

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ  
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
2010:87

Vård i livets slut  
Sjuksköterskors upplevelser av att vårda döende patienter i hemsjukvård  
– en litteraturstudie

Marie Gerle



HÖGSKOLAN I BORÅS  
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Vård i livets slut. Sjuksköterskors upplevelser av att vårda döende patienter i hemsjukvård- en litteraturstudie

Författare: Marie Gerle

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK02

Handledare: Inga-Lill Nilsson

Examinator: Clary Berg

## Sammanfattning

**Inledning** Allt fler människor vill vara kvar hemma för att dö och för att möta efterfrågan krävs samarbete mellan landsting och kommun. **Bakgrund.** Sjuksköterskor i hemsjukvården ger vård och behandling till patienter i olika skeden i livet, svårt sjuka, döende och lidande människor har effekt på hur sjuksköterskor upplever och hanterar sin yrkesrelaterade tid. **Syftet** med denna studie är att beskriva sjuksköterskans upplevelser av att vårda vuxna patienter i livets slut i hemsjukvårdens Sverige. **Metod** är en litteraturstudie till detta har vårdvetenskapliga artiklar sökts som belyser svenska förhållanden mellan åren 2005-2010. Dessa analyserades med kvalitativ innehållsanalys och med induktiv ansats. **Resultatet** redovisas under fyra huvudteman: *tillfredsställelse, ärligt förhållningssätt, missnöje med organisation och bristande ledarskap samt maktlöshet och frustration.* Till detta sju subteman: *självförtroende och utveckling, erfarenhet ger trygghet, behov av utbildning och kunskap, komma nära patient och närstående, osäkerhet inför samtal, tid som hinder eller möjlighet samt samhörighet i team.* Det visade sig att sjuksköterskorna upplever vården med blandade känslor, de upplever att de får bekräftelse och stimulans men också att det är betungande och krävande. Sjuksköterskorna upplevde att tidsbrist och personalbrist hindrade utveckling av goda vårdrelationer och att mer kunskap behövs om symtomlindring. De ansåg att bättre struktur på vårdandet och gemensamma riktlinjer om hur vården ska se ut samt handledning behövdes för att kunna nå god vård och värdig död. **Diskussionen** baseras på två subteman ur resultatet. Personalbrist och dålig bemanning upplevdes som stressande men att tid även kan användas för att göra patienten delaktig i vården. Sjuksköterskorna behöver mer handledning och bekräftelse på att de utfört ett bra jobb.

Nyckelord: *Palliativ vård, vård i livets slut, sjuksköterska, upplevelser, hemsjukvård*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Framväxt av en vårdfilosofi</b>	<b>1</b>
<b>Hemsjukvård</b>	<b>2</b>
<b>Bibehållen hälsa i livets slut</b>	<b>2</b>
Sjuksköterskans förutsättning för att ge god vård vid livets slut	3
Utbildning i palliativ vård eller vård i livets slut	3
<b>Vårdvetenskaplig forskning inom området vård i livets slut i Sverige</b>	<b>4</b>
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>5</b>
<b>SYFTE</b>	<b>5</b>
<b>METOD</b>	<b>6</b>
<b>Datainsamling</b>	<b>6</b>
Urval	6
<b>Datamaterial</b>	<b>7</b>
Etiska ställningstaganden	7
<b>Analys</b>	<b>7</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>8</b>
<b>Tillfredsställelse</b>	<b>8</b>
Självförtroende och utveckling	8
Erfarenheter ger trygghet	9
Behov av utbildning och kunskap	9
<b>Ärligt förhållningssätt</b>	<b>10</b>
Komma nära patient och närstående	10
Osäkerhet inför samtal	11
<b>Missnöje med organisation och bristande ledarskap</b>	<b>12</b>
Tid som hinder eller möjlighet	12
Samhörighet i team	13
<b>Maktlöshet och frustration</b>	<b>14</b>
<b>DISKUSSION</b>	<b>15</b>
<b>Metod diskussion</b>	<b>15</b>
<b>Resultat diskussion</b>	<b>16</b>
Vårdandet tar tid	16
Handledning gynnar patienterna	17
Hjälpa sjuksköterskorna att hjälpa	17
<b>Praktisk tillämpning</b>	<b>19</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>20</b>
<b>BILAGA 1</b>	
<b>BILAGA 2</b>	

## **INLEDNING**

Under min utbildning till sjuksköterska men också från mina tio år som undersköterska på ett särskilt boende har en del vård i livets slut väckt tankar och gett mig en bild av sjuksköterskans olika ställningstaganden. Det kan vara intressant att få en inblick i hur vårdvetenskaplig forskning växt fram i Sverige de senaste åren och speciellt vilka upplevelser sjuksköterskor har av att vårda patienter i hemsjukvården. Inom hemsjukvården arbetar sjuksköterskan oftast ensam och har många beslut och prioriteringar att göra varje dag.

Sjuksköterskor i hemsjukvården har tillsammans med andra yrkeskategorier ansvar för patienter i olika skeden i livet. Idag väljer allt fler patienter att vara kvar hemma den sista tiden i livet. Har patienten närstående får dessa ta en stor del av bördan och som sjuksköterska ligger ansvar även för att de ska synas och vara delaktiga i vården. Den faktiska kunskapen en sjuksköterska besitter blir mer och mer avancerad och mycket av kunskapen kommer från tidigare erfarenhet. Det är inte så många som har specifik utbildning för att vårda i livets slut.

## **BAKGRUND**

Under årens lopp har uttrycket för att beskriva döendet ändrats. Fram till slutet av 1980-talet var terminal vård en gångbar beskrivning både nationellt och internationellt. Övergången till användning av palliativ vård har skett stegvis. Ordet palliativ härstammar från latinets ”pallium” som betyder mantel. Symboliskt står manteln för lindrande åtgärder (Beck-Friis & Strang, 2005). För att räknas som patient i palliativ vård krävs en sjukdom som inte går att bota och att en läkare bedömer att livet närmar sig slutet (Widell, 2003). Begreppen vård av döende och vård i livets slut används också och i föreliggande uppsats används vård i livets slut som uttryck i enlighet med Statens offentliga utredningar (SOU 2001:6).

### **Framväxt av en vårdfilosofi**

Dame Cicely Saunders var en engelsk läkare som på 60-talet bröt sig loss från den mer tekniska vården. Hon och andra med henne menade att den försvårade möjligheterna att tillgodose de olika behov varje individ har och då främst patienter med cancer. 1967 startade hon St Christophers Hospice i London och detta var startskottet till den hospicerörelse som snart skulle sprida sig även till Sverige (Widell, 2003). Detta var ett nytänkande och den första forsknings- och undervisningsenheten inom ämnesområdet, med mål att förbättra livsvillkoren för den döende människan (Beck-Friis & Strang, 2005). Flera yrkeskategorier medverkade i vården av den döende patienten och vården var inriktad på maximal lindring av patientens olika symtom och även närstående gavs stöd och hjälp i sorgearbete. Hemsjukvård infördes för att kunna erbjuda fler döende patienter hospicevårdens filosofi. Hospicevården som tidigare varit knuten till en specifik byggnad hade nu en vårdfilosofi som kunde användas där patienten befann sig. Vård i livets slut har utvecklats genom forskning, utbildning och politisk förankring till den lindrande vård vi ser i dag (Widell, 2003).

## Hemsjukvård

Hemsjukvård innebär att sjukvård ges i patientens bostad eller liknande och när det finns behov av medicinska insatser under en längre tid, detta kallas av SOU (2004:68) för ”sammanhållen hemvård”. Hemsjukvård ges i hemmet med mer eller mindre medverkan från anhöriga, men oftast med någon form av professionellt stöd av exempelvis: Primärvårdsansluten hemsjukvård (PAH) där är det distriktsläkare och distriktssjuksköterskor från vårdcentralerna som tillsammans med hemtjänsten ansvarar för öppenvården. Lasarettansluten eller sjukhusansluten hemsjukvård (LAH/SAH) innebär att hemsjukvården har sjukhuset som bas och att kvalificerad/avancerad hemsjukvård ges dygnet runt. Resurserna är snarlika sjukhusets var det gäller personal och material som sängar, respiratorer och hjälpmedel. Det viktiga i denna typ av vård är vårdfilosofin som bygger på en aktiv helhetsvård gällande fysiska, psykiska, sociala och existentiella faktorer, med en effektiv symtomkontroll och aktivt stöd till närstående (Beck-Friis & Österberg, 2005).

