i journalen var de inte lika insatta i patienten och kunde behöva mer tid för att komma till samma slutsats.

> *"//… Vi kanske ser patientens lidande på ett annat sätt än vad läkarna gör och att man får påtala det att "är det inte dags" och "ska vi inte… ska vi verkligen fortsätta nu, är det rimligt? //"* - F9

Att brytpunktssamtalet drog ut på tiden kunde också bero på att anhöriga hade svårt att förstå eller acceptera att vidare behandling av patienten var utsiktslös.

> *"//… drog ju ut alldeles för mycket och hon började ju bli marmorerad… Alltså du vet det var inte etiskt liksom men det gick inte och avsluta på grund av deras reaktion. //"* - F8

I dessa lägen fick intensivvårdssjuksköterskan axla rollen som patientens advokat och utöva påtryckningar gällande patientens lidande och det oetiska i att fortsätta behandling, vilket var frustrerande och kändes jobbigt för patientens skull. Efter att brytpunktssamtalet var utfört upplevdes lättnaden av att kunna ge patienten lugn och ro.

> *”// Jag är väl, så att säga, advokaten i det hela. Det är min roll i det hela egentligen… //”* - F6

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med examensarbetet var att beskriva intensivvårdssjuksköterskors upplevelser och erfarenheter i samband med brytpunktssamtalet. Ämnet var av intresse dels på grund av författarnas nära förestående specialistkompetens, men också en nyfikenhet och passion inom ämnena mellanmänsklighet, beteendevetenskap och känslomässiga reaktioner.

Eftersom information om människors upplevelser och erfarenheter eftersöktes på en detaljerad nivå var ett kvalitativt tillvägagångssätt lämpligt. Typiskt för det kvalitativa tillvägagångssättet är att designen utvecklas utefter studiens gång (Polit & Beck, 2021). En tematisk analysmetod valdes och enligt Braun and Clarke (2006) är det en bra och enkel metod för nybörjare inom forskning för att identifiera mönster och teman och ger en god grund för att förstå andra kvalitativa metoder.

En styrka i studien var att två intensivvårdsavdelningar i två regioner medverkade vilket förhoppningsvis bidrog till större spridning i resultatet och en ökad applicerbarhet. Idealfallet hade varit att rekrytera intervjuobjekt till dess att ingen ny information tillfördes (Polit & Beck, 2021) men detta kunde inte genomföras på grund av resurs- och tidsbrist och målsättningen blev att rekrytera 8-10 forskningspersoner. Totalt rekryterades nio personer. En av anledningarna till att kvalitativ forskning har små undersökningsgrupper är för att det tar tid att sätta sig in i materialet (Braun & Clarke, 2006). Andra skäl till att den kvalitativa forskningstraditionen inte har som målsättning att använda stora representativa urval är att själva syftet med den kvalitativa intervjustudien är att beskriva och förstå människors subjektiva upplevelser av ett fenomen i en specifik kontext (Polit och Beck, 2021). Eftersom tiden för uppsatsen var begränsad var det fördelaktigt att rekryteringen begränsades. Vid granskning av materialet visade det sig dessutom att forskningspersonerna var tämligen överensstämmande i sina beskrivningar, så frågan är om så mycket nytt kunde tillföras vid fler intervjuobjekt.

På grund av de snäva tidsramarna användes bekvämlighetsurval. Polit and Beck (2021) menar att det finns nackdelar med att använda bekvämlighetsurval på grund av risken att missa

individer med mycket erfarenheter inom ett ämne.
Denna risk ansåg sig dock författarna ha eliminerat genom inklusionskriterierna; att ha varit färdig intensivvårdssjuksköterska i minst två år samt ha deltagit i brytpunktssamtal. Urvalsmetoden anses av vissa forskare då infalla i kategorin strategiskt urval, vilket Polit and Beck (2021) motstrider med argumentet att den metoden avser välja ut specifika personer som bäst kan öka forskarnas förståelse i ett ämne.

Genom att båda författare höll gemensamt i alla intervjuer kunde kompletterande frågor ställas och fler nyanser i samtalen fångas upp. På det sättet var också båda författare insatta i materialet redan från start, med initiala tankar om analys - ett bra första steg inför analysmetoden som grundar sig i att bli välbekant med materialet (Braun & Clarke, 2006). Båda transkriberade också datan vilket bidrog till en fördjupning i det insamlade materialet och underlättade utkristalliseringen av meningsbärande enheter som sedan blev koder, subteman och teman. Citat användes för att förstärka resultatet.

