



RÖDA KORSETTS HÖGSKOLA
- utbildning & forskning inom vårdområdet

Sjuksköterskeprogrammet 180p
Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete
Delkurs 17, 15 hp
VT 10

Sjuksköterskans upplevelse av att vårda patienter vid livets slut i hemmiljö

Carolin Hermansson & Peter Lindberg

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Att vårdas hemma vid livets slut blir allt vanligare. De senaste 10-15 åren har behovet av avancerade vårdinsatser i hemmet alltjämt ökat och möjligheterna att vårda patienter med komplicerade sjukdomstillstånd har blivit mer möjliga. Detta har medfört att kraven på de såväl medicinska som de specifikt omvårdnadsmissiga åtgärderna har växt. **Syfte:** Syftet med denna studie var att belysa ASIH- sjuksköterskors upplevelse av att vårda patienter i hemmet vid livets slut. **Metod:** Studien har en kvalitativ och deskriptiv ansats. Två sjuksköterskor från en ASIH enhet i Stockholm intervjuades. En innehållsanalys gjordes sedan för att analysera det insamlade materialet. **Resultat:** Tretton subkategorier kunde urskiljas ur dessa bildades fem kategorier. *Kunskap och erfarenhet grund till god omvårdnad, Närståendes betydelse i vården, Kommunikation och förståelse mellan patient och sjuksköterska, Ta seden dit man kommer och Personal cost of caring.* **Slutsats:** Sjuksköterskan inom ASIH bär ett stort ansvar då det gäller symtomlindring. Det kan gälla smärta såväl som oro och ångest. Vikten av att ha en helhetssyn som innefattar både patient och närstående beskrevs som viktiga. Ett fungerande samspel mellan sjuksköterska, patient och närstående är en förutsättning för god omvårdnad.

Nyckelord: Palliativ vård, samspel, närstående, helhetssyn, hemsjukvård

SUMMARY

Background: To be cared for at home at the end of life is becoming more common. The last 10-15 years, the need for advanced care in the home has increased and the possibility to treat patients with complex medical conditions has become more possible. This has led to higher medical demands and to higher demands concerning specific nursing activities. **Aim/Objective:** The purpose of this study was to illuminate the ASIH-nurses' experience of treating patients at home at the end of life. **Design:** The study has a qualitative and descriptive approach. Two nurses from one ASIH unit in Stockholm were interviewed. A content analysis was then used to analyze the material. **Result:** Thirteen subcategories could be distinguished those formed five categories.

Knowledge and experience due to good care, Significant others and their part in the caring process, Communication and understanding between patient and nurse, To adapt to customs and Personal cost of caring. **Findings:** The nurse within the advanced homecare facility bears a great responsibility when it comes to symptom relief. It may be relief of pain as well as anxiety. The importance of having a holistic approach that includes both patient and relatives were described as important. A good interaction between nurses, patients and relatives is a prerequisite for good care.

Keywords: Palliative care, interaction, significant others, holistic approach, home nursing

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	2
2.1	Historik	2
2.2	Palliativ vård	3
2.3	Palliativ hemsjukvård	4
2.4	Närstående	5
2.5	Sjuksköterskans roll inom ASIH	6
2.6	Peaceful End of Life Theory	7
3	PROBLEMFÖRMULERING	9
4	SYFTE	9
5	METOD	10
5.1	Design	10
5.2	Urval	10
5.3	Datainsamlingsmetod	10
5.4	Analys	11
6	ETISKA ASPEKTER	12
7	RESULTAT	13
7.1	Kunskap och erfarenhet grund till god omvårdnad	14
7.2	Närståendes betydelse i vården	15
7.3	Kommunikation och förståelse mellan patient och sjuksköterska	16
7.4	Ta seden dit man kommer	17
7.5	Personal cost of caring	18
8	DISKUSSION	20
8.1	Metoddiskussion	20
8.2	Resultatdiskussion	21
8.2.1	Not being in pain	22
8.2.2	Closeness to Significant Others	23
8.2.3	Experience of dignity and respect	24
8.2.4	Being At Peace	25
8.2.5	Experience of comfort	26
8.3	Slutsatser	27
8.4	Klinisk betydelse	28
8.5	Förslag på vidare forskning/utveckling	28
9	REFERENSER	29
	BILAGA 1	32

1 INLEDNING

De senaste åren har möjligheten att vårdas i hemmiljö vid livets slutskede skapat ett behov av vårdgivare med såväl ett stort medicinskt kunnande som psykosociala och omvårdnadsmissiga färdigheter. Den palliativa hemsjukvården har med åren blivit allt mer avancerad och ställer stora krav på de sjuksköterskor som arbetar inom området. Vårt intresse att studera sjuksköterskor inom den palliativa hemsjukvården väcktes i samband med en vfu- placering som en av oss hade på ASIH, avancerad sjukvård i hemmet. Sjuksköterskan på ASIH får ofta en nära relation till den man vårdar och även dess närstående. Inom hemsjukvården deltar sjuksköterskan i stor utsträckning i patientens och dess närståendes vardagliga liv och blir en del av den dagliga omvårdnaden.

2 BAKGRUND

2.1 Historik

Begreppet hospice introducerades någon gång under medeltiden, då som en benämning på ett härbärke för pilgrimer. Kyrkans del i vårdandet av döende pilgrimer ansågs vara en självklarhet. Under början av 1900- talet startade ett hospice i London där vård av döende bedrevs starkt präglad av anknytningen till kyrkan och till ideellt barmhärtighetsarbete, vilket var vanligt vid den tiden (Eckerdal, 2005, s. 187).

Den moderna palliativa vården har sitt ursprung i hospicerörelsen som startade i mitten av 1960-talet i England. Dame Cicely Saunders var den som framstod som ledande inom området och som även anses vara den som spred den palliativa vård filosofin vidare och inte minst till Sverige. Det som belystes var det tomrum som den döende patienten och dess närstående hamnade i då bot inte längre var möjlig. För att bemöta det tomrum och sorgearbete som uppstod hos patient och närstående var ett samarbete mellan olika instanser som arbetade mot samma mål nödvändigt för att kunna ge en så heltäckande och god vård som möjligt. Vikten att tydligt identifiera patientens behov och se en helhet i vårdandet är av stor vikt för att kunna tillgodose de behövligheter som finns hos varje enskild individ (Beck- Friis & Strang, 2005, s. 13; Kaasa, 2001, s. 13-14; Nationella rådet för palliativ vård, 2008).

I Sverige var den palliativa vården till en början inriktad mot cancerpatienter, men innefattar idag även andra sjukdomstillstånd och innebär vårdande i livets slutskede. Cirka 10-30 % av den palliativa vården utgörs idag av andra diagnoser där kronisk hjärtsjukdom i form av kranskärslsjukdomar, klaffel och rytmrubbningar är vanligt förekommande. Kronisk lungsjukdom i form av KOL och neurologisk sjukdom med till exempel avancerad MS eller ALS är andra (Strang & Beck- Friis, 2005, s. 166-169). Redan i slutet på 70-talet började man i Sverige arbeta med avancerad hemsjukvård vid livets slutskede och den första palliativa vårdenheten för cancer patienter startade 1990 på Stockholms Sjukhem (Nationella rådet för palliativ vård, 2008).

Idag finns riktlinjer från Socialstyrelsen med allmänna råd. Dessa fungerar som en slags vägledning för sjukvårdens olika personalgrupper i frågor som gäller indikationer för livsuppehållande åtgärder vid vård av patienter i livets slutskede. Utgångspunkten för dessa riktlinjer är som för allt arbete inom hälso- och sjukvården fyra etiska grundprinciper. *Autonomi*, värna om självbestämmande, integritet och respekt. *Godhetsprincipen*, maximera hälsa, livskvalité och människovärde. *Att inte skada*, minimera skada, lidande och kränkning. *Rättvis principen*, vara rättvis, lika vård på lika villkor (Socialstyrelsen, 1992, s.10).