Hemsjukvården bedrivs också i kommunal regi. När livet går mot sitt slut fortsätter vårdinsatserna som tidigare med hemtjänst och punktinsatser från hemsjukvården och ingen avancerad hemsjukvård behövs (Socialstyrelsen, 2006., Beck- Friis & Österberg, 2005).

Vård i hemmets trygga sfär har funnits i alla tider, men har under olika cykler förändrats. Döden sågs tidigare som en mer naturlig del av livet än den gör idag och i stället för att bota sjukdom låg tyngdpunkten på omvårdnad. Ansvar för gamla och sjuka låg på familj och släktingar innan införandet av kollektiva inrättningar som bedrevs av kommuner och landsting (Beck- Friis & Österberg, 2005). Stora förändringar skedde på 1940- talet när bland annat penicillinets möjligheter till bot av vanliga infektioner, kirurgi och andra behandlingsmetoder utvecklades. På 1950-talet och framåt kom utvecklingen mer och mer att inrikta sig på kurativ behandling. Tekniskt avancerade metoder utvecklades och sjukhusvård och döden blev något som andra tog hand om (Widell, 2003).

År 1992 infördes ädelreformen i Sverige. Syftet var att kunna erbjuda äldre möjlighet att få sociala och medicinska behov tillgodosedda i det egna hemmet eller i särskilda boenden. Reformen innebar att kommunerna fick ett visst verksamhetsansvar och betalningsansvar för medicinskt färdigbehandlade patienter och för äldre och funktionshindrade med behov av långvarig vård och service (Socialstyrelsen, 2005).

Efter ädelreformens införande har antalet kvarliggande medicinskt färdigbehandlade patienter minskat och mellan åren 1992-2003 har sjukhusen samtidigt minskat sina vårdplatser med 48 procent. Detta har lett till att trycket på kommunerna ökat ytterligare och resurserna lagts på de mest vårdkrävande patienterna (Socialstyrelsen, 2005).

## Bibehållen hälsa i livets slut

Att tala om hälsa i livets slut kan för vissa uppfattas som underligt, men syftet med vården är att lindra lidande och skapa de förutsättningar som behövs för patienten att uppleva hälsa. Wiklund (2003) skriver att hälsa och lidande är subjektiva upplevelser som vi får ta del av genom samtal och sjuksköterskan ska skapa en trygg miljö där

patienten kan känna sig sedd och betydelsefull. Genom sjuksköterskans helhjärtade närvaro skapas förutsättning för patienten att sätta ord på sina känslor och möjlighet att hitta mening i lidandet (Wiklund, 2003).

Patientcentrerad vård som ges ur ett patientperspektiv i livets slut måste utgå från vad patienten anser är gott och riktigt även om det inte finns evidens för vårdhandlingen (Wiklund, 2003).

### **Sjuksköterskans förutsättning för att ge god vård vid livets slut**

Dagens sjuksköterska har genom sin vårdvetenskapligt baserade utbildning en bred och stabil grund som bör leda till ett arbete ur patientens perspektiv. Sjuksköterskan är autonom i sin profession men ska dela med sig av sina kunskaper och medverka till att kommunikation och samarbete med andra professioner stimuleras. Hur sjuksköterskan använder sin kunskap måste förstås i sitt sammanhang. Påverkbar är den miljö och organisation som vården utförs i. Är sjuksköterskan trygg i sin yrkesroll är det också lättare att förhålla sig till organisationsstrukturer och vårdkulturella aspekter. Enligt sjuksköterskornas etiska kod International Council of Nurses, ICN (2007) ska omvårdnad utföras med respekt för mänskliga rättigheter, hänsyn till människors värderingar, vanor och tro samt respekt för patienters självbestämmande.

I mötet mellan patient, anhöriga och sjuksköterska ska sjuksköterskan genom ett professionellt engagemang skapa förutsättningar för en vårdrelation, där sjuksköterskan inte kan räkna med att få något tillbaka. Dock finns det risker att relationen förväxlas, blir negativ eller utvecklas till en vänskapsrelation över tid. Hinder för en god vårdande relation kan vara brist på tid då arbetssituationen är pressad och möjlighet till djupare samtal är svåra att få. Osäkerhet inför patienten och rädsla för att komma patienten för nära kan också hindra utvecklingen av en god vårdrelation (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Sjuksköterskan har flera lagar och förordningar att arbeta utefter och dessutom finns en kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskans olika områden är: Omvårdnadens teori och praktik, forskning, utveckling och utbildning samt ledarskap. En kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad är utarbetad av sektionen Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad (SFPO) och Svensk Sjuksköterskeförening (SSF). SFPOs beskrivning trycker på yrkesgruppens kompetens och kompletterar socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (2005).

### **Utbildning i palliativ vård eller vård i livets slut**

I oktober 2005 skickade socialstyrelsen ut en enkätundersökning som syftade till att undersöka förekomsten av palliativ vård eller vård i livets slut till samtliga lärosäten som bedriver sjuksköterskeutbildning. Av dessa lärosäten svarade 85 % på enkäten. Alla som svarade uppgav att de hade undervisning i ämnet, men att den varierade i utformning och längd, från 3 timmar till 5 veckors obligatorisk utbildning. Det visade sig att en sjuksköterskestudent får i snitt 60 timmars undervisning i området palliativ

vård eller vård i livets slut. Majoriteten av undervisningen bedrivs i föreläsningsform (Socialstyrelsen, 2006).

## **Vårdvetenskaplig forskning inom området vård i livets slut i Sverige**

Den vårdvetenskapliga forskningen som gjorts inom ämnet palliativ vård består av avhandlingar, vetenskapliga artiklar och olika studier i vårdmiljö. Vid exempelvis Ersta Sköndal högskola i Stockholm finns en enhet för forskning inom palliativ vård. Där bedrivs också samarbetsprojekt med andra forskargrupper från universitet och högskolor inte bara i Sverige utan också utanför Sveriges gränser (Forskning vid enheten för forskning i palliativ vård, 2010).

Socialstyrelsen (2007) har gjort en kunskapssammanställning över artiklar och avhandlingar inom palliativ vård de senaste 30 åren: Under 1970-talet och 1980-talet skrevs fyra avhandlingar. Under 1990-talet ökade detta till 16 avhandlingar och mellan åren 2000-2006 skrevs ytterligare 22 stycken. En tredjedel av studierna har inriktning mot hemsjukvården, där författarna till kunskapssammanställningen har studerat patientperspektivet, närståendes perspektiv och vårdpersonalens perspektiv (Socialstyrelsen, 2007). Med tanke på studiens syfte belyses sjuksköterskans upplevelser av att vårda i hemmet genom en presentation av sex punkter ur ovan nämnda studier:

- Vårdpersonal kan uppleva sorg efter vissa patienter.
- Upplever det svårt att ge tunga besked.
- Bristfällig kommunikation kan leda till sämre vård. Enligt Brännström, Brulin, Norberg, Boman och Strandberg (2005) upplevde vissa sjuksköterskor det svårare att informera en viss patientgrupp och dess närstående på ett tillfredsställande sätt. De försökte ligga steget före men när det gällde exempelvis kroniskt hjärtsjuka är sjukdomsförloppet mer svåravgränsat. Vissa perioder klarar patienten mer och andra perioder sviktar orken och patienten blir mer begränsad i sitt vardagsliv. Sjuksköterskorna menade också att döden oftast kommer plötsligt och det därmed är svårare att förbereda patienten och dess närstående inför dödsögonblicket (Brännström et al., 2005).
- Vårdpersonalens förhållningsätt påverkar patient och/eller närståendes välbefinnande. I Berterö, (2002) beskrivs förhållningssättet på olika vis exempelvis genom att sjuksköterskorna värdesatte vårdrelation och engagemang och att det är förutsättningen för att kunna ge god vård i livets slut (Berterö, 2002). Det beskrivs även som en form av prioritering med ledning av personkemi. Vissa patienter fick lite mer tid på grund av att sjuksköterskorna trivdes tillsammans med patienten (Blomberg & Sahlberg-Blom, 2007).
- Vårdpersonalens behov av kontinuerlig utbildning, stöd och handledning. Sjuksköterskorna i Berterös (2002) studie upplevde utbildningen som bristfällig. Sjuksköterskorna saknade formell utbildning i vård i livets slut och önskade mer utbildning i symtomkontroll och av tekniska färdigheter (Berterö, 2002). För att stöd och handledning skulle vara fungerande krävs en tillåtande miljö även en öppen kommunikation och gemensamma strategier som alla följde. Den möjlighet

som reflektion och kliniska handledning gav upplevdes som positiv (Blomberg & Sahlberg-Blom, 2007).