Viss förförståelse förelåg då en av författarna varit med på brytpunktssamtal på IVA tidigare. Detta gjorde att brytpunktssamtalets innehåll och struktur kunde identifieras och hjälpte initialt till med vilka frågor som skulle ingå i frågeguiden. Författarna hade inte erfarenhet av intervjuer sedan tidigare vilket kunde ha negativ inverkan på resultatet. Två pilotintervjuer genomfördes med två intensivvårdssjuksköterskor, för att testa frågeguidens användbarhet och öva på intervjuteknik. Därefter justerades frågorna något för att bättre kunna besvara studiens syfte. Under de första intervjuerna framkom svar som föranledde värdefulla följdfrågor, vilka gjorde att intervjuguiden uppdaterades ännu något till nästa person. Detta, tillsammans med att författarna blev mer bekväma i intervjusituationerna, gjorde att färdigheterna vid de sista intervjuerna blev bättre. På gott och ont kunde möjligen mer information hämtas i de sista intervjuerna än i de första, allteftersom färdigheterna utvecklades. Intervjuernas längd sträckte sig mellan 22 och 52 minuter, den kortaste intervjun var en av de som innehöll flest meningsbärande enheter vilket tyder på att intervjulängden inte var avgörande för intervjuns kvalitet. Kontinuerligt söktes vägledning via metodlitteratur och råd från handledaren.

Intervjuerna hölls i ett avskilt rum som låg i anslutning till studiedeltagarnas arbetsplatser. I början gjorde författarna ansträngningar att försöka skapa en avslappnad atmosfär i form av att fika ställdes fram. Detta avslutades dock när det blev uppenbart att ingen tog för sig förutom författarna själva, en medveten handling för att försöka ge intryck av vardaglighet och trygghet. Eftersträvan gjordes för att samtalet skulle genomsyras av jämlikhet och trygghet i form av avslappnade sittpositioner, öppet kroppsspråk och att stolarna arrangerats i en cirkel. Kvale (2014) menar att en kvalitativ intervju inte bara är en funktion av människor som träffas eftersom deras sammanträffanden alltid förmedlas av en mängd icke-mänskliga faktorer som kan ha analytisk betydelse. Vidare att kroppen på ett avgörande sätt bidrar till att definiera den kvalitativa forskningsintervjun och att cirka 90% av meningen förmedlas via kroppen snarare än det talade ordet. Det sistnämnda var något som diskuterades gällande

tillvägagångssättet för datainsamlingen. Möjligen hade videoupptagning av intervjuerna kunnat bidra med mer information än enbart ljudupptagning. Detta hade å andra sidan krävt mer av det etiska godkännandet och troligtvis en annan analysmetod och återigen hade tidsbegränsningen varit en faktor.

Diskussion fördes huruvida det var en fördel eller nackdel att författarna hade praktiserat på avdelningarna tidigare och att samtliga studiedeltagare var bekanta med någon av dem. Detta skulle kunna påverka modet hos studiedeltagarna att våga uttrycka känslor och visa sårbarhet, ett blottläggande som i viss mån krävdes för att besvara frågorna.
Det föreligger en tydlig maktasymmetri i den kvalitativa forskningsintervjun eftersom intervjuaren bestämmer ämne, avgör vilka frågor som skall diskuteras, vilka frågor som följs upp och när samtalet inleds och avslutas. Det är dessutom en enkelriktad utfrågning. Som en motreaktion skulle intervjuobjektet kunna undanhålla information, tala runt ämnet - eller tvärtemot uttrycka det som intervjuaren förmodas vilja höra (Kvale, 2014). Likaså skulle det faktum att två personer tillsammans genomförde intervjun kunna upplevas antingen tryggt eller hotfullt. Enligt Christoffersen (2017) präglar maktförhållanden, i någon bemärkelse, alla relationer och möten mellan människor. Professionsetiken görs vanligtvis gällande ett möte ställt mellan en yrkesutövande person (med professionell kompetens som ligger till grund för mötet) och ett intervjuobjekt. I det här fallet närvarade såväl författare som intervjuobjekt i egenskap av nuvarande- eller kommande profession. Som studenter har vi rent akademiskt lägre rang än studiedeltagarna, vilket skulle kunna innebära en negativ maktbalans för vår del. Det undersökta ämnets natur innebär dock ett blottläggande av känslor och sårbarhet hos studiedeltagarna vilket kanske jämnar ut maktbalansen.

Resultatdiskussion

Vår studie visar att intensivvårdssjuksköterskors upplevelser av brytpunktssamtal handlar om att delta, att hantera känslor och att vara närvarande. Samtalet är en teaminsats som framför allt utgörs av ansvarig intensivvårdssjuksköterska och läkare. När båda är insatta i beslutsprocessen och kompletterar varandra med information finns grund för ett bra brytpunktssamtal. Tidigare studier visar att intensivvård präglas mycket av teamarbete som, fluktuerande kompositioner till trots, fungerar för att respektive profession delar med sig av sin information och vet vad som förväntas av deras roll (Ervin et al., 2018). I vår studie framkom att intensivvårdssjuksköterskan upplever utanförskap och att inte vara insatt i informationen som ges till anhöriga när läkaren beter sig exkluderande. Även att intensivvårdssjuksköterskorna blev säkrare i sin roll under brytpunktssamtal ju fler samtal de deltog i. Detta fann även Brooks et al. (2017) i en studie som visade att det är svårt att hålla i brytpunktssamtal, om inte erfarenheten fanns och att boten på detta var att delta i fler samtal. Det framkom även, liksom i vår studie, att intensivvårdssjuksköterskans närvaro var avhängig tillräcklig bemanning. Med detta som grund kan antagandet göras att konsekvent exkludering av intensivvårdssjuksköterskan skulle kunna ha en negativ inverkan på dennas kompetens av att delta i ett brytpunktssamtal och i förlängningen förmågan att kunna ta hand om anhöriga i den kris de befinner sig i.

