

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2010:120

Sjuksköterskors upplevelser av palliativ hemsjukvård en litteraturstudie

Chantal Behringer



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Sjuksköterskors upplevelser av palliativ hemsjukvård
en litteraturstudie

Författare: Chantal Behringer

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK 02

Handledare: Inga-Lill Nilsson

Examinator: Britt-Marie Halldén

Sammanfattning

Andelen patienter som är i behov av palliativ vård och vill bo kvar i det egna hemmet har ökat under de senaste åren. Patienterna behöver kontinuitet och ett professionellt bemötande från sjuksköterskan och andra yrkeskategorier.

Syftet är att beskriva sjuksköterskors upplevelser av palliativ vård i patientens eget hem. Metoden för detta är en litteraturstudie. Sju kvalitativa artiklar ligger till grund för analysen, vilken genomfördes med hjälp av Evans (2002) modell för kvalitativ innehållsanalys.

Resultatet redovisas i tre huvudteman som beskriver upplevelsen av; *utmaning, relationer och personlig påverkan* samt sex subteman, *resurser/tid, samarbete, få rutiner, vårdrelation, att vara en i teamet, utveckling och att bli berörd*.

Resultatet visar fram för allt vikten av en god och ömsesidig vårdrelation till patienten och de närstående. Sjuksköterskorna upplever tillfredsställelse med sitt arbete och att de utvecklar sin personlighet genom möten med döende människor och dess närstående. Det som upplevs problematiskt är brist på tid och därmed en försämrad förutsättning att ge den vård som vill ges till varje enskild patient. Detta blir ett dilemma för sjuksköterskorna i det dagliga arbetet. I diskussionen lyfts att en god relation till patienten och närstående är central för upplevelsen av trygghet. Resurser behövs tillskapas i form av utbildningsinsatser i palliativ vård i grundutbildningen till sjuksköterska. Dessutom behövs resurser i form av tid inom palliativ vård så att sjuksköterskan ska kunna ta sig tid till varje patient för att bygga upp bra relationer till patienten och dennes närstående och därmed kunna lindra lidande.

Nyckelord: *palliativ vård, vård i livets slut, sjuksköterska, hem*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Den palliativa vårdfilosofin	2
Fyra hörnstenar inom den palliativa vårdfilosofin	2
Sjuksköterskan i den palliativa vården	2
Vårdvetenskapligt perspektiv på vårdande	3
Vårdrelation	3
Hälsa och Lidande	4
Hemsjukvård	4
Palliativ vård inom hemsjukvård	5
Forskning inom palliativ vård i hemsjukvård	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	7
METOD	7
Datainsamling	7
Inklusion	7
Exklusion	7
Datamaterial	7
Dataanalys	8
Etiska ställningstaganden	9
RESULTAT	9
Utmaning	10
Resurser/Tid.	10
Samarbete	11
Få rutiner	11
Relationer	12
Vårdrelation	12
Att vara en i teamet.	13
Personlig påverkan	14
Utveckling	14
Att bli berörd	15
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
PRAKTISKA IMPLIKATIONER	19
Slutsats	20
REFERENSER	21
Bilaga 1	24
Bilaga 2	25

INLEDNING

Möten med patienter i palliativ vård har väckt mitt intresse under de verksamhetsförlagda studierna. Jag mötte patienter och närstående i deras svåra livssituation och kunde iaktta hur krävande och svåra sjuksköterskans uppgifter var.

Palliativ vård, vård i livets slut, innebär att ge lindrande vård till patienter som kommer att dö på grund av sin sjukdom. Palliativ vård har som mål att göra den sista tiden i livet så bra som möjligt för både patienter och de närstående. Sjuksköterskans roll i denna speciella vårdform är viktig och hon skall skapa förutsättningar för en trygg och förtroendefull miljö (Friedrichsen, 2005).

Vården i Sverige har inom vissa områden delvis flyttats ut från sjukhusen till hemsjukvården i allt större omfattning. Fler människor väljer att vårdas i hemmet vid livets slutskede, så kallad palliativ hemsjukvård (Socialstyrelsen, 2008).

För att få en djupare förståelse för hur sjuksköterskor upplever att vårda patienter i palliativ vård i deras egna hem har jag valt att sätta mig in i aktuell forskning inom detta område.

BAKGRUND

Vårdens svåra val (SOU 1995:5) är en prioritetsutredning och en av många offentliga utredningar som publicerats i Sverige under de senaste 30 åren. I prioriteringsutredningen för hälso och sjukvård, rangordnas människovärde högst bland de principer som skall styra prioriteringar i vården:

1. Människovärdeprincipen
2. Behovs och solidaritetsprincipen
3. Kostnadseffektivitetsprincipen

Ett värdigt avsked från livet bör vara en högt prioriterad rättighet inom vården enligt SOU 2001:6 som också likställer begreppet palliativ vård med vård i livets slut. Vård i livets slutskede prioriteras lika högt som livräddande akuta insatser.

Palliativ vård

Begreppet palliativ kommer från det latinska ordet pallium vilket betyder ”mantel”. Manteln ska ses som ett skydd runt hela patienten och symbolisera de lindrande åtgärder som görs för att minska patientens lidande. Palliativ vård ska ges till personer som lider av en obotlig sjukdom. Den största gruppen utgörs av cancerpatienter men även de som har svåra hjärt och kärlsjukdomar, lungsjukdomar och neurologiska sjukdomar kan vara i behov av palliativ vård (Beck-Friis & Strang, 2005).

1990 definerade World Health Organization (WHO) palliativ vård som:

“Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen genom ett tvärfackligt sammansatt vårdlag vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att bota och när

målet för vården inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet åt både patienten och de närstående. Palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den ska också kunna ge anhöriga stöd i sorgearbetet (Fridegren & Lyckander, 2009 s. 10).

2002 kompletterade WHO sin definition med följande:

”Palliativ vård kan även ges tidigt i sjukdomsförloppet tillsammans med livsuppehållande behandling” (Fridegren & Lyckander, 2009 s. 10).

Den palliativa vårdfilosofin

Palliativ vård bygger på en helhetssyn där fysiska, psykiska, existentiella och sociala behov måste ses i sitt sammanhang för att åstadkomma så god livskvalitet som möjligt till både patienten och de närstående. Syftet med palliativ vård är att lindra lidandet när kuration inte längre är möjlig. En livssyn som bejakar livet och döendet ska ses som en normal process som skapar möjlighet att göra den sista tiden så bra som möjligt samtidigt som man inte försöker att förlänga patientens liv (Beck-Friis & Österberg, 2005).

Fyra hörnstenar inom den palliativa vårdfilosofin

Statens offentliga utredning ”Döden angår oss alla” (SOU 2001:6) har preciserat WHO:s definition av palliativ vård med utgångspunkt från alla människors lika värde.

- Symtomövervakning: vilket innebär att man utan att inskränka patientens självbestämmande eller integritet skall lindra fysiska, psykiska, sociala och existentiella lidanden
- Teamarbete av de olika yrkesgrupperna som ingår i patientens vård
- Kontinuitet och god kontakt till patienten, dess närstående och andra medverkande inom arbetslaget
- Support till närstående: vilket innebär att inkludera dem i vårdandet, identifiera behov av stöd under sjukdomstiden men även när patienten har avlidit

Sjuksköterskan i den palliativa vården

Palliativ vård innebär en aktiv helhetsvård. Det är centralt inom all vårdkontext men särskilt viktigt inom den palliativa vården. Sjuksköterskans uppgift är att tillgodose patientens fundamentala behov vilka är kroppsliga, andliga och själsliga (SOU 2001:6). Barbro Gunnars (1999) hävdar att det är ”extra viktigt” inom den palliativa vården att sjuksköterskan har förmågan att se det friska i den enskilde och därmed se vem patienten är som människa.

Sjuksköterskan har som uppgift att planera omvårdnadsbehovet för personen i fråga, det vill säga att genom samtal fastställa vad patienten behöver. Sjuksköterskan ska vara stödjande, både för patienten och närstående. Det innebär att genom empati och engagemang skapa goda förutsättningar för en väl fungerande vårdrelation. Att kunna stå vid patientens sida, uppmuntra och stärka de inblandade så att de kommer att klara av de svåra situationer som kan uppstå under tiden palliativ vård pågår. Sjuksköterskan

ska kunna ge korrekt information och behandla symtom. Det innebär att ha kunskap om hur en god livskvalitet kan åstadkommas och lindra lidande med målet för patienten att leva så besvärsfritt som möjligt (Friedrichsen, 2005).

I Socialstyrelsens rapport om vård i livets slutskede (2006) framkom att det finns stora variationer/brister i bland annat grundutbildningen för sjuksköterskor avseende undervisning om palliativ vård. Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor skall sjuksköterskans attityd präglas av en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt. Detta gäller oberoende av vilket kompetensområde en sjuksköterska arbetar inom (Socialstyrelsen, 2005).

