

MAGISTERUPPSATS

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2007:2

Möjligheter och hinder för att bedriva en god palliativ vård:
Vårdpersonalens upplevelser

SEPIDEH OLAUSSON



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Möjligheter och hinder för att bedriva god palliativ vård:
 Vårdpersonalens upplevelser
Författare: Sepideh Olausson
Ämne: Vårdvetenskap
Nivå och poäng: fördjupningsnivå 2, 61-80 poäng
Kurs: uppsats 10 poäng
Handledare: Lars Sandman

Examinator, datum och underskift (uppsatsen godkänd)

.....
Datum Namn
 Namnförtydligande:

Sammanfattning

Bakgrund och problemformulering: Palliativ vård är en av de mest prioriterade vårdformer som svensk hälso- och sjukvård förväntas att bedriva. Den vilar på en speciell vårdfilosofi som bör ligga till grund för planering och genomförande av vården i livets slutskede. Denna filosofi genomsyras bland annat av WHO:s definition vilket innebär en aktiv helhetsvård i ett skede då patienten inte svarar på en botande behandling. Studier har visat brist på kontinuitet och skillnader i kvalitet och tillgänglighet för den enskilda patienten i livets slut. Mot denna bakgrund har ett vårdprogram i palliativ vård arbetats fram som ska ligga till grund för palliativ vård i Södra Älvsborg. Denna uppsats gjordes i ett tidigt skede av implementering av det aktuella vårdprogrammet.

Syfte: Studien syftar till att beskriva personalens upplevelser av palliativ vård på avdelningar där det huvudsakligen bedrivs kurativ vård i ett tidigt skede av implementering av vårdprogram i palliativ vård vid livets slut. Vidare syftar studien till att beskriva personalens definition av palliativ vård.

Metod: Sju öppna intervjuer gjordes med sjuksköterskor och undersköterskor verksamma vid olika sjukhusavdelningar vid Södra Älvsborgssjukhus. Materialet analyserades enligt kvalitativ innehållsanalys.

Resultat och diskussion: Studiens resultat visar på möjligheter samt hinder i vården av palliativa patienter. Personalens upplevelser av hinder har sin grund i bland annat konflikter, bristande kontinuitet samt okunskap om den palliativa vårdens innehåll. Möjligheter definieras som individuell anpassad vård samt ett vårdande vårdkultur. Diagnosen spelar en avgörande roll för att få tillgång till en helhetsvård som den palliativa vårdens filosofi förespråkar. Alla informanter är överens om definitionen palliativ vård, men det föreligger skillnader i vilket innebörd personal respektive organisation tillskriver denna vårdform. Vårdande vårdkultur samt synen på döendet är viktiga faktorer som påverkar genomförandet samt utformningen av den palliativa vården.Handledningens betydelse diskuteras och belyses i diskussionen

Nyckelord: Palliative care, nurses` experience, general wards

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PROJEKTBEKRIVNING	1
BEGREPPET PALLIATIV VÅRD	2
HISTORISKT PERSPEKTIV	2
DEFINITIONEN AV PALLIATIV VÅRD	3
PALLIATIV VÅRD I SVERIGE	4
PALLIATIVA VÅRDENS FYRA HÖRNSTENAR	5
LOKALT VÅRDPROGRAM: PALLIATIV VÅRD I LIVETS SLUT	6
<i>Implementering</i>	7
TIDIGARE FORSKNING	7
VÅRDVETENSKAPLIGT PERSPEKTIV	8
PROBLEMFÖRMULERING	9
SYFTE	9
METOD	10
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
URVAL	11
DATAINSAMLING	11
DATAANALYS	12
RESULTAT	12
DEFINITION AV PALLIATIV VÅRD	12
DIAGNOS	13
HINDER I VÅRDANDET	13
<i>Bristande kontinuitet</i>	13
<i>Bristande beslutsunderlag och ansvar</i>	14
<i>Bristande symptomkontroll</i>	14
<i>Konflikter</i>	15
<i>Brist på handledning</i>	16
<i>Bristande jämlikhet och rättvisa</i>	16
<i>Bristande vårdkultur</i>	16
<i>Bristande vårdmiljö</i>	17
<i>Överdriven öppenhet</i>	17
MÖJLIGHETER	18
<i>Vårdande vårdkultur</i>	18
Individuell vård och ett vårdande möte	18
Tillåtande arbetsmiljö	19
Diskussion	20
METODDISKUSSION	20
RESULTATDISKUSSION	20
<i>Handledningens betydelse</i>	21
<i>Vårdkultur</i>	22
<i>Syn på döendet</i>	23
KLINISKA IMPLIKATIONER	24
REFERENSER	25
Bilaga 1	29
Bilaga 2	30