- Mål och visioner inte följer de resurser som står till förfogande. Enligt Berterö (2002) Visade det sig genom att tiden inte räckte till för den vård som sjuksköterskorna ville ge. Arbetsgivarna saknade förståelse för att vård i livets slut tar tid, de ställde ökade krav på god och värdig vård, men anställde inte mer personal att utföra den på. Större krav utan mer tid till förfogande ställer extra höga krav på sjuksköterskornas kunskap, färdighet och flexibilitet (Berterö, 2002).

## **PROBLEMFORMULERING**

Sjuksköterskor ger vård och behandling till patienter som är inskrivna i hemsjukvården och växlingen mellan olika vårdssituationer och åtgärder kan vara stora utmaningar. När mer och mer sjukvård i Sverige bedrivs i hemmen, ökar också kraven på sjuksköterskans kompetens då vårdandet idag innehåller alltmer teknisk utrustning. Livets slutskede påverkar alla personer som finns i patientens närhet och det förväntas att sjuksköterskan är ett stöd även för dem i denna livssituation. Vården av patienter i livets slut ställer krav på sjuksköterskans flexibilitet och förmåga att se helheten av både kroppsliga och själsliga behov.

Även om döendet anses vara en del av sjuksköterskans arbetsområde är död och lidande inget som går att bli van vid. Sjuksköterskans upplevelser av att vårda i livets slut i hemsjukvården där lidande och död har tagit alltmer plats bör synliggöras för att inte riskera att dessa obearbetade känslor påverkar framtida patienters vård.

Det har visat sig att sjuksköterskor har svårt att söka och implementera ny forskning. Enligt Björkström & Hamrins (2001) studie visade det sig att även om sjuksköterskorna hade en positiv inställning till forskning och utveckling, tillämpades det dåligt i det dagliga arbetet. Om det finns mer forskning som är gjord i Svenska förhållanden kanske det kan vara lättare att ta till sig och på så sätt ge ökad kunskap.

Vilka upplevelser har sjuksköterskan av vårdandet i livets slut och vad kan hon/han påverka?

Anser sjuksköterskorna i hemsjukvården att de kan uppfylla kraven på en värdig död ur ett patientperspektiv?

## **SYFTE**

Syftet är att beskriva sjuksköterskans upplevelser av att vårda vuxna patienter i livets slut i hemsjukvårdens Sverige.



## **METOD**

Uppsatsen är en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats som den beskrivs av Lundman och Hällgren Graneheim (2008). Det centrala med kvalitativ innehållsanalys är att beskriva variationer genom att identifiera likheter och skillnader och i detta arbete sjuksköterskors upplevelser och att tolka text innehållet. Induktiv ansats innebär analys av text utan en i förväg utarbetad mall, modell eller teori.

### **Datainsamling**

#### **Urval**

Första sökningen gjordes via Google Scholar. Advanced search och årtalsbegränsningen 2005-2010 användes för att få det senaste materialet. Sökorden var ”palliative care”, ”nurse\*”, ”Sweden”. Av fynden granskades artiklarnas sökord och var de var publicerade för att senare göra en ny sökning via lämplig databas.

Inklusionskriterier var att artiklarna skulle beskriva sjuksköterskors erfarenheter och upplevelser av att vårda patienter i livets slut i hemmet. Vården skulle utföras i hemsjukvården, huvudsak i kommunal regi. De artiklar som beskriver teambaserad hemsjukvård fick ingå i materialet för att ge bredd åt innehållet. Artiklarna skulle vara peer-reviewed, skrivna på svenska eller engelska samt att de skulle vara skrivna mellan år 2005-2010 för att få senaste forskning. Artiklarna skulle beskriva svenska förhållanden. Därför att behov av hel svensk forskning efterfrågas bland annat i (Strang, 2005). Dessutom som en fortsättning på Socialstyrelsens kunskapsutvärdering från 2007.

Exklusionskriterier var artiklar som handlade om barn därför att alla kommuner inte erbjuder vård i livets slut för barn och ungdomar. Samt när det gällde specifik sjukdom exempelvis cancer. Därför att sjuksköterskornas upplevelser kunde vara knutna till sjukdomens specifika bitar som bland annat cancersår och lukt i stället för vårdssituationen runt patienten.

Efter den första inledande sökningen i Google Scholar gjordes den egentliga litteratursökningen i valda databaser. För att begränsa materialet indelades sökningarna i flera steg och efter varje nytt sökord begränsades utbudet ytterligare. Titel, artikelns sökord, syfte och snabb läsning av abstract avgjorde om artikeln skulle läsas i sin helhet.

I samband med första genomläsningen av artiklarna gjordes anteckningar som kunde vara till hjälp vid kvalitetsgranskningen senare. Svarade artikeln på mitt syfte lästes den igen. När alla artiklar var genomlästa granskades allt material och anteckningar för att få en uppfattning av helheten. Artiklarnas syfte, metod och resultat infogades i en tabell (bilaga 2).

För att granska artiklarnas kvalitet användes de 14 frågor som angivits i Friberg (2006 s. 119-120) som hjälp vid kvalitets granskning av kvalitativa och kvantitativa artiklar. Innehöll artiklarna svar på frågorna ansågs artikeln hålla hög kvalitet.

I huvudsak användes *Cinahl* som är en referensdatabas med innehåll om vård och omsorg, omvårdnad samt hälso- och sjukvård. Kompletterande sökningar i referensdatabasen *PubMed* med inriktning mot medicin och vård gjordes. *Cinahl* användes också som sökmotor för att söka direkt i vetenskapliga tidskrifter. Genom att skriva tidskriftens namn och välja fältet SO (Publication Name), går det att bläddra i tidskrifterna via datorn. Via funna artiklar gjordes manuell sökning via referenslistor och ytterligare en artikel som stämde med syftet tillfördes.

Sökord som användes var "*palliative care*", "*nurse\**", "*home care*", "*nurse experience*", "*end of life*". Sökorden kombinerades med AND och vid något tillfälle med OR. Lämpliga ord trunkerades och varierades för att se om ytterligare material hittades. Sökhistorik visas i (bilaga 1). Motsvarande sökord, "*palliativ vård*", "*sjuksköterska*", "*hemsjukvård*" prövades i SWEMED+ men inga ytterligare artiklar hittades.

## **Datamaterial**

Datamaterialet består av fem vårdvetenskapliga, kvalitativa artiklar (bilaga 2). Fyrtiofem sjuksköterskor i varierande ålder och med olika yrkeserfarenheter har beskrivit upplevelser och erfarenheter i samband med vård i livets slut. Studierna är gjorda i Sverige och beskriver svenska förhållanden. En är skriven på svenska och fyra på engelska.

## **Etiska ställningstaganden**

I samband med kondensering och översättning av textstycken, omskrivning med andra ord och flyttats ur sitt kontext, ökar risken att ordens innebörd förändras och frångår ursprungets mening. Författaren har så långt det går försökt att hålla innehållet så nära ursprunglig meningen som möjligt.

## **Analys**

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskans upplevelser av att vårda vuxna patienter i livets slut i hemsjukvårdens Sverige. Därför svarade de kvalitativa artiklarnas resultat bäst till mitt syfte och valdes därför till analysenhet.

Analysenhetens resultat lästes först var för sig. Likheter och skillnader i sjuksköterskornas upplevelser och vad som påverkade upplevelserna granskades och skapade indelningen av nio meningsenheter. En meningsenhet är den meningsbärande del av texten som kan bestå av ord, meningar eller av stycken som genom sitt innehåll passar med syftet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). De meningar och stycken som motsvarade syftet kondenserades och översattes till svenska. En övergripande tabell skapades där varje artikel och kondenserad text fick en färg. Dessa nio meningsenheter abstraherades till en högre nivå och bildade fyra huvudteman.

Tillförlitligheten kontrollerades, genom att läsa kondenserad text under valt tema och att inga upplevelser uteslöts för att de inte passade in i något tema. Gemensamma upplevelser bildade subteman för att få en mer överskådlig uppdelning av texten.

Valda citat är skrivna på artikelns originalspråk för att inte riskera förändring i och med översättning.

## RESULTAT

I resultatet träder fyra övergripande teman fram som tillsammans interagerar för att besvara syftet. Till dessa återfinns sju subteman. Se figur 1.

Figur 1 Tema och subtema.

