



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Sjuksköterskors upplevelse av kommunikation med närstående i palliativ vård.

- en kvalitativ intervjustudie

Julia Hamrén & Therese Heijel

2014

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp
Omvårdnadsvetenskap
Examensarbete inom omvårdnadsvetenskap 15 hp
Sjuksköterskeprogrammet

Handledare: Eva Dahlkvist
Examinator: Josefin Westerberg Jacobson

Sammanfattning

Studier visade att närstående upplevde kommunikation från sjuksköterskan som viktigt stöd i palliativ vård. Närstående beskrev dock i flera studier att kommunikationen från sjuksköterskan ofta var bristfällig och otillräcklig. *Syftet* med föreliggande intervjustudie var att få djupare förståelse för samt beskriva sjuksköterskors upplevelse av kommunikation med närstående i palliativa vård. Studiens *metod* hade en beskrivande design med kvalitativ ansats. Deltagare rekryterades från två olika vårdavdelningar, på ett sjukhus i Mellansverige. Undersökningsgruppen bestod av sju sjuksköterskor som valdes genom ett kriterieurval. Data samlades in via semistrukturerade intervjuer och analyserades genom en manifest kvalitativ innehållsanalys. *Resultatet* visade att sjuksköterskorna upplevde kommunikationen med närstående som viktig. De upplevde en skiftande kommunikation, för det mesta fungerade den bra men ibland fungerade den inte alls. Sjuksköterskorna menade att behovet av kommunikation var stort. Det upplevdes viktigt att läsa av närståendes individuella behov och samtidigt respektera deras integritet. Ärlighet, närhet, tid och förståelse beskrevs som viktiga komponenter för god kommunikation med närstående. Sjuksköterskorna upplevde att kommunikation vid språkförbristningar, via tolk och med barn kunde bli en utmaning. Trots svår och utmanande kommunikation var det enligt sjuksköterskorna viktigt att alltid göra sitt bästa. *Slutsats*, närstående är unika individer och kommunikationen beskrivs därför som individuell. Kärnan till bra kommunikation är att möta närstående där de befinner sig, kommunikation ska vila på en stabil grund. Kommunikationen med närstående kan vara svår och utmanande, det är viktigt att inte backa utan istället ta ett steg framåt och våga kommunicera.

Nyckelord: Kommunikation, palliativ vård, sjuksköterska, upplevelser, närstående

Abstract

Studies showed that relatives experienced communication from nurses as important support in palliative care. In several studies relatives however experienced that nurses' communication often was incomplete and inadequate. *The purpose* of the study was that through a series of interviews get deeper understanding and describe nurses' experience of communication with relatives in palliative care. The study's *method* had a descriptive design with a qualitative approach. Participants were recruited from two different wards, at a hospital in central Sweden. The study group was composed of seven nurses who were selected through criterion sampling. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed through a manifest content analysis. *The results* showed that nurses experienced communication with relatives as important. They experienced a varying communication; mostly it worked fine but sometimes it didn't work at all. According to the nurses, relatives had great need for communication. It was important to read relatives need for communication, without disrespecting their integrity. Honesty, closeness, time and understanding were described as key components for good communication with relatives. Nurses felt that communicating could become a challenge when there were language barriers, communication with children or communication through an interpreter. Despite difficult and challenging communication, nurses felt that it was important to always do your best. *Conclusion*, relatives are unique individuals and communication is therefore described as individual. The core to good communication is to meet relatives where they find themselves comfortable, it is important that communication rests on a stable foundation. Communicating with relatives could be difficult and challenging, it's important to not back down, but instead takes a step forward and the have courage to communicate.

Keywords: Communication, palliative care, nurse, experience, relatives

Innehållsförteckning

Introduktion	1
Bakgrund	1
Innebörden av palliativ vård	2
Kommunikation	3
Närstående	3
Livskvalitet	3
Sjuksköterskans ansvar i omvårdnadsarbetet	4
Doris Carnevalis omvårdnadsteori	4
Problemformulering	4
Syfte	5
Metod	5
Design	5
Urval och undersökningsgrupp	5
Datainsamlingsmetod	5
Tillvägagångssätt	6
Dataanalysmetod	7
Forskningsetiska överväganden	9
Resultat	10
Den individuella kommunikationen	10
Trygg och lugn kommunikation	10
Skiftningar i kommunikationen	10
Möta närstående där de befinner sig	11
Behov av kommunikation	11
Hur behovet uppmärksammas	12
Grunden för en bra kommunikation	12
Ärlighet	12
Närhet	13
Tid	13
Förståelse	14
När kommunikationen blir en utmaning	15
Språkförbristningar	15
Kommunikation via tolk	15
Kommunikationen med barn	16
Diskussion	17
Huvudresultat	17
Resultatdiskussion	17
Metoddiskussion	21
Kliniska implikationer för omvårdnad och förslag till fortsatt forskning	23
Slutsats	24
Referenser	25

Introduktion

Bakgrund

Närstående i palliativ vård har i studier beskrivit att de kunde uppleva det svårt att förstå eller förbereda sig på vad som ska hända, vilket kunde bero på att de inte alltid kände sig delaktiga. (Hudson *et al.* 2002, Brobäck & Berterö 2003). Brobäck och Berterö (2003) förklarade i sin studie att många närstående i palliativ vård kände att de inte räckte till. Närstående menade att de ville finnas där för patienten, vilket inte alltid var möjligt. Det framkom i studier av Rogers *et al.* (2000) och Steinhauser *et al.* (2000) att närstående upplevde att det var deras uppgift att försvara och skydda patienten, de kände stort ansvar för att vården skulle vara av god kvalitet.

Flera studier visade att närstående ofta hade och kände stort behov av kommunikation med vårdpersonal. De ville ta del av adekvat, uttömmande och tydlig information om patientens aktuella tillstånd samt vad de kunde förvänta sig den närmsta tiden (Rogers *et al.* 2000, Steinhauser *et al.* 2000, Wilkes *et al.* 2000, Carter 2001, Hudson *et al.* 2002, Tobiano *et al.* 2012). Närstående var enligt Hudson *et al.* (2002) samt Wilkes *et al.* (2000) studier ofta rädda för att bristande kommunikation från vårdpersonal skulle bidra till att viktig information och kunskap inte skulle delges. Milberg och Strangs (2003) samt Oldham och Kristjansons (2004) studier förtydligade att det inte alltid var lätt för närstående att starta en kommunikation med vårdpersonal, det kunde vara svårt för dem att veta vad de skulle fråga om.

Gauthiers (2008) litteraturstudie visade att sjuksköterskans verbala- och icke verbala kommunikation kunde vara ett betydelsefullt stöd för närstående. Närstående upplevde att stöd ifrån vårdpersonal, i form av kommunikation och information, gjorde det lättare att hantera situationen enligt Wilkes *et al.* (2000), Hudson *et al.* (2002), Milberg och Strangs (2003) och Oldham och Kristjansons (2004) studier. I en randomiserad experimentell studie av Ringdal *et al.* (2002) framkom det att närstående som fått mera stöd och information var mer tillfredsställda med den palliativa vården. Studien påvisade skillnader mellan interventionsgrupp och kontrollgrupp på 18 av 20 punkter, 11 av dessa var signifikanta. Närstående som deltog i interventionsgruppen var bland annat mer tillfredsställda med informationen de fått kring patientens sjukdom och behandling. Carters (2001) studie visade att närståendes behov av kommunikation och information var unikt, behovet kunde variera från individ till individ men också från dag till dag. Närstående i Carters (2001) studie upplevde också att deras behov inte alltid var detsamma som patientens. Flera studier

påvisade att närstående upplevde att det var vårdpersonalens ansvar att skapa och utveckla en bra och trygg relation. Närstående menade också att vårdpersonal skulle vara uppmärksam och känna av behovet av kommunikation, information och stöd (Carter 2001, Yurk *et al.* 2002, King *et al.* 2004).

Det framkom dock tydligt i flera studier att närstående allt för ofta upplevde kommunikationen från sjuksköterskor och annan vårdpersonal som bristfällig och otillräcklig (Rogers *et al.* 2000, Yurk *et al.* 2002, Brobäck och Berterö 2003, Milberg & Strang 2003, Oldham och Kristjanson 2004). I Henochs (2002) begreppsanalys framkom det att närståendes existentiella behov ofta glömdes bort i den palliativa vården. Brobäck och Berterös (2003) studie tydliggjorde att brister i kommunikationen, som bidrog till otillräcklig eller utebliven information, ofta kunde skapa en känsla av otillräcklighet hos många närstående. Förutom känslan av otillräcklighet menade Milberg och Strang (2003) samt Oldham och Kristjansons (2004) studier att närstående också kunde känna sig stressade, utelämnade och uppleva en stark frustration. Närstående upplevde också att de ensamma hade fått söka svar på sina frågor. I Rogers *et al.* (2000) enkätstudie framkom det att närstående upplevde att sjuksköterskorna inte kommunicerade på ett bra och respektfullt sätt. Närstående förklarade också att om de fått vetat mer och fått bättre förståelse för patientens tillstånd kunde de ha stötta denne på ett bättre sätt.