Autonomiprincipen, rättvisepincipen, principen att inte skada och godhetsprincipen är etiska grundprinciper som utifrån den humanistiska människosynen ligger till grund för allt vårdarbete. Dessa principer innebär att sjuksköterskan skall bidra till att göra patienten delaktig i sin vård och respektera patientens självbestämmande. Alla människor har lika värde oavsett ålder, kön, religionstillhörighet, etnisk ursprung eller annan kultur (Stryhn, 2007). Ett av kraven som ställs av Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), lag 1982:763, är att visa respekt för vårdtagarens autonomi och integritet (Hälso- och sjukvårdslagen, 1982).

Det finns ingen specialistutbildning inom palliativ vård i Sverige idag (Friedrichsen, 2005). Föreningen Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad, (SFPO), vilket är en yrkesförening med målet att tydliggöra sjuksköterskornas ansvar inom den palliativa vården, har utarbetat en kompetensbeskrivning som komplement till socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor. Avsikten med beskrivningen är flera. SFPO vill medverka till en säker och god palliativ vård, de vill klargöra den professionella rollen sjuksköterskan inom palliativ vård har. Dessutom har de en stödjande funktion vid bland annat planering av verksamhet och vid anställningar av sjuksköterskor som arbetar inom palliativ vård. Föreningen ger råd för utarbetning av kursplaner på högskolor och universitet (SFPO, 2008).

Vårdvetenskapligt perspektiv på vårdande

Vårdrelation

Relationen mellan sjuksköterska och patient ligger till grund för god vård och kan därmed ses som en förutsättning att kunna lindra patientens fysiska och själsliga lidande och därmed öka livskvaliten. Det är sjuksköterskans ansvar att visa patienten att hon finns tillgänglig när det behövs och att visa öppenhet och respekt för patienten och närstående (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Wiklund (2003) beskriver den asymmetri som föreligger vid en professionell vårdande relation till skillnad mot en, självvald, naturlig relation. Sjuksköterskans yrkeskunskap gör att hon är i en maktposition gentemot patienten. Den makten sjuksköterskan besitter måste hon använda på rätt sätt så att inte vården blir oetisk.

Empati bidrar till att skapa en god vårdrelation till patienten. Förmågan att kunna sätta sig in i patientens situation utan att blanda in sina egna värderingar och känslor är av stort värde. I en god vårdande relation skall patienten uppleva tillit och respekt för den människa som patienten är. En caritativ hållning till vårdrelationen, där ansande,

lekande och lärande är utgångspunkterna i vårdandet gör att patienten känner sig sedd och tagen på allvar. Det är inte möjligt att forcera fram en ömsesidig vårdrelation, utan sjuksköterskan måste vänta in att patienten öppnar sig och bjuder in henne till att ta del av dennes livssituation (Wiklund, 2003).

Kasén (1997) hävdar att upplevelsen av tillit och förtroende till vårdaren möjliggör att patienten vågar tala om sina tankar och känslor. Tilliten uppstår genom att vårdaren tar sig tid att lyssna på patienten.

Dahlberg et al. (2003) beskriver hinder som kan göra det svårt att åstadkomma en vårdande relation. Hinder kan bland annat vara upplevelsen av tidsbrist eller ängslan av att inte kunna hålla balansen mellan professionellt engagemang och att bli alltför personligt involverad. Vårdrelationen kan således vara både på gott och ont och det är sjuksköterskans ansvar att inte relationen leder till ett vårdlidande.

Hälsa och Lidande

Eriksson (1994) beskriver lidandet som en del av livet och därmed även en del av hälsa. Patienter inom vården kan utsättas för tre olika former av lidande. Sjukdomslidande vilket innebär att patienten upplever fysisk smärta, själsligt och/eller andligt lidande på grund av sin sjukdom och dem behandlingar som sätts in. Vårdlidande är en form av lidande där patientens värdighet kränkts genom bland annat maktutövning eller utebliven vård. Livslidande innefattar hela livssituationen och hotar patientens hela existens. Att få reda på att man har insjuknat i en obotlig sjukdom och att man aldrig mer kommer att bli frisk igen är ett exempel på en form av livslidandet.

Öhlen (2000) beskriver i sin avhandling, där han studerat svårt cancersjuka människors upplevelser av lindrat lidande, bland annat vikten av att bli sedd som en person, att få känna sig betydelsefull samt att bli bekräftad i sin existentiella situation. Upplevelsen av lindrat lidande ger patienten möjlighet att vara i sin fristad. Fristaden innebär att patienten får tid och rum att vara sig själv, på sina egna villkor vilket gör att lidandet erfars lindrat. För patienter i palliativ vård är det viktigt att uppleva en lindring i sitt lidande och därmed en förbättring i sin tillvaro. Som redan tidigare nämnts innefattar lidandet inte enbart kroppsliga aspekter utan även andliga och existentiella.

Hemsjukvård

Lantz (2007) beskriver innebörden av begreppet hem som å ena sidan ett praktiskt-funktionellt element och å andra sidan ett känslomässigt-identitetsrelaterat element. Det praktiskt funktionella elementet kan ses som den plats där det finns möjlighet för vila, mat och samvaro och det känslomässigt-identitetsrelaterade elementet är införlivat med personens livssfär. De främsta värdena i en persons hem är autonomi och identitet. Människans hem kan ses som en förlängning av personens identitet. Att beträda personens hem, det vill säga, passera tröskeln, utan tillåtelse ifrån personen utgör en kränkning av dennes identitet. Autonomi är ytterligare ett viktigt värde, därför att i det egna hemmet har människan autonomi, alltså makt att kunna bestämma själv om vad han/hon vill och inte vill och detta ger patienten en känsla av trygghet (Lantz, 2007).

Kommuner och landsting har ansvar för hemsjukvården och att den utförs enligt Hälso- och sjukvårdslagen (Socialstyrelsen, 2008). Utifrån socialstyrelsens kartläggning av hemsjukvård (2008) är det en verksamhet som har expanderat avsevärt sedan Ädel-reformen genomfördes 1992. Ädel-reformen innebar att kommunerna hade möjlighet, att genom avtal med landstingen, ta över ansvar för vården av äldre som är i behov av vård som sträcker sig över en längre tid. Dessa personer kan vara bosatta i ordinärt boende eller särskilt boende (Rönnerberg, 2005).

Ungefär 250.000 människor av vilka 87 procent är äldre än 65 år får hälso- och sjukvårdsinsatser i ordinära och särskilda boendeformer. Den största ökningen har skett i ordinärt boende. Denna förändring ställer höga krav på tillgång av sjukvårdspersonal som behövs dygnet runt samt ökade krav på att utföra mer avancerade hälso- och sjukvårds uppgifter (Socialstyrelsen, 2008).

Sammanfattningsvis innebär hemsjukvård att patienter i ordinärt och särskilt boende får tillgång till hälso- och sjukvård i bostaden där yrkesgrupper som bland annat läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter är inblandade.

Palliativ vård inom hemsjukvård

1976 startades i Motala det första dygnet-runt-bemannade hemsjukvårdsteamet, Lasarett-ansluten hemsjukvård, (LAH) under ledning av professor Barbro Beck-Friis. Den så kallade Motalamodellen, kom att bli vägledande för utbredningen av den avancerade hemsjukvården i hela landet (Fridegren & Lyckander, 2009).

Sjukvård som erbjuds i hemmet kan vara primärvårdsansluten hemsjukvård (PAH) vilket innebär att vårdcentralens distriktsläkare och distriktssköterskor bär ansvaret medan sjukhusansluten hemsjukvård (SAH) och lasarettansluten hemsjukvård (LAH) inte har primärvården som bas utan sjukhuset respektive lasarettet. Detta medför att patienten har möjlighet att ta sjukhusresurser i anspråk så som olika hjälpmedel, vårdpersonal och även en sjukhussäng om det behövs (Beck-Friis & Strang, 2005).

Forskning inom palliativ vård i hemsjukvård

Vid en enkätundersökning som kommittén om vård i livets slutskede genomförde under hösten 1999 tillfrågades allmänheten om vad man skulle vilja påverka eller ha inflytande över om man själv blev obotligt sjuk. Närmare 1500 människor besvarade enkäten med att de ville välja själva var de blir vårdade och var de kommer att dö, ”helst hemma” (SOU, 2001:6).

Forskningen inom palliativ vård har ökat markant de senaste decennierna och särskilt gäller detta de senaste tio åren. Mellan åren 2000-2006 publicerades 22 avhandlingar i Sverige medan det under 70 och 80-talen endast var två avhandlingar som redovisades i landet (Socialstyrelsen, 2007).