Tydlighet i kommunikationen med anhöriga var en mycket viktig del i brytpunktssamtalet. Att orden som valdes inte lindades in och gav upphov till feltolkning eller falskt hopp. Trots tydlig kommunikation behövde informationen upprepas vid flera tillfällen. Tidigare studier har också funnit detta, både att information behöver upprepas för att sjunka in men också för att anhöriga skall känna sig delaktiga i vården (Anderson et al., 2019; Jezuit, 2000). Att ge tydlig information till anhöriga kan vara svårt och ställa krav på oss som vårdpersonal. Det framkom dock inte några exempel på att rak kommunikation var besvärligt för anhöriga att ta emot.

Resultatet i vår studie visade att det fanns ett tydligt maktförhållande mellan vårdpersonal och anhöriga. Detta uppfattades vara relaterat till arbetsuniformen, antalet vårdpersonal närvarande och sjukhusmiljön, vilka tros ha påverkat anhörigas möjlighet att ställa frågor. Enligt tidigare forskning besitter vårdpersonal en maktposition genom att känna varandra sedan tidigare, röra sig i en känd arbetsmiljö, ha professionell kunskap och tala ett gemensamt språk (Carlström et al., 2021). Det känns viktigt att som intensivvårdssjuksköterska vara medveten om denna maktklyfta och göra sitt bästa för att överbrygga den genom att anpassa språket, försöka hålla nere antalet vårdpersonal på brytpunktssamtalet och om möjligt hålla brytpunktssamtalet utanför sjukhusmiljön.

Intensivvårdssjuksköterskornas upplevelser av anhöriga var att de var chockade under brytpunktssamtalet och inte hängde med. Oftast gällde samtalet en hastigt uppkommen sjukdom eller plötslig skada och även om insikt fanns i att patienten var avliden, eller att döden var nära förestående, var det inte alla anhöriga som accepterade informationen. Enligt Bandini (2022) kan anhörigas upplevelse av skuld lätta om de känner till patientens önskemål kring vård i livets slutskede. I en studie av Lind (2019) kunde skuldkänslan öka vid ett passivt erhållande av beslutet om att avsluta behandling, utan insikt i beslutsprocessen. Skuldkänslor kan då efterlämnas av att kunna ha gjort mer för patienten. Möjligen är det detta som manifesteras i önskemålet från anhöriga om att få en “second opinion”; vetskapen om att de gjort allt som står i deras makt för patienten och därmed kunna reducera skuldkänslorna och släppa taget.
Det är enkelt att föreställa sig oförmågan att kunna förstå att en person är död som fortfarande andas och har ett slående hjärta, kanske styrkt av Hollywoodfilmer som målar upp bilden av människor som vaknar upp efter lång tid i koma. Även författarna själva har reflekterat över att döden är svårgripbar i dessa fall. I en studie av Siminoff et al. (2003) intervjuades 403 familjer som informerats om att deras anhörig var hjärndöd. Trots det hade 21% av familjemedlemmarna kvar hoppet om att patienten skulle vakna upp

Intensivvårdssjuksköterskorna upplevde att brytpunktssamtalet blev lättare om anhöriga samtyckte till organdonation. Det fanns en känsla av att något gott kunde komma ur något ont. Detta stärks i en studie som intervjuat 20 anhöriga till patienter som donerat organ där flera anhöriga uppgav känslan av meningsfullhet för att ha bidragit till någon annans liv och

även ett fokusskifte från det som var svårt till det som var gott (Berntzen & Bjørk, 2014).
I en studie av Ahmadian et al. (2019) var representanter från samtliga 19 studiedeltagande familjer säkra på beslutet de tagit att donera anhörigas organ, vilket ledde till känslor av sinnesro, stolthet, tillfredsställelse och självförtroende. Det känns rimligt att det ligger i människans natur att eftersträva mening i det som känns hopplöst. Kanske blir bortgången av en älskad anhörig lättare att bära med vetskapen om att det inte var förgäves för en annan människa.

I slutändan är vi alla människor, vilket blev uppenbart när intensivvårdssjuksköterskorna beskrev sitt känslomässiga engagemang i brytpunktssamtalet.
Det var sorgligt att se anhöriga ledsna, särskilt i fallen som gällde unga patienter eller vid identifiering med anhöriga. Detta fenomen stärks i studier av McMillen (2008) och Palma et al. (2022) som visar att det är extra kännbart för intensivvårdssjuksköterskorna när patienten vårdats en längre tid då band hunnit knytas.
Att känna med någon är att lida. Enligt Eriksson (2015) kan medlidande tolkas som en känslighet för andras smärta eller lidande. Den känsligheten ger en motivation att kämpa för en medmänniska och försöka lindra hennes lidande. Medlidandet förutsätter mod och är källan till det sanna vårdandet. I en studie av Wiegand et al. (2019) konstaterades att intensivvårdssjuksköterskan måste kunna känna med anhöriga - men samtidigt kunna utföra sitt jobb. Intressant och överraskande i vår studie var att nästan samtliga deltagare konstaterade att det var bra att kunna sörja med anhöriga - men också att det fanns en tydlig gräns som inte fick överskridas; intensivvårdssjuksköterskan fick inte ta för mycket plats. Detta framstod nästan som en outtalad regel. Exakt var gränsen gick var svårt att få svar på.