2.2 Palliativ vård

Palliativ vård har definierats internationellt och nationellt framförallt med stöd av World Health Organization och deras beskrivning av palliativ vård. Världshälsoorganisationens [WHO] (2010) definition av den palliativa vården är att den ska föras på ett sätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid en livshotande sjukdom då bot inte längre är möjlig. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem som uppkommer i samband med sjukdomen. Beck- Friis och Strang (2005, s. 13) beskriver den palliativa vården som en aktiv helhetsvård kring patienten och dess närstående där flera vårdinstanser måste arbeta mot samma mål för att ge patienten och närstående högsta möjliga livskvalité. I den palliativa vården ingår även att ge stöd till närstående under sorgarbetet.

När en patient vårdas palliativt måste vinsten för patienten alltid överstiga de risker och biverkningar som behandling också kan innebära. Patienten måste själv ta beslut och överväga eventuella negativa effekter mot positiva. För att kunna göra det krävs att saklig och fullständig information förmedlas till patienten på ett riktigt sätt. En öppenhet kring vårdandet från personalens sida är en förutsättning för att behålla ett förtroende mellan personal och patient som i sin tur är grundläggande för en god omvårdnad (Glimelius, 2005, s. 17-18).

Glimelius (2005, s. 18) beskriver att vägen från kurativ till palliativ behandling kan vara en svår omställning för både patient och närstående men även för sjukvårdspersonalen. Personalen kan känna sig misslyckad i sin yrkesroll och känslan av att man inte längre kan göra något för

patienten kan infinna sig. Det är dock viktigt att denna känsla hos personalen inte står i vägen för den palliativa vården. Den palliativa vården ställer således höga krav på sjukvårdspersonalen och det palliativa vårdandet innebär ett stort engagemang inte minst från sjuksköterskan. Att vara uppfinningsrik och lyhörd inför varje enskild patient samt dess närstående för att finna bästa möjliga lindrande och preventiva omvårdnad är en utmaning som den palliativa sjuksköterskan ställs inför dagligen.

2.3 Palliativ hemsjukvård

Att vårdas hemma vid livets slut blir allt vanligare, en studie visade på att 80 % av den svenska befolkningen vill dö i hemmet (Brännström, 2007, s. 15). De senaste 10-15 åren har behovet av avancerade vårdinsatser i hemmet alltjämt ökat och möjligheterna att vårda patienter med komplicerade sjukdomstillstånd blivit mer möjliga. Detta i sin tur medför att kraven på de såväl medicinska som de specifikt omvårdnadsrättsliga åtgärderna har växt. Behovet har inte bara ökat gällande den vård som sjuksköterskor och läkare utför, utan även behovet av sjukgymnaster, arbetsterapeuter, dietister och kuratorer har ökat. Palliativ vård är en helhetsvård där samverkan mellan olika kompetenser är en förutsättning för att vården ska bli bra. Att vårdas i avancerad hemsjukvård är ett väsentligt alternativ till slutenvård för vissa patienter, den vårdformen kallas ofta för ASIH, Avancerad Sjukvård I Hemmet. I genomsnitt finns 46 platser för palliativ vård per hundra tusen invånare i Sverige. Av dessa utgörs 11 av vårdplatserna i slutenvård eller särskilt boende och resterande avser personer inskrivna i palliativ hemsjukvård (Socialstyrelsen, 2006, s. 42).

Enligt Socialstyrelsens (2006, s. 18) vill många människor dö i sitt eget hem men att det är svårt att dra slutsatser av hypotetiska frågeställningar. Valen människor gör när de är i aktiv ålder och är fullt friska kanske inte stämmer in när de vårdas i ett sent palliativt skede. Andra faktorer spelar också in, såsom de faktiska förutsättningarna. Som till exempel sjukdomsförloppet, de närstående och deras inställning och situationen de befinner sig i.

För att kunna vårda en döende människa ända till slutet krävs att vissa kriterier kan uppfyllas. Två av dessa är att patienten önskar vård i hemmet och att hemskrivningen skett med frivillighet och ej med tvång och att eventuella närstående också önskar vården i hemmet och är villiga att

ställa upp (Beck- Friis & Österberg, 2005, s. 207).

Sadurskis (2010, s. 17-20) beskriver i sin rapport hur den ökade medellivslängden i Sverige leder även till en högre andel äldre vilket gör att vård vid livets slutskede kommer utgöra en stor del av vården i framtiden. Avancerad sjukvård i hemmet förväntas öka och det medför att sjuksköterskor i större utsträckning självständigt kommer ge vård som tidigare gavs på sjukhus. Detta ställer stora krav på en bred kompetens och självständighet då inte alltid kollegor finns att konsultera utan sjuksköterskan ensam måste planera och ta komplicerade beslut.

I en studie av Hegedus, Zana och Szabó (2008, s. 1-6) visar författarna att många nyutexaminerade studenter inom vård och hälsa har lite kunskap och erfarenhet av döden. Inom sjukvårdsutbildningarna har undervisning kring arbetet med döende patienter och deras närstående varit eftersatt. Det har visat sig att studenter upplever rädsla inför mötet med patienter som vårdas i livets slut när de kommer ut i arbetslivet. Dessutom uttryckte studenterna i studien oro inför mötet med närstående som drabbats. Undervisning i palliativt vårdande i grundutbildningen har visat sig ha god effekt på studenters attityder till mötet med döden.

2.4 Närstående

Den palliativa vården i innefattar inte bara den sjuke patienten utan även dess närstående. Vilka personer som ska räknas som närstående till patienten är upp till denne själv att avgöra (Nationella rådet för palliativ vård, 2010). De närstående utgör en stor och viktig del i det palliativa vårdarbetet och ett stöd ska kunna ges till de närstående från det palliativa vårdteamet såväl under den sista tiden som efter dödsfallet, detta för att i enlighet med WHO:s definition få kallas för en god palliativ vård (WHO, 2010).

Andershed (1998, s. 39) beskriver hur komplicerad livssituationen kan bli för en närstående till en människa som vårdas inför livets slut. Det handlar inte bara om att kunna hantera sin egen och den sjukes sorg utan även en rad praktiska dilemman uppstår. För många kan det även vara det första nära mötet med döden. De närstående är en oundgänglig länk i vårdandet kring den sjuke när det gäller vidhållande av kontinuitet och då de närstående är väl införstådda i den sjukes tillstånd ökar möjligheten till att ha en god och öppen kommunikation gällande den palliativa

omvårdnaden. Vidare beskriver Andershed (s. 19-23) att de närståendes önskan att vara närvarande och delaktig i vården kring den sjuke är stor. Då den närstående får vara delaktig i vårdandet har det visat sig att det gett en positiv upplevelse för såväl den sjuke som den närstående. Vårdpersonalens sätt att bemöta de närståendes önskan om delaktighet har en betydande roll för upplevelsen av att kunna delta i omvårdnaden av den sjuke. Genom en god kommunikation, ett humanistiskt förhållningssätt och att med respekt bemöta de närstående får vårdpersonalen dessa att känna delaktighet och ett gott samarbete av omvårdnaden kring den sjuke blir möjlig.

Brännström (2007, s. 13) beskriver vikten av att de närstående blir uppmärksammade och sedda som betydelsefulla personer för den sjuke av vårdpersonalen. Då de närstående upplevde delaktighet och god kommunikation från vårdpersonalens sida blev de i sin tur ett bättre stöd för den sjuke.

2.5 Sjuksköterskans roll inom ASIH

I den palliativa vården är inte syftet att bota någon från sjukdom ej heller handlar det om att avstå från hjärt- och lungräddning (Albertsson, 1999, s. 75). Det handlar istället om att vårda helheten, att ge livskvalitet när bot inte längre är möjlig. Sjuksköterskas arbete inom den palliativa avancerade hemsjukvården får en annan karaktär än vad den får på en avdelning. Det medicinsktekniska finns där men samtalen, det psykosociala färdigheterna och de existentiella frågorna har en större plats.