Hjelm, Hartwig och Berterö (2007) har gjort en studie som beskriver sjuksköterskans erfarenheter av vårdrelationen inom palliativ vård. Utifrån sjuksköterskornas berättelser presenterades resultatet som en metafor: en oundviklig tågresa där patient, närstående

och sjuksköterskan är resenärerna. Ju mer tid sjuksköterskorna hade desto större var möjligheten att skapa en god vårdande relation där patient och närstående upplever tillit och förtroende till sjuksköterskan och där de kunde hitta sina nya roller.

I en studie som beskriver sjuksköterskors upplevelser av goda vårdsituationer inom palliativ vård (Karlsson & Sandén, 2007) skildrar en sjuksköterska hur hon genom att ha alla sina sinnen öppna kunde känna när, i detta fall en närstående visade behov av att få prata. Sjuksköterskan kunde därmed tillfredsställa den närståendes behov och skapa en känsla av trygghet.

Vikten av att känna patienten och närstående väl och därmed kunna bygga upp en god vårdrelation som säkerställer hög kvalitet på palliativ vård framkommer även i studien av Luker, Austin, Caress och Hallett (2000). I denna studie ansåg deltagarna att det var ytterst viktigt att etablera så tidig kontakt som möjligt med patient och närstående, säkerställa kontinuitet i vårdarbetet, ge tid och att ge mer än fysisk omvårdnad.

Fördelar och nackdelar med palliativ vård i patientens eget hem visar studien av Appelin, Brobäck och Berterö (2005) som ville ge en samlad bild av palliativ vård i hemmet så som den upplevs av berörda personer. De intervjuade sex patienter med cancer, sex närstående till dessa patienter samt sex distriktssköterskor som vårdade patienterna och deras närstående. Fördelen var att patienter och närstående kunde sträva efter ett normalt liv där patienternas behov av fysisk, själslig och existentiell vård blev tillgodosedd i deras eget hem. Nackdelarna ansågs vara att det krävdes ett stort engagemang från vårdarna och närstående samt upplevelsen av osäkerhet och frustration. Slutsatsen som forskarna i studien gör är att om alla inblandade skulle kunna hantera situationen och leva någorlunda normalt medan någon i familjen dör, måste det finnas stöd och resurser som underlättar situationen för dem.

PROBLEMFORMULERING

Palliativ vård är ett vårdande som alla sjuksköterskor kan komma att engageras i under sitt yrkesliv. Med tanke på att allt fler döende människor vårdas i det egna hemmet är det av vikt att undersöka hur sjuksköterskorna upplever vårdandet i dessa situationer.

Att vårdandet sker i patientens eget hem är till skillnad från den slutna vården något alldeles speciellt. Vårdaren träder in i patientens privata sfär där det finns minnen, känslan av trygghet och förtrogenhet för patienten och dess närstående och där sjuksköterskan är en gäst i patientens bostad.

Palliativ vård har som mål att lindra patientens lidande när bot inte längre är möjlig. Sjuksköterskor inom vården har stora krav på sig att möta patienterna med en helhetssyn som inkluderar fysiska, psykiska och existentiella behov. Närhet till patienten som är döende väcker existentiella funderingar, även om det egna livet. Att kunna hålla balansen mellan närhet och distans är ett krav som sjuksköterskan ställs inför. En ömsesidig och förtroendefull vårdrelation där sjuksköterskan vågar vara nära patienten ligger till grund för att kunna lindra patientens lidande och bibehålla välbefinnande.

Hur är det för sjuksköterskan att vårda patienter i palliativ vård?

SYFTE

Syftet är att beskriva sjuksköterskors upplevelser av palliativ vård i patientens eget hem.

METOD

Studien är en kvalitativ innehållsanalys. De valda artiklarna analyserades enligt Evans (2002) fyra steg.

Datainsamling

Innan skrivarbetet påbörjades gjordes en inledande litteratursökning för att överskådligt se om det finns studier som motsvarar examensarbetets titel. Enligt Friberg (2006) är den inledande litteratursökningen till för att kunna identifiera ett område inom ämnesval, som anses vara intressant för att undersöka mer djupgående. Den inledande litteratursökningen gjordes ostrukturerat i olika databaser och även på Internet för att öka kunskap och förståelse inom valt område.

Den egentliga litteratursökningen som ligger till grund för examensarbetets resultat innefattar material från databaserna Cinahl, Pub Med, Pub Med Central och i Samsök. Sökorden författaren använde sig utav: *Palliative care, home, home care service, nurse, experience, attitude och qualitative*. Sökorden användes i olika kombinationer samt med och utan trunkeringar (se bilaga 1). Sökningen begränsades till artiklar publicerade under perioden 2000 till 2010.

Manuella sökningar och sekundärsökningar gjordes också i Google scholar och direkt i diverse tidskrifter så som *Vård i Norden, Journal of Hospice and palliative nursing* och *International Journal of palliative nursing*.

Inklusion

Inklusionskriterierna av det vetenskapliga materialet var att artiklarna var peer reviewed och tillgängliga i fulltext samt att de var skrivna på engelska, svenska eller tyska.

Exklusion

Exklusionskriterierna var palliativ vård av barn samt studier som baseras enbart på intervjuer av sjuksköterskor som inte arbetar inom hemsjukvård.

Sökningen resulterade i 16 vetenskapliga artiklar, där titlarna verkade stämma väl med examensarbets syfte. Genomgången av abstrakten för de 16 artiklarna resulterade i att nio exkluderades, eftersom de inte motsvarade studiens syfte, då de redovisade resultat där deltagarna var sjuksköterskor som arbetade på någon form av institution som hospice, särskilt boende eller sjukhus, vilket inte framgick av artiklarnas titlar.

Datamaterial

Sju kvalitativa artiklar publicerade mellan 2002-2010 ligger till grund för detta arbete (se bilaga 2). De valda artiklarna för denna analys är samtliga kvalitativa och baserade

på intervjuer som är gjorda med sjuksköterskor och/eller distriktssköterskor som arbetar inom hemsjukvård. I tre av de valda artiklarna har deltagande sjuksköterskor sin verksamhet inom hemsjukvården eller inom slutenvård.

Dataanalys

Analysen är baserad på Evans (2002) modell för kvalitativ innehållsanalys.

Evans utgår ifrån fyra punkter i sin modell:

1. Samla in data till studien
2. Identifiera huvudfynd i varje studie
3. Relatera huvudfynden i de olika artiklarna till varandra (likheter och skillnader)
4. Beskrivning av fenomenet

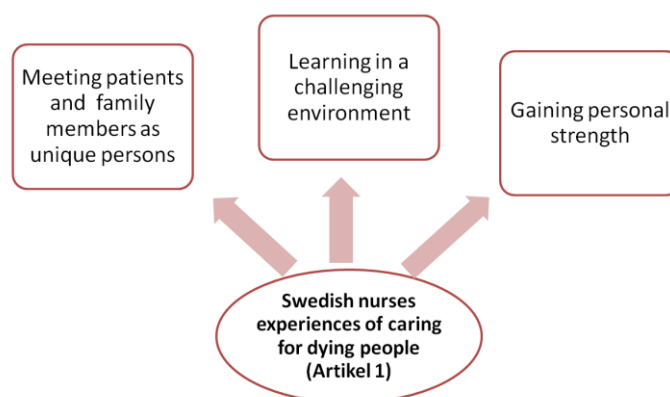
Punkt ett är beskriven under rubrik datainsamling. De valda artiklarna lästes igenom i sin helhet flera gånger för att innehållet i studien skulle bli helt klart. Därefter skrevs enbart resultatdelarna av artiklarna ut för att, med en struktur (Mindmapping) som utgångspunkt lägga grunden till fortsatt analys.

Mindmapping (minneskartor) användes (Studieguiden, 2002) för att få en god och överskådlig struktur för punkterna två och tre i Evans (2002) modell. Först gjordes en mindmap för varje studie som ingår i analysen där studiens huvudfynd, med redovisningen av sjuksköterskornas upplevelser av palliativ vård i hemmet, utgjorde grenarna (se figur 1). Nästa steg var att skapa nya mindmaps där författaren försökte att lyfta likheter och skillnader i de olika artiklarna. Utifrån de viktigaste huvudfynden i respektive studie hittades tre nya teman och sju subteman.