TEMA	SUBTEMA
Tillfredsställelse	Självförtroende och utveckling Erfarenhet ger trygghet Behov av utbildning och kunskap
Ärligt förhållningssätt	Komma nära patient och närstående Osäkerhet inför samtal
Missnöje med organisation och bristande ledarskap	Tid som hinder eller möjlighet Samhörighet i team
Maktlöshet och frustration	

### Tillfredsställelse

Sjuksköterskorna beskriver tillfredsställelse som ett resultat från flera händelser, som botten i kunskap, vilket införskaffats från tidigare erfarenhet och som i sin tur leder till trygghet. Sjuksköterskorna beskriver också sitt engagemang i vården av den döende patienten och dennes närstående. När samspelet mellan flera faktorer leder till en god vård och en värdig död. Tillfredsställelse upplevs också som resultat när sjuksköterskans handlingar leder till något gott för patienten (Wallerstedt & Andershed, 2007; Erichsen, Hadd Danielsson & Fredrichsen, 2010; Karlsson & Sandén, 2007; Iranmanesh, Häggström, Axelsson & Sävenstedt, 2009).

### Självförtroende och utveckling

I Wallerstedt och Anderheds (2007) studie beskriver sjuksköterskorna sina upplevelser av vårdande i livets slut med blandade känslor såsom bekräftelse och stimulans men också som betungande och krävande.

Tillfredsställelse visade sig då sjuksköterskan hade förmågan att se till hela personen och inte enbart en svårt sjuk patient. När möjligheten att uppfylla speciella önskemål gav helheten till den individuella omvårdnaden.

Efter en period av engagemang i samband med en döende patient behövs en känslomässig paus, tillfälle för eftertanke och reflektion. Detta gav sjuksköterskan

styrka och möjlighet att orka med sitt arbete. Den erfarenhet som vårdandet gav bidrog till sjuksköterskans fortsatta yrkesmässiga utveckling (Wallerstedt & Andershed, 2007).

Sjuksköterskorna beskriver att när de var medvetna om sina egna känslor, reaktioner och agerande ifrån tidigare och pågående relationer till patienter, dess närstående eller kollegor leder det till en professionell utveckling (Iranmanesh et al., 2009)

Feedback från närstående skapade också möjligheter för sjuksköterskan att ompröva och utveckla sin roll som vårdare (Iranmanesh et al., 2009). När sjuksköterskorna såg sig själva som kompetenta och kunniga i samband med vård av döende patienter ökade tillfredsställelsen och självförtroendet.

Sjuksköterskorna ansåg det också stimulerande när patienter kunde vara kvar hemma även med avancerad teknisk vård. Återkoppling till sina känslor efter för sjuksköterskan känslomässigt svåra händelser var källor till lärande och utveckling. Skillnader fanns mellan de sjuksköterskor som arbetade i patientens hem som ansåg sig personifierade. Med det menas att sjuksköterskorna var kända till namn och patienten väntade på att de skulle komma, till skillnad från de som arbetade på sjukhus som upplevde sig vara anonyma ”en av syrrorna” (Iranmanesh et al., 2009 s. 247).

### **Erfarenheter ger trygghet**

Sjuksköterskorna ansåg att deras personliga filosofiska grund, men också tidigare erfarenhet hjälpte till att ge mening i vårdande av döende patienter. De sjuksköterskor som hade personliga erfarenheter av närstående eller släktingars svåra sjukdom eller död menade att detta påverkade deras sätt att vårda. Erfarenhet gav självsäkerhet och en större trygghet att våga vara nära en döende patient och dess närstående utan att behöva distansera sig. Erfarenheten lärde dem att hantera svåra situationer. De hade också lärt sig lita på sin instinkt som de kallade ”magkänsla” och som gjorde det lättare för vissa att veta när det närmade sig slutet, de kunde då prata med och förbereda närstående (Iranmanesh et al., 2009).

Mötet med patienter och närstående gav sjuksköterskorna ovärderlig erfarenhet och kunskap både för deras personliga utveckling och att använda i andra patientsituationer. Varje dag fortsätter kunskapen att utvecklas. Sjuksköterskorna upplevde professionell säkerhet och trygghet som gav dem styrka att acceptera utmaningar (Wallerstedt & Andershed, 2007).

Sjuksköterskorna i Karlsson och Sandén (2007) studie menade att de förmedlade vidare den trygghet de upplevde, till patient eller närstående när hon var säker i sin roll som sjuksköterska. Miljön blir lugn och god för patienten. I denna trygga miljö upplevde inte sjuksköterskan rädsla när patienten blev sämre (Karlsson & Sandén, 2007).

### **Behov av utbildning och kunskap**

I Wallerstedt och Andershed (2007) studie beskriver sjuksköterskorna att de hade en positiv inställning till vård i livets slut. Sjuksköterskornas mål var att få patient och närstående att må så gott som möjligt och att de skulle få bästa möjliga vård. För att

uppnå dessa mål ansåg sjuksköterskorna att de behövde mer kunskap. Sjuksköterskorna i Karlsson, Roxberg, Barbosa da Silva & Berggren (2010) studie beskriver ett fall när en sjuksköterska inte vågade ge en extra dos smärtlindring när det visat sig att patienten inte fick någon respons på given dos. De kände sig oroliga över den bristande kunskap och osäkerhet som fanns om smärtlindring (Karlsson et al., 2010).

Professionell handledning upplevdes som viktigt men att det inte alltid blev av. Sjuksköterskorna var inte vana vid att prioritera sig själva, utan de kände att tid togs från patienterna för sina egna behov (Wallerstedt & Andershed, 2007).

I Iranmanesh et al. (2009) studie poängterar sjuksköterskorna vikten av strukturerade professionella gruppdiskussioner. Reflektion är en effektiv metod att lösa problem även för att utveckla professionen individuellt eller som team. Att öppet reflektera över känslor, agerande och handlingar menar sjuksköterskorna, leder till nya möjligheter till kunskap. Dessutom en möjlighet för sjuksköterskorna att få hjälp att bearbeta sina känslor. I studien beskrev också sjuksköterskorna i hemsjukvården att det var vanligare att få handledning, än det var för den yrkesgrupp som arbetade på palliativa avdelningar på sjukhuset (Iranmanesh et al., 2009).

## **Ärligt förhållningsätt**

Sjuksköterskorna beskriver ärlighet i sina relationer med patient och närstående och god kommunikation som kärnan i vårdssituationer (Erichsen et al., 2010; Iranmanesh et al., 2009; Wallerstedt & Andershed, 2007; Karlsson & Sandén, 2007).

## **Komma nära patient och närstående**

Sjuksköterskorna i Wallerstedt och Andershed (2007) säger att deras ambitioner och mål med vården är att tillmötesgå patienter och närståendes önsknings när behov dyker upp och få patienten att må så gott som möjligt. Sjuksköterskorna i Karlsson och Sandéns (2007) studie används samhörighet i stället för relation. De menar att när sjuksköterskan tillbringar mycket tid med och är nära patienten, skapas inte bara ett professionellt band utan också en djupare samhörighet.

Närheten till patienten kan väcka känslor som otillräcklighet, frustration och sorg. Om sjuksköterskan identifierar sig med patienten, exempelvis på grund av barn i samma ålder eller liknelse med annan för sjuksköterskan känd person, blir det svårare att släppa taget och vara professionell. Sjuksköterskorna upplevde dessutom att de lättare i dessa fall tog jobbet med sig hem (Wallerstedt & Andershed, 2007).

Sjuksköterskorna menade att vårda svårt sjuka och döende patienter var ett stort ansvar. Deras ord och handlingar har bestående inverkan på patient och närstående. Sjuksköterskorna kände också att de fick ta ansvar för medicinska frågor och stå till svars för vad läkarna gjorde eller inte gjorde (Wallerstedt & Andershed, 2007).

*“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, 2007, s. 34).*

Att lyssna är också något som sjuksköterskorna i Iranmanesh et al. (2009) studie tyckte var viktigt och att inte splittra sin uppmärksamhet på att göra saker, utan rikta hela sin uppmärksamhet på att lyssna. Genom att aktivt lyssna och prata med patient och närstående skapades en bättre vårdrelation. De poängterade att detta var särskilt viktigt om patient eller närstående var nedstämda eller upprörda. De menade att en god lyssnare fungerar som en container. Genom att bara finnas där och lyssna på patient och närståendes tankar och funderingar, utan att behöva ha svar på allt.