Enligt Ahlner-Elmqvist (2001, s. 387) är en av de svåraste och största utmaningarna sjuksköterskan kan ha att vårda en döende patient. I vården av en patient som vårdas palliativt är omvårdnaden i centrum. Ahlner-Elmqvist (s. 387) skriver vidare att sjuksköterskan har ett stort ansvar då det gäller samordning av olika vårdinstanser såsom kontakt med kurator eller sjukgymnast.

Mok och Chiu (2004, s. 479-481) beskriver betydelsen av att skapa en relation mellan sjuksköterska och patient byggd på tillit. Ur patientsynpunkt beskrivs vikten av att ha en tillitsfull relation med sjuksköterskorna. Relationen gav patienterna någon att lita på och någon som de

kunde uttrycka sina djupare känslor för. Av värde var att de genom sina relationer med sjuksköterskorna upplevde att de själva var människor som betydde något. Relationen med sköterskan upplevdes av patienten som ett bränsle som gav dem energi. Något som gjorde det möjligt att finna mening med livet och lindra lidandet.

Ahlner-Elmqvist (2001, s. 387) klargör att sjuksköterskans förmåga och erfarenhet att tolka patientens symtom och behov är en nödvändig kunskap vid vård i livets slut. Ofta är det sjuksköterskan som är den primära vårdaren vilket kräver tillgänglighet och närhet. Detta för att kunna ge hopp om det är det patienten söker. I den omvårdnadsplanering som sköterskan ansvarar för ingår att på ett systematiskt sätt registrera patientens symtom och hur patienten reagerar, detta så att åtgärder och olika behandlingar kan sättas in i tid. Sjuksköterskans huvuduppgift är att bidra till att patienten får så bra livskvalitet som möjligt fram till de att döden inträffar. Omvårdanden omfattar även familjen vilka också måste ges möjlighet till en så bra livskvalitet som möjligt. Pellet (2009, s. 38-39) anser att de individuella behoven som en patient och dess familj kan tänkas ha, aldrig får negligeras och att effektiv kommunikation är avgörande. Pellet (s. 38-39) poängterar också att vård i livets slutskede inte bara handlar om att hantera smärta och psykiska symtom, utan det inkluderar förmågan att kunna ta hand om emotionella, sociala och spirituella behov och vård efter dödsfall. Dunne, Sullivan och Kernohan (2004, s. 378) beskriver hur arbetet med svårt sjuka och döende patienter och dess närstående är en stor stressfaktor för distriktssköterskor. Det emotionella engagemanget är oundvikligt och blir än mer märkbart i situationer där man som vårdare kan identifiera sig med patienten i ålder eller social kontext.

2.6 Peaceful End of Life Theory

Ruland och Moore (1998, s. 169-175) har utvecklat en omvårdnads teori *Peaceful End Of Life Theory* där patienten och familjen står i fokus. Higgins (2006, s. 775-782) beskriver teorin utifrån dess fem grundpelare, vilka sköterskan ska kunna använda sig av i omvårdnaden av patienter som vårdas i livets slut.

Att inte ha smärta, "Not being in pain" är den första grundpelaren och beskriver sköterskans roll gällande smärtlindring. Att vara smärtfri är av stor vikt för patienter som vårdas palliativt och

sjuusköterskan ska bevaka och administrera smärtlindring med såväl farmakologiska som med icke farmakologiska metoder.

Den andra grundpelaren ”Experience of comfort” förklarar att sjuusköterskan ska förhindra, övervaka och mildra fysiska obehag, underlätta vila, avkoppling och förhindra komplikationer som bidrar till patientens upplevelse av att inte vara i smärta.

Den tredje grundpelaren är ”Experience of dignity/respect” och beskriver vikten av att inbegripa patient och närstående i beslutsfattandet gällande vården. Den beskriver också vikten av att behandla patienten med värdighet, empati och respekt och att sjuusköterskan ska vara uppmärksam på patientens uttryckta behov, önskemål och preferenser som bidrar till patientens upplevelse av värdighet och respekt.

”Being at peace” är den fjärde grundpelaren och beskriver att sköterskan ska ge känslomässigt stöd, övervaka och möta patientens uttryckta behov av lugnande medicin samt erbjuda patienten och dess närstående råd i praktiska frågor.

Den femte och sista grundpelaren är ”Closeness to significant others” vilket innebär att sjuusköterskan ska skapa förutsättningar och möjliggöra för närstående att hjälpa till i omvårdnaden, skapa förutsättningar för familjen att komma nära. På så sätt kan sjuusköterskan bidra till att patientens upplevelse av närhet till närstående blir tydligare.

3 PROBLEMFÖRMULERING

Allt fler patienter vårdas hemma i livets slut vilket ställer höga krav på hemsjukvården och teamet runt patienten. Att som sjuksköterska ha god teoretisk grund är betydelsefullt för att kunna ge god omvårdnad till patient och närstående i hemmet vid livets slut. Det nära samspel mellan sjuksköterska, patient och närstående som är typiskt för omvårdnaden inom ASIH ställer höga krav på sjuksköterskan i dess yrkesroll. Behovet av sjuksköterskor inom den palliativa hemsjukvården kommer i framtiden att öka. Det är därför av betydelse att få ökad inblick i den specifika omvårdnaden som ASIH sjuksköterskan tillhandahåller i den palliativa hemsjukvården.

4 SYFTE

Syftet med denna studie är att belysa ASIH- sjuksköterskors upplevelse av att vårda patienter i hemmet vid livets slut.

5 METOD

5.1 Design

Studien hade en kvalitativ och deskriptiv ansats. En innehållsanalys gjordes av det insamlade materialet.

5.2 Urval

Respondenterna för vår studie bestod av två stycken sjuksköterskor på en ASIH- enhet i Stockholmsområdet. Inklusionskriterier för deltagarna i studien var att de skulle ha arbetat inom den palliativa vården i tio år och inom ASIH i fem år. Respondenterna valdes ut av chefssjuksköterskan på enheten. Båda respondenterna var kvinnor och i åldern 50-60 år. Respondenterna är allmänsjuksköterskor i grunden samt har läst extra poänggivande kurser i onkologi.

5.3 Datainsamlingsmetod

Som datainsamlingsmetod användes halvstrukturerade livsvärldsintervjuer. En intervjuguide med tre bestämda områden med frågor användes som grund för intervjun. Kvale och Brinkmann (2009, s. 43) beskriver den halvstrukturerade intervjun som en blandning mellan ett öppet samtal och ett slutet frågeformulär. Intervjuerna utgick från en frågeguide med tre stycken förbestämda teman inspirerad av Haraldsson (2008, bilaga 1). I varje tema fanns några frågor som en hjälp till att introducera temat och få respondenterna att berätta om sina upplevelser (se bilaga 1). Utifrån dessa förutbestämda teman var intervjuerna fria att ställa följdfrågor för att belysa ämnen som dök upp under intervjuns gång. De enskilda intervjuerna genomfördes i anslutning till sjuksköterskornas arbetsplats och intervjuerna var vardera ca 35-40 minuter långa. Inspelning med ljudupptagning gjordes för att dokumentera intervjuerna. Inga anteckningar fördes under intervjutillfället. Båda författarna var närvarande vid genomförandet av de två intervjuerna. En av författarna ställde frågorna under intervjuerna. Efter att intervjuerna genomförts lyssnade författarna igenom materialet och transkriberade texten. Författarna transkriberade varsin intervju.

5.4 Analys

Den transkriberade texten analyseras med inspiration från den innehållsanalys som beskrivs av Strang (2000, s. 913-917) samt Graneheim och Lundman (2004, s. 105-112). Texten analyserades i flera steg. Först lästes den transkriberade texten igenom flera gånger av båda författarna för att få en helhetsbild av materialet. Stycken ur texten markerades först enskilt av författarna och sedan jämfördes de utvalda delarna och författarna kom då tillsammans fram till vilka delar som innehöll relevant information för att besvara studiens syfte. De utvalda delarna bildade de meningsbärande enheter som lade grunden för analysen av textens innehåll. Dessa meningsbärande enheter kortades sedan ner, kondenserades, för att bli mer hanterbara men fortfarande behålla själva kärnan i det som berättades. I det fjärde steget av innehållsanalysen kodades de kondenserade meningarna för att kortas ner ytterligare och delades därefter in i grupper av meningar som innehöll samma betydelse. Koderna bildade 13 stycken olika grupper, så kallade subkategorier. Dessa subkategorier delades utifrån innebörd därefter in i fem stycken olika kategorier som blev den slutgiltiga tolkningen av innehållet i texten.