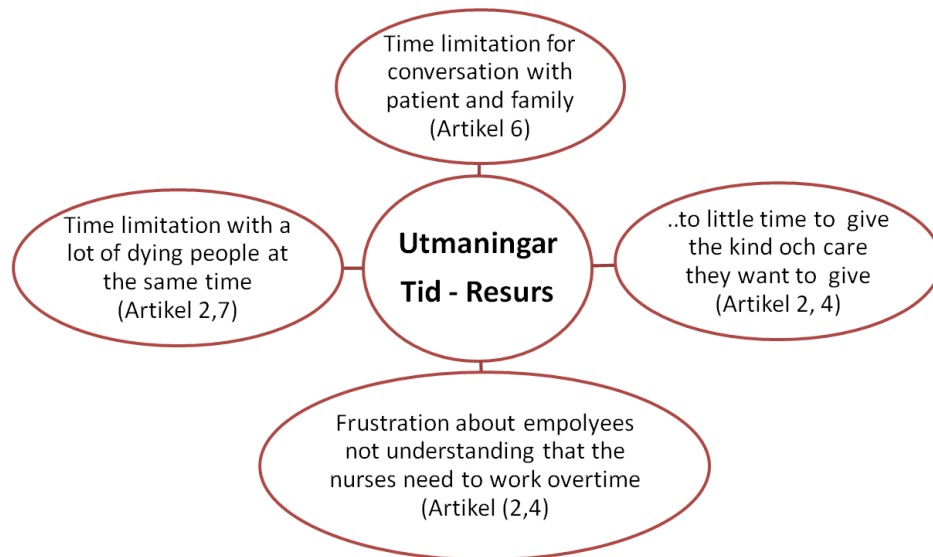
För att ytterligare strukturera upp analysarbetet gjordes även, inför fjärde och sista steget i Evans modell, mindmaps där författaren utgick ifrån teman samt subteman och kontrollerade dessa i de valda studierna genom att skriva ut texterna som motsvarade respektive subteman (se figur 2). Fjärde punkten i Evans modell utgör beskrivningen av fenomenet, alltså upplevelsen och presenteras i resultatdelen.

Figur 1

(att identifiera huvudfynd av varje studie)



Figur 2 (relatera huvudfynd till varandra)



Etiska ställningstaganden

Artiklarna som ingår i examensarbetets resultat baseras uteslutande på empiriska data från intervjuer med sjuksköterskor. Enligt centrala etikprövningsnämnden kräver forskning där sjuksköterskor är intervjupersoner inget etiskt godkännande. Fem av sju artiklar som ingår i analysen är ändå godkända av den etiska kommittén och de resterande två tar upp etiska ställningstaganden i artiklarnas metoddel där det framkommer att sjuksköterskorna blev informerade om att inspelningarna tas om hand anonymt och att de alltid kan avstå från fortsatt deltagande.

De resultat som finns i varje artikel och som var relevanta för examensarbetets syfte har behandlats så objektivt som möjligt i resultatdelen.

RESULTAT

Resultatet beskrivs med utgångspunkt i examensarbetets syfte utifrån tre teman. Till varje tema hör subteman. Temana samt tillhörande subteman belyser sjuksköterskors upplevelser av att vårda palliativa patienter. Citat används för att stärka viktiga upplevelser.

Utmaning

- * Resurser/Tid
- * Samarbete
- * Få rutiner

Relationer

- * Vårdrelation
- * Att vara en i teamet

Personlig påverkan

- * Utveckling
- * Att bli berörd

Utmaning

Analysen av artiklarna visade att upplevelsen av ”utmaning” var av stor vikt för att finna tillfredsställelse med arbetet, men sjuksköterskorna upplevde ofta även motsatsen det vill säga att utmaningen blev för stor och ledde till att patienter bemöts och vårdas på olika sätt.

Resurser/Tid.

I artiklarna framkommer att det ofta råder tidsbrist vilket gör det svårt att genomföra arbetsuppgifterna. Sjuksköterskorna upplever att de inte har tillräckligt med tid för att ge den individuella vård de skulle vilja ge till varje enskild patient.

En distriktssköterska från Berterös (2002) studie uttrycker sig så här:

”I feel that I do not have that time to give the kind of care that I would like to give... I do not have the possibility of giving that kind of care” (Berterö, 2002, s.390).

Sjuksköterskorna upplever att bristen på tid och resurser är väldigt krävande och påverkar kvaliteten på vården man ger. Den konstanta tidsbristen gör att sjuksköterskan upplever att det är väldigt svårt att hantera akuta förändringar och att det blir övertidsarbete (Berterö, 2002; Wallerstedt & Andershed, 2007).

”As I experiences it, the biggest problem is that we do not have personnel; in fact we do not have any more resources. We have what we have” (Berterö, 2002, s.390).

I de fall då sjuksköterskan upplever att tiden inte räckte till fann de en utväg i att prioritera i arbetet genom att endast lyssna och inte engagera sig i samtal med patienter och anhöriga (Wallerstedt & Andershed, 2007; Blomberg & Sahlberg-Blom, 2005).

Flera sjuksköterskor beskriver att de upplever svårigheter att hantera flera döende patienter samtidigt vilket beror på organisationen de arbetar i. Sjuksköterskorna upplever i och för sig en tillfredsställelse i att hantera situationen efter bästa förmåga men tiden räcker inte till och den mentala påverkan blir stor. Patienten blir lidande då vårdtiden per patient minskar och sjuksköterskorna upplever detta som svårt (Wallerstedt & Andershed, 2007; Dunne, Sullivan, Kernohan, 2004).

”I do find palliative care very satisfying, but also very stressful. In the last year I had eighteen patients that I have been looking after and of the eighteen, twelve have died

and I think there were eight who died within the space of four months. Although we had support from the Macmillan nurses, it was still difficult” (Dunne, et al., 2004, s. 378).

En stor utmaning ligger i att få ledningen för organisationen att förstå den pressade situationen dels tidsmässigt och dels mentalt. Att ledningen inte förstår behovet av övertidsarbete upplevdes som frustrerande. Många sjuksköterskor var missnöjda med organisationen av den palliativa vården och trots att behovet finns får de lite förståelse och stöd från ledningen gällande deras egen mentala och fysiska hälsa (Wallerstedt & Andershed, 2007; Berterö, 2002; Dunne, et al., 2004).

Samarbete

Samarbetet med behandlande läkare beskrivs som en utmaning då intresset hos läkarna för behandling av patienter med palliativ vård varierar och sjuksköterskorna upplevde att det var deras ansvar att få läkaren involverad i behandlingen av patienten. Det beskrivs också situationer där grunden för läkarens beslut och ordinationer baserades på sjuksköterskans rapporter och utsagor och inte på läkarens egna undersökningar vilket upplevdes som ett stort betungade ansvar.

”That the way we treat patients, the way I act toward the patient is of such tremendous importance and can have such lasting effects. That my actions, my words can have such a lasting effect both on relatives and on the patient. That’s quite a heavy responsibility. What I’m responsible for is really the nursing care. Then there’s the medical care and orders and that’s the doctor’s responsibility. But in some way I have to be responsible that the doctor does that” (Wallerstedt & Andershed, 2007, s. 34).

Avsaknad av möjligheten att konsultera en jourhavande läkare utanför de vanliga tiderna då patientens tillstånd försämrades upplevdes som svårt. Det framgår också av artiklarna att ett annat stort problem är när läkaren informerar patienten utan att sjuksköterskan är närvarande vilket sjuksköterskan upplever som ett stort hinder i sitt arbete (Wallerstedt & Andershed, 2007; Kennedy, 2005; Blomberg, Sahlberg-Blom, 2005; Dunne, et al., 2004).

”...if you could be there when the doctor informs the patient. It’s not knowing exactly what the doctor has said, that’s what I think is the greatest obstacle” (Blomberg & Sahlberg-Blom, 2005, s. 250).

Få rutiner

Till skillnad ifrån slutenvården så finns det ofta inga färdiga lösningar i hemsjukvården. Det är sjuksköterskan som med sin erfarenhet och kunskap skall lösa olika vårdssituationer som uppkommer i hemmet hos patienten (Berterö, 2002). Det beskrivs som en tillfredställande utmaning att kunna lösa uppgifterna efter patientens behov och omgivning. Att det varken finns rutiner eller tillgång till stödet som finns inom slutenvården när patientens tillstånd försämrats upplevs som en utmaning som är svår att hantera. Särskilt svårhanterbart är det när patienten får ökade besvär med smärta, andningsvårigheter och utmattning och mer utbildning är önskvärd för att förbättra

sjuksköterskornas möjligheter att hantera dessa situationer (Berterö, 2002; Dunne, et al., 2004).

“I have to have the knowledge. I must know when to do this or that and knowing the patient now needs this and that ... Everything has its treatment and its form... and that knowledge... it is I.” (Berterö, 2002, s. 389).

“I think we need more knowledge... I do not really know much about fatigue or dyspnoea, as I have not attended any study days on those symptoms specifically”
(Dunne, et al., 2004, s. 375).

Relationer

I ett flertal av artiklarna framkom det att relationer till patienterna var av stor vikt för hur sjuksköterskorna upplevde sitt arbete. Nyckelteman är relationer till patienter, närstående och inom vårdteamet.

Vårdrelation

Att lära känna patienten och närstående så tidigt som möjligt skapar möjlighet att etablera bättre kontakt (Kennedy, 2002; Dunne et al., 2004).