För att kunna ge ett bra stöd till anhöriga var det var viktigt att få möjligheten att spendera tid tillsammans och lära känna dem, vilket påvisas i flera studier (Bandini, 2022; Noome, Beneken genaamd Kolmer, et al., 2016). Att ge stöd till anhöriga är en stor del av intensivvårdssjuksköterskans roll i samband med brytpunktssamtalet och det specifika behovet av stöd behöver identifieras. Exempel på stöd skulle kunna vara att ge plats för tystnad, lägga handen på axeln eller att ge en kram. Som författare upplever vi att det initialt kommer bli svårt att veta hur vi bäst ska göra för att ge stödet anhöriga behöver. Det framgick av resultatet att denna kunskap var något intensivvårdssjuksköterskor samlar på sig över tid och genom att observera seniora intensivvårdssjuksköterskor.

Resultatet visade också att intensivvårdssjuksköterskorna var måna om att ta reda på hur insatta anhöriga var i situationens allvar för att kunna guida dem i riktningen om vart vården var på väg. En studie som intervjuade åtta intensivvårdssjuksköterskor visade att detta lotsande var viktigt för anhöriga mentalt men också för att ge möjlighet att kunna göra praktiska förberedelser (McMillen, 2008). Det krävs viss styrka att motstå viljan att vara hoppingivande, ett stöd vi som författare uppfattar som ett av de mest instinktiva och naturliga i vardagliga sammanhang.

I resultatet framkom att intensivvårdssjuksköterskorna satt med som en trygg punkt för anhöriga under brytpunktssamtalet. Detta för att kunna lyssna in och fånga upp tankar, känslor och funderingar efteråt. Upplevelsen var att läkaren stod för den medicinska informationen och att intensivvårdssjuksköterskans roll framför allt ägde rum efteråt, som länk eller språkrör mellan anhörig och läkare. Rollen som språkrör påtalas i en intervjustudie med tio intensivvårdssjuksköterskor där sjuksköterskan framförallt agerar som tolk av det medicinska språket (Ong et al., 2018). Rollen som tolk påvisades även i en annan studie där den också används för att uppväga eventuella övriga kommunikationsbrister hos läkaren (Wubben et al., 2021). Det verkar finnas ett stort behov av att fånga upp anhöriga efter brytpunktssamtalet när läkaren har gått. I vår studie talade intensivvårdssjuksköterskorna mycket om detta, att patienterna behövde få all information berättad för sig igen. Detta ansågs kunna bero på någon form av blockering men också på grund av att sådan respekt hystes för läkaren att frågor inte vågade ställas. Förutom av informationsmässiga skäl stannade intensivvårdssjuksköterskorna kvar för att kunna bidra med stöd och tröst.

Intensivvårdssjuksköterskorna spenderade mycket tid med patienten och kom på detta sätt att stå dem nära. Detta ingav känslan av att inta rollen som deras representant eller advokat. Genom att följa patienterna på nära håll var det också ofta intensivvårdssjuksköterskan som identifierade när det började bli utsiktslöst med kurativ vård, vilket inte alltid var lätt att förmedla till anhöriga och läkare. I en intervjustudie med åtta intensivvårdssjuksköterskor och fyra läkare upplevde sjuksköterskorna det som frustrerande att fortsätta behandla patienten för anhörigas skull. När läkarna ansåg att det var för anhörigas bästa uppfattade intensivvårdssjuksköterskorna som att patienten fick lida i onödan (Flannery et al., 2020). I en annan studie identifierade intensivvårdssjuksköterskorna sig med patientens lidande och ansåg sig vara deras språkrör men också att vara den person som förstår dem bäst då anhöriga var alltför känslomässigt engagerade. Med upplevelsen av att vara ansvarig för patienten bildades en allians mellan patient och intensivvårdssjuksköterska mot läkaren (Laurent et al., 2017). Det måste vara frustrerande och kräva både tålamod och lugn av en intensivvårdssjuksköterska att vara den som ser det ingen annan vill- eller kan se. Dessutom mod att våga tala för patientens sak och göra sig hörd i en kultur som i många fall fortfarande är så hierarkiskt präglad.

Intensivvårdssjuksköterskorna upplevde att lidande uppstod när läkaren framflyttade beslut om att ha brytpunktssamtal och att anhöriga hade svårt att acceptera och förstå att fortsatt behandling var utsiktslös. När beslutet var taget och brytpunktssamtalet hade ägt rum upplevde personalen en lättnad. För intensivvårdssjuksköterskorna var det mycket jobbigt att se patienten lida och uppleva smärta i all daglig omvårdnad. Att patienten lider längre än nödvändigt är inte etiskt korrekt (Lind, 2019). Lidandet för patienten kunde också skapa lidande för vårdpersonalen (Jezuit, 2000; Palma et al., 2022).