I en svensk studie av Karlsson och Sandén (2007) beskrev sjuksköterskor att en bra kontakt med närstående var av stor vikt för en god palliativ vård. I Costellos (2006) studie förtydligade sjuksköterskorna hur viktigt det var att närstående var informerade och förstod situationen. I Karlsson och Sandéns (2007) studie beskrev sjuksköterskor också att de behövde vara lyhörda och närvarande för att kunna stötta närstående i deras situation. Sjuksköterskor i Costellos (2006) studie förklarade att negativa känslor kunde uppstå om de inte funnits tid eller möjlighet att kommunicera med samt lära känna närstående innan patientens bortgång. Erichsen *et al.* (2010) studie visade att sjuksköterskor upplevde ärlighet i kommunikationen som extra viktig i palliativ vård. Sjuksköterskorna menade att ärlighet var något som närstående krävde av dem och att oärlighet kunde få negativa konsekvenser.

Innebörden av palliativ vård

Döden är ett känsligt ämne som kan väcka tankar och funderingar hos både patient och närstående, därför lyfts kommunikationen fram som en viktig del av den palliativa vården (Friedrichsen 2012). Palliativ vård aktualiseras då en människa drabbats av en progressiv

(fortskridande) obotlig sjukdom eller skada (World Health Organisation 2009). Palliativ vård har sin grund i de fyra hörnstenarna; symtomlindring, närståendestöd, teamarbete samt kommunikation och relation (Petersson & Strang 2012, Socialstyrelsen 2013). Målet för den palliativa vården är att förebygga och lindra lidande genom att upptäcka, bedöma och behandla smärta, fysiska och psykosociala problem, samt främja bästa möjliga livskvalitet hos patienter och närstående (World Health Organisation 2009). Hénoch (2002) tydliggör i sin begreppsanalys att det i palliativ vård ska finnas ett stöd för närstående, stödet syftar till att hjälpa dem i sorgearbetet samt för att de ska orka med processen.

Kommunikation

Kommunikation kan förklaras som ett utbyte av information och tecken mellan människor. Genom kommunikation kan individer förstå varandra samt göra sig förstådda (Carnevali 1996, Eide & Eide 2009). Vid hälsa och sjukdom förekommer det situationer som kan påverka individens kommunikationsförmåga (Carnevali 1996). Kommunikation kan delas in i två kategorier, den verbala som uttrycks med språket och den icke-verbala som uttrycks genom kroppsspråk, röstläge och ansiktsuttryck (Eide & Eide 2009). Eide och Eide (2009) förklarar att sjuksköterskor i sitt omvårdnadsarbete använder en professionell kommunikation som skiljer sig från den vardagliga kommunikationen. Denna kommunikation är enligt Eide och Eide (2009) kopplad till ett yrke, den ska fylla en funktion och blir därför en del av yrkesrollen. Sjuksköterskors professionella kommunikation har ett tydligt omvårdnadsmässigt mål och syftar till att vara till hjälp för andra.

Närstående

Begreppet närstående innefattar patienters familj och släkt men även deras nära vänner (SOSFS 1997:4). Närstående begreppet skiljer sig därför från anhörigbegreppet som endast innefattar personer som har ett släktskap eller juridiskt band till patienten (Benzein *et al.* 2009). I föreliggande studie används närståendebegreppet då det har ett bredare perspektiv än anhörigbegreppet.

Livskvalitet

Hulter (2009) menar att god livskvalité hos patienter och närstående är en viktig del i palliativ vård, de förtjänar professionell omvårdnad och uppmärksamhet. Begreppet livskvalité är ett svårdefinierat begrepp och det finns ingen entydig definition (Willman 2009, Petersson & Strang 2012). World Health Organisation (2009) förklarar att begreppet livskvalité innefattar faktorer som fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Petersson och Strang (2012) menar

att livskvalitet är en spegelbild av individens självskattade värde av sin tillvaro. Glädje, harmoni, lycka och trivsel är några fler begrepp som associeras med livskvalité enligt *Rustøen* (1993). God livskvalité kan upplevas trots sjukdom och ohälsa då livet i sin helhet anses viktigt och meningsfullt (Petersson & Strang 2012).

Sjuksköterskans ansvar i omvårdnadsarbetet

Kommunikationen med patienter och närstående utgör en stor del av sjuksköterskornas omvårdnadsarbete. God kommunikation är ett av sjuksköterskornas viktigaste redskap för en individanpassad och kvalitetssäker omvårdnad (Baggens & Sandén 2009). ICN etiska kod för sjuksköterskor tydliggör att sjuksköterskor har fyra grundläggande ansvarsområden i omvårdnaden vilka är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande. Sjuksköterskor erbjuder vård såväl till patienten som till närstående (Svensk Sjuksköterskeförening 2007) och har det primära ansvaret för planering, ledning, genomförande och utvärdering av det kliniska omvårdnadsarbetet. De ska också respektfullt och empatiskt kommunicera och förmedla kunskap till patienter och närstående (Socialstyrelsen 2005).

Doris Carnevalis omvårdnadsteori

Carnevalis omvårdnadsteori förklarar begreppen dagligt liv samt funktionell hälsostatus som två huvudområden i omvårdnad. Både patienters och närståendes livskvalitet är beroende av balansen mellan dessa områden. Det dagliga livet och den funktionella förmågan påverkar varandra, sjuksköterskornas roll är att upprätthålla balansen mellan dessa för att skapa god livskvalitet hos patienter och närstående. Det är av stor vikt att sjuksköterskor är medvetna om värderingar, tro och seder som kan beröra patientens eller närståendes hälsosituation. Det ligger till grund för positiva reaktioner eller svårigheter i omvårdnaden kring patient och närstående. För att kunna bedöma patientens eller närståendes praktiska förmåga, vid hälsa och vid sjukdom, måste sjuksköterskorna möta deras existerande behov genom kommunikation, mod, färdighet och kunskap. När det förekommer förändringar i omvårdnaden kan närståendes fysiska och psykiska välmående rubbas. För att kunna ge bra vård både till patienten och närstående är det viktigt att sjuksköterskor genom kommunikation ser till att de är införstådda i vad som händer i behandlingen (Carnevali 1996).

Problemformulering

Det framkom i litteraturgenomgången att kommunikation utgjorde en viktig komponent för god palliativ vård. Närståendes behov av kommunikation tydliggjordes i flera studier men det

framkom också att närstående själva upplevde kommunikationen från sjuksköterskan som bristfällig och otillräcklig. Få studier beskrev och tydliggjorde sjuksköterskors upplevelser kring kommunikation med närstående i palliativ vård. Författarna ansåg därför att det fanns en tydlig kunskapslucka inom området. Genom en intervjustudie ville författarna således ta del av sjuksköterskors upplevelser av kommunikationen med närstående i den palliativa vården. Dessa upplevelser kan ge ny kunskap inom området vilket kan ge sjuksköterskor bättre förutsättningar att bedriva en palliativ vård av god kvalitet.

Syfte

Syftet med föreliggande intervjustudie var att få djupare förståelse för samt beskriva sjuksköterskans upplevelse av kommunikation med närstående i den palliativa vården.

Metod

Design

Föreliggande intervjustudie hade en beskrivande design med kvalitativ ansats. Polit och Beck (2012) anser en beskrivande design lämplig vid studier som syftar till att förstå och beskriva individers upplevda erfarenheter.

Urval och undersökningsgrupp

Intervjustudiens undersökningsgrupp bestod av sju sjuksköterskor, yrkesverksamma på två olika vårdavdelningar på ett sjukhus i Mellansverige. Deltagarna valdes genom ett kriterieurval (Polit & Beck 2012). Kriterieurval förklarar Polit och Beck (2012) är när deltagare inkluderas eller exkluderas utifrån specifika förbestämda kriterier. De kriterier som används ska skapa möjlighet att rekrytera deltagare som kan delge innehållsrik information kring det fenomenet som avses studeras. Föreliggande studies specifika kriterier presenteras som nedan inklusions- samt exklusionskriterier. Inklusionskriterier för intervjustudien var att deltagande personer skulle vara legitimerade sjuksköterskor med minst två års arbetslivserfarenhet samt arbeta med palliativ vård. Exklusionskriterier var sjuksköterskor med specialistutbildning, endast administrativa arbetsuppgifter samt sjuksköterskor som arbetade deltid (mindre än 75 %). Samtliga deltagare var kvinnor och arbetslivserfarenheten varierade mellan 2-19,5 år, medianvärdet 12,5 år. Inga bortfall av deltagare förekom under intervjustudien.