Tabell 1. Exempel ur analysprocessen.

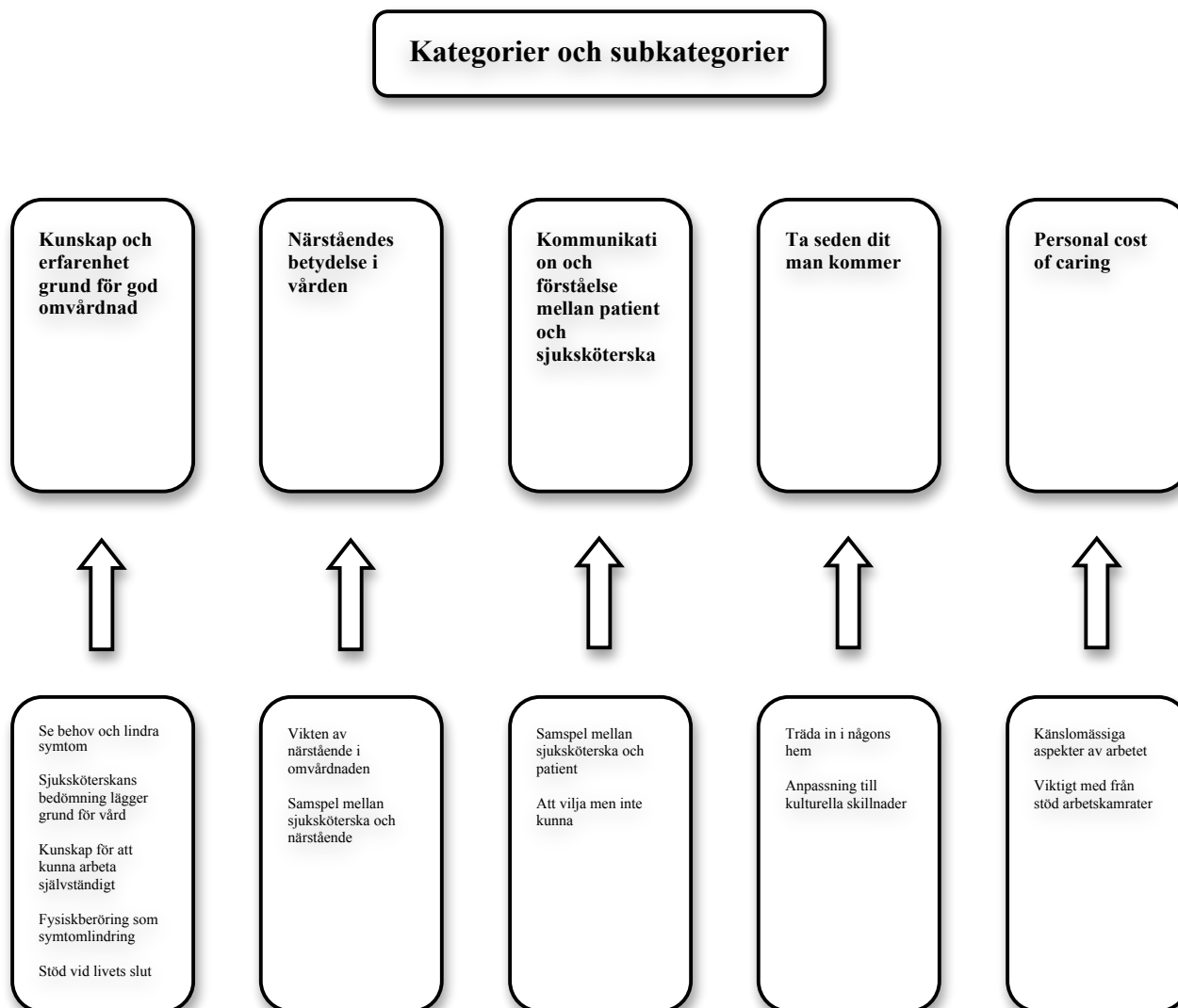
Meningsbärande enhet	Kondenserad mening	Kod	Subkategori	Kategori
Symtomlindra patienten, jag tittar ju på hur patienten mår när jag kommer hem, jag tar in hela bilden liksom där patienten befinner sig i sängen.	Symtomlindra och se hela patienten, ta in hela bilden.	Se hela patienten	Sjuksköterskans bedömning lägger grunden för vården	Kunskap och erfarenhet lägger grunden till god omvårdnad
Det kan ju vara patienter som jag också identifierar mig med alltså i min ålder, kanske samma livssituation eller såna saker,	Känsla för patienter som befinner sig i samma kontext.	Identifiera sig med patienter	Känslomässiga aspekter av arbetet	Personal cost of caring
Det är bra tycker jag för det är ju dom som oftast gör att vården fungerar, att dom orkar.	Anhörigas ork gör att vården oftast fungerar.	Anhöriga hjälper till	Vikten av närstående i vården	Närståendes betydelse i vården

6 ETISKA ASPEKTER

Deltagandet i studien sker på frivillig basis och kan när som helst avbrytas. De berörda personerna informerades både muntligt och skriftligt. Kontakt etablerades tidigt i processen med enhetschefen på avdelningen för att försäkra oss om att intervjuerna inte skulle störa eller ta tid från verksamheten då intervjuerna skulle genomföras. De intervjuade personerna kommer inte att kunna identifieras då studien slutligen presenteras. Det insamlade materialet kommer att behandlas konfidentiellt, vilket innebär att de kommer förvaras på ett säkert sätt där obehöriga ej har tillgång. För en studie som denna, på C-uppsats nivå är det enligt svensk lag (SFS 2003:460) ej nödvändigt med ett forskningsetiskt tillstånd, vilket därför inte heller har ansökts. Studien har även granskats enligt Röda Korsets Högskolas mall för etisk självgranskning.

7 RESULTAT

I analysarbetet kunde 13 subkategorier urskiljas i texten. Utifrån dem bildades sedan fem kategorier, *Kunskap och erfarenhet grund till god omvårdnad*, *Närståendes betydelse i vården*, *Ta seden dit man kommer*, *Kommunikation mellan patient och sjuksköterska*, *Personal cost of caring*.



Figur 1. Kategorier samt subkategorier utifrån sjuksköterskornas upplevelse av vårda patienter palliativt i hemmet.

7.1 Kunskap och erfarenhet grund till god omvårdnad

Kategorin bildades av subkategorierna, *Stöd vid livets slut*, *Fysisk beröring som smärtlindring*, *Se behov och lindra symtom*, *Sjuksköterskans bedömning lägger grund för vården*, *Kunskap för att kunna arbeta självständigt*.

”Symtomlindra patienten, jag tittar ju på hur patienten mår när jag kommer hem, jag tar in hela bilden liksom där patienten befinner sig i sängen”

De intervjuade sjuksköterskorna beskrev hur viktig bedömningen som gjordes var för att kunna ge en god smärtlindring och omvårdnad. Betydande var att kunna ta in de symtom som patienten uppvisade och vara lyhörd inför patientens behov. Sjuksköterskorna beskrev symtomlindrande och smärtlindring som deras främsta arbetsuppgifter och framhävde vikten av att som sjuksköterska kunna göra den bedömningen utifrån hela patienten. Massage som ett sätt att smärtlindra patienten nämndes. Massage kunde vara ett sätt att lindra symtom men även ett sätt komma närmare patienten, ett sätt att ”lossa på knutar”.

Vidare beskrevs vikten av att kunna bedöma hur administreringen av läkemedel skulle ske utifrån varje enskild patient och det var viktigt att snabbt uppmärksamma nya symtom.