Det tycks vara en fin linje mellan att fortsätta med kurativa behandlingar och ta beslutet att övergå till palliativ vård. Främst ska patientens bästa vara i fokus under vårdtiden men vad detta är tycks vara en svår fråga utan enkla svar.

Slutsats

Makt i olika former var återkommande i resultatet. Läkaren har makt att genomföra ett brytpunktssamtal utan att inkludera intensivvårdssjuksköterskan, intensivvårdssjuksköterskan har makt i egenskap av patientens advokat och anhöriga makten att påverka läkaren angående beslutet att inleda palliativ behandling. När intensivvårdssjuksköterskan inkluderades av läkaren i processen kring brytpunktssamtalet fanns upplevelsen av samstämmighet och av att kunna ge anhöriga tydlig information som inte lämnade utrymme för tvivel. Intensivvårdssjuksköterskan har en stödjande roll till anhöriga och är personen som försäkrar sig om att informationen går fram. Trots sin viktiga funktion finns inte alltid möjlighet för Intensivvårdssjuksköterskan att delta i samtalet, antingen av organisatoriska skäl eller för att inte ha blivit inkluderad. Det finns ett maktförhållande mellan vårdpersonal och anhöriga som eventuellt kan påverka anhörigas möjlighet att våga ställa frågor. Till skillnad från ansvarig läkare som gör enstaka insatser finns Intensivvårdssjuksköterskan vid patientens sida merparten av tiden och har därför en mer sammanhängande bild.

Kliniska implikationer

I brytpunktssamtalet:

- Inkludera intensivvårdssjuksköterskan i ett tidigt skede i diskussionen kring brytpunktssamtalet.
- Använd tydlig och rak kommunikation med anhöriga.
- Upprepa informationen till anhöriga flertalet gånger, med försäkran om att den har gått fram.
- Var medveten om att det finns ett maktförhållande mellan personal och anhöriga.
- Avsett gott om tid och var beredd på oväntade reaktioner.
- Försök identifiera stödet den enskilde anhörige behöver få.

Förslag till framtida forskning

Det hade varit intressant att utföra en liknande studie på ett större antal deltagare för att se om liknande resultat hade gått att återskapa.
Vår studie indikerar att miljön där brytpunktssamtalet genomförs har betydelse för

maktbalansen mellan anhöriga och vårdpersonal. Det vore intressant att beforska om ett miljöbyte hade kunnat vara till anhörigas fördel. Även att undersöka utbildning i hur ett brytpunktssamtal skall hållas, för att se om detta skulle kunna underlätta för nya intensivvårdssjuksköterskor att snabbare känna sig säkrare på strukturen, vilka känslor som kan uppdagas samt om det går att identifiera vilket eventuellt stöd intensivvårdssjuksköterskorna själva kan tänkas behöva. Liksom simuleringsövningar hålls för akuta situationer tror vi att det finns en vinning i att personal får öva på att delta i brytpunktssamtal.

Referenslista

Ahmadian, S., Rahimi, A., & Khaleghi, E. (2019). Outcomes of organ donation in brain-dead patient's families: Ethical perspective. *Nursing ethics*, *26*(1), 256-269. https://doi.org/10.1177/0969733017703696

Alvariza, A., Lindqvist, O., Öhlén, J., & H Rasmussen, B. (2019). Omvårdnad i livets slut. In A.-K. Edberg & H. Wijk (Eds.), *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa* (Tredje upplagan ed., pp. 707-746). Lund : Studentlitteratur.

Anderson, R. J., Bloch, S., Armstrong, M., Stone, P. C., & Low, J. T. S. (2019). Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliative Medicine*, *33*(8), 926-941. https://doi.org/10.1177/0269216319852007

Bandini, J. I. (2022). Beyond the hour of death: Family experiences of grief and bereavement following an end-of-life hospitalization in the intensive care unit. *Health (London, England : 1997)*, *26*(3), 267-283. https://doi.org/10.1177/1363459320946474

Beck, I. (2017). Palliativ vård. In K. Blomqvist, A.-K. Edberg, M. Ernsth Bravell, & H. Wijk (Eds.), *Omvårdnad & äldre* (Upplaga 1 ed., pp. 507-536). Lund : Studentlitteratur.

Berntzen, H., & Bjørk, I. T. (2014). Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. *Intensive & critical care nursing*, *30*(5), 266-274. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.001

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, *3*(2), 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Brooks, L. A., Manias, E., & Nicholson, P. (2017). Communication and decision-making about end-of-life care in the intensive care unit. *American journal of critical care*, *26*(4), 336-341. https://doi.org/10.4037/ajcc2017774

Carlström, E., Kvarnström, S., & Sandberg, S. H. (2021). Samverkan i team. In A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk, & J. Öhlén (Eds.), *Omvårdnad på avancerad nivå : kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (Andra upplagan ed., pp. 139-222). Lund : Studentlitteratur.