Datainsamlingsmetod

Insamling av data har skett genom individuella semistrukturerade intervjuer (Polit & Beck 2012) under januari 2014. Polit och Beck (2012) förklarar att vid semistrukturerade intervjuer

frångår man slutna frågor (t.ex. ja och nej frågor), istället används öppet formulerade frågor. Deltagarna får då möjlighet att delge informationsrika och detaljerade svar utifrån egna upplevelser. Intervjuaren kan således aldrig veta vad deltagaren kommer att svara utan kan endast se till att beröra de olika frågeområdena denne vill ha svar på. Författarna till föreliggande studie sammanställde en intervjuguide som bestod av åtta bakgrundsfrågor samt sju huvudfrågor. Intervjuguiden granskades av handledare, kurskamrater, examinator och forskningsetiska rådet vid Högskolan i Gävle. Revidering av intervjuguiden skedde efter granskningen, fem huvudfrågor tillsammans med de åtta bakgrundsfrågor utgjorde den slutliga intervjuguiden. Bakgrundsfrågornas syfte var att kontrollera att deltagarna uppfyllde intervjustudiens specifika kriterier samt att påbörja intervju på ett mer avslappnat sätt. Hade någon av deltagarnas svar tydliggjort att de inte uppfyllde studiens specifika kriterier (inklusions- och exklusionskriterierna) hade intervjun avbrutits. Bakgrundsfrågorna var t.ex. ”När tog du din sjuksköterskeexamen?” och ”Har du någon specialistutbildning?”. Huvudfrågorna var utformade för att korrespondera med intervjustudiens syfte och frågeställningar. Frågorna fokuserade på sjuksköterskornas upplevelser, t.ex. ”Hur upplever du kommunikationen med närstående i den palliativa vården?” och ”Hur upplever du som sjuksköterska att närståendes behov av kommunikation ser ut i den palliativa vården?” Under intervjuerna användes följdfrågor som ”Hur kände du dig då?”, ”Kan du ge något exempel”, detta för att få deltagarna att utveckla sina svar (Polit & Beck 2012).

Tillvägagångssätt

Vårdenhetschefer på två olika vårdavdelningar kontaktades efter att studiens genomförande godkänts av forskningsetiska rådet vid Högskolan i Gävle. Författarna till föreliggande studie presenterade intervjustudien muntligt för respektive vårdenhetschef för att sedan överlämna informationen skriftligt. Båda vårdenhetscheferna godkände deltagande i intervjustudien. Vårdenhetscheferna ombads därefter att hjälpa författarna rekrytera deltagare till intervjustudien genom att lämna ut informationsbrev till sjuksköterskor. Båda vårdenhetscheferna valde att hjälpa författarna med detta. Vårdenhetschefen på en av de två avdelningarna rekommenderade författarna att följa med ut på avdelningen för att på plats kunna ta kontakt med sjuksköterskor som tillfrågades, vilket författarna också gjorde. Då vårdenhetschefen tillfrågat sjuksköterskor fanns författarna närvarande för att kunna berätta mer om studien och svara på eventuella frågor. Av intervjustudiens sju sjuksköterskor tillfrågades tre stycken vid det tillfället, samtliga tre valde att delta. Återstående fyra deltagare tog själva kontakt med författarna, två stycken via mail och två stycken personligen vid

enskilda tillfällen. När intervjustudiens deltagarantal nått sju valde författarna att avbryta rekryteringen. Polit och Beck (2012) tydliggör att deltagarantalet i en kvalitativ studie bör vara mindre till antalet då analysen av det material som samlas in ofta kräver mycket tid. Kvale (1997) anser att undersökningsgruppen i en kvalitativ studie ska vara anpassad till den tid och resurs som finns, rekommenderat antal deltagare är mellan 5-25 stycken. Vid kontakt med varje enskild deltagare bestämdes datum, tid och plats för intervju. Det var deltagarna själva som bestämde, författarna tydliggjorde hur de kunde anpassa sitt schema efter deltagarnas önskemål. Samtliga sju intervjuer genomfördes på sjukhuset i olika avskilda och ostörda lokaler vilket förespråkas av Polit och Beck (2012) Vid intervjuerna närvarade endast deltagaren samt författarna till föreliggande studie.

För att testa huvudfrågornas tydlighet och relevans blev den första intervjun som bokades också intervjustudiens pilotintervju i enighet med Polit & Beck (2012). När pilotintervjun var genomförd lyssnade författarna igenom denna, för att diskutera om någon ändring behövde genomföras. Deltagarens svar granskades således i förhållande till de ställda frågorna samt studiens syfte. Författarna till föreliggande studie ansåg att deltagarens svar korresponderade med syftet samt att de ställda frågorna var tydliga och kunde användas under fortsatta intervjuer. Då ingen revidering ansågs nödvändig, vilket innebar att samma intervjuguide användes under samtliga intervjuer, kunde sedan pilotintervjun inkluderas i studiens resultat. Informationsbrevet som deltagarna tilldelats av respektive vårdenhetschef lästes upp muntligt innan varje intervju påbörjades. Deltagarna fick därför informationen både skriftligt och muntligt, författarna försäkrade sig om att deltagarna förstätt informationen genom att svara på eventuella frågor. Intervjun påbörjades med att deltagarna tillfrågades om samtycke, samtliga gav samtycke till deltagande i intervjustudien. Bakgrundsfrågorna ställdes av en av författarna och huvudfrågorna ställdes av den andra, båda författarna ställde följdfrågor. För varje intervju växlade författarna mellan dessa roller. När varje intervju avslutats reflekterade författarna kort med deltagarna och tydliggjorde att de var välkomna att höra av sig om eventuella frågor uppstod. Författarna avslutade med att tacka deltagarna för medverkan i intervjustudien. Samtliga intervjuer spelades in på två diktafoner, det för att inte påverkas av eventuella tekniska problem med någon utav dessa. Intervjuernas längd var mellan 14-38 minuter, medianvärdet 17 minuter.

Dataanalysmetod

En manifest kvalitativ innehålls analys har genomförts av insamlad data i enlighet med Graneheim och Lundman (2004). De inspelade intervjuerna transkriberades ordagrant och

lästes igenom upprepade gånger för att få en helhetsbild av materialet. Författarna markerade och plockade enskilt ut de textstycken som svarade på syftet och frågeställningar, dessa stycken bildade på så vis meningsbärande enheter (meningsenheter). Meningsenheterna från respektive intervju tilldelades en färg för att separera dem och för att det skulle bli möjligt att se vilken meningsenhet som tillhörde vilken intervju. Författarna granskade därefter samtliga intervjuer tillsammans för att jämföra de markerade meningsenheterna, det för att ingen viktig information skulle mistas. Meningsenheterna placerades i en tabell och kondenserades för att bli mer tydliga och lättlästa. Kondenseringarna abstraherades sedan till koder, varje kod representerade således innehållet i den ursprungliga meningsenheten. När denna process var slutförd skrevs koderna ut, klipptes isär och spreds ut över en stor yta, författarna kunde på så vis få en överblick över koderna. Koderna delades in i olika subkategorier utifrån dess likheter och olikheter (Graneheim och Lundman 2004). Totalt bildades 11 subkategorier, som sedan delades in i 4 kategorier. Exempel från innehållsanalysen visas i Tabell 1.

Tabell 1. Tabellen visar hur författarna genomfört en manifest innehållsanalys av insamlad data.

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Subkategori	Kategori
Barn är ju, dom kan ju bli skärrade, dom kan ju bli jätte sårade, åh känna liksom, dom kan ju få en hemsk upplevelse om man går kring och döljer saker, och inte är ärlig och säger som det är satt.	Barn är ju, dom kan blir skärrade, dom kan bli jätte sårade, och känna, dom kan få en hemsk upplevelse om man går kring och döljer saker, och inte är ärlig och säger som det är.	Barn kan bli skärrade, jättesårade och få en hemsk upplevelse om man döljer saker för dem och inte är ärlig.	Kommunikation med barn	När kommunikationen blir en utmaning
Dom har oftast mycke stort behov av å prata liksom så de e viktigt att man sitter ner liksom bervi sängen å men så dom känner sig sedda liksom. De känns viktigt för mig också	Dom har oftast mycket stort behov av att prata, så det är viktigt att man sitter ner bredvid sängen så dom känner sig sedda. Det känns viktigt för mig	Anhöriga har ofta ett stort behov av att prata så det är viktigt att sitta ner så de känner sig sedda, det känns viktigt.	Behov av kommunikation	Möta närstående där de befinner sig
så det är en rak kommunikation, en öppen och ärlig kommunikation, de är de bästa för att det ska bli bra i slutändan.	Det är en rak, öppen och ärlig kommunikation, de är de bästa för att det ska bli bra i slutändan.	Rak öppen och ärlig kommunikation är det bästa för att det ska bli bra i slutändan	Ärlighet	Grunden för en bra kommunikation

Forskningsetiska överväganden

För att en studie ska anses vara etiskt korrekt menar Polit och Beck (2012) att en riskanalys ska genomföras innan studien påbörjas. Riskanalysen innebär att eventuella risker med studien identifieras samt att eventuella konsekvenser av dessa utvärderas. Har eventuella risker med studien identifierats ska förslag på åtgärder beskrivas för att eliminera eller minimera dessa. Polit och Beck (2012) förklarar vidare att riskanalysen avslutas med att den potentiella nyttan av studien vägs mot de eventuella riskerna som identifierats, nyttan ska alltid överväga riskerna. Då författarna genomförde en riskanalys har principen om att göra gott samt principen om att inte skada tillämpats. Principen om att göra gott syftar till att all omvårdnadsforskning som bedrivs ska vara till potentiell nytta för omvårdnaden samt bidra med ny kunskap. Principen om att inte skada innebär att eventuella risker med studien ska avlägsnas eller minimeras för att ingen deltagare ska komma till skada. Den enskilda individen står alltid före samhället (Sykepleiernes Sambeide i Norden 2003). Föreliggande studies fördelar avses överväga eventuella nackdelar.