Sjuksköterskorna beskrev arbetet inom den palliativa hemsjukvården som ett självständigt arbete med ett stort ansvar. Den enskilda kunskapen och erfarenheten av att se omvårdnadsbehoven var enligt sjuksköterskorna betydande för patientens behandling.

”Det är mer krävande i hemsjukvården, det är det ju självklart. Det här att det är min bedömning som gäller”

Ensamarbetet beskrevs som något de hade valt och som något de gillade. Möjligheten att bestämma och planera sin egen tid upplevdes som en mycket positiv del av arbetet.

7.2 Närståendes betydelse i vården

Kategorin Närståendes betydelse i vården bildades av subkategorierna *Vikten av närstående i omvårdnaden* och *Samspel mellan sjuksköterska och närstående*.

”Men jag tror att det är bra om det finns närstående och att dom är med och känner sig delaktiga i vården, att dom har en möjlighet att vara delaktiga men inte att dom måste delta”

De närstående beskrevs som en stor hjälp och som något som underlättade i omvårdnaden kring patienten, något som gjorde att vården fungerade. Sjuksköterskorna beskrev betydelsen av att ge närstående en möjlighet att vara delaktiga utan att det blev påtvingat. Det var viktigt att ge dem möjlighet att delta om en vilja fanns. Betydelsen av att lära känna de närstående beskrevs som något eftersträvansvärt, då en helhetssyn kring patienten även innefattar närstående. Att ha en fungerande kommunikation med de närstående upplevdes som betydande. Kommunikationen kunde handla om den vård som gavs, logistiska frågor kring patientens död eller samtal kring existentiella frågor.

Samspelet och kommunikationen med närstående kunde ibland kompliceras och upplevas som frustrerande av att närståendes egen rädsla och oro tog fokus från patientarbetet. Denna oro skapade ibland ett större behov av kontakt med ansvarig sjuksköterska, dock poängterades betydelsen av att bemöta med respekt trots frustration.

”Alltså det blev att man blev tvungen att i varje moment förklara för närstående vad man skulle göra, ägna all tid att fokusera på den närstående i stället för patienten och det var otroligt frustrerande samtidigt som man inte kunde be den anhöriga att gå någon annanstans”

En viktig del i arbetet handlade enligt sjuksköterskorna om att stödja närstående i den sorg som fanns och informera om var i vårdprocessen patienten befann sig. Även arbetet med närstående efter det att dödsfall inträffat beskrevs som en del av arbetet och kunde upplevas som ansträngande.

”Ja.... det är ju en stor bit i slutet med anhöriga, stressen de blir utsatta för...att se sin närstående tyna bort....försvinna....att ha ont och inte kunna äta”

7.3 Kommunikation och förståelse mellan patient och sjuksköterska

Kategorin bildades av subkategorierna *Samspel mellan sjuksköterska och patient* och *Att vilja men inte kunna*.

”För mig var det bara att finnas till i dom stunder jag var hos patienten och genom mina handlingar hitta en öppning, ett förtroende en känsla av samförstånd”

Det var viktigt att informera patienten om ASIH:s roll, varför de var involverade i vården och vad de kunde erbjuda. Detta var viktigt då remittenten ibland missat informera patienten om vad ASIH innebar. Att be patienten beskriva sin egen upplevelse av situationen beskrevs som en förutsättning för att kunna ge god vård. Detta för att fånga upp patienten och kunna möta dennes behov. Ett förtroende baserat på tillit i relationen med patienten beskrevs som en betydande del av samspelet. Det kunde vara problematiskt när en patient förnekade sin sjukdom och vårdandet kunde då försvåras i och med bristande insikt från patienten. Det var då angeläget att hitta andra vägar att nå fram till patienten och dennes värld och acceptera patientens förnekelse utan att värdera. Stöttning och i viss mån handräckning gällande patientens autonomi och kapacitet till egenvård upplevdes som viktigt.

”märker man att patienten använder termer som inte hänger ihop med verkligheten, då får man ta det lite pö om pö alltså lotsa sig fram på något sätt, liksom för att fånga upp patienten var den befinner sig”

Att vilja men inte kunna ge hjälp uttrycktes som ett problem och upplevdes frustrerande. Flera fall beskrevs där sjuksköterskan av olika orsaker fick avvakta med att ge lämplig vård. Ibland kunde närstående försvåra arbetet genom att vilja undanhålla information från patienten. Detta i sin tur kunde skapa problem i kommunikationen mellan sköterska och patient. Dessutom kunde omvårdnaden bli lidande.

I andra fall kunde patienten motsätta sig vården som erbjöds då denne själv inte ansåg sig vara i behov av den. När situationer som dessa uppstod beskrev sjuksköterskorna hur de fortsatte att försöka finna nya vägar att nå fram till patienten.

”När jag känner en frustration över att vi skulle kunna hjälpa men kanske inte får. Som med den här patienten, vi kanske kunde kunna ha hjälpt henne på ett annat sätt, tidigare än just de sista dagarna i livet”

7.4 Ta seden dit man kommer

Kategorin bildades av subkategorierna *Träda in i någons hem* och *Anpassning till kulturella skillnader*.

”Ja, man måste ju ta seden dit man kommer. Det gör man ju också här, men det är på ett annat sätt när man kommer hem och knackar på i hemmet. Det är inte bara ställa väskan överallt, det passar kanske inte att ställa den på stolen där, utan man kanske ska ha den på golvet”

Anpassningsförmåga och lyhördhet beskrevs som viktiga egenskaper i hemsjukvården. Vidare menade de att vården blev mer på patientens villkor och att det som sjuksköterska gällde att hitta ett arbetssätt som passade in i den miljö där vårdandet skedde. Ingen av sköterskorna upplevde arbetsmiljön som ett hinder utan snarare som en utmaning. Att respektera patienten och de människor som befann sig i patientens omvärld beskrevs som centralt i arbetet.

”Nä, jobbet måste bli gjort...ja, nä men självklart man måste ju...man får ju anpassa sig nåt oerhört, stå på knäna, kröka på ryggen....men ja, det är så...”

Mötet med andra kulturer i form av annan religiositet och nationalitet kunde ibland innebära att vedertagna rutiner fick ändras. Det beskrevs som viktigt att fånga upp de kulturella skillnaderna och de traditioner som patienten och dess närstående bar. Anpassning och lyhördhet var ord som återkom från båda sjuksköterskorna.

”när det är andra kulturer involverade så är det inte lika självklart att vara tydlig när det gäller diagnos och så där utan man måste kanske prata om saker och ting på ett annat sätt”

7.5 Personal cost of caring

Kategorin bildades av subkategorierna *Känslomässiga aspekter av arbetet* och *Viktigt med stöd från arbetskamrater*.

Möjligheten till stöd från kollegor, någon i teamet då behov fanns, beskrevs av sjuksköterskorna som en trygghet och nödvändighet. Behovet av att ventilera saker som upplevts betungande ansågs betydelsefullt. Detta kunde ske genom spontana samtal med kollegor men också i handledning på arbetsplatsen. Handledningen beskrevs som något väldigt positivt och viktigt i arbetet. Att få stöd och hjälp i arbetet med närstående och patient var av extra värde i det definitiva slutskedet av vården.

”Då kan jag ju ringa nån kollega...det kan man göra..om det är mycket med anhöriga och så..då gör vi ju så ibland att vi åker två stycken och en tar patienten och en tar och pratar med anhöriga”

Att bli berörd i sitt arbete var något som båda sjuksköterskorna hade upplevelser av. Det kunde ibland vara lättare att påverkas känslomässigt om patienten befann sig i en liknande social kontext med samma ålder eller en liknande familjekonstellation. Vid vissa tillfällen var det svårt att hålla tillbaka och inte låta sig beröras och det kunde leda till att man tog med sig arbetet hem. Båda beskrev betydelsen av att försöka hålla distansen till arbetet men att det inte alltid var helt enkelt.