Chaboyer, W., & Bergman, L. (2019). Quality and safety. In L. Aitken, A. Marshall, & W. Chaboyer (Eds.), *ACCCN´s Critical Care Nursing. 4th ed.* (pp. 44-75).

Christoffersen, S. A. (2017). Professionsetik som omdömesförmåga. In S. A. Christoffersen (Ed.), *Professionsetik* (2 ed., pp. 87-114). Gleerups utbildning AB.

Donnelly, S. M., & Psirides, A. (2015). Relatives' and staff's experience of patients dying in ICU. *QJM : monthly journal of the Association of Physicians*, *108*(12), 935-942. https://doi.org/10.1093/qjmed/hcv059

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan* (2. uppl. ed.). Stockholm : Liber.

Ervin, J. N., Kahn, J. M., Cohen, T. R., & Weingart, L. R. (2018). Teamwork in the Intensive Care Unit. *The American psychologist*, *73*(4), 468-477. https://doi.org/10.1037/amp0000247

Etikprövningsmyndigheten. (2021). *Etikprövningsmyndigheten*. Retrieved 2022-01-03 from https://etikprovningsmyndigheten.se/

Flannery, L., Peters, K., & Ramjan, L. M. (2020). The differing perspectives of doctors and nurses in end-of-life decisions in the intensive care unit: A qualitative study. *Australian critical care*, *33*(4), 311-316. https://doi.org/10.1016/j.aucc.2019.08.004

Fröjd, C., Larsson, I.-M., & Wallin, E. (2020). Omvårdnad av patienter inom intensivvård. In S. Rubertsson, A. Larsson, M. Lipcsey, & D. Smekal (Eds.), *Intensivvård* (Tredje upplagan, grundligt omarbetad och utökad ed., pp. 772-782). Stockholm : Liber.

Institutionen för Vårdvetenskap, G. u. (2020). *De 6 S:n - implementering och utvärdering av personcentrerad palliativ vård*. Retrieved 2022-06-02 from https://www.gu.se/vardvetenskap-halsa/de-6-sn-implementering-och-utvardering-av-personcentrerad-palliativ-vard

Intensivvårdsregistret, S. (2020). Retrieved 2022-03-31 from https://www.icuregswe.org/

Intensivvårdsregistret, S. (2022). *Mortalitet IVA 2021-05-20-2022-05-20*. Retrieved 2022-05-20 from https://portal.icuregswe.org/utdata/sv/report/mort.mortalitet-iva

Jensen, H. I., Halvorsen, K., Jerpseth, H., Fridh, I., & Lind, R. (2020). Practice Recommendations for End-of-Life Care in the Intensive Care Unit. *Critical care nurse*, *40*(3), 14-22. https://doi.org/10.4037/ccn2020834

Jezuit, D. L. (2000). Suffering of critical care nurses with end-of-life decisions. *Medsurg nursing*, *9*(3), 145-152.

Kvale, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (Tredje [reviderade] upplagan ed.). Lund : Studentlitteratur.

Laurent, A., Bonnet, M., Capellier, G., Aslanian, P., & Hebert, P. (2017). Emotional Impact of End-of-Life Decisions on Professional Relationships in the ICU: An Obstacle to Collegiality? *Critical care medicine*, *45*(12), 2023-2030. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002710

Lind, R. (2019). Sense of responsibility in ICU end-of-life decision-making: Relatives' experiences. *Nursing ethics*, *26*(1), 270-279. https://doi.org/10.1177/0969733017703697

Malterud, K. (2014). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning : en introduktion* (3., [uppdaterade] uppl. översättning: Per Larson ed.). Lund : Studentlitteratur.

Marshall, J. C. M. D., Bosco, L. B., Adhikari, N. K. M., Connolly, B. P., Diaz, J. V. M. D., Dorman, T. M. D., Fowler, R. A. M. D., Meyfroidt, G. M. D., Nakagawa, S. M. D., Pelosi, P. M. D., Vincent, J.-L. M. D. P., Vollman, K. R. N., & Zimmerman, J. M. D. (2016). What is an Intensive Care Unit (ICU): A Report of the Task Force of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. *Journal of critical care*, *37*, 270-276. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.07.015

McMillen, R. E. (2008). End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive & critical care nursing*, *24*(4), 251-259. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2007.11.002

Mitchell, M., & Wilson, D. (2019). Family and cultural care of the critically ill patient. In L. Aitken, A. Marshall, & W. Chaboyer (Eds.), *ACCCN´s Critical Care Nursing. 4th ed.* (pp. 171-204).

Noome, M., Beneken genaamd Kolmer, D. M., van Leeuwen, E., Dijkstra, B. M., & Vloet, L. C. M. (2016). The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review. *Scandinavian journal of caring sciences*, *30*(4), 645-661. https://doi.org/10.1111/scs.12315

Noome, M., Dijkstra, B. M., van Leeuwen, E., & Vloet, L. C. M. (2016). Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study. *Intensive & critical care nursing*, *33*, 56-64. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.004

Nordenskjöld Syrous, A., Ågård, A., Redfors, M. K., Naredi, S., & Block, L. (2020). Swedish intensivists' experiences and attitudes regarding end-of-life decisions. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica, 2020, Vol. 64, Iss. 5, pp. 656-.62*, *64*(5), 656-662.