Förmågan att se patienter och närstående som unika personer och att visa respekt för den enskildes behov är förutsättningar för flexibilitet och förståelse, som upplevs avgörande för skapandet av en förtroendefull vårdrelation (Iranmanesh, Häggström, Axelsson & Sävenstedt, 2009; Wallerstedt & Andershed, 2007; Blomberg & Sahlberg-Blom, 2005).

Iranmanesh et al (2009) som intervjuade både sjuksköterskor som arbetar inom slutenvård och lika många sjuksköterskor som arbetar inom hemsjukvård beskriver att sjuksköterskorna inom hemsjukvård blev en del i familjens vardag vilket samtidigt innebar att de blev involverade i konflikter som pågick inom familjen. Sjuksköterskorna upplevde att deras roll var att stödja, om så behövs, men aldrig försöka lösa familjens problem.

I studien av Wright (2002; Berterö, 2002; Kennedy, 2005) ser sjuksköterskor goda relationer under den tid palliativ vård ges som en central del av hur vården gestaltar sig. Relationer bygger på känslan av säkerhet och tillit ifrån båda parter. En sjuksköterska som har ett öppet och ärligt förhållningsätt gentemot patient och närstående upplever att det är lättare att bygga upp en förtroendefull relation där vårdmottagarna kan uttrycka sina känslor och behov.

Som sjuksköterska kommer man patienten och närstående nära vilket uttrycks tydligt i följande citat:

“You’re coming into somebody’s house you’re getting very personal with somebody, you’re doing personal things, death has to be the ultimate personal experience and you’re intruding on that...” (Wright, 2002, s. 1183).

"You come to be very close to both patient and their relations... and you get involved in another way.it gets you both physically and mentally in some way... It gives you a lot back!" (Berterö, 2002, s. 390).

Blomberg & Sahlberg-Blom (2005), beskriver att de sjuksköterskor som intervjuades ansåg att det är viktigt att ha en stark identitet, god självkännet, livserfarenhet och ett professionellt förhållningssätt för att kunna hantera andras människors lidande och samtidigt ha styrkan att vara nära och möta deras lidande.

"Well I believe you have to be secure in yourself to have the strength for this category of patients. I think that's important" (Blomberg & Sahlberg-Blom, 2005, s. 248).

En viktig del i relationen beskrivs som att vara närvarande och lyssnande till anhöriga så att man blev den som tog hand om patientens och närståendes negativa känslor och oro. Sjuksköterskorna menade att de kunde förbättra samspelet i vårdandet genom att visa förståelse för patientens och de närståendes situation och önsknings. Öppenhet och ärlighet om existentiella frågeställningar värderades som viktiga och även om sjuksköterskorna hade andra trosuppfattningar respekterade de alltid patientens och närståendes egna åsikter. När sjuksköterskorna kände att patienterna och närstående hade större behov av existentiellt stöd än det de själva kunde ge föreslog de att en kontakt med en präst eller kyrka skulle etableras (Iranmanesh, et al., 2009; Blomberg & Sahlberg-Blom, 2005; Wright 2002).

I studien av Dunne et al. (2002) berättade sjuksköterskorna att de ställdes inför svåra etiska beslut då närstående krävde att information som sjuksköterskan anser är viktig att ge, skulle undanhållas den sjuke. Att å ena sidan samarbeta med de närstående och å andra sidan förneka sanningen inför patienten gjorde att sjuksköterskan hamnade i ett dilemma när hon måste välja mellan två lika svåra alternativ och detta upplevdes som mycket svårt.

Kennedy (2005) har i sin fältstudie, där han följde med distriktssköterskor på hembesök och genomförde intervjuer direkt efter, fått reda på, att distriktsjuksköterskorna upplever det problematiskt att överhuvudtaget ge all information till patienten och närstående. De anger att det är en balansgång att tidigt ge information om vad som kan komma att hända senare i sjukdomsförloppet.

"I wouldn't talk about what potentially could happen to her at the moment, because there are quite nasty symptoms that could occur, such as a bleed...I wouldn't talk about how site's going to decline until it was more obvious that was going to happen....."
(Kennedy, 2005, s. 571).

Att vara en i teamet.

Relationen i vårdteamet med andra sjuksköterskor beskrivs som ett viktigt stöd i det dagliga arbetet. Möjligheten att reflektera över varandras erfarenheter om möten med patienter i palliativ vård och deras närstående skapade ett bra klimat i vårdlaget vilket återspeglade sig i den vård man gav till patienter och närstående. Svåra situationer blev hanterade på ett mer professionellt sätt då sjuksköterskorna hade möjlighet att dela patientansvaret och att de var två som åkte på hembesök om det var

en patient som var svår att handskas med. Genom att det finns många olika personligheter med olika grad av erfarenhet inom vårdlaget kunde man komplettera varandra vilket ansågs som viktigt (Iranmanesh et al., 2009; Wallerstedt & Andershed, 2007; Blomberg & Sahlberg-Blom, 2005).

En gemensam värdegrund som bas för teamets kollegiala samarbete för den patientorienterade vården upplevdes som stödande och underlättande i arbetet. Viktigt var också en förlåtande attityd från de andra inom vårdteamet med plats för att reagera med gråt och ilska. Tillsammans blir det faktorer som skapar samhörighet och ömsesidigt förtroende inom vårdteamet (Iranmanesh et al., 2009; Wallerstedt & Andershed, 2005; Dunne et al., 2004).

“I think you have the strength to work if you can come out to the office and ventilate to those you work with after you’ve experienced some aggression...that turns things around, that’s what I feel” (Blomberg & Sahlberg-Blom, 2005, s. 250).

Personlig påverkan

Utveckling

Flera artiklar tar upp hur sjuksköterskorna tycker att deras egen personlighet utvecklas av att möta döden dagligdags. Att arbeta inom den palliativa hemsjukvården beskrivs som att det ger en personlig påverkan på flera plan. De beskriver hur de har fått en annan syn på livet och värdesätter och gläds mer åt vardagshändelser. Genom patienter och närståendes anknytningar får de ett incitament att utveckla sina egna relationer. (Iranmanesh et al., 2009; Blomberg & Sahlberg-Blom, 2005).

Många sjuksköterskor som arbetar inom palliativ vård ser livet som en cirkulär process där att dö är lika naturligt som att födas. Deras roll liknar barnmorskans där de palliativa sjuksköterskorna är i slutet av livets skala och barnmorskorna i början och båda med samma känslor för sitt arbete (Iranmanesh et al., 2009; Blomberg & Sahlberg-Blom, 2005).

“...being born is just as natural as dying. It’s like a part of life and the circle is completed. You go around in a ring hand in hand.”(Blomberg & Sahlberg-Blom, 2005, s. 248).

Palliativ hemsjukvård bejakar personliga perspektiv och personlig utveckling och detta beskrivs som mycket positivt av sjuksköterskorna. Att bli bemött som en person istället för att vara en av ”vitrockarna” på sjukhuset. Sjuksköterskorna känner att de utvecklar ett stort självförtroende och en självständighet genom att acceptera och inte vika undan för de emotionellt svåra situationerna när de möter närstående och patienter. Med erfarenhet utvecklas kompetensen att vara nära familjen i sorg och bearbetning och samtidigt professionellt distanserad (Iranmanesh et al., 2009).

“The feeling of being able to understand her, and meet her last will was really satisfying. We learn how to control our feelings, be professional and not be influenced by anxieties in order to be able to work” (Iranmanesh et al., 2009, s. 248).

Vikten av att få feedback ifrån närstående blev betydelsefull framför allt i de fall då feedbacken var av negativ karaktär. Det ger sjuksköterskan möjlighet att utveckla sitt bemötande och bli en bättre vårdare inom den palliativa vårdkontexten (Iranmanesh et al., 2009).

"Hearing some feedback from relatives, mainly the negative ones, gives me a chance to think about how I meet people and then change it. I was grateful when they told me that my behavior was not good" (Iranmanesh et al., 2009, s. 248).

Iranmanesh et al. (2009) skriver att sjuksköterskan som vårdar palliativa patienter generellt utvecklar ödmjukhet i synnerhet gentemot sina medmänniskor. De lär sig samtidigt mycket om sina egna reaktioner och upptäcker egna brister som de kan bearbeta.

"I have learned a lot about my own reactions and to dare to look at my own shortcomings and work with them" (Iranmanesh et al., 2009, s. 249).

Att bli berörd

Wallerstedt & Andershed (2007) beskriver i sin studie att de sjuksköterskor som möter döden varje dag påverkas känslomässigt ur flera aspekter. När en patient dör kan känslor som sorg och förlust komma fram men även känslan av att inte längre orka med. De fall när relationen tar slut hastigt genom att patienten dör oväntat beskrivs som extra betungande (Wallerstedt & Andershed, 2007).