När riskanalysen genomfördes identifierade författarna att det fanns risk för att deltagarna kunde uppleva integritetsintrång. I informationsbrevet tydliggjordes det för deltagarna att de själva bestämde vilken information de vill delge författarna under intervjun. Intervjufrågorna utformades med hänsyn till detta. Deltagande i studien var frivilligt och samtycke lämnades innan intervjun genomfördes. Deltagarna kunde när som helst avbryta sin medverkan i studien utan att det skulle påverka dem negativt. Deltagarna hade fulla rättigheter att ställa frågor om studien till författarna. Allt material kodades och behandlades konfidentiellt d.v.s. förvarades oåtkomligt för obehöriga och kommer att förstöras efter godkänd uppsats. Allt material förvaras på två USB-minnen utifall något tekniskt problem skulle uppstå med någon av författarnas datorer. Vid sammanställandet av examensarbetet oidentifierades alla deltagare, ingenting i examensarbetet skulle vara möjligt att härleda till enskilda deltagare eller vårdavdelning. Denna information tydliggjordes i informationsbrevet samt förklarades för deltagarna innan samtycke lämnades. Deltagarna behandlades lika under intervjustudien. Tillvägagångssättet innebär att både autonomiprincipen och rättvisepincipen har tillämpas. Autonomiprincipen innebär att varje enskild individs självbestämmande ska respekteras och ingen ska därför tvingas att delta i studier. Rättvisepincipen innebär att alla deltagare i en studie ska behandlas lika och ska inte utnyttjas (Sykepleiernes Sambeide i Norden 2003).

Resultat

Föreliggande intervjustudies resultat presenteras under fyra huvudrubriker, dessa huvudrubriker är de kategorier som framkom under analysprocessen. Under huvudrubrikerna presenteras underrubriker som utformats utifrån elva subkategorier. För att stärka resultatets trovärdighet samt deltagarnas individuella upplevelser presenteras citat enligt Graneheim och Lundman (2004). Citaten har fördelats mellan de olika respondenterna (R1-R7).

Den individuella kommunikationen

Trygg och lugn kommunikation

Sjuksköterskorna upplevde kommunikationen med närstående i palliativ vård som otroligt viktig och att den fick ta stor plats. De upplevde också att det fanns ett lugn i kommunikationen med närstående och att de genom denna kommunikation försökte skapa en trygghet i närståendes svåra process. Sjuksköterskorna upplevde att de flesta närstående bar på en oro, viktigt var att möta närstående där de befann sig och att börja kommunicera därifrån. Varje närstående förklarades som en individuell person, något som sjuksköterskorna upplevde påverkade vilken kontakt samt kommunikation som uppstod.

”Det blir mera lugn i ... eh a vad ska jag säga kommunikationen därför att för att de e inte man e inte inne i ett intensivt skede utan här de är liksom är de ju mera man försöker skapa lugn kring patienten å få ihop liksom helheten med familj å anhöriga å få dom å få dom så pass trygga med situationen som möjligt.” (R5)

I den palliativa vården upplevdes också kommunikationen med närstående som mer djupgående, samtalen kretsade ofta kring existentiella frågor som uppstått. Sjuksköterskorna upplevde att närstående genom kommunikationen ville ta del av så mycket information som möjligt. Det var viktigt att ta lite information i taget, för mycket på en gång upplevde sjuksköterskorna kunde vara överväldigande och leda till att närstående inte orkade ta in allt. Sjuksköterskorna upplevde att kommunikationen med närstående ofta kunde beröra överlevnadstid samt vad de kunde göra för att vara delaktiga i vården.

Skiftningar i kommunikationen

Kommunikationen fungerade för det mesta väldigt bra upplevde sjuksköterskorna, de förklarade att de ofta fick bra och tät kontakt med närstående. När kommunikationen fungerade upplevde sjuksköterskorna sig vara tillfreds med sitt arbete vilket ledde till att de kände sig trygga i sin roll som sjuksköterska. Positiv feedback från närstående upplevdes av

sjuusköterskorna som ett kvitto på en god vård och bra kommunikation. Det upplevdes positivt för dem att genom kommunikationen kunna stötta närstående genom en jobbig process.

”Åh i vissa fall fungerar det ju jättebra och då upplever man ju det också väldigt positivt och bra, man får en jättebra närhet då med samtal och liknande.” (R2)

När kommunikationen med närstående inte fungerade upplevdes den jobbig och frustrerande. Sjuusköterskorna kunde uppleva att de inte gjort sitt bästa när ett försök till en bra kommunikation inte lyckades. De upplevde också att det fanns närstående som det i kommunikationen inte gick att nå fram till eller få kontakt med. För sjuusköterskorna kunde kommunikationen upplevas frustrerande de gånger orden inte fanns där, då de inte visste vad de skulle säga. Flera sjuusköterskor upplevde att de var trygga i sin roll att kommunicera med närstående om livets slut trots att det ibland kunde vara jobbigt och svårt. De upplevde att man måste våga föra en dialog med närstående och visa dem att man finns där.

”...det är ju, alltså det är ju precis som patienterna, en del är ju väldigt slutna, det är svårt att komma innanför skinnet på dom, det är svårt att få kontakt, en del vill inte få kontakt.”

(R4)

Möta närstående där de befinner sig

Behov av kommunikation

Närståendes behov av kommunikation upplevdes som väldigt individuellt, flera sjuusköterskor upplevde dock att de flesta närstående hade ett stort behov av kommunikation. Sjuusköterskorna upplevde många gånger att närståendes behov av kommunikation kunde vara större än patientens, därför kunde sjuusköterskorna också uppleva att man ibland vårdade närstående.

”...jaa, eeh, det är jätte olika eh ibland så vårdar vi mer anhöriga till patienten än egentligen patienten.” (R1)

”Jag tror många gånger att det är, att anhöriga är mer i behov av kommunikation än patienten är.” (R2)

Behovet av kommunikation och kommunikationens intensitet upplevdes öka kring dödsögonblicket då det ofta blev fler närstående närvarande. Behovet av kommunikation kunde ibland upplevas större hos yngre närstående. Unga närstående upplevde

sjuusköterskorna går igenom en annan typ av sorg, det är inte meningen att de ska behöva mista en närstående. Närstående som ansågs ha bra stöd från familj och vänner upplevde sjuusköterskorna inte hade lika stort behov av kommunikation som andra närstående.

Hur behovet uppmärksammas

Sjuusköterskorna upplevde att närståendes behov av kommunikation kunde spegla sig på många olika sätt. De upplevde att det fanns närstående som aktivt frågade och tog kontakt, vilket gjorde att behovet lättare uppmärksammades. Det upplevdes också lättare att uppmärksamma behovet av kommunikation hos närstående som inte var införstådda, när de ifrågasatte vården eller gjorde som de själva ansåg att saker borde göras.

”Ee, ja, det är faktiskt mycket enklare och se det hos dom som till varje pris försöker liksom i frågor sätter dropp o kommer hemifrån och tar med sig bakelser åh sätter upp patienten om, eh i terminalt skede och kanske bara har timmar eller dagar kvar att leva.” (R1)

Det upplevdes svårare att uppmärksamma behovet av kommunikation hos närstående som det var svårt att få kontakt med. Sjuusköterskorna upplevde det svårt att veta om närstående hade behov av mer kommunikation, om de inte förstod eller om de var nöjda. De upplevde det viktigt att försöka ställa rätt frågor för att skapa möjlighet att identifiera det eventuella behovet av kommunikation.

Sjuusköterskorna upplevde att när de inte var stressade kunde de uppmärksamma närståendes behov av kommunikation väldigt snabbt. De upplevde det svårt att beskriva hur behovet uppmärksammades men att det var något man med tiden lärde sig att se. Sjuusköterskorna upplevde det därför viktigt att vara uppmärksam och hålla ögonen öppna för att kunna identifiera behovet. När behovet uppmärksammats upplevde sjuusköterskorna att det var viktigt att lyssna på de närstående.

”Jag tycker att, om man inte är jätte stressad själv ehh, så märker man det ganska snart, om, om en anhörig söker en.” (R7)

Grunden för en bra kommunikation

Ärlighet

Ärlighet var något som flera sjuusköterskor upplevde viktigt för bra kommunikationen med närstående i palliativ vård. Sjuusköterskorna upplevde att de i kommunikationen inte skulle undanhålla eller försköna information som delgavs, utan på ett bra sätt förklara hur situationen såg ut. Sjuusköterskorna upplevde det också viktigt att närstående var ärliga mot

dem i kommunikationen, att de vågade förklara vad de önskade av vården och om de var missnöjda med någonting.