Olausson, S., Lindahl, B., & Ekebergh, M. (2013). A phenomenological study of experiences of being cared for in a critical care setting: The meanings of the patient room as a place of care. *Intensive & critical care nursing*, *29*(4), 234-243. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.02.002

Ong, K. K., Ting, K. C., & Chow, Y. L. (2018). The trajectory of experience of critical care nurses in providing end-of-life care: A qualitative descriptive study. *Journal of clinical nursing*, *27*(1-2), 257-268. https://doi.org/10.1111/jocn.13882

Palma, A., Aliaga-Castillo, V., Bascuñan, L., Rojas, V., Ihl, F., & Medel, J. N. (2022). An Intensive Care Unit Team Reflects on End-of-Life Experiences With Patients and Families in Chile. *American journal of critical care*, *31*(1), 24-32. https://doi.org/10.4037/ajcc2022585

Parola, V., Coelho, A., Sandgren, A., Fernandes, O., & Apóstolo, J. (2018). Caring in Palliative Care: A Phenomenological Study of Nurses' Lived Experiences. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, *20*(2), 180-186. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000428

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice.* (9 ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh edition ed.). Philadelphia : Wolters Kluwer.

SFS 2003:460. *Etikprövning av forskning som avser människor*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Patientdatalag, (2008:355). https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientdatalag-2008355_sfs-2008-355

Siminoff, L. A., Mercer, M. B., & Arnold, R. (2003). Families' understanding of brain death. *Progress in transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, *13*(3), 218-224. https://doi.org/10.7182/prtr.13.3.314r1h430722176t

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. Retrieved 2022-04-05 from https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf

Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård , & Svenska Intensivvårdssällskapet. (2015). *Riktlinjer för svensk intensivvård*. Retrieved 2022-04-19 from https://sfai.se/wp-content/uploads/2015/02/Riktlinjer-Svensk-Intensivv%C3%A5rd_-rev-2015.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2020). *Kompetensbeskrivning intensivvårdssjuksköterska*. Retrieved 2022-03-31 from https://www.swenurse.se/download/18.b986b9d1768421a1b576141/1610610246380/Kompetensbeskrivning%20Intensivva%CC%8Ardssjuksk%C3%B6terska.pdf

Svenska palliativregistret. (2021). *Brytpunktssamtalets betydelse*. Retrieved 2022-04-19 from https://www.palliativregistret.se/kunskapsstod/brytpunktssamtal/

Svenska palliativregistret. (2022). *Dokumenterat brytpunktssamtal till patient 2021-01 till 2021-12*. Retrieved 2022-04-27 from https://data.palliativregistret.se/utdata/sv/report/enskilda.brytpunktssamtal-patient

Vanderspank-Wright, B., Efstathiou, N., & Vandyk, A. D. (2018). Critical care nurses' experiences of withdrawal of treatment: A systematic review of qualitative evidence.

International Journal of Nursing Studies, *77*, 15-26. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.012

Wiegand, D. L., Cheon, J., & Netzer, G. (2019). Seeing the Patient and Family Through: Nurses and Physicians Experiences With Withdrawal of Life-Sustaining Therapy in the ICU. *American journal of hospice & palliative medicine*, *36*(1), 13-23. https://doi.org/10.1177/1049909118801011

Williams, G., & Endacott, R. (2019). Systems and resources. In W. Chaboyer, A. Marshall, & N. Australian College of Critical Care (Eds.), *Critical care nursing* (Fourth edition. ed., pp. 20-43). Chatswood, NSW : Elsevier.

Wolf, A. T., White, K. R., Epstein, E. G., & Enfield, K. B. (2019). Palliative care and moral distress: An institutional survey of critical care nurses. *Critical care nurse*, *39*(5), 38-49. https://doi.org/10.4037/ccn2019645

World Medical Association. (2018, 2018-07-09). *Helsingforsdeklarationen*. https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/

Wubben, N., van den Boogaard, M., van der Hoeven, J. G., & Zegers, M. (2021). Shared decision-making in the ICU from the perspective of physicians, nurses and patients: a qualitative interview study. *BMJ open*, *11*(8), e050134-e050134. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050134

Bilaga 1

Intensivvårdssjuksköterskans upplevelse av att delta i brytpunktssamtal

Information till forskningspersonerna

Vi är två legitimerade sjuksköterskor som läser specialistutbildning inom intensivvård och som nu skall skriva ett examensarbete. Vi söker dig som skulle vilja dela med dig av dina tankar och upplevelser genom att svara på några frågor om hur det är att delta vid ett brytpunktssamtal. Här kommer information som är viktig för dig som deltar.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

I takt med en allt äldre befolkning ökar antalet inläggningar inom intensivvården, vilket för vissa patienter och anhöriga kommer resultera i ett samtal rörande upphörandet av botande vård, så kallat brytpunktssamtal. I detta samtal ställs livet på sin yttersta spets och motstycke saknas troligen till digniteten ett sådant samtal innebär för patienten och anhöriga. Personal som medverkar i sådana samtal utgörs bland annat av läkare och patientansvarig sjuksköterska. Vi är intresserade av att belysa sjuksköterskans roll och upplevelser. Eftersom du arbetar som specialistsjuksköterska inom intensivvård och medverkar i sådana samtal tillfrågar vi dig att delta.