Dunne et al. (2004) beskriver i sina resultat att sjuksköterskorna känner tillfredsställelse med vad de har uppnått med vården av en familj, men samtidigt blir de tydligt påverkade av situationen. Det är obestridligt att palliativ vård innebär emotionellt engagemang både av positiv och negativ karaktär.

En speciellt svår situation är när patienten har ungefär samma ålder som vårdaren. Sjuksköterskan känner då att hon identifierar sig starkare och har svårt att släppa tanken på patienten när hon går hem ifrån jobbet (Wallerstedt & Andershed, 2007).

"... There was a woman with three children – small children, and she wasn't much older than me. And of course that gets to you, naturally. You have trouble letting go of patients like that. You feel so terrible close to them. Their problems, everyday problems are exactly like your own everyday problems. You wake up at night and go over it and go through everything ... and start over again" (Wallerstedt & Andershed, 2007, s. 36).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Uteslutande kvalitativa artiklar ingår i analysen vilket ansågs passande eftersom författaren ville beskriva sjuksköterskornas upplevelser. Evans modell användes vid analys av materialet.

Examensarbetets syfte styrde vilka artiklar som valdes ut för analys. Litteratursökningen och resultatet av den, som beskrivs i metodavsnittet och bilagorna, kan genomföras av andra studenter och/eller forskare vilket innebär att trovärdigheten av arbetet stärks.

Sökningen av litteratur var mer komplicerad än vad som antagits vid den inledande litteratursökningen där många nationella och internationella artiklar hittades. Vid den egentliga litteratursökningen upptäckte författaren att många artiklar redovisade intervjuer med sjuksköterskor som arbetade på hospice eller enbart på sjukhus.

Ett av inklusionskriterierna i den slutliga sökningen var att artiklarna skulle vara publicerade 2004 eller senare men inklusionen utökades till 2000 vilket resulterade i att ytterligare två artiklar hittades.

Fem av de inkluderade studierna är gjorda i Sverige, två i England och en i Skottland. Anledningen till att inte fler internationella studier inkluderats är att endast ett fåtal studier hittades som redovisar erfarenheter av sjuksköterskearbete med svårt sjuka i deras egna hem. En möjlig förklaring till att det finns så mycket svensk forskning inom området kan vara att regeringen gav Socialstyrelsen i uppdrag att göra en nationell översyn av vård i livets slutskede samt att ge förslag på hur vården skulle kunna förbättras. Detta blev sedan ett incitament för ökad forskning inom detta område.

Av de sju artiklar som valdes ut är tre studier gjorda med sjuksköterskor som har sin verksamhet inom hemsjukvården eller på sjukhus. Dessa artiklar inkluderades eftersom de belyser skillnader i åsikter och upplevelser beroende på i vilken miljö sjuksköterskorna arbetade. Det kan ses som en brist i examensarbetet att inte samtliga artiklar som ingår i studiens resultat baserar enbart på intervjuer ifrån sjuksköterskor som arbetar inom hemsjukvård men materialet hade blivit väl begränsat om nyssnämnda artiklar exkluderats.

Enligt Evans (2002) modell för kvalitativ innehållsanalys steg tre ska bland annat likheter och skillnader i de ingående studierna identifieras. Under analysens gång visade det sig att det fanns fler likheter än skillnader vilket inte tycks påverka resultat negativt eftersom författaren fått uppfattning om att de snarare kompletterar varandra.

Språket i alla valda artiklar är engelska vilket kan ha bidragit till att vissa tolkningsfel uppkommit vid analysen och även senare när resultatet skrevs ner. De resultat som framkommit stärks med olika citat ifrån artiklarna på originalspråk så att inte viktiga budskap går förlorade vid översättning av dessa.

Resultatdiskussion

Syftet med arbetet var att genom litteraturstudier beskriva hur sjuksköterskan upplever palliativ vård i patientens hem.

De tre temana *utmaning*, *relationer* och *personlig påverkan* och även tillhörande underteman *resurser/tid*, *samarbete*, *få rutiner*, *vårdrelation*, *att vara en i teamet*, *utveckling* och *att bli berörd* är starkt förknippade med varandra.

Det är obestridligt att palliativ vård innebär emotionellt engagemang som resulterar i både positiva och negativa känslor.

Tillfredsställelse och mening med sitt arbete är upplevelser som återkommer i samtliga analyserade artiklar. Sjuksköterskorna uppskattar att deras arbete tillför dem kunskap och erfarenheter som berikar deras eget liv.

Arbetet med palliativ vård medför att sjuksköterskornas självförtroende och personliga identitet utvecklas allteftersom de får mer erfarenhet. Man måste ha gott självförtroende och god självkänedom för att kunna hantera patienternas och närståendes osäkerhet och att kunna bemöta dem på ett för varje situation adekvat sätt (Blomberg & Sahlberg-Blom, 2005). Det är intressant att erfara ur artiklarna hur sjuksköterskorna växer in i rollen ju längre tiden går. På vilket sätt är det möjligt att hjälpa sjuksköterskorna att utveckla självförtroende och säkerhet i yrkesrollen redan i början av yrkeskarriären? Tillfällen för reflektion och handledning av erfarna sjuksköterskor inom palliativ vård skulle med stor sannolikhet bidra till att öka tillfredsställelsen i arbetet och även medföra en höjning av vårdkvaliteten.

Alla studier som ingår i litteraturstudien visar vikten av en god relation till patienten och närstående. Relationen upplevs både som en möjlighet men även som en svårighet av sjuksköterskorna.

En bra relation medför en god kontakt till patienten och ger bättre förutsättningar för att lindra lidandet och att höja livskvaliteten så att patienten och närstående kan hantera den svåra situationen på ett bra sätt, eftersom de känner stöd och förtroende från sjuksköterskans sida.

Svårigheter i vårdrelationen framgår av Wallerstedt och Andersheds (2007) studie i vilken sjuksköterskorna beskriver vårdssituationer där patienten är ungefär jämnårig med sjuksköterskan. Hon identifierar sig med vårdtagaren, får svårt att lämna tankarna som kretsar just kring denna patient, tar med dessa känslor hem och kan få svårt att hålla isär sitt eget och patientens liv. I Blomberg & Salberg-Bloms (2005) studie ansåg sjuksköterskorna att man kan minska risken för att bli för mycket emotionellt involverad genom att sätta gränser för det personliga engagemanget och på så sätt att distansera sig känslomässigt och skydda sig själv.

Dunne et al. (2004) beskriver att sjuksköterskorna upplever tillfredsställelse med omsorgen de ger till patient och närstående men nackdelen är att de själva påverkas emotionellt. Sjuksköterskorna önskar mer utbildning och stöd för att kunna hantera svåra situationer bättre. Om personalen får handledning skapas möjligheter för reflektion där sjuksköterskorna får tillfälle att tala om svåra och jobbiga situationer. Detta framhålls som givande och stödjande för deltagarna i flera av de analyserade artiklarna (Iranmanesh et al., 2009; Wallerstedt & Andershed, 2007; Blomberg & Salberg-Blom, 2005).

Att ha svårt för att släppa känslor och tankar kring en specifik patient med vilkens liv man själv kan identifiera sig kan resultera i problem. Sådana situationer är oundvikliga och kan antagligen förekomma många gånger under ett yrkesliv. Hur kan man skydda sig själv? Är lösningen att distansera sig från patienten för att undvika att bli emotionellt involverad? Är det inte risk att ett sådant förhållningssätt medför en försämring av vården? Enligt WHO:s definition av palliativ vård skall den innefatta helhetsvård där målet är att ge högsta möjliga livskvalitet till patienten och närstående där fysiska, psykiska och existentiella behov tillgodoses (Fridegren & Lyckander, 2009).

Om vi inom vården får möjlighet att diskutera och reflektera över svåra, och traumatiska situationer undviker man att varje nytt möte med en patient i palliativ vård blir ett

stressmoment. Människan klarar inte av hur många stressorer som helst eftersom det ökar risken att utveckla stressrelaterade sjukdomar (Währborg, 2009).

Personligen anser jag, att behovet av att dela med sig av sina upplevelser och erfarenheter är en skyddsmekanism för kroppen som gör det möjligt att bearbeta problemen och gå vidare. Att gå vidare måste sjuksköterskorna kunna göra i alla situationer men vi behöver få möjligheten att reflektera inom vår profession utan att behöva belasta familj och vänner.

Utifrån mina egna erfarenheter inom hemsjukvård ser jag fördelarna med hemsjukvård som att man kan lära känna patienten och närstående bättre än på till exempel sjukhuset. Tidsaspekten i detta sammanhang är avgörande, på sjukhus vårdar man oftast patienten några dagar medan vårdtiden inom hemsjukvården vanligen är flera veckor kanske upp till något år. Förutsättningar för att lära känna personen i fråga väl, bygga upp en förtroendefull och god relation är följaktligen betydligt bättre än under några få dagar på sjukhuset.