”...så det är en rak kommunikation, en öppen och ärlig kommunikation, de är de bästa för att det ska bli bra i slutändan.” (R3)

”Ja, jag upplever att det kan va, eeh, både så kan man alltså det är jätteviktigt åh kommunicera och vara öppen, så och verkligen rak och vara ärlig när man pratar med anhöriga.” (R7)

Närhet

Närheten till närstående var något som också upplevdes viktigt i kommunikationen. Sjuksköterskorna upplevde att det var lättare att skapa och upprätthålla en god och tät kommunikation då närstående fanns hos patienten. De upplevde att då närstående fanns på plats kunde de se närståendes kroppsspråk, något de upplevde kunde ge viktig och värdefull information.

”Det är lättare att ha en kommunikation när dom finns kring patienten än via telefon. De e ju nästan de värsta man kan ha tycker jag, information per telefon att din anhörig är snart kommer han somna in på telefon å informera att ni måste skynda er hit.” (R4)

Kommunikation via telefonkontakt upplevde sjuksköterskorna var svårare. Sjuksköterskorna upplevde kommunikationen vid dessa tillfällen som jobbig då de inte kunde anpassa sin kommunikation efter närståendes kroppsspråk. Trots att kommunikationen med närstående kunde upplevas jobbig då närheten saknades, upplevde sjuksköterskorna att de inte kunde tvinga närstående till att vara närvarande.

Tid

Tiden upplevdes som en viktig komponent för en god kommunikation med närstående. Sjuksköterskorna upplevde det viktigt att inte stressa i kommunikationen, utan istället ta sig tid att förmedla lite information i taget. Då närstående fanns hos patienten upplevde sjuksköterskorna att de behövde vara förberedda på att närstående kunde ställa frågor, besöket inne på patientsalen kunde ta längre tid än väntat. Sjuksköterskorna upplevde det viktigt att prioritera och ta sig tid för kommunikationen med närstående för att de skulle känna sig nöjda och att de fått ett bra avslut.

”Ja gud ja, asså om ja går in till en patient å anhöriga är där så då tar jag mig tiden att vara där ett tag å dom får frå ställa frågor å eh ja.” (R6)

”Ehm, så det gäller ju verkligen att ta sig tid också för att upprätthålla en bra kommunikation.” (R7)

Förståelse

Samtliga sjuksköterskor upplevde närståendes förståelse som en viktig komponent för en bra kommunikation i den palliativa vården. De upplevde att då närstående var medvetna och förstod att det inte fanns någon återvändo, kunde de upprätta en bra dialog trots att det var sorgliga saker det handlade om. Sjuksköterskorna upplevde att kommunikationen gick lättare när närstående förstod vad palliativ vård innebar samt vilken förändring som hade skett då man frångått en kurativ behandling. Sjuksköterskorna upplevde att då närstående förstod befann de sig på samma nivå vilket var en förutsättning för en bra kommunikation. Ibland upplevde sjuksköterskor att de fick vara lite tjatiga, fråga en extra gång för att stämma av att de närstående förstått, det var för närståendes eget bästa.

”Men att dom förstår att det är ett palliativ skede, för då går det lättare att kommunicera.” (R4)

Då närstående i den palliativa vården inte förstod eller tog till sig information de fått upplevde sjuksköterskan att kommunikationen blev svårare. Sjuksköterskorna upplevde att närstående kunde skapa en felaktig bild av situationen när de fått olika budskap från vårdpersonal. Den felaktiga bilden upplevde de kunde försvåra för dem att genom kommunikationen upprätta en bra dialog då man helt enkelt befann sig på olika nivåer. Vid kommunikation med närstående i dessa situationer upplevde sjuksköterskorna att det lätt kunde uppstå feltolkningar och missförstånd.

”Ibland kan de ju va lite svårt om dom eh närstående inte har förstått riktigt hur sjuk patienten är ehm. Å då då tycker jag att de kan vara lite svårt. Ehm om dom inte förstår så måste man vara väldigt tydlig med dom å ehum” (R6)

Sjuksköterskorna upplevde att det kunde vara svårt att kommunicera med närstående som inte tagit till sig informationen. De upplevde att trots svårigheter i kommunikationen var det viktigt att respektera närståendes integritet. Sjuksköterskorna upplevde att de inte kunde tvinga närstående att förstå, utan genom en god och tydlig kommunikation göra förståelsen möjlig. Sjuksköterskorna upplevde att kommunikationen kunde försvåras när inte närstående

fick möjlighet till förståelse. Sjuksköterskorna upplevde det viktigt att alltid respektera patientens önskan, vilket ibland involverade att inte delge information till närstående.

När kommunikationen blir en utmaning

Språkförbristningar

Språkförbristningar var något som flera sjuksköterskor upplevde försvårade kommunikationen med närstående i palliativ vård. Sjuksköterskorna upplevde att det blev en utmaning att kommunicera när de inte kunde uttrycka sig på det sätt de brukade. De upplevde att det vid språkförbristningar i kommunikationen blev svårare att få bra kontakt med närstående, vilket upplevdes viktigt för en god palliativ vård. Sjuksköterskorna upplevde att det vid språkförbristningar var mycket viktigt att kommunikationen förekom tätare, samt att de tillsammans med närstående aktivt försökte hitta ett alternativt kommunikationssätt. Sjuksköterskorna upplevde att kommunikationen trots allt var mer än bara ord.

”Ehumm man får ju hitta på lite olika lösningar men de blir ju absolut inte samma kontakt med anhöriga till om man har språkförbristningar de blir inte lika enkelt å inte lika lättsamt att förklara saker å ting.” (R5)

Sjuksköterskorna upplevde sig inte vara rädda för att kommunicera med närstående trots att det kunde vara en utmaning vid språkförbristningar. Det sjuksköterskorna upplevde var jobbigt i kommunikationen vid språkförbristningar var att se hur närstående inte förstod det som förmedlades, speciellt i situationer då de trots allt menade att de förstod.

Språkförbristningar kunde därför skapa hinder i kommunikationen upplevde sjuksköterskorna, vilket de upplevde gjorde det svårare att uppmärksamma och svara på närståendes frågor. Det upplevdes jobbigt att på grund av hinder i kommunikationen inte kunna finnas där för närstående på samma sätt. Sjuksköterskorna upplevde att kommunikationen med närstående vid språkförbristningar fick upprepas för att viktig information inte skulle mistas eller misstolkas.

Kommunikation via tolk

Då språkförbristningar skapade hinder i kommunikationen upplevde sjuksköterskorna att det var bra att det fanns tolk att tillgå. Närståendes frågor upplevde sjuksköterskorna kunde dyka upp när som helst och det var inte alltid det fanns en tolk tillgänglig vilket kunde upplevas frustrerande. Sjuksköterskorna upplevde dock att det inte alla gånger var lätt att kommunicera via tolk och att de ibland önskat att de inte behövt göra det. Sjuksköterskorna upplevde att kommunikation via en tredje part, vid djupa och känsliga frågor, kändes fel.

” jag tycker inte om att prata via tolk när man ska prata om sånt här alltså djupare samtal, att ha ett djup samtal via tolk, det blir inte riktigt på samma sätt men det måste man ju göra ibland så klart åh då får man ju försöka och då blir ju de en utmaning.” (R7)

Kommunikation med närstående via tolk upplevde sjuksköterskorna inte var lika personlig, vilket de upplevde inte gav dem samma möjlighet att skapa en bra kontakt. Sjuksköterskan upplevde det också svårt att veta hur tolken förklarade och uttryckte sig i kommunikationen.

Kommunikationen med barn

Kommunikationen med närstående barn upplevdes också som en utmaning. Sjuksköterskorna upplevde del svagheter och brister inom området, mer utbildning upplevde sjuksköterskorna behövdes för att de skulle känna sig trygga i dessa situationer. Sjuksköterskorna upplevde att det var svårare att fånga upp barnen och få möjlighet att kommunicera med dem, de fanns inte på avdelningen lika frekvent som vuxna närstående. Sjuksköterskorna upplevde också att kommunikationen med barn var svårare på grund av att de förmodligen inte reflekterade över döden som en del av livet. Kommunikationen med barnen upplevdes som jätteviktig då barnen behövde få förbereda sig inför den närståendes bortgång. Sjuksköterskorna upplevde kommunikationen som mer utmanande då de behövde vara mer försiktig och möta barnen där de befann sig. De upplevde att kommunikationen med barn krävde ett anpassat språk samt ett genomtänkt och pedagogiskt förhållningsätt.

”Man måste ju lägga upp det hur man ska göra de på ett bättre pedagogiskt sätt känns det som åh ändra vissa ord och förklarar på ett mer fantasifullt sätt känns det som åh det tycker jag är svårt” (R6)

Det upplevdes också viktigt att involvera barnets föräldrar i kommunikationen, att som sjuksköterskor ge dem det stöd de behövde för att känna sig trygga i att informera barnen. Sjuksköterskorna upplevde att kommunikationen med barn skulle vara kort, koncist och ärlig. Barn kommunicerade ofta på ett rakt och ärligt sätt upplevde sjuksköterskorna, de kunde ställa svåra frågor precis när som helst. Sjuksköterskorna upplevde att ärlig kommunikation blev extra viktigt i dessa situationer då barn upplevdes bli otroligt sårade om de kände att sjuksköterskorna undanhöll information från dem.