Många gånger uppskattades denna icke- verbala kommunikation. Sjuksköterskan kunde också med hjälp av sina sinnen upptäcka dolda behov hos patient eller närstående (Iranmanesh et al., 2009). Det beskrivs i samma studie att sjuksköterskorna kände sig inbjudna till patientens hem och att inbjudan baserades på ömsesidigt förtroende och ärlighet. Sjuksköterskan behövde lita på att närstående klarade av situationen och kunde lösa vårdssituationer på sitt sätt. Sjuksköterskorna kände sig också delaktiga i familjens vardag och därmed också involverade i familjekonflikter, exempelvis var vården skulle bedrivas och när det skulle ske förändringar. Sjuksköterskorna poängterade att deras uppgift inte var att lösa konflikter utan att erbjuda stöd. Stödet bestod i att förbereda och informera närstående inför dödsögonblicket och att ge stöd efter att patienten dött. Vissa sjuksköterskor försökte alltid ge närstående tid för samtal om vad som hänt för att de skulle kunna gå vidare (Iranmanesh et al., 2009).

### **Osäkerhet inför samtal**

Att ärlighet varar längst var sjuksköterskorna överens om, men inte hur mycket som skulle berättas eller när. Vissa menade att fakta om sjukdomen, behandling och bot kunde patienten leta upp fakta om själv därför var det bäst att berätta. Sanningen kunde såra till en början men de måste gå igenom det ändå. Sjuksköterskorna sa också att de anpassade sig efter patientens syn på sanning och därför anpassade sanningen efter situationen, ibland kunde vissa bitar av sanningen hållas undan för patientens bästa (Erichsen et al., 2010).

Ärlig information är grunden till god relation, därför att den skapar förutsättning för tillit, förtroende och en känsla av trygghet. Ärlighet gör patienter och närstående mer delaktiga i vården genom att de vågar fråga. Sjuksköterskorna menade att oärlighet syns, att patienter eller närstående ser på dig om du inte är ärlig och den skada som blir i relationen är svår att reparera (Erichsen et al., 2010). Sjuksköterskorna beskriver också vikten av att vara ärlig om åsikter och värderingar när det gäller existentiella frågor för att skapa ett förtroendefullt samtal (Iranmanesh et al., 2009)

Ärlighet upplevdes av sjuksköterskorna som en dygd och kvalitet som gör det möjligt att känna med andra. Ärlighet var viktigt i vård av döende och utsatta, men vid brist på självförtroende var de inte modiga nog att vara ärliga (Erichsen et al., 2010).

Sjuksköterskorna var försiktiga i sin bedömning om när tiden var inne att berätta. Det kunde vara något i situationen som gjorde att de kände det på sig (Erichsen et al., 2010). Sjuksköterskorna beskriver att de genom erfarenhet hade lärt sig att lita på sin intuition eller ”magkänsla”. De använde sin intuition för att veta när det var dags att ge råd, lämna information, instruera eller förbereda närstående inför patientens död (Iranmanesh et al., 2009). En annan svårighet var när närstående inte ville att patienten skulle få veta sanningen (Erichsen et al., 2010).

*”Often these questions arise when the spouses are there. Often the question comes from the spouses. - How long has she got? Then there is the opposite, which I experience as even more frustrating! When the spouses say, - Don’t tell the patient that she is sick or is going to die! What can you do? It is so difficult!”* (Erichsen, 2010, s. 45)

Sjuksköterskorna upplevde också svårigheter när det gäller patienter från andra kulturer. Det kunde märkas på vad man ansåg vara sant och vad som ansågs som lögn. Samtidigt menade sjuksköterskorna att om läkaren varit rak i sin kommunikation till patient, närstående och sjuksköterska hade situationerna varit lättare att hantera (Erichsen et al., 2010).

*”had a family where I would say that they were lying to us several times. But for them they weren’t lying; I can see that now. It was acceptable in their culture to do that, but not in mine”* (Erichsen, 2010, s. 45).

Wallerstedt och Andershed (2007) beskriver en sjuksköterskas oro över vad och hur mycket hon skulle berätta. Att sjuksköterskan fick hjälp av patienten och dess närstående att känna sig trygg gjorde det lättare att vara sjuksköterska, och det föll sig naturligt hur hon skulle agera i situationen.

## **Missnöje med organisation och bristande ledarskap**

Organisation och ledarskap tas upp i flera av artiklarna. Sjuksköterskorna beskriver gemensamma svårigheter att få tillräckligt med tid. Orsaken till otydlighet och ibland avsaknad av gemensamma riktlinjer ansågs ligga på verksamheten. Dåligt stöd från chefen var också gemensamt för sjuksköterskorna i flera studier (Erichsen et al., 2010; Iranmanesh et al., 2009; Wallerstedt & Andershed, 2007; Karlsson & Sandén, 2007; Karlsson et al., 2010).

## **Tid som hinder eller möjlighet**

Vissa perioder var det mer krävande och tiden som sjuksköterskan hade till sitt förfogande räckte inte till för att möta patientens behov. Sjuksköterskorna kände att de

inte kunde sitta ner och verkligen lyssna. Hade de mer än en döende patient fanns det mindre tid för var och en (Wallerstedt & Andershed, 2007).

De kunde också uppleva att ordinarie rutin/ jobb verkade störande. Avsaknaden av tillräckligt med tid blev ofta en stressfaktor som kunde utgöra en risk både på det organisatoriska och personliga planet. Planering av sitt arbete vissa perioder beskrev sjuksköterskorna som meningslös eftersom planerna ändå inte kunde genomföras. Ständig tidsbrist för akuta saker upplevdes som hinder för god vårdkvalitet. Personalbrist och mindre antal sjuksköterskor på kvällar och helger upplevdes också som stressande. Sjuksköterskorna beskrev att prioritering gav dem mer tid, men att den inte alltid utnyttjades effektivt (Wallerstedt & Andershed, 2007).

Sjuksköterskorna i Iranmanesh et al. (2009) studie beskriver att genom att utföra fysisk och emotionell omsorg samtidigt och inte i separata steg utnyttjas tiden bättre. När patienten ges möjlighet att leda arbetet och vara beredd vid exempelvis förflyttningar. Därmed ges patienten möjlighet att ta kontroll över smärtsamma procedurer och på så sätt bevaras patientens värdighet och den unika personen stärks (Iranmanesh et al., 2009).

Tid används också som redskap för skapandet av goda relationer det beskrivs genom citat ur (Karlsson & Sandén, 2007).

*”Det var mycket att sköta...det tog väldigt lång tid när jag var där och jag kunde inte stressa heller..vi blev väldigt bekanta...”* (Karlsson & Sandén, 2007 sid.51).

### **Samhörighet i team**

Sjuksköterskorna uttryckte det stimulerande och viktigt att ingå i ett team. Önskvärt var att alla arbetade och handlade efter samma värderingar och strävade efter patientcentrerad vård. Ett team gjorde det lättare för sjuksköterskan att hantera svåra situationer och fatta viktiga beslut.

Viktigt var också att kunna lita på sina kollegor, att någon kunde ta över efter eget misslyckande (Iranmanesh et al., 2009). Otillräckligt samarbete i vårdteamet på grund av prestige eller personalbrist var källor till irritation. Även läkarens bristande engagemang till patient eller närstående upplevde sjuksköterskorna som källa till irritation.

Hemtjänstpersonalens osäkerhet och rädsla visade sig i situationer tillsammans med döende patienter genom att de oftare sökte sjuksköterskorna för stöd och information. Sjuksköterskorna påpekade också att de upplevde otillräckligt stöd från sina chefer och att dessa hade lite förståelse och engagemang i deras psykiska och fysiska hälsa. Brister i arbetsmiljön kunde leda till att döende patienter upplevdes som belastande (Wallerstedt & Andershed, 2007).

Problem i teamet kunde uppstå när sjuksköterskorna kände osäkerhet gentemot patientens läkare. Vid eventuellt bristande eller uteblivna resultat från behandling



uppfatta inte läkaren detta eller saknade modet att avbryta behandlingen. Tvivel fanns om det kunde vara någon dold avsikt som läkaren inte förmedlade till sjuksköterskorna (Erichsen et al., 2010).

Sjuksköterskorna i Karlssons et al. (2010) studie beskriver brister i de gemensamma riktlinjerna för vården av patienterna som källa till oro. Dessa brister och oenigheter om innebörden i palliativ vård upplevdes också som ett etiskt dilemma.

## **Maktlöshet och frustration**

Sjuksköterskorna upplevde en känsla av maktlöshet när patient och närstående inte strävar mot samma mål. De kände sig också maktlösa när de inte klarade av att övertyga läkaren om att avbryta resultatlös behandling. När en behandling ökade istället för minskade lidandet. Eller frustration och maktlöshet över att de inte fick hjälpa patienten med basal omvårdnad därför att patienten vägrade ta emot hjälp (Karlsson et al., 2010).