”Det kan ju vara patienter som jag också identifierar mig med alltså i min ålder, kanske samma livssituation eller såna saker”

Även vissa situationer tillsammans med närstående kunde ha en känslomässig påverkan dock beskrevs det att det aldrig fick bli så att känslorna tog överhand. Det var viktigt att ha ett professionellt förhållningssätt, men att samtidigt inte vara rädd för sina egna känslor.

”Sen när man möter sorgen hos närstående, jag menar det har ju hänt att tårarna har kommit i mina ögon också, men jag får ju aldrig börja gråta så att närstående måste trösta mig”

Även om jobbet upplevdes som krävande och ibland känslomässigt omtumlande, uttryckte de även hur mycket de fick tillbaka genom sitt arbete vilket övervägde de tunga bitarna. Känslan av att göra ett bra jobb och bli bekräftad i sin yrkesroll beskrevs som en ynnest och något som skapade ork att arbeta vidare. Att få vara med närstående och patient när livet ställdes på sin spets, beskrevs som en förmån men också väldigt tungt.

”Om jag säger så här, jag är ju sjuksköterska och jag gillar att hjälpa andra och samtidigt blir jag ju också bekräftad i mitt jobb. Det är väl det jag skulle vilja kalla för ynnesten, jag blir bekräftad när jag gör någonting bra och det är en bra känsla”

8 DISKUSSION

8.1 Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa sjuksköterskornas upplevelse av att arbeta i hemmet med palliativ omvårdnad valdes en kvalitativ metod med en deskriptiv design. Langemar (2008, s. 39-44) menar att det främst är ämnesvalet som styr valet av metod i studien. Fortsättningsvis beskriver Langemar (s. 44) den kvalitativa metoden som den mest lämpade då man vill studera personers upplevelser av någonting.

Kvale och Brinkmann (2009, s.43) anser att halvstrukturerade livsvärldsintervjuer är den intervjumetod som lämpar sig bäst då den syftar till att förstå fenomen som finns i respondentens livsvärld. Hur många personer som behöver intervjuas är helt beroende på studiens syfte. Då studiens mål är att belysa sjuksköterskans upplevelser av sitt arbete är två respondenter enligt Kvale och Brinkmann (s. 129) lämpligt om de ger tillräckligt med material till att svara på studiens syfte. Urvalet bestod av att sjuksköterskorna skulle varit verksamma inom den palliativa vården i 10 år samt inom ASIH i fem år för att få erfarna respondenter i studien. Då studien inte skulle belasta verksamheten på enheten valde verksamhetschefen ut två lämpliga sjuksköterskor som var inom ramen för urvalet.

Intervjuerna spelades in på band vilket enligt Lantz (2007, s. 72-74) innebär både fördelar och nackdelar. Det är till en stor fördel då bearbetningen av data underlättas mycket men kan vara till en nackdel om respondenten under intervjun blir mer reserverad och känner sig obekvämt. Då respondenterna i studien förhöll sig positiva till att spela in intervjuerna på band gjordes detta då det var till en fördel för studiens syfte.

Båda författarna satt med under intervjun efter det att respondenterna tillfrågats om det gick bra. Att båda var närvarande var positivt i den mening att båda författarna var oerfarna intervjuare och då kunde få stöd av varandra under intervjutillfället samt i analysarbetet diskutera vad som kom fram under intervjun. Då även respondenterna ställde sig positiva till att två personer var med som intervjuare fanns det inget som hindrade detta.

Gillham (2008, s. 26-27) menar att det är viktigt att i forskarrollen vara medveten om att alla bär med sig förutfattade meningar vid närmandet av ett nytt ämne. Som forskare gäller det ha ett öppet sinne och vara uppmärksam för att kunna göra oanade upptäckter inom ämnet som undersöks. Genom att som författare vara medveten om detta inför analysen av materialet minskar risken för att arbetet speglas av författarnas egna tankar.

Graneheim och Lundman (2004, s. 110) menar att det är viktigt för trovärdigheten i en innehållsanalys att redovisa resultatet med hjälp av citat. Även hur väl respondenternas information från intervjuerna täcks in i de kategorier som bildas, att ingen relevant data exkluderats eller att irrelevant data inkluderats, är av stor betydelse för studiens tillförlitlighet.

I studien valde författarna att inte helt följa Graneheim och Lundmans (2004, s. 105-112) beskrivning av innehållsanalys utan valde att stanna vid kategorier och inte utveckla teman. Fokus i denna studie har varit att beskriva det manifesta innehållet. Analysen av det latenta innehållet ligger på en högre abstraktionsnivå som enligt Graneheim och Lundman (s. 111) passar bättre när forskaren har nått en högre färdighet i innehållsanalys. Enligt Polit och Beck (2010, s. 463-487) är det inte heller nödvändigt att deskriptiva kvalitativa studier har en tolkande fas där teman bildas.

8.2 Resultatdiskussion

Den sjunde kategorin som framkom i resultatet redovisas med en engelsk titel. Efter flera försök att översätta den till svenska men utan att få till en bra titel med samma innebörd valde författarna att behålla den engelska titeln då den bäst beskrev innebörden i kategorin.

Resultaten som framkom i intervjuerna diskuteras utifrån omvårdnadsteorin ”Peaceful End Of Life Theory” (Ruland & Moore, 1998, s. 169-175).

8.2.1 Not being in pain

I enlighet med Ruland och Moores "Peaceful End Of Life Theory" och den första grundpelaren "Not being in pain", beskrev sjuksköterskorna symtomlindring och smärtlindring som en mycket viktig och stor del av omvårdnadsarbetet. De pekade dels på den farmakologiska delen av smärtlindring, hur administreringen skulle ske på bästa sätt. Men även icke farmakologisk behandling i form av taktillmassage kunde ibland användas mot smärta och som symtomlindring. Att se hela människan betonades som det viktigaste i omvårdnaden och i enlighet med Strang (2005, s. 207) betonade sjuksköterskorna att den palliativa vården inte enbart var en fråga om symtom och smärtlindring även om det var en viktig del.

Sjuksköterskans roll har förändrats. Tidigare var sköterskans arbete mer inriktat på medicin och teknik, nu är det omvårdnad utifrån ett helhetsperspektiv. Detta innefattar givetvis det medicintekniska men engagemang, förståelse, planering och samordning har fått en mycket större plats. Sjuksköterskan har ett stort ansvar när det gäller smärta hos patienten och det är viktigt att göra symtomanalyser kontinuerligt (Lundberg, Holmer, Hugoson, Gustafsson & Larsson, 2005, s. 358).

Ansvar och det faktum att sjuksköterskan träffar patienten ofta och då är den som lär känna patienten och hur denna reagerar på den smärtlindring som ges, beskrevs av de intervjuade sjuksköterskorna som ett stort och viktigt ansvar då de var de som gjorde bedömningen. De hade också den dagliga kontakten med patienten och var därför de som kunde se förändringar och utifrån dem föreslå lämpliga åtgärder.

En fungerande symtomkontroll beskrivs av Strang (2005, s. 210) som något som ger frihet från smärta, illamående och andra plågsamma symtom. Sekundärt kan bristande symtomkontroll leda till betydande psykologiska, sociala och existentiella följder. Studien visade tydligt att symtomlindring hade hög prioritet i det palliativa arbetet med patienten. En studie av Kehl (2006, s. 277-280) visar att det inte bara är symtomlindring i form av att lindra smärta som patienter vill ha hjälp med, även emotionella och psykosociala symptom såsom rädsla, oro och att kunna hålla sig alert mentalt beskrivs som viktiga.

8.2.2 Closeness to Significant Others

Higgins (2006, s. 775-782) beskriver hur betydelsen av närståendes delaktighet i den palliativa vården är viktig för såväl patient som närstående. Sjuksköterskorna som deltog i studien bekräftade detta. Sjuksköterskorna beskrev hur de i arbetet lade en stor vikt vid att nå en god kontakt med de närstående och hur de också ingick i det ramverket för det palliativa vårdandet.