”Barn är ju, dom kan ju bli skärrade, dom kan ju bli jätte sårade, åh känna liksom, dom kan ju få en hemsk upplevelse om man går kring och döljer saker, och inte är ärlig och säger som det är” (R1)

Diskussion

Huvudresultat

Sjuksköterskorna upplevde att kommunikationen med närstående var viktig och skulle få ta plats. Kommunikationen med närstående fungerade ofta bra, det fanns även situationer då den fungerade mindre bra. Sjuksköterskorna upplevde att alla individer var olika, de belyste hur viktigt det var att kunna läsa av hur stort behov av kommunikation som fanns, samtidigt respektera närståendes integritet. Kärnan i sjuksköterskornas upplevelser var vikten av att möta närstående där de befann sig och utifrån det skapa en bra kommunikation.

Sjuksköterskorna upplevde faktorer som ärlighet, tid, närhet och förståelse som en viktig grund för bra kommunikation. De förklarade också att kommunikationen kunde i speciella situationer bli en utmaning. Språkförbristningar, kommunikation via tolk och kommunikation men barn var det som de lyfte fram i intervjustudien. Vid kommunikation med barn upplevde sjuksköterskorna att ärlighet var extra viktigt, de upplevde också att det behövdes mer utbildning i den palliativa vården kring ämnet barn och kommunikation. Sjuksköterskorna upplevde att trots svårigheter, hinder och utmaningar i kommunikationen var det viktigt att alltid göra sitt bästa och våga möta närstående i dessa situationer.

Resultatdiskussion

Sjuksköterskorna i föreliggande studie upplevde att kommunikationen med närstående var viktig, de ville skapa en trygghet för närstående genom en lugn och anpassad kommunikation. Eggenberger & Nelms (2007) studie om familjemedlemmar till kritiskt sjuka patienter belyste att familjer hade upplevt situationen som positiv när sjuksköterskorna var lugna, stöttande och engagerade. Carnevali (1996) förtydligade att sjuksköterskor på ett målmedvetet sätt skulle kommunicera med patienter och närstående, både med ord och handlingar. Carnevali (1996) förklarade vidare att sjuksköterskornas uppträdande var viktigt för närstående skulle känna tilltro till dem och deras omvårdnadsarbete. Författarna, i enighet med Karlsson & Sandéns (2007) studie, anser att ett lugnt och tryggt förhållningssätt från sjuksköterskor samt att de har förmågan att vara lyhörda kan ge möjlighet att skapa en bra relation till närstående.

Närståendes behov av kommunikation var något som sjuksköterskorna i föreliggande studie upplevde individuellt, dock menade det att de flesta närstående ofta hade stort behov av kommunikation. Tobiano *et al.* (2012) studie visade att närstående som ifrågasatte vården

upplevde att de fick mer information av sjuksköterskorna. Sjuksköterskorna i föreliggande studie upplevde att det tydligare gick att identifiera behovet av kommunikation hos de närstående som konstant ifrågasatte vården. Carnevali (1996) tar upp att när dagligt liv påverkas, som när en patient övergått från kurativ till palliativ vård, skulle sjuksköterskor hjälpa närstående att utveckla och stärka sitt funktionella hälsotillstånd för att kunna hantera förändringen. Enligt Carnevali (1996) bör sjuksköterskor på ett tydligt sätt förklara för närstående vilken information denne behövde för att identifiera eventuella resurser och problem i deras funktionella hälsotillstånd. Författarna till föreliggande studie anser att närståendes önskan om information inte får försummas, skulle detta ske kan närstående mista en viktig resurs för att kunna hantera processen. Författarna menar att en konstant dialog mellan sjuksköterskor och närstående, där båda parterna är aktiva, är viktig för att behovet ska identifieras och att kommunikationen i palliativ vård ska nå en god kvalitet.

I Goldsmith & Wittenberg-Lyles (2013) studie hade sjuksköterskor använt kommunikationsmodellen (COMFORT) för att skapa lösningar när nya utmaningar uppstår. Sjuksköterskorna upplevde att de kände igen och insåg vikten av att uppmärksamma och involvera närstående genom mer och upprepad information. I föreliggande studie upplevde sjuksköterskorna att de uppmärksammade närståendes behov av kommunikation om de inte var stressade. Sjuksköterskorna upplevde att man med tiden lär sig att uppmärksamma och se behovet. Carnevali (1996) förklarade att sjuksköterskors ansvar var att möjliggöra resurser för närstående för att kunna hantera krav som uppstår och kunna känna god livskvalitet. Balansen mellan dagligt liv och funktionell hälsostatus var enligt Carnevali (1996) viktig och sjuksköterskor skulle basera omvårdnaden på en förståelse för vad som kunde hjälpa närstående hantera situationen. Fredriksson (1999) samt Johnston och Smith (2006) studier belyste att sjuksköterskor upplevde att kommunikationen innebar mer än att bara lyssna, de skulle även tolka närståendes kroppsspråk. För att kunna identifiera behovet upplevde sjuksköterskorna i föreliggande studie det viktigt att vara uppmärksam och hålla ögonen öppna. Författarna till föreliggande studie anser att kroppsspråket bär mycket sanning med sig, ibland mer sanning än det som faktiskt sägs. Det kan handla om att närstående säger att allt är bra medan kroppsspråket tyder på annat.

För att skapa en bra kommunikation med närstående upplevde sjuksköterskorna i föreliggande studie det viktigt med ärlighet, närhet, tid och förståelse. I flera studier belystes ärlighet som viktigt i kommunikationen, speciellt i palliativ vård (Eggenberger & Nelms 2007, Erichsen *et al.* 2010, Lind *et al.* 2012). Erichsen *et al.* (2010) studie förklarade att sjuksköterskor

upplevde att ärlighet var något som eftersträvades och förväntades i mötet med en annan individ. Sjuksköterskorna upplevde att ärlighet kunde såra närstående, ärlighet i ett tidigt skede ansågs dock viktigt då sanningen skulle komma fram förr eller senare. I föreliggande studie upplevde sjuksköterskorna att man inte skulle undanhålla sanningen, de menade att man istället genom god kommunikation skulle förklara på ett bra sätt.

Närhet upplevde sjuksköterskorna gjorde det möjligt att ta del av viktig information utifrån närståendes kroppsspråk samt se hur närstående reagerade på den information de fått. I Fredrikssons (1999) studie tydliggjordes att sjuksköterskorna upplevde icke-verbala tecken viktiga för att kunna ta in och tolka ett budskap. När närstående fanns närvarande framkom Karlsson & Sandéns (2007) studie till att sjuksköterskans fysiska närvaro kunde upplevas som ett stöd. Sjuksköterskorna i föreliggande studie belyste att nära kontakt med närstående gynnade kommunikationen.

I föreliggande studie upplevde sjuksköterskorna det viktigt att prioritera kommunikationen med närstående, tiden var något de lyfte i detta sammanhang. Kommunikationen skulle vara stressfri, närstående behövde få känna sig sedda och hörda. Royak-Schale *et al.* (2006) samt Costellos (2006) studier visade att närstående kunde uppleva att vårdpersonal inte hade tid att ge information. Costellos (2006) studie tydliggjorde att sjuksköterskor upplevde att det uppstod brister i kommunikationen när de inte fick tid till att lära känna familjen innan patientens bortgång.

I föreliggande studie upplevde sjuksköterskorna att det var viktigt att närstående förstod vad palliativ vård innebar, samt att de förstod hur situationen såg ut vilket stärks av Costellos (2006) och Tobiano *et al.* (2012) studier. Har närstående förstått information som delgetts kan de uppleva känsla av trygghet och delaktighet enligt Tobiano *et al.* (2012). Goldsmith & Wittenberg-Lyles (2013) studie visade att sjuksköterskor upplevde det svårt att ge information kring patientens tillstånd till närstående på ett sätt så närstående förstod prognos, problem och åtgärder. Eggenberger & Nelms (2007) studie visade att närstående upplevde att sjuksköterskor skulle svara på närståendes frågor och förklara information på ett anpassat sätt, möta dem på deras nivå. Författarna anser att sjuksköterskorna i föreliggande studie samt tidigare studier tydliggjort hur viktiga dessa fyra komponenter är. Författarna anser att dessa komponenter kan ses som delar i en helhet. Komponenterna kan fungera enskilt men det är tillsammans de kan skapa en solid och stark grund för en bra kommunikation

Språkförbristningar och kommunikation via tolk var två saker som sjuksköterskorna upplevde kunde göra kommunikationen mer utmanande. Sjuksköterskorna upplevde att när två individer inte pratade samma språk kunde det blir svårt att förstå, viktig information kunde mistas eller misstolka. Kommunikation via tolk var inte något som sjuksköterskorna föredrog, de kunde kännas konstigt att kommunicera via en tredje part. Hadziabdic *et al.* (2009) studie förklarade att användning av tolk, när behovet fanns, var ytterst viktigt. I Bernard *et al.* (2006) studie framkom det att sjuksköterskor upplevde språkförbristningar som ett hinder för att möjliggöra god kvalitet på vården. Författarna till föreliggande studie menar att tolkning vid språkförbristning är viktigt. Författarna kan samtidigt förstå vad sjuksköterskorna i föreliggande studie menar, att en tredje part är involverad kan skapa svårigheter för en personlig och intim kommunikation. Royak-Schale *et al.* (2006) menade i sin studie att familj upplevde det svårt att förstå medicinska termer som framkom i kommunikationen. Författarna till föreliggande studie anser att detta också kan tolkas som språkförbristningar. Vårdpersonalens yrke involverar ”ett främmande” språk vilket med tiden kan bli det språk som de känner sig mest bekväma med. Författarna anser att sjuksköterskan har stort ansvar i dessa situationer att stanna upp, identifiera lösningar på problemet och på ett innovativt sätt använda hjälpmedel som finns.