I flera av de analyserade artiklarna framkommer att många sjuksköterskor upplever tidsbrist som ett betydande problem. Dels handlar det om att det ofta är sent i sjukdomsförloppet som de träffar patient och närstående första gången vilket medför att tiden som står till förfogande för att lära känna patienten och närstående kan bli väl kort och dels om hur många patienter som är i palliativ vård som sjuksköterskan har ansvar för. I studien av Hjelm, Hartwig och Berterö (2007) där forskarna beskriver sjuksköterskors upplevelser av palliativ vård ses tiden som en mycket viktig faktor. Ju mer tid desto större är möjligheten att patient och närstående upplever tillit och förtroende till vårdaren.

Det är inte enbart stressmoment sjuksköterskan utsätts för, utan det handlar också ofta om etiska frågeställningar som hon ställs inför och som skall hanteras på ett professionellt sätt. Kan man t.ex. lämna en döende patient under dess sista levnadstid en stund för att åka på ett annat larm? Detaljfrågeställningar av detta slag diskuteras inte i litteraturen men det framgår klart av artiklarna att det är svårt för en sjuksköterska att hantera situationer och vårda flera döende patienter samtidigt.

Att vårda med ett vårdvetenskapligt perspektiv där man ska vara lyhörd, öppen, fysiskt och psykiskt närvarande och skapa välfungerande vårdrelationer där patienterna känner sig respekterade är utmaningar sjuksköterskan ställs inför. Utmaning är ett begrepp som används ofta inom yrkeslivet som en beteckning på en uppgift som är svår men samtidigt spännande och stimulerande. En utmaning kräver ofta "det lilla extra" av arbetsinsatsen för att uppgiften skall lösas (Kalfoss, 2002).

Resultatet av uppsatsen visar att flera sjuksköterskor känner sig åsidosatta av organisationen de arbetar för. De hävdar att det inte finns tillräcklig med förståelse ifrån cheferna för hur tidskrävande vård av palliativa patienter egentligen är (Wallersted & Andershed, 2007; Berterö, 2002; Dunne, et al., 2004).

Socialstyrelsen håller på att ta fram nationella riktlinjer för palliativ vård så att patienter kan förvänta sig likvärdig vård i hela landet. Det handlar bland annat om att fördela

resurser för den palliativa vården effektivare samt att hjälpa arbetsledare och vårdpersonal i utvecklingen av den palliativa vården (Socialstyrelsen, 2010).

PRAKTISKA IMPLIKATIONER

Med tanke på sjuksköterskans upplevelser av palliativ vård i patientens hem anser jag att vikten av självreflektion och reflektion i arbetsgruppen måste betonas och det borde vara obligatoriskt att tid avsätts för detta inom alla vårdenheter. Det måste finnas resurser och tid för att stötta upp och ge ny kraft till alla som arbetar med patienter i palliativ vård.

Förbättringsarbetet är viktigt för att åstadkomma en god kvalitet på vården som erbjuds ifrån kommunen. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen 1996:787 skall kvaliteten i verksamheten systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras (Rönneberg, 2005).

(tagit bort avsnittet!)

Kompetensutveckling inom palliativ vård är inte enbart en faktor som kan höja kvalitén utan även en förutsättning för att kunna ge god och professionell vård. Genom att utvärdera hur sjuksköterskan upplever och hanterar vården av döende patienter skapas förutsättning för att förbättra utbildningen och att utveckla verktyg som gör det möjligt för sjuksköterskor att hantera svåra situationer i den palliativa vårdsituationen på ett bättre sätt. Att kunna bemöta patienten och närståendes situation, våga stanna kvar och åstadkomma en förbättring av deras livskvalitet är ingen enkel uppgift. Jag anser därför att det behövs mer undervisning om palliativ vård och palliativ vårdfilosofi också i grundutbildningen. Det finns även ett behov av undervisning om existentiell stöd.

Då det idag inte finns någon specialistutbildning för palliativa sjuksköterskor kan en början vara att genomföra workshops/seminarier där sjuksköterskor med lång erfarenhet av palliativ vård får dela med sig av sina erfarenheter till mer oerfarna sjuksköterskor. Det skulle kunna vara en del i Socialstyrelsen förslag till nationella riktlinjer för att uppnå målet med att alla patienter skall få likvärdig vård över hela landet och därmed öka kunskapsnivån generellt inom palliativ hemsjukvård. Detta förslag skulle kunna medföra att sjuksköterskorna kan utveckla sin yrkesroll i ett tidigare skede och stödja sig på andras erfarenheter och därmed stärka självförtroendet i yrkesutövningen.

I framtiden bör det utbildas sjuksköterskor som är specialister på palliativ vård. Utbildningen bör koncentrera sig på praktik och reflektion då man måste växa in i rollen som en ”god palliativ vårdare”. Om en specialistutbildning för palliativa sjuksköterskor tas fram bör en målsättning över tid vara att åtminstone en inom varje vårdlag har denna specialistkompetens som kan delge sin kunskap och kompetens inom vårdlaget. Detta ökar den ”allmänna palliativa kunskapsnivån” generellt vilket med största sannolikhet medför att vårdkvaliteten och patientsäkerheten ökar. Vidare skulle detta troligtvis medverka till att uppfylla Socialstyrelsens mål, att den palliativa vården blir mer likvärdig och jämlik på det nationella planet, oberoende på vårdgivare (Socialstyrelsen, 2010)

Slutsats

Resultatet av studien visar att resurser behövs tillskapas i form av utbildningsinsatser i palliativ vård i grundutbildningen till sjuksköterska. Dessutom behövs resurser i form av tid så att sjuksköterskan ska kunna ta sig tid till varje patient för att bygga upp en bra relation och därmed möjlighet att skapa goda relationer med både patienten och de närstående. Sjuksköterskan måste bli medveten om att dessa relationer ligger till grund för att åstadkomma lindrande av patientens psykiska och existentiella lidande.

REFERENSER

- Appelin, G., Brobäck, G., & Berterö, C. (2005). A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology nursing*, 9, 315-324.
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (red.). (2005). *Palliative Medicin*. (3:e uppl.). Stockholm: Liber.
- Beck-Friis, B., & Österberg, A. (2005). Hemsjukvård-också i livets slutskede. Ingår i B. Beck-Friis & P. Strang (red.), *Palliativ Medicin* (s. 203-210), Stockholm: Liber.
- Berterö, C. (2002). District nurses' perceptions of palliative care in the home. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 19(6), 387-391.
- Blomberg, K., & Sahlberg-Blom, E. (2005). Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 244-254.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B.-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dunne, K., Sullivan, K., & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: District nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 372-380.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data Synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Fridegren, I., & Lyckander, S. (2009). *Palliativ vård*. (2:a uppl.). Stockholm: Liber.
- Friedrichsen, M. (2005). Sjuksköterskan i den palliativa vården-en roll av anpassning och balans. Ingår i B. Beck-Friis, & P. Strang, (red.), *Palliativ Medicin* (s. 377-382). Stockholm: Liber.
- Gunnars, B. (1999). Sjuksköterskans roll. Ingår i B. Beck-Friis, & P. Strang, (red.), *Palliative Medicin* (s. 323-330). Stockholm: Liber.
- Hjelm, E., Hartwig, K., Berterö, C. (2007). An Inevitable Journey by Train. *Journal of Hospice and palliative nursing*, 9(4), 206-211.
- Hälso- och sjukvårdslagen (1982). Hämtad 2010-12-22 från <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19820763.htm>
- Iranmanesh, S., Häggström, T., Axelsson, K., & Sävenstedt, S. (2009). Swedish Nurses' Experiences of Caring for Dying People. *Holistic Nursing Practise*, 23(4), 243-252.