Andershed och Ternestedt (2001, s. 555-561) beskriver personalens roll som betydande då det handlar om att få de närstående att känna möjlighet till delaktighet i vårdandet. Stöd från personalen till de närstående är viktigt då de befinner sig i en komplicerad situation med dels en stor egen sorg att hantera samtidigt som de ska möta sin närstående i dennes sorg och vara ett stöd för denne. Sjuksköterskorna beskrev sina upplevelser gällande kontakten med närstående som något positivt och något som förenklade deras arbete. I vissa fall kunde kontakten med närstående upplevas som något negativt då en känsla av att patienten inte gynnades positivt infann sig.

Brännström (2007, s. 13) menar att upplevelsen som närstående får av den palliativa vården beror mycket på personalens attityd. En god kommunikation och att de närstående känner att de blir lyssnade på är en förutsättning för att relationen med sjuksköterskan ska upplevas som god från de närståendes sida. I enlighet med Brännström (2007, s. 13) och Glimelius (2005, s. 17-18) belyser även sjuksköterskorna i studien en god kommunikation med närstående som en förutsättning.

Att som sjuksköterska ge de närstående rätt verktyg för att kunna delta i omvårdnaden men också ge utrymme för att låta de själva bestämma graden av delaktighet utan att känna det som ett tvång var något som betonades. För att kunna göra detta upplevde sjuksköterskorna att de behövde vara lyhörda och med respekt bemöta de närstående trots den frustration och ilska som ibland kunde finnas. Detta tankesätt från sjuksköterskorna beskrivs av Higgins (2006, s. 775-782) i Peaceful End of Life Theory som en av grundpelarna som sjuksköterskan i det palliativa vårdandet kan använda sig av för att underlätta för närstående att komma nära och hjälpa till i omvårdnaden.

8.2.3 Experience of dignity and respect

Grundpelaren "Experience of Dignity and Respect" beskriver att varje döende patient och dess närstående ska respekteras och värderas som människor (Higgins, 2006, s. 775-782). En viktig aspekt som togs upp av sjuksköterskorna var respekten för patientens autonomi.

Kehl (2006, s. 281) tar upp begreppet en god död och vad det innebär för både vårdgivare och patient. Varje död är individuell vilket innebär att sjuksköterskan måste utvärdera varje enskilt möte med närstående och patient för att kunna uppfylla mål om en så bra död som möjligt. Det är också av vikt att vara uppmärksam på förändring som sker över tid och sjuksköterskans kunskap och erfarenhet är då av stor vikt. Vidare beskriver Kehl (s. 282) att en patient kan vilja något speciellt kring omvårdnaden vid ett tillfälle för att sedan ändra sig.

Griggs (2010, s. 139-145) tar också upp begreppet en god död och visar på att det krävs ett antal komponenter för att nå dit. Även om dödsprocessen har varit långvarig och är väntad av både patient och närstående gör det inte döden mindre traumatisk och det ingår i sköterskans roll att försöka minimera de lidande som kan uppkomma. Om symtomlindring inte fungerar i slutet kan det hos närstående eller andra som bevittnat döden leda till en långvarig psykologisk påverkan.

Att hjälpa de närstående att kunna gå vidare beskrevs av sjuksköterskorna som en betydelsefull del av arbetet. En uppföljning med de närstående gjordes därför alltid cirka 14 dagar efter dödsfall.

Respekten för patient och närstående beskrevs av sjuksköterskorna som något viktigt och att kunna anpassa sig till rådande situation. Ett exempel där det var viktigt med anpassning var vid möten där andra kulturer eller nationaliteter var inblandade. Brännström (2007, s. 32) menar att sjuksköterskan som vårdar patienter i hemmet bara är en gäst och att det är viktigt att patienten tillåts vara "herre i sitt eget hus" att det ansvaret inte får tas ifrån honom eller henne. Detta poängterades även tydligt av de intervjuade.

8.2.4 Being At Peace

Sjuksköterskorna i studien beskrev hur viktigt det var att vara lyhörd och uppmärksam på patientens men även närståendes behov av stöd och råd i samband med sjukdomsförloppet. Higgins (2006, s. 775-782) beskriver att en av sjuksköterskans uppgifter i den palliativa vården är just att inge en trygghet och finnas till som ett stöd för patienten och dess närstående.

I vår studie belyser sjuksköterskorna upplevelsen av att finnas till för patienten och lindra såväl den fysiska som psykiska smärtan på bästa sätt. Att se till hela patienten och med respekt bemöta varje patient och dess närstående på bästa sätt var något som sjuksköterskorna ansåg vara mycket viktigt. I mötet med patienten belyste även sjuksköterskorna vikten av att bemöta patienten där den befann sig för att nå en bra dialog och samspel. Strang, Strang och Ternestedt (2002, s. 56) konstaterar i sin studie att det är av yttersta vikt att vara lyhörd och möta patienten på dennes nivå för att ge en helhetsomvårdnad och med respekt bemöta patientens behov utan att överföra sina egna värderingar.

Sjuksköterskorna i studien beskrev även en balansgång mellan att vara stöttande och närvarande för patienten samtidigt som det var viktigt att hålla en distans för att inte bli för känslomässigt engagerad på ett privat plan. I vissa fall var detta svårare än andra och då var det viktigt att inte överföra dessa känslor till patienten eller dess anhöriga. Blomberg och Sahlberg-Blom (2005, s. 250) beskriver hur personal inom den palliativa vården väljer att distansera sig till de jobbiga situationerna som kan uppstå för att inte själva bli för berörda i de känslosamma situationer som uppstår i arbetet. Vidare bekräftar Blomberg och Sahlberg-Blom (s. 251) betydelsen av att ha ett nära samarbete med kollegor och få tillfälle till att ventileras och som personal få stöd av varandra då det finns behov av det.

Dunne, Sullivan och Kernohan (2004, s. 378) beskriver hur distriktssköterskor upplevde det som en stor stressfaktor att vårda patienter i livets slut. Detta var inget som sjuksköterskorna i studien tog upp som ett problem. Även om de kunde bli emotionellt berörda av patienter och dess situation så upplevde de att de fick det stöd som de behövde från kollegor i teamet.

Blomberg och Sahlberg-Blom (2005, s. 248) fann i sin studie hur vårdpersonalen beskrev att det var viktigt att vara trygg i sig själv, ha livserfarenhet och vara professionell i sitt arbete för att kunna bemöta och ta emot en annan persons sorg. Detta bekräftades av sjuksköterskorna i studien då de beskrev hur de i vissa situationer kunde identifiera sig med patienten eller dess anhöriga och hur de då även kunde bli mer berörda av situationen. Det upplevdes som viktigt att kunna visa känslor men på ett sätt som inte belastade patienten eller dess anhöriga. Med åren fick ASIH sjuksköterskorna även mer erfarenhet och kunskap i på vilket sätt som var bäst för att hantera jobbiga situationer.

8.2.5 Experience of comfort

Sjuksköterskorna framhöll förmågan att snabbt kunna se symtom och behov som patienten visar som en av deras främsta uppgifter i vårdandet. Att ha kunskapen och förmågan att förebygga samt lindra smärta var något som sjuksköterskorna ansåg vara viktigt och en förutsättning för att kunna jobba inom den palliativa hemsjukvården. Higgins (2006, s. 775-781) beskriver innebörden av experience of comfort som att sjuksköterskan ska förhindra övervaka och lindra de fysiska obehagen som leder till smärta hos patienten.

Sjuksköterskorna i studien berättade mycket om hur självständigt deras arbete var och vikten av att själv snabbt kunna fatta beslut och göra bedömningar i patientens hem för att patientens sista tid i livet skulle vara rofylld. Ternestedt, Andershed, Eriksson och Johansson (2002, s. 158-159) beskriver också hur viktigt det är att personalen har kunskap och kompetensen att göra bedömningar som är bäst för patienten då denne inte längre kan föra sin egen talan. Fortsättningsvis belyser Ternestedt et al (s.159) kontakten med de anhöriga också som viktig för att nå en rofylld och god död för patienten och detta beskriver sjuksköterskorna i vår studie som betydande.