Kommunikationen med barn var något som sjuksköterskorna i föreliggande studie också upplevde som en utmaning. De upplevde att de i kommunikationen vara mer försiktiga och förklara på ett mer pedagogiskt sätt. Erichsen *et al.* (2012) samt Johnston och Smith (2006) studier förtydligade att sjuksköterskor inte skulle ljuga eller undanhålla information för närstående, oärlighet visar sig ofta i kroppsspråket. Sjuksköterskorna i föreliggande studie upplevde att ärligheten var extra viktig vid kommunikation med barn, de upplevde att barn kände om information inte var korrekt eller undanhölls, vilket kunde såra dem. I Erichsen *et al.* (2010) studie framkom det att oärlighet från vårdpersonal kunde resultera i besvikna och upprörda närstående som därav kunde tappa förtroende för vården. Författarna till föreliggande studie instämmer. Det gäller att man är ärlig mot alla närstående, inte bara barn, dock får man inte glömma att barn kan vara extra ömtåliga. Det framkom i föreliggande studie att sjuksköterskorna upplevde behov av mer utbildning om kommunikation med barn i palliativ vård för att kunna känna sig trygga i dessa situationer. Johnston & Smith (2006) studie tydliggjorde att sjuksköterskor alltid skulle sträva för att bli bättre och mer utbildad, mer kunskap inom området kunde ge fler idéer då det uppstått nya svårigheter och utmaningar. Författarna till föreliggande studie upplever att utbildning är en viktig del för att

kunna växa i sin roll som sjuksköterska, utbildningen ska fortgå genom hela yrkeslivet. Författarna anser att man aldrig kan bli färdigutbildad, det finns alltid möjlighet till utveckling. Sjuksköterskan ska ta tillvara på ny forskning och på de utbildningstillfällen som erbjuds.

Sjuksköterskorna i föreliggande studie upplevde det viktigt att våga kommunicera med närstående även om kommunikationen kunde kännas svår och utmanade. I Thorup *et al.* (2012) studie förklarade sjuksköterskorna att mod tillsammans med viljan att inte ta den enkla vägen var något som krävdes för att kunna skapa en god vård. Författarna till föreliggande studie anser att sjuksköterskans mod att möta svåra och utmanande situationer är viktigt för att utvecklas i sin roll. Avslutningsvis anser författarna att sjuksköterskor inte ska vara rädda för att be sina kollegor om hjälp när situationer de möter känns ohanterliga. Det handlar om att alltid sätta den goda vården i centrum.

Metoddiskussion

För att stärka en studies trovärdighet och tillförlitlighet menar Graneheim och Lundman (2004) att resultatet ska utvärderas i förhållande till studiens genomförande. I relation till detta har författarna valt att nedan diskutera utvalda delar av studiens metod och tillvägagångssätt.

Vid rekrytering av deltagare tog författarna hjälp av vårdenhetscheferna att vidarebefordra informationsbrev till en mindre grupp sjuksköterskor. Tillvägagångssättet kan ha bidragit till ett sekundärt urval, vårdenhetscheferna kan ha valt personer som de trodde kunde delge innehållsrik information. Hade fler sjuksköterskor fått informationsbrev hade kanske fler aspekter framkommit i resultatet. Deltagarna hade dock olika lång yrkeserfarenhet samt var verksamma på två olika vårdavdelningar, vilket författarna anser bidrog till att informationen som delgavs speglade olika aspekter. Graneheim och Lundman (2004) förklarar att det är något som stärker studiens trovärdighet.

För att öka trovärdigheten och tillförlitligheten av intervjustudier bör intervjufrågorna prövas i förväg. Intervjuaren måste vara observant på all information som delges, för att säkerhetsställa att det som skall observeras har rapporterats (Carlsson 2012). En pilotintervju genomfördes för att testa huvudfrågornas tydlighet och relevans. Författarna tog efter pilotintervjun ställning till att intervjufrågorna gick att förstå samt att deltagarens svar korresponderade med intervjustudiens syfte. För att stärka trovärdigheten ytterligare upplevde författarna att en till pilotintervju kunde ha genomförts.

Båda författarna deltog vid samtliga intervjuer, deltagarna fick samma information och samma intervjuguide användes under intervjustudien. När en tydlig struktur följs är det mindre troligt att författarnas tillvägagångssätt påverkat resultatet, något Graneheim och Lundman (2004) samt Polit och Beck (2012) anser stärker pålitligheten. Författarna diskuterade i efterhand om deltagarnas svar kunde korresponderat mer med studien syfte om de tagit del av intervjuguiden innan intervjun. Då majoriteten av intervjufrågorna var öppett formulerade kunde deltagarna behövt tid att reflektera över sitt svar. Författarna ställde dock följdfrågor under samtliga intervjuer vilket kan ha skapat möjlighet till mer djupgående svar av deltagarna. Författarna strävade efter objektivitet genom intervjustudiens genomförande. Intervjuguidens frågor utformades neutrala och innehöll inte någon enskild värdering. Tillvägagångssättet anser författarna stärker objektiviteten då intervjuguiden gav deltagarna möjlighet att delge information från en neutral grund. Författarna valde att vara två vid varje intervju för att inte gå miste om viktig information. Författarna diskuterade om deltagarna kunde känt sig underlägsna på grund av det. Stämningen upplevdes avslappnad vid samtliga intervjuer, författarna hoppas att deltagarna också upplevde det så.

Genom att forskare vid intervjustudier är delaktiga under intervjuerna innebär det att resultatet av en intervjustudie inte kan ses som oberoende av forskarna (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012). Varje intervju spelades in och transkriberades ordagrant vilket författarna anser stärker pålitligheten då deltagarnas egna ord utgjorde grunden till innehållsanalysen. Graneheim & Lundman (2004) förtydligar att text (meningsenheter) som svarar på syfte och frågeställningar ska plockas ut från transkriberingen för att ingen relevant data ska försummas eller att oväsentlig data utgör grund för analysen. Meningsenheter plockades ut enskilt av respektive författare, granskades därefter tillsammans och sedan också av handledaren. Författarna har under dataanalysen diskuterat tolkningen av texterna för att uppnå samstämmighet. Genom att flera individer granskar och analyserar samma material kan noggrannheten och trovärdigheten av analysen stärkas (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012). Författarna har i sitt resultat presenterat relevanta citat från respektive intervju något som Chekol (2012) menar stärker studiens trovärdighet.

Kvale (1997) menar att en undersökningsgrupp i en kvalitativ studie bör innefatta 5-25 deltagare, antalet deltagare bör anpassas till den tidsram som studien har. Då sju deltagare intervjuats valde författarna till föreliggande studie relaterat till tidsperspektivet och innehållsrikt material att inte tillfråga flera sjuksköterskor. Författarnas beslut stärks också av Polit & Beck (2012) som förklarar att deltagarantalet i en kvalitativ studie bör vara till mindre

antal då analysen av insamlat material kräver mycket tid. För att kunna se mer likheter och olikheter önskade författarna intervjua fler sjuksköterskor, författarna ansåg dock att det inte var möjligt på grund av studiens tidsram. Studien genomfördes på ett sjukhus i Mellansverige, vilket innebär att studiens resultat inte har överförbarhet nationellt eller internationellt. Då samtliga deltagare var kvinnor kan resultatet inte heller överföras till manliga sjuksköterskor.

Överförbarhet handlar om i vilken grad resultatet kan överföras till andra personer och grupper och detta avgörs av den som läser. Läsarens uppfattning underlättas av väldefinierad datainsamling, tillvägagångssätt och dataanalys (Graneheim & Lundman 2004, Granskär & Höglund-Nielsen 2012, Polit & Beck 2012). Författarna till föreliggande studie anser att metodavsnittet är beskrivet på ett tydligt och noggrant sätt.

Kliniska implikationer för omvårdnad och förslag till fortsatt forskning

Författarna anser att föreliggande studie kan vara till nytta för sjuksköterskor samt för annan vårdpersonal i sitt omvårdnadsarbete. Resultatet kan således också vara till nytta för närstående och patienter. När omvårdnaden god kvalitet genom god kommunikation kan det resultera i att fler närstående på ett lugnt och tryggt sätt kan hantera den palliativa processen. Således kan närståendes trygghet spegla av sig på patienten vilket kan göra att den palliativa processen mer hanterbar för dem då alla i vårdkedjan befinner sig på samma nivå.