- Kalfoss, M., H. (2001). Mötet med lidande och döende patienter – sjuksköterskans möte med sig själv. Ingår i H. Almås, (red.), *Klinisk omvårdnad*, Del 1 (s. 48-64). Stockholm: Liber.
- Kennedy, C. (2005). District nursing support for patients with cancer requiring palliative care. *British Journal of Community Nursing*, 10(12), 566-574.
- Karlsson, M., & Sandén, I. (2007). En grupp sjuksköterskors beskrivning av goda vårdssituationer i palliativ vård. *Vård i Norden*, 83(27) 50-53.
- Kasén, A. (1997). Vårdrelationen - verklighet och vision i patientens värld. (akad. avh.). Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Åbo akademi Vasa.
- Lantz, G. (2007). Hemmets betydelse. Ingår i G. Silverberg, (red.), *Hemmets vårdetik – om vård av äldre i livets slutskede* (s. 31-46). Lund: Studentlitteratur.
- Luker, K., A., Austin, L., Caress, A., & Hallett, C., E. (2000). The importance of “knowing the patient”: community nurses constructions of quality in providing Palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 775-782.
- Peterson, J., Johnson, M., Halvorsen, B., Apmann, L., Chang, P.-C., Kershek, S., et al. (2010). What is it so stressful about caring for a dying patient? A qualitative study of nurses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(4), 181-187.
- Rout, U., R. (2000). Stress amongst district nurses: a preliminary investigation. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 303-309.
- Rönnerberg, L. (2006). *Hälso- och sjukvårdsrätt*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- SFPO (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med Specialisering inom palliativ omvårdnad*. Hämtad 2010-12-04 från <http://www.swenurse.se/Publikationer--Remisser/Publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/Kompetensbeskrivning-for-legitimerad-Sjukskoterska-med-specialisering-inom-palliativ-omvardnad1/>
- Socialstyrelsen (2001). *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*. (SOU 2001:6) Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2010-11-24 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Hämtad 2010-11-24 från

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf

Socialstyrelsen (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede* –

Sammanställning av aktuell forskning. Hämtad 2010-11-25 från
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9185/2007-123-13_200712313.pdf

Socialstyrelsen (2008). *Hemsjukvård i förändring. En kartläggning av hemsjukvård i Sverige och förslag till indikatorer*. Hämtad 2010-11-25 från
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf

Socialstyrelsen (2010). *Nationella riktlinjer för palliativ vård*. Hämtad 2011-01-03 från
<http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer/palliativvard>

SOU 2001:6.(2001). *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*.
Slutbetänkande från Kommittén om vård i livets slutskede. Socialdepartementet.
Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer.

SOU 1995:5.(1995). *Vårdens svåra val. Slutbetänkande av Prioriteringsutredningen*.
Socialdepartementet. Hämtad: 2010-11-22 från
<http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/25124>

Statistiska centralbyrån (2010). *Befolkningsstatistik i sammandrag 1960-2009*. Hämtad
2010-11-20 från http://www.scb.se/Pages/TableAndChart____26040.aspx

Studieguiden (2002). *Att föreställa sig, eller kartlägga sitt sinne för att kunna lära sig*.
Hämtad 2011-02-07 från <http://www.studygs.net/svenska/mapping.htm>

Sveriges Kommuner och Landsting (2009). *Utvecklingen i svensk hälso- och sjukvård – struktur och arbetssätt för bättre resultat*. Hämtad 2010-11-20 från
http://brs.skl.se/brsbibl/kata_documents/doc39550_1.pdf

Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special
Palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian
Journal of Caring Science*, 21, 32-40.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Wright, K. (2002). Caring for the terminally ill: the district nurse's perspective. *British
Journal of Nursing*, 11(18), 1180-1185.

Öhlén, J. (2000). *Att vara i en fristad. Berättelser om lindrat lidande inom palliativ
vård* (akad. avh.). Göteborgs universitet, institutionen för vårdpedagogik, Göteborg.

Bilaga 1

<u>Databas</u>	<u>Sökord</u>	<u>Antal träffar</u>	<u>Valda artiklar</u>	<u>Valda artiklar för Analys</u>
CINAHL	Palliative care AND nurse*AND home*	202	5	1
CINAHL	Palliative care AND nurse* AND home* AND qualitative	44	3	3
Pub Med	Palliative care AND nurs* AND home* AND qualitative	68	4	1
Pub Med Central	Palliative care AND nurse experience AND home care AND qualitative	79	0	0
Samsök i databaser Academic Search premier Cinahl Cochrane Library online Medline Nursing journals Pub Med Wiley Inter science Web och science	Palliative care AND nurse* AND qualitative AND home care AND experience	145	4	1
Google scholar			1	1

Bilaga 2

Författare Tidskrift År /Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat
Berterö, C. <i>American Journal of Hospice and palliative care</i> 2002/ Sverige	District nurses perception of palliative care in the home	Att undersöka innebörden av palliativ vård i patientens hem utifrån Distriktsjuksköterskans perspektiv	Kvalitativ studie Intervjuerna spelades in på band och transkriberades ordagrant. Intervjuerna var mellan 25-60 min.. Intervjuerna tolkades med fenomenologisk heremeutsikt ansats	Sex distriktsköterskor	<ul style="list-style-type: none"> • utmaning • kontroll • frustration • relationer resultaten ansågs ha betydelse för yrkesutövandet och det professionella engagemanget. Essensen av de fyra funna teman var engagemang
Blomberg, K. Sahlberg-Blom, E. <i>Journal of Clinical Nursing</i> 2005/ Sverige	Closeness and Distance: a way of handling difficult situations in daily care	Att beskriva hur de personer som ingår i vården av palliativa patienter upplever och hanterar svåra situationer i den dagliga vården.	Kvalitativ studie Fokusgrupper diskuterade mellan 1-2 timmar och leddes av en moderator som var en sjuksköterska. Alla diskussioner spelades in på band, transkriberades ordagrant. Intervjuerna analyserades med fenomenologisk metod	16 Fokusgrupper 77 deltagare	Resultaten visar att vårdpersonal hanterade svåra situationer genom att hitta en balans av att vara nära eller på distans till patienten. Dessa beslut togs spontant och kunde ej förutses.
Dunne, K., Sullivan, K. Kernohan, G. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 2005/ England	Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences	Att få insikt i distriktsköterskors erfarenheter av att ge palliativ vård för patienter och deras närstående med cancer i deras eget hem.	Kvalitativ studie Intervjuerna, ca. en timma Intervjuerna analyserades med fenomenologisk metod	25 Distriktsköterskor	Kommunikation Familjen, en del i vården Utmaning i symptomlindring Det "kostar på" personligen att vårda palliativ patienter och deras närstående.
Iranmanesh, S. Hägström, T. Axelsson, K. Sävenstedt, S. <i>Holistic Nursing practise</i> 2009/ Sverige	Swedish nurses experiences of caring for dying people	Att belysa/förtydliggöra innebörden av sjuksköterskors erfarenheter av att vårda döende patienter i pat. eget hem och på en avdelning på sjukhus	Kvalitativ studie Intervjuerna spelades in på band och transkriberades ordagrant. Intervjuerna var mellan 55-65 min. Intervjuerna tolkades med fenomenologisk heremeutsikt ansats	Fyra sjuksköterskor som arbetar inom hemsjukvård och Fyra sjuksköterskor som arbetar på sjukhus	<ul style="list-style-type: none"> • Att möta pat. o närstående som unika personer • Lära sig i utmanande miljöer • Förbättra personlig styrka

<p>Kennedy , C. <i>British journal of Community nursing</i> 2005/ Skottland</p>	<p>District nursing support for patients with cancer requiring palliative care</p>	<p>Att undersöka Distriktsjuksköterskans roll som vårdar cancer patienter i palliativ vård</p>	<p>Kvalitativ fallstudie Forskarna gjorde observationer genom att följa med Distriktsjuksköterskorna till patienten. Efter hembesöken hos patienten genomfördes intervjuer som spelades in på band.</p>	<p>Tre Distriktsjuksköterskor</p>	<p>Övergripande resultat av studien var relationen till familjen av den sjuka och patienten själv. Med en god relation kunde Distriktsjuksköterskor åstadkomma balans mellan närstående och sig själv och finna möjligheter hur de kunde dela på olika uppgifter och moment.</p>
<p>Wallerstedt, B. Andershed, B. <i>Scandinavian Journal of Caring Science</i> 2007/ Sverige</p>	<p>Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective</p>	<p>Att beskriva Sjuksköterskornas erfarenheter och upplevelser av att vårda svårt sjuka patienter som inte befinner sig i en speciell vårdenhet för palliativ vård</p>	<p>Kvalitativ studie Intervjuerna spelades in på band och transkriberades ordagrant. Intervjuerna var mellan 60-100 min. Intervjuerna analyserades med fenomenologisk metod</p>	<p>Nio sjuksköterskor som arbetar inom hemsjukvård och på sjukhuset</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Målmedvetenhet och engagemang • Dagliga möten • Tillfredsställelse och missnöje <p>Sjuksköterskorna har höga ambitioner att ge så god vård som möjligt</p> <p>Sjuksköterskorna upplever även missnöje pga icke fungerande samarbete, inte tillräckligt med stöd samt för lite resurser</p>
<p>Wright, K. <i>British Journal of Nursing</i> 2002/ England</p>	<p>Caring for the terminally ill: the district nurse's perception</p>	<p>Att beskriva Distriktsjuksköterskans roll i den palliativa vården</p>	<p>Kvalitativ studie Intervjuerna spelades in på band och transkriberades ordagrant</p>	<p>Sex distriktsköterskor</p>	<p>Relation mellan patient och Distriktsjuksköterskan samt relation mellan närstående och Distriktsjuksköterskan är den viktigaste grunden/basen för att kunna förstå patientens och närståendes situation. Med en god relation till de kan man identifiera deras behov och möjligheten finns att ge bra vård till just dessa personer.</p>