I Karlsson et al. (2010) studie upplevde sjuksköterskorna sig maktlösa när vården av den döende patienten styrdes av närstående. Make/maka insisterade på att flytta patienten från hemmet, även med vetskap om riskerna med transporten och att ett byte av vårdmiljö kunde påskynda patientens död. När patienten avstod sin önskan om att få dö hemma för närståendes skull kände sig sjuksköterskorna maktlösa. Oftast var samtal mellan läkare och närstående i detta skede också resultatöst. Sjuksköterskorna upplevde det som ett etiskt dilemma när närstående blev tillfredställda istället för patienten.

Sjuksköterskorna kände sig också maktlösa när läkarens osäkerhet ledde till lidande för patienten (Karlsson et al., 2010). Sjuksköterskorna upplevde att antibiotikabehandling kunde fortsätta till patientens sista andetag och att läkare har svårt att avbryta behandling (Wallerstedt & Andershed, 2007). Liknande svårigheter upplevde sjuksköterskorna med att undersökningar och provtagningar som vikt- och blodtrycksmätning ansågs viktiga även när patienten inte orkade mer. Sjuksköterskorna kände frustration och maktlöshet över att de inte kunde föra patientens talan om försämrad livskvalitet (Karlsson et al., 2010).

Sjuksköterskorna upplevde också svårigheter med att övertyga läkaren om att patienten behövde mer smärtlindring och kände att deras kunskap var ifrågasatt. Ibland behövde de stöd från fler kollegor för att övertyga läkaren (Karlsson et al., 2010). Sjuksköterskorna ifrågasatte om detta kunde vara vårdkvalitet för en döende patient. De kände också motstridiga budskap i samband med vård i livets slut. Patientens välbefinnande eller medicinska kontroller och behandling till varje pris (Karlsson et al., 2010).

Närstående kunde hota med att lämna hemmet om inte patienten flyttades, vilket ledde till att sjuksköterskorna kände krav på sig och upplevde stress och press över situationen. De försökte göra allt för att lindra patientens rädsla men visste inte hur de skulle gå till väga på grund av de närstående. Sjuksköterskorna upplevde också svårigheter med att lindra närståendes oro (Karlsson et al., 2010).

# DISKUSSION

## Metod diskussion

I inledningen på arbetet läste jag Socialstyrelsens (2007) sammanställning av aktuell forskning av vård i livets slut över en 30-års period i Sverige som visar att intresset för palliativ vård har ökat under perioden. Den största ökningen har skett under de sista 10 åren. Mellan år 2000-2006 publicerades 22 avhandlingar inom detta område. Det finns inte så mycket forskning som uteslutande är gjord på svenskt material varav jag inte hittade någon inom mitt område.

Valet av kvalitativ metod blev given utifrån syftet. Valet av svensk forskning mellan åren 2005-2010 är i fokus och sjuksköterskans upplevelser när det gäller vård i livets slut. Kriterier som skulle inkluderas var sjuksköterskors upplevelser, vård i livets slut i patientens hem och i Sverige. Studier på barn och specifik sjukdom exkluderades.

Sökningarna resulterade i fyra artiklar och via manuell sökning via funna studiers referenslista hittades ytterligare en. Totalt hittades fem vårdvetenskapliga artiklar. Underlaget kan tyckas undermåligt, men belyser det faktum att forskningen om sjuksköterskors upplevelser i dessa vårdssituationer inte efterfrågas i lika stor utsträckning, som när det gäller upplevelser vid vård av exempelvis cancersjukdom. Kan bero på medicinvetenskaplig status gentemot vårdvetenskapligt fokus. Artiklarna svarar inte var och en själv på mitt syfte utan de tillsammans ger helheten.

Enligt Lundman och Hällgren Granheim (2009) ska ett konsensusförfarande tillämpas vid kvalitativa studier, det sker genom diskussion och reflektion, syftet är forskargruppens liktydiga tolkning av texten. Eftersom jag skriver arbetet ensam har möjlighet till diskussion och reflektion tillsammans uteblivit. Möjligheten till annan tolkning av resultatet kan föreligga.

I Erichsen et al. (2010) är den enda artikel som tar upp frågan om kulturella skillnader och då bara genom att belysa svårigheter med personer från andra kulturer. I och med det begränsade antalet artiklar som fanns till förfogande var det svårt att uttala sig om förekomsten av kulturella aspekter i forskningen i övrigt.

Könsfördelningen i artiklarna avspeglar fördelningen mellan manliga och kvinnliga sjuksköterskor i sjukvården i stort 1/5 män/kvinnor, 3/5 kvinnor och 1/5 fingerade kvinnliga namn. Totalt ca 90 procent kvinnor. Innehållet i artiklarnas resultat kan vara annorlunda om fler män var representerade i studierna.

Vad gäller giltighet och överförbarhet tror jag mycket väl resultatet går att användas i våra nordiska grannländer eftersom vi har mycket gemensamt när det gäller exempelvis vårdstruktur, ekonomi och människosyn.

## Resultat diskussion

Sjuksköterskorna upplevde vårdandet i livets slut med blandade känslor. Bekräftelse och stimulans men också som betungande och krävande.

Således kan sjuksköterskornas upplevelser indelas i positiva och negativa aspekter.

Positiva upplevelser: Personlig utveckling, kompetenta och kunniga, tillfredsställelse, självförtroende, upplevde sig vara inbjudna till patientens hem, samhörighet. Härifrån kommer de bra och goda vårdsituationerna.

Negativa upplevelser: Otillräcklighet, frustration, sorg, oro, maktlöshet, stress och press. Här påverkas sjuksköterskornas upplevelser oftast av yttre faktorer som härleds från det organisatoriska planet.

Sjuksköterskornas upplevelser kan också variera beroende på hur länge de arbetat i vården

### Vårdandet tar tid

Sjuksköterskornas upplevelser är knutna till patienten och omhändertagandet runt patienten. Genom att mål och vision om god vård och värdig död, blir brist på tid en central fråga som påverkar sjuksköterskornas upplevelser. Förbättringsåtgärder i vården borde vara en ledstjärna i större utsträckning än vad den är. Visserligen pågår den kanske på varje arbetsplats men sker i det tysta. Vårdpersonalen måste bli bättre på att ta fram de åtgärder som blir bra för patienter och vårdpersonal så fler kan ta del av dem.

Många sjuksköterskor upplever tid som ett stort hinder för god vård. Vissa perioder är vården mer krävande och det kan vara så att fler patienter behöver omsorgsinsatser och mindre tid finns för varje patient, men hur stor del av vår arbetsdag befinner vi oss i patientnära arbete? Ingen av artiklarna tar upp det arbete som ligger runt patienterna som inte syns, exempelvis möten, dokumentation, arbetsledning och så vidare, utan det kan skymmas mellan raderna i läsningen.

Sjuksköterskorna nämner stress som en följd av tidsbristen och att det påverkar patienten och dess närstående genom att sjuksköterskan inte hann sitta ner och verkligen lyssna. Det behöver inte ta mer tid i anspråk, men det ger ett bättre intryck av lugn och riktad uppmärksamhet. Personalbrist och dålig bemanning på kvällar och helger upplevdes också som stressande därför att antalet patienter är samma som på vardagar (Wallerstedt & Andershed, 2007). Stressa för att hinna med ökar risken för att fel ska uppstå. Patienten kan få fel medicin eller att mediciner glöms bort, ansvaret ligger på sjuksköterskorna, men även på organisationen i stort. Kan det vara så att när vårdpersonalen ska bli mer delaktiga i alla beslut, själva sätter oss i dessa situationer med för lite personal för att hålla den egna budgeten?

Prioritering kunde ge mer tid men den tiden användes inte alltid effektivt (Wallerstedt & Andershed, 2007). Det verkar som att vårdpersonal måste bli bättre på att använda tiden rätt och att rikta sin uppmärksamhet på det de är där för, patienten. Därför kanske vi i framtiden kan se ”omvårdnads dokumentations ansvariga undersköterskor” i stället för långtids arbetslösa på grund av arbetsskador. På så sätt skulle sjuksköterskornas

upplevelser av tidsbrist och otillräcklighet minskar. Vårdkvaliteten höjs genom att sjuksköterskornas kompetens kommer ut till patienterna i större utsträckning.