Hur går studien till?

Deltagande innebära att vi kommer ha ett ljudinspelat samtal på 30-60 minuter med dig vid ett tillfälle, ingen bildtagning sker. Samtalet kommer genomföras med endast dig och en- eller båda studieansvariga i en lokal på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Varbergs sjukhus eller via distanskontakt. Datum och tid kommer du och studieansvariga överens om. Vid det här tillfället ges möjlighet att dela dina tankar samt erfarenheter av hur det är att delta i ett brytpunktssamtal.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Om du väljer att delta du får chans att dela med dig av tankar och upplevelser. Deltagande kommer inte att innebära några fysiska risker. Samtal om brytpunktssamtal kan innebära att du upplever sårbarhet och utsatthet. Om sådana känslor dyker upp under intervjun kan vi med din tillåtelse och önskan kontakta vårdenhetschefen för uppföljning. Då frågorna vi ställer generellt inte fördjupar sig i det psykosociala minskar dock risken för detta.

Vad händer med mina uppgifter?

Data och personuppgifter i studien hanteras i enlighet med EU:s dataskyddsförordning, General Data Protection Regulation (GDPR) och Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679. Göteborgs universitet har ett dataskyddsombud som kan nås via e-post: dataskydd@gu.se eller telefon: 031-786 00 00.

Det du berättar om i intervjun kommer att behandlas så att obehöriga inte kan ta del av informationen. Uppgifter kring antal yrkesverksamma år kommer samlas in. Utskrifter från intervjuer kommer att kodas så det du berättar inte kan kopplas till dig. Anteckningar och ljudinspelningar från intervjun kommer att kasseras efter godkännande av examensarbete.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Om du är intresserad att läsa uppsatsen när examensarbetet är färdigt kan du ta kontakt med studieansvarig. Se kontaktuppgifter nedan. Examensarbetet kommer att presenteras muntligt vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa.

Examensarbetet kommer publiceras i universitetets databas för uppsatser (www.gupea.ub.gu.se) och ett skriftligt exemplar kommer att arkiveras på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet.

Försäkring och ersättning

Ingen ersättning erbjuds. Sedvanlig patientförsäkring gäller.

Deltagandet är frivilligt

Deltagandet är frivilligt och du kan när du vill dra dig ur innan, under eller efter intervjutillfället. Om du väljer att avbryta behöver du inte uppge varför. För att avbryta kontaktar du studieansvariga. Se kontaktuppgifter nedan.

Ansvariga för studien:

Katarina Bengnér, Leg. sjuksköterska,
Specialistutbildningen inom intensivvård vid Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa
Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet.
Mobil: 0739-69 73 00
Mail: guskata48@student.gu.se

Martin Pettersson, Leg. sjuksköterska,
Specialistutbildningen inom intensivvård vid Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa
Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet.
Mobil: 0762-57 67 00
Mail: guspetmafi@student.gu.se

Handledare/studieansvarig:

Carl-Johan Cederwall, specialistsjuksköterska intensivvård
Universitetsadjunkt, inriktning intensivvård Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa,
Sahlgrenska akademin, Göteborgs universitet.
Mail: carl-johan.cederwall@gu.se

Bilaga 2

Frågeguide

- Berätta om dina upplevelser av att delta i ett brytpunktsamtal.
- (ev. tillägg: före/under/efter)

- Beskriv din roll inför ett samtal

- Beskriv hur du upplever din roll under samtalet

- På vilka sätt kan du vara delaktig?

- Vilka personer brukar delta i ett samtal på er avdelning?

- Hur påverkas du av vilka personer som deltar i samtalet?

- Hur påverkas du av anhöriga i situationen?

- Hur upplever du samarbetet med läkaren?

- Upplever du att du bidrar med någonting under samtalet, och i så fall vad?

- Upplever du någon gång att något saknas i brytpunktsamtalet och i så fall vad?

- Händer det att personerna som deltar i brytpunktsamtalet är oense och hur upplever du det?
- Har personalen varit oense?

- Vad har du varit med om för upplevelser från anhöriga och hur kändes det?

- Vad händer i dig under ett brytpunktssamtal?

- Berätta om ett brytpunktssamtal som, enligt dig, gick bra, alternativt dåligt.

- Hur vet du hur du skall göra under ett brytpunktssamtal?

- Vad brukar du gå in med för typ av känsla i de här samtalen? Positiva, negativa eller någonting annat?

- Hur upplever du att det skiljer sig mellan en patient som är med på brytpunktssamtalet eller som inte är med på brytpunktssamtalet?

- Pratar ni något efteråt, inom arbetsgruppen?

Stödfrågor:
Hur tänker du då?
Kan du förklara vidare?
Kan du ge exempel?
Hur kände du då?