Resultatet som framkom i föreliggande studie anser författarna även kan vara till nytta för sjuksköterskeutbildningen. Då studiens resultat speglar verksamma sjuksköterskors upplevelser kan kunskap som genererats utgöra ett stöd för vad sjuksköterskeutbildningen bör fokusera på vad det gäller kommunikation i palliativ vård. Sjuksköterskeutbildningen ska ge nyexaminerade sjuksköterskor en god grund att stå på i kommunikationen med närstående i palliativ vård. Det är sjuksköterskornas uppgift att vara stöttande och trygg, för en god kommunikation är det därför viktigt att kunskapen inom området inte brister.

Sjuksköterskestuderande som tar del av studiens resultat kan med denna kunskap skapa en bättre kommunikation med närstående i palliativ vård. Genom att bära med sig denna kunskap ut i det verksamma yrkeslivet kan nyexaminerade sjuksköterskor känna sig mer förberedda inför kommande möten med närstående i palliativ vård. På så vis kan de också vid problem snabbt identifiera en lösning.

Då det finns mycket forskning utifrån närståendeperspektivet och då denna studie ser till sjuksköterskors perspektiv anser författarna att vidare forskning bör fokusera på kommunikation i palliativ vård ur ett patientperspektiv.

Slutsats

Närstående upplevs som unika individer och kommunikationen beskrivs därför som individuell. Kärnan till bra kommunikation är att möta närstående där de befinner sig, viktigt är att kommunikation vilar på en stabil grund (ärlighet, närhet, tid och förståelse). Trots att kommunikation ibland kan upplevas svår och utmanande i palliativ vård, är det viktigt att inte backa utan istället ta steget att våga kommunicera med närstående.

Avslutningsvis vill författarna rikta ett varmt tack till samtliga deltagare för att Ni valde att delta i föreliggande studie. Tack för att Ni delgav författarna era upplevelser av kommunikation med närstående. Författarna vill också tacka båda vårdenhetscheferna för förtroendet att genomföra studien på respektive vårdavdelning. Stort tack till handledare Eva Dahlkvist för stöd, tips och motivation under handledningstillfällena.

Referenser

- Baggens, C. & Sandén, I. (2009) Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. Friberg, F. & Öhlén, J. *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt.*(s. 201-234). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2009) Familj och sociala relationer. Friberg, F. & Öhlén, J. *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt.*(s. 67-87). Lund: Studentlitteratur.
- Bernard, A., Whitaker, M., Ray, M., Rockich, A., Barton-Baxter, M., Barnes, S., Boulanger, B., Tsuei, B. & Kearney, P. (2006) Impact of language barrier on acute care medical professionals is dependent upon role. November-December. *Journal of Professional Nursing* **22**, 355-358.
- Brobäck G. & Berterö C. (2003) How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care* **12**, 339–346.
- Carnevali, D.L. (1996) *Handbok i omvårdnadsdiagnostik.* (1. uppl.) Stockholm: Liber.
- Carlsson, G. (2012) Critical Incident. Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård.* (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Carter P.A. (2001) A not-so-silent cry of help. Older female cancer caregivers' need for information. *Journal of Holistic Nursing* **19**, 271–284.
- Chekol, I-M. (2012) Fenomenografi. Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård.* (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Costello, J. (2006) Dying well: nurses' experiences of 'good and bad' deaths in hospital. *Journal of Advanced Nursing* **54**, 594–601.
- Crawford, D., Corkin, D., Coad, J., Hollis, R. (2013) Educating children's nurses for communicating bad news. *Nursing Children & Young People* **25**, 28-33

- Eggenberger, K.S. & Nelms, P.T. (2007) Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, **16**, 1618–1628.
- Eide, H. & Eide, T. (2009) *Omvårdnadsorienterad kommunikation. Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Studentlitteratur AB, Lund.
- Erichsen, E., Hadd – Danielsson, E., Friedrichsen, M. (2010) A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing Ethics* **17**, 39–50.
- Fredriksson, L. (1999) Modes of relating in a caring conversation: a research synthesis on presence, touch and listening. *Journal of Advanced Nursing*, **30**, 1167-1176.
- Friedrichsen, M. (2012) Sjuksköterskans roll – anpassning och balans. Strang, P. & Beck-Friis, B. (2012) *Palliativ medicin och vård*(s. 367-372). Liber AB, Stockholm.
- Gauthier, D.M. (2008) Challenges and opportunities: communication near the end of life. *MEDSURG Nursing* **17**, 291-297.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today* **24**, 105-112.
- Goldsmith, J. & Wittenberg-Lyles, E. (2013) COMFORT: Evaluating a New Communication Curriculum With Nurse Leaders. *Journal of Professional Nursing*, **29**, 388-394.
- Hadziabdic, E., Heikkilä, K., Albin, B. & Hjelm, K. (2009) Migrants' perceptions of using interpreters in health care. *International Nursing Review* **56**, 461-469.
- Henoch I. (2002) Palliativ - en begreppsanalys. *VÅRD I NORDEN*, **22**, 10–14.
- Hudson P., Aranda S. & McMurray N. (2002) Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care* **11**, 262–270.
- Hulter, B. (2009) Sexualitet. Edberg, A. & Wijk, H. (red.) *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*.(s. 677-709). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

- Johnston, B. & Smith, L.N. (2006) Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing* **54**, 700–709.
- Karlsson, M. & Sandén, I. (2007) En grupp sjuksköterskors beskrivning av goda vård-situationer i palliativ vård. *VÅRD I NORDEN*, **27**, 50-53.
- King N., Bell D. & Thomas K. (2004) Family carers' experiences of out-of-hours community palliative care: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing* **10**, 76–83.
- Kvale, S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lind, R., Lorem, F.G., Nortvedt, P., & Hevrøy, O. (2012) Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process – perspectives of relatives. *Nursing Ethics* **19**, 666-676.
- Milberg A., Strang P., Carlsson M. & Börjesson S. (2003) Advanced palliative home care: next of kin's perspective. *Journal of Palliative Medicine* **6**, 747–754.
- Oldham L. & Kristjanson L.J. (2004) Development of a pain management programme for family carers of advanced cancer patients. *International Journal of Palliative Nursing* **10**, 91–99.
- Petersson, L-M. & Strang, P. (2012) Livskvalitet och livskvalitetsmätning. Strang, P. & Beck-Friis, B. (2012) *Palliativ medicin och vård*(s. 23-29). Liber AB, Stockholm.
- Polit, D.F & Beck, C.T. (2012) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice, 9th edition*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Ringdal G.I., Jordhøy M.S. & Kaasa S. (2002) Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. *Journal of Pain and Symptom Management* **24**, 53–63.
- Rogers A., Karlsen S. & Addington-Hall J. (2000) 'All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong': dissatisfaction with hospital care in the last year of life. *Journal of Advanced Nursing* **31**, 768–774.

- Royak-Schale, R., Gadall, M.S., Lemkau, P.J., Ross, D.D., Alexander, C. & Scott, D. (2006) Family Perspectives on Communication With Healthcare Providers During End-of-Life Cancer Care. *ONCOLOGY NURSING FORUM*, **33**, 753-760.
- Rustøen T. (1993) *Livskvalitet: en utmaning för sjuksköterskan*. Almqvist & Wiksell: Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 27 januari, 2014 från Socialstyrelsen: http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Socialstyrelsen. (2013) *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård - vägledning, nationella riktlinjer och indikatorer*. Hämtad 30 januari, 2014 från Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>
- SOSFS. (1997:4) *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd. Organ- och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Steinhauser K.E., Clipp E.C., McNeilly M., Christakis N.A., McIntyre L.M. & Tulsky J.A. (2000) In search of a good death: observations of patients, families and providers. *Annual of Internal Medicine* **132**, 825–832.
- Svensk Sjuksköterskeförening (SSF). (2007) *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 27 januari, 2014 från Svensk Sjuksköterskeförening: <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/>
- Sykepleiernes Sambeide i Norden. (2003) *Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden*. Hämtad 27 januari, 2014 från Codex: <http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf>
- Thorup C.B., Rundqvist E., Roberts C. & Delmar C. (2012) Care as a matter of courage: vulnerability, suffering and ethical formation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **26**, 427–435.

- Tobiano, G., Chaboyer, W. & McMurray, A. (2012) Family members' perceptions of the nursing bedside handover. *Journal of Clinical Nursing*, **22**, 192–200.
- Willman, A. (2009) Hälsa och välbefinnande. Edberg, A. & Wijk, H. (red.) *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*.(s. 27-43). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Wilkes L., White K. & O'Riordan L. (2000) Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal Rural Health* **8**, 41–46.
- World Health Organisation. (2009) Definition of Palliative Care. Hämtad 28 januari, 2014, från World Health Organisation: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Yurk R., Morgan D., Franey S., Stebner J.B. & Lansky D. (2002) Understanding the continuum of palliative care for patients and their caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management* **24**, 459–470.