En god kommunikation med patienten och dess anhöriga beskriver sjuksköterskorna som mycket viktigt för att ge en god vård i livets slut. Pellet (2009, s. 38-39) beskriver just detta med en god kommunikation som en nödvändig beståndsdel för att i vårdandet vid livets slut kunna ge en bra omvårdnad såväl fysiskt som psykiskt.

8.3 Slutsatser

Studiens syfte har uppfyllts och det belysta området har åskådliggjort ett mönster över vad som upplevdes av sjuksköterskorna. Det går inte att göra generaliserbara slutsatser av den här c-uppsatsen men vissa tendenser kan urskiljas i resultatet.

- Närståendes betydelse i omvårdnaden kring den döende patienten har stor betydelse och det är av stor vikt att helhetssynen kring patienten även innefattar den närstående. Att bemöta närstående med lyhördhet och respekt beskrevs som en nyckel till en god omvårdnad.
- Kraven på sjuksköterskan inom ASIH kräver självständighet och kunskap. Denna kunskap innefattar det medicintekniska kunnandet samt de psykosociala aspekternas självklara plats inom den palliativa hemsjukvården.
- Sjuksköterskans bedömning har stor betydelse gällande symtomlindring då sjuksköterskan är den som har mest kontakt med patienten och därför kan göra bedömningar gällande till exempel smärtlindring
- Balansgången mellan att vara stöttande och närvarande för patienten kunde ibland upplevas som komplicerad och det var viktigt att kunna hålla en distans dock utan att vara för distanserad. Att inte påverkas av arbetet beskrevs som omöjligt.
- Möjligheten till stöd från andra kollegor och att i handledning få ventilera olika problem beskrevs som en nödvändighet för att kunna göra ett gott arbete.
- Respekt inför patientens autonomi, att se helheten och inte bara sjukdomen.

8.4 Klinisk betydelse

Det som framkommit ur denna studie skulle förslagsvis kunna användas till att bidra till en ökad förståelse för sjuksköterskans arbete inom den palliativa hemsjukvården. Om fler intervjuer hade gjorts och fler ASIH enheter varit involverade skulle den även möjligtvis kunna användas i större utsträckning för att bidra till en ökad insikt i sjuksköterskans roll inom ASIH.

8.5 Förslag på vidare forskning/utveckling

Mer kunskap inom området behövs och mer forskning av sjuksköterskans upplevelse av att arbeta inom den palliativa hemsjukvården skulle vara av intresse. En studie med liknande utformning med fler deltagare från olika ASIH- enheter skulle ge en bredare insikt inom området. Även att studera patienters upplevelser av sjuksköterskans roll vid vården i livets slut skulle vara intressant för att utöka kompetensen inom området.

9 REFERENSER

- Ahlner- Elmquist, M (2001). Omvårdnad av patient vid livets slut. I S. Kaasa (red) *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Albertsson, A. (1999) Palliativ vård- Palliativ Medicin- Hospice.
Arlebrink, (red.) *Döden och döendet: etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. (s.74-78)
Lund: Studentlitteratur.
- Andershed, B. (1998) *Att vara nära anhörig i livets slut Delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret*. Doktorsavhandling, Uppsala Universitet, Department of Caring Sciences. Uppsala.
- Beck-Friis, B. & Strang, P. (red.) (2005). *Palliativ medicin*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.
- Beck-Friis & P. Strang (red.) *Palliativ medicin*. Hemsjukvård- också i livets slutskede. (3. uppl.) Stockholm: Liber.
- Beck-Friis, B. & Österberg, A. (2005). Hemsjukvård- också i livets slutskede. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.) *Palliativ medicin: Hemsjukvård- också i livets slutskede*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.
- Blomberg, K., & Sahlberg-Blom, E. (2007). Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(2), 244-254.
- Brännström, M. (2007). *Ett liv i berg och dalbana - Innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvård utifrån patienters, närståendes och sjuksköterskors berättelser*. Doktorsavhandling, Umeå Universitet, Department of Nursing and the Department of Public Health and Clinical Medicine.
- Dunne, K., Sullivan, K., & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 372-380.
- Eckerdal, G. (2005). Vad är hospice? . I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.) *Palliativ medicin. Vad är hospice?* (3. uppl.) Stockholm: Liber.
- Gillham, B. (2008). *Forskningsintervjun: tekniker och genomförande*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Glimelius, B. (2005). Kuration eller palliation?. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.) *Palliativ medicin: Kuration eller palliation?*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Griggs, C (2010). Community nurses' perceptions of a good death: a qualitative exploratory study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(3), 139-148..

- Haraldsson, E (2008). *Distriktssköterskors upplevelser av att arbeta med palliativa patienter I hemmet*. Institutionen för vårdvetenskap och sociologi. Högskolan i Gävle.
- Hegedus, K., Zana, A., & Szabó, G. (2008). Effect of end of life education on medical students' and health care workers' death attitude. *Palliative Medicine*, 22(3), 264-269.
- Higgins, P.A (2006). Cornelia M. Ruland and Shirley M. Moore: peaceful end of life theory. I. *Nursing Theorists and Their Work*. Marriner-Tomey, A. & Alligood, M.R (Red.) St. Louis: Mosby
- Kaasa, S. (Red.) (2001). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Kehl, K.A (2006). Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23(4), 277-286.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi: att låta en värld öppna sig*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.
- Lantz, A. (2007). *Intervjumetodik*. (2., [omarb.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Lundberg M, Holmer B, Hugoson M, Gustafsson G & Larsson A-K. (2003) Omvårdnadsaspekter. I Werner, M. & Strang, P. (Red.) *Smärta och smärtbehandling*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.
- Mok, E. & Chiu, P.C. (2004). Nurse– patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 48(5), 475–483.
- Pellett, C. (2009) Provision of end of life care in the community. *Nursing Standard*. 24(12), 35-40.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2009[2010]). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (7., [updated] ed.) Philadelphia PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Ruland, C., & Moore, S. (1998). Theory construction based on standards of care: a proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing Outlook*, 46(4), 169-175.
- Sadurskis, A. (2010). *Sjuksköterskors specialistutbildning – vilket slags examen?* Stockholm: Högskoleverket.
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 14 april, 2010, från <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2003:460>

Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (1992). *Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede*. Stockholm: Allmänna förl. [distributör]. Stockholm: Socialstyrelsen.

Strang, P. (2005). Palliativ vård vid hjärtsjukdom, lungsjukdom och neurologisk sjukdom. I. Beck-Friis & P. Strang (red.) *Palliativ medicin: Palliativ vård vid hjärtsjukdom, lungsjukdom och neurologisk sjukdom*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.

Strang, P. (2000). Qualitative Research Methods in Palliative Medicine and Palliative Oncology An Introduction. *Acta Oncologica* 39 (8), 911–917.

Strang, S., Strang, P., & Ternestedt, B. (2002). Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*, 11(1), 48-57.

Ternestedt, B., Andershed, B., Eriksson, M., & Johansson, I. (2002). A good death: development of a nursing model of care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 4(3), 153-160.

Världshälsoorganisationen (2010). *WHO definition of palliative care*. Hämtad 13 April, 2010, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Werner, M. & Strang, P. (red.) (2003). *Smärta och smärtbehandling*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

BILAGA 1

Öppen frågeguide 20/4-10

Bakgrundsfaktorer

Arbetsplats

Antal år som SSK

Antal år inom palliativ vård

Antal år inom ASIH

Utbildning utöver grundutbildning?

Upplevelsen av att vårda patient vid livets slut.

Hur upplever du att vårda patient vid livets slut i hemmet?

Skillnader mot vårdavdelning?

Vad ser du som din viktigaste uppgift i vårdandet?

Kommunikation

Hur upplever du att samtala med patient i hemmet jämfört med att samtala på vårdavdelning på sjukhus?

Vad finns det för respektive nackdelar att samtala med patient i hemmet?

Kontakten med anhöriga

Personlig påverkan

Händer det att du tar med dig arbetet hem?

Hur bearbetar du detta?