Tid används bäst genom att göra patienten delaktig i vården. Genom att utnyttja tiden till samtidig fysisk och emotionell omsorg och inte i separata steg. Genom att låta patienten leda vårdarbetet sker momenten när patienten är redo och smärtsamma procedurer upplevs inte lika påfrestande. Därmed bevaras patientens värdighet och den unika personen stärks (Iranmanesh et al., 2009). Visst ska samtal pågå i alla moment och alla inblandade i ett arbetsmoment ska vara förberedda, men vilket värde har patienten, om vi passar på att ha djupare samtal när patienten är naken och sårbar i omvårdnads situationer?

### **Handledning gynnar patienterna**

Målet för vården är att få patient och närstående att må så gott som möjligt och ge dem bästa möjliga individuella vård. Upplevelsen av bra vård är subjektiv och utgår från patientens upplevelser. För dem kan det vara sjuksköterskans försök att tillmötesgå patientens och närståendes önsningar som är mest värdefull. För att klara detta behövs kunskap och professionell handledning antingen individuellt eller i ett team (Wallerstedt & Andershed, 2007). Öppen reflektion om hur och vilka reaktioner vissa situationer skapade leder till nya möjligheter att förankra kunskap (Iranmanesh et al., 2009). Prioritering av egen tid var något som sjuksköterskorna upplevde som svårt, de menade att den tiden togs från patienterna. SSF (2010) har kommit ut med en värdegrund för omvårdnad där etikrond har visat sig ge positivt resultat på arbetsplatserna genom att lyfta fram så kallad tyst kunskap och medvetandegöra och diskutera olika uppfattningar samt synliggöra det värdekonflikter som står på spel. Återkommande önskemål från sjuksköterskorna var handledning (Iranmanesh et al., 2009; Wallerstedt & Andershed, 2007). Enligt Socialstyrelsen (2006) erbjuder 60 procent av kommunerna handledning till vårdpersonal som jobbar med vård i livets slut, oftast utförs handledningen av en sjuksköterska. Däremot förekommer inte handledning av personer som inte är direkt inblandade i vårdarbetet lika ofta, exempelvis kurator eller psykolog.

### **Hjälp sjuksköterskorna att hjälpa**

De resultat som redovisats från mina fem studier styrks av Sandgren, Thulesius, Petersson och Fridlund (2007) som även tittat på varför sjuksköterskorna känner som de gör och hur det påverkar patienterna. Syftet med vården är att hjälpa patienter och sjuksköterskorna har en önskan om att göra gott. Vi är bara människor och det behövs bekräftelse och uppmuntran för den vård vi utför. Enligt Sandgren et al. (2007) delas våra vårdande handlingar in i tre grupper: Framförhållningsvård, tillfällighetsvård och stagneringsvård. Vilken grupp som sjuksköterskan befinner sig i kan bero på inre faktorer som erfarenhet och kunskap men också på sjuksköterskans personlighet. Eller yttre faktorer som brist på resurser eller dåligt samarbete.

*Framförhållnings vård* innebär att i förväg förbereda sig själv, patienten och närstående inför kommande stadier i sjukdomen, planering och organisering av resurser. För att arbeta med framförhållning som mål krävs att patient och närstående har förtroende för sjuksköterskan och vårdformen, gott samarbete mellan professionerna

och till kollegor, prioriteringar av patienter före andra eller att använda tid som inte finns på bekostnad av sina kollegor. Det krävs dessutom bekräftelse och uppmuntran genom handledning och från kollegor.

*Tillfällighets vård* innebär att sjuksköterskan arbetar mer för att lösa problem när de kommer och göra så bra som möjligt i varje situation. Man kan fortfarande ha förebyggande tänkande men saknar resurser för att utföra handlingarna. Samarbetet mellan sjuksköterska och läkare är sämre och ansvarsfrågor kring patienter förblir olösta. Sjuksköterskorna arbetar oftare själv för att lösa problem men kan fortfarande be om hjälp som tillfällig lösning. För patienten kan det vara svårt att återvända hem efter en sjukhusvistelse när vården är oplanerad. Sjuksköterskorna riskerar att få känslor av att de svikit patienterna för att de vet vad som borde gjorts och kan därmed riskera att drabbas av utmattningssymtom (Sandgren et al. 2007). Sjuksköterskan söker känslomässig bearbetning genom bekräftelse eller genom att använda internet för att chatta med kollegor. Brister i handledning och bearbetning av känslor leder till framtida rädslor och sämre vård.

*Stagnerings vård* innebär att bara göra det som förväntas av en. Sjuksköterskan antar inte utmaningar utan ger sig istället, de upplever ingen mening med att pröva igen. Även om sjuksköterskan hamnat i denna grupp strävar hon fortfarande efter att göra gott, men är nöjd med vården och ser inga skäl till förändringar utan arbetar som tidigare. Hon tar ingen hjälp utan löser problem själv. Det är inte ovanligt att sjuksköterskan passerat tidigare stadier innan, men på grund av bristande handledning, tid och teamarbete inte orkar med känslomässigt vilket ses som bristande emotionell kompetens. Risken är att vården bara blir ett arbete och att den utförs slentrianmässigt. Känslomässigt avskärmar sig sjuksköterskan omedvetet från patienten och sina egna obearbetade känslor, och det leder till sämre vårdkvalitet (Sandgren, 2007).

Utifrån sjuksköterskorna i Erichsen et al. (2010); Iranmanesh et al. (2009); Karlsson och Sandén (2007); Karlsson et al. (2010); Wallerstedt och Andershed (2007) studier växlar sjuksköterskorna mellan de tre grupperna i sina berättelser. Även om det fanns tid för handledning saknas ändå tid och bristande gemensamma riktlinjer (Wallerstedt & Andershed, 2007). Även framförhållningsvård kan missgynna patienten genom att sjuksköterska och patient inte vill detsamma. Sjuksköterskan vill förbereda patienten inför smärta eller andra symtom, men patienten vill inte veta (Sandgren, 2007). Erichsen et al. (2010) beskriver sjuksköterskorna vikten av att känna vad patienten är mogen för att höra. När sjuksköterskorna genom erfarenhet lärt sig att lita på sin intuition och där igenom vet när patienten eller närstående är känslomässigt mottaglig för information används också framförhållning.

I framtiden behöver vårdenpersonalen bli bättre på att arbeta efter gemensamma riktlinjer och utefter ett helhetstänkande. Mål och vision när det gäller kommunalvård och hemsjukvård behöver närma sig varandra och införa en mer palliativ vårdfilosofi.

Mer forskning behövs i upplevelser kring goda vårdsituationer. Substanserna från vårdsituationerna behöver lyftas och spridas för att visa vad vi gör och hur det blev.

Genom att ge sjuksköterskorna en röst för att visa hur de upplever vårdssituationer ges politiker och arbetsgivare en chans att inse att bristande resurser kan leda till frustration, stress och även utmattningssymtom som då också drabbar patienterna. Därför riktar jag en vädjan, hjälp sjuksköterskorna hjälpa.

## **Praktisk tillämpning**

I dag beskriver vårdvetenskapen människan som en enhet av kropp, själ och ande. Vi har förstått att människan inte är delbar utan måste ses ur ett holistiskt perspektiv. Inom många områden i Sverige som till exempel marknadsekonomi och samhällsplanering har detta varit en ledstjärna och en röd tråd till framgång för det samhälle vi ser i dag. Men varför kan inte visionerna om ett holistiskt perspektiv nå vården och då ur ett ”vårdholistiskt perspektiv”. Inga välmående patienter utan en bra vårdrelation, ingen bra vårdrelation utan välmående sjuksköterskor och inga välmående sjuksköterskor utan ett fungerande vårdteam och handledning.

Under handledningen ska etiska frågor och dilemman diskuteras, atmosfären bör vara avslappnad där sjuksköterskor vågar komma till tals och säga hur och vad som gjordes i vissa situationer utan att riskera repressalier. Utifrån eget handlande, andras handlande i snarlika situationer leder sjuksköterskan in i den etiska värdegrund vi vill arbeta efter och som ger bästa tänkbara vård tillbaka till patienterna. Därefter tillsammans utarbeta och kvalitetssäkra tänkbara situationer. Exempelvis: Vad sjuksköterskan ska göra när en patient skickas till sjukhus. Vid dödsfall. Hur man som sjuksköterska ska agera när närstående har klagomål och så vidare. Därmed vet varje sjuksköterska hur hon ska agera vid olika situationer. Det kan vara lättare att vara professionell i sina svar till en upprörd patient eller närstående om direktiv finns att grunda sitt agerande på. Även om handledning förekommer oftare inom kommunal vård upplevde sjuksköterskorna i studierna att detta inte var tillräckligt de kände stort behov av gemensamma riktlinjer.

## REFERENSER

- Björkström, M., & Hamrin, E. (2001). Swedish nurses' attitudes towards research and development within nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 706-714.
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (2005). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber AB.
- Beck-Friis, B., & Österberg, A. (2005) Hemsjukvård- också i livets slut. Ingår i. Beck-Friis, B., & Strang, p, *Palliativ medicin* (s. 203-210). Stockholm: Liber AB.
- Berterö, C. (2002). District nurses' perceptions of palliative care in the home. *American Journal of Hospice & Palliative Care*; 19(6), 387 – 391.
- 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., Brulin, C., Norberg, A., Boman, K., & Strandberg, G, (2005). Being a palliative nurse for persons with severe congestive heart failure in advanced homecare. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(4), 314-323.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Erichsen, E., Hadd Danielsson, E., & Friedrichsen, M. (2010). A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing Ethics*, 17(1), 39-50.
- Friberg, F. (red.). (2006). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Ersta Sköndal högskola. (2010). Forskning vid enheten för forskning i palliativ vård. Tillgänglig på [http://www.esh.se/fileadmin/erstaskondal/Vardvetenskap/Forskning/forskning\\_vid\\_enh\\_for\\_f\\_i\\_palliativ\\_vard.pdf](http://www.esh.se/fileadmin/erstaskondal/Vardvetenskap/Forskning/forskning_vid_enh_for_f_i_palliativ_vard.pdf) [ 2010-12-19].
- ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. (2007). Hämtad 2010-12-17  
Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening [www.swenurse.se](http://www.swenurse.se)  
<http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>
- Iranmanesh, S., Häggström, T., Axelsson, K., & Sävenstedt, S. (2009). Swedish nurses' experiences of caring for dying people: a holistic approach. *Holistic Nursing Practice*, 23(4), 243-252.
- Karlsson, M., & Sandén, I. En grupp sjuksköterskors beskrivning av goda vårdssituationer i palliativ vård. *Vård i Norden*, 27(83), 50-53.

- Karlsson, M., Roxberg, Å., Barbosa da Silva, A., & Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5).
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. Ingår i Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Sandgren, A., Thulesius, H., Petersson, K., & Fridlund, B. (2007). "Doing good care" – a study of palliative home nursing care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2(4), 227-235.
- Socialstyrelsen. (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Tillgänglig på [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf) [2010-11-17].
- Socialstyrelsen. (2005). *Var dör de äldre- på sjukhus, särskilt boende eller i hemma?* Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2006). *Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av Utvecklingen i landsting och kommuner*. Tillgänglig på [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8\\_20061038.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf) [2010-12-03].
- Socialstyrelsen. (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Statens offentliga utredningar SOU 2001:6 *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. Tillgänglig på <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf> [2010-12-03].
- Statens offentliga utredningar SOU 2004:68 *Hemsjukvårdens omfattning i kommuner och landsting*. Tillgänglig på <http://www.sweden.gov.se/content/1/c6/02/65/84/17649649.pdf> [2010-12-19].
- Strang, P. (2005) *Forskning inom palliativ medicin*. Ingår i Beck- Friis, B., & Strang, p, *Palliativ medicin* (s. 437-442). Stockholm: Liber AB.
- Svensk sjuksköterskeförening. *Kompetensbeskrivning för palliativ omvårdnad*. Hämtad 2010-12-16. Från <http://www.swenurse.se/Documents/Komptensbeskrivningar/Kompetensbeskr%20Palliativ.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Tillgänglig på [http://www.swenurse.se/PageFiles/9202/Nr42\\_24sept\\_vardegrund\\_webb.pdf](http://www.swenurse.se/PageFiles/9202/Nr42_24sept_vardegrund_webb.pdf) Hämtad [2010-12-19].



- Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), 32-40.
- Widell, M. (2003). *Lindrände vård- vård i livets slutskede*. Stockholm: Bonnier utbildning AB.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Bilaga 1. Förtydligande: Peer-reviewed (P-R), Link fulltext (LF), År 2005-2010					
Söknr	Databas	Sökord	Träffar	Lästa abstract	Valda Artiklar
1.	Google Scholar	Palliative care, Nurse experience, Sweden, 2005-2010	2970		
2.	CINAHL P-R, LF	Vård i norden (SO) AND Palliative care	614 17	7	Nr 4
3.	CINAHL P-R, LF	Palliative care AND nurse* AND home care AND end of life	3985 708 118 26	26	Nr 2,
4.	CINAHL P-R, LF	Palliative care AND nurse AND home care service AND end of life	3985 370 20 6	6	0
5.	CINAHL P-R, LF	Journal of palliative medicine (SO) AND nurs* AND home* AND end of life	613 100 50 26	26	0
6.	CINAHL P-R, LF	Nurse experience AND home care AND palliative care OR end of life	1458 79 10 6	10 6	Nr 3,1
7.	CINAHL P-R, LF	Advances in Nursing Science (SO) AND palliative care OR terminal ill AND home care AND nurse experience	337 57 2	57 2	Nr 1 Redan hittad
8.	PubMed	Palliative care AND nurse AND home care	303	303	0

## Bilaga 2. Artikel översikt

Titel, tidskrift, författare, år och land	Syfte	Metod och urval	Resultat
<p>Caring for dying patients outside special palliative care settings: Experiences from a nursing perspective.</p> <p><i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i></p> <p>Wallerstedt &amp; Andershed</p> <p>2006 Sverige</p>	<p>Att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda svårt sjuka, döende patienter utanför specifika palliativa boenden</p>	<p>Kvalitativa intervjuer analyserade med fenomenologisk metod.</p> <p>Nio sjuksköterskor från primärvård, öppenvård och sjukhus</p>	<p>Teman</p> <p>Ambition och engagemang</p> <p>Vardagliga möten</p> <p>Tillfredsställelse och missnöje</p>
<p>Community nurses experiences of ethical dilemmas in palliative care: A Swedish study.</p> <p><i>International Journal of Palliative Nursing</i></p> <p>Karlsson., Roxberg., Barbarosa da Silva &amp; Berggren</p> <p>2010 Sverige</p>	<p>Att belysa kommun sjuksköterskors upplevelser av etiska dilemma inom palliative vård</p>	<p>Analyserades med kvalitativ innehålls analys</p> <p>Sju sjuksköterskor besvarade tre frågor</p>	<p>Teman</p> <p>Maktlöshet</p> <p>Frustration</p> <p>Oro</p>
<p>A phenomenological study of nurses understanding of honesty in palliative care.</p> <p><i>Nursing Ethics</i></p> <p>Erichsen., Hadd Danielsson &amp; Friedrichsen</p> <p>2010 Sverige</p>	<p>Beskriva sjuksköterskors upplevelser av ärlighet i sitt arbete inom palliative vård i hemmet</p>	<p>Kvalitativ, fenomenologisk metod enligt Giorgi</p> <p>Sexton sjuksköterskor från Teambaserad hemsjukvård</p>	<p>Kategorier</p> <p>Betydelsen av ärlighet</p> <p>Anledning till att vara ärlig</p> <p>Moraliska konflikter när det handlar om ärlighet</p>
<p>En grupp sjuksköterskors beskrivning av godavårdsituationer i palliativ vård</p> <p><i>Vård i Norden</i></p> <p>Karlsson &amp; Sandén</p> <p>2007 Sverige</p>	<p>Beskriva vad sjuksköterskan karakteriserar som en god situation i palliativ vård i hemmet</p>	<p>Med van Manens metod. Berättelserna har analyserats ur ett holistiskt perspektiv</p> <p>Fem sjuksköterskor</p>	<p>Tema</p> <p>Trygghet</p> <p>Närvaro</p> <p>Samhörighet</p> <p>Lyhördhet</p>

<p>Swedish nurses experiences of caring for dying people.</p> <p><i>Holistic Nursing Practice</i></p> <p>Iranmanesh., Häggström., Axelsson &amp; Sävenstedt</p> <p>2009 Sverige</p>	<p>Att klargöra betydelsen av sjuksköterskors upplevelser av att vårda döende personer i hemmet eller på speciella avdelningar på sjukhuset</p>	<p>Kvalitativa forskningsintervjuer som analyserades med fenomenologisk hermeneutisk tolkning</p> <p>Åtta sjuksköterskor Fyra från hemsjukvårdsteam och fyra från speciell palliativ avdelning på sjukhuset</p>	<p>Tema</p> <p>Att möta patienter och familjemedlemmar som unika personer</p> <p>Lärande i en utmanande miljö</p> <p>Att få personlig styrka</p>
---	---	---	--