INLEDNING

Mötet med patienter och närstående i livets slut har alltid berört mig djupt. Med utgångspunkt från mina kliniska erfarenheter har mitt intresse för palliativ vård väckts. Som sjuksköterska har jag mött många människor i samband med palliativ vård (palliativ intensivvård) och i likhet med många intensivvårdssjuksköterskor har jag många gånger varit inblandad i nedtrappning eller avbrytande av livsuppehållande behandlingsåtgärder. Jag har ställt mig frågan ” vad är det vi gör? ” Speciellt då patienter, närstående och vårdgivare inte har varit överens. Upplevelsen av att vårda och möta dessa patienter och deras närstående i en kontext där fokus huvudsakligen ligger på kurativ behandling är både komplex och konfliktfylld. Det är inte alltid självklart vad som ska och bör göras för att erbjuda den bästa vården. Personalens upplevelser och uppfattning påverkar i stor grad hur de bedriver vården. Detta väcker frågan hur de som normalt inte vårdar patienter i livets slut upplever den palliativa vården. Det är med anledning av dessa funderingar som jag har valt att skriva denna uppsats inom ramen för ett samverkansprojekt mellan Högskolan i Borås samt sjukvården i Södra Älvsborg. Projektet behandlar implementering av vårdprogram i palliativ vård och det övergripande syftet är att studera om implementering av ett vårdprogram kan resultera i förändrade arbetssätt. Datainsamlingen till denna uppsats gjordes i ett tidigt skede av implementeringen av vårdprogrammet med syfte att beskriva personalens upplevelser av palliativ vård.

Palliativ vård är en viktig och integrerad del i hälso- och sjukvården och innebär att den palliativa patientens behov tillgodoses utan dröjsmål. Den palliativa vården vilar på en speciell vårdfilosofi som ska ligga till grund för all planering och genomförande av vård i livets slutskede. Detta kommer i uttryck i många olika definitioner av palliativ vård (Ternestedt, 1998; Öhlén, 2000; Sandman & Woods, 2003). WHO:s definition är utgångspunkten för hur den palliativa vården definieras i den svenska hälso- och sjukvården (SOU, 2001:6; Sandman & Woods, 2003). Det övergripande målet är att uppnå och upprätthålla bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj. Den palliativa vårdfilosofin lyfter också fram behovet av ett multidisciplinärt team för att kunna erbjuda en sådan vård. En annan viktig grundtanke är att den palliativa vården ska bedrivas oberoende av organisatorisk kontext och oberoende av sjukdom. En studie som gjorde 1998 på uppdrag av hälso- och sjukvårdsnämnden i Södra Älvsborg visade på skillnader i tillgänglighet och kvalitet för den enskilda patienten i den palliativa vården. Det är mot denna bakgrund som ett vårdprogram för palliativ vård i livets slut har arbetats fram (Björkman, 1999).

BAKGRUND

Projektbeskrivning

Implementering av vårdprogram för *Palliativ vård i livets slut* började under våren 2004 till vårdverksamheter, inom Södra Älvsborgs sjukhus, kommun och primärvård. Tanken har varit att implementeringen av vårdprogrammet skulle i första skedet resultera i lokala handlingsplaner för hur vårdprogrammet ska tillämpas i den aktuella vårdverksamheten. I samarbete mellan Institutionen för Vårdvetenskap vid Högskolan i Borås och berörda verksamheter har det utvecklats ett projekt med följande syfte:

- *Att studera om och i så fall hur implementeringen av ett vårdprogram i palliativ vård kan resultera i förändringar i arbetssätt och organisation som innebär förbättrad vård- och livskvalitet för de patienter och närstående som berörs.*

Med utgångspunkt från detta syfte har två olika delprojekt genomförts:

Delprojekt 1

- Att beskriva och analysera hur patienter och närstående erfar den palliativa vården i ett tidigt skede av implementeringen samt utifrån detta utforma ett instrument för att studera hur närstående och patienter påverkas under olika skeden av implementeringen.

Delprojekt 2

- Att beskriva och analysera organisation och arbetsätt när det gäller palliativ vård i ett tidigt respektive sent skede av implementeringen.

För att kunna uppfylla syftet och besvara frågeställningarna har delprojekten genomförts i tre steg. Båda delprojekten har planerats och genomförts i relation till tre olika organisatoriska kontexter: vårdplatsenheten vid Södra Älvsborgs sjukhus, kommun och primärvård inom och utanför Borås. I tabellen nedan ges en översikt över projektets olika delstudier samt vilka metoder som har använts. Denna studie är gjord inom ramen för delprojekt två. Studiens placering i projektet har markerats med hjälp av ** i tabell 1.

Studie-objekt	Patienter och närstående				Verksamheter				
	Erfarenheter	Livskvalitet	Erfarenheter	Livskvalitet	Vårdhandlingar (personal)			Organisation och Utvärdering	
Frågeställning									
Metod	Intervjuer	Enkäter	Intervjuer	Enkäter	Intervjuer	Observationer	Intervjuer	Observationer	Dokumentanalys
Steg 1	X		X	X	**	X	X		X
Steg 2									
Steg 3				X	X		X		X

Tabell 1: översikt över projektets olika delstudier. Steg 1: ett tidigt skede av implementeringen (dvs. innan man har haft möjlighet att utforma lokala handlingsplaner). Steg 2: genomförande av implementeringen. Steg 3: som genomförs i ett sent skede av implementeringen (ca 2-3 år efter att steg 1 har genomförts). Projektet retrospektiv i samband med steg 2 har kartlagt vilka implementeringsaktiviteter som har genomförts. Här är det centrala att se om resultaten uppvisar några skillnader i jämförelse med de resultat som har framkommit i steg 1.

Begreppet palliativ vård

I litteraturen förekommer flera begrepp som beskriver vård av döende patienter; palliativ medicin, palliativ omvårdnad samt palliativ vård. *Palliativ medicin* är det fackområde som innefattar forskning, utveckling och utbildning om patienter med obotlig sjukdom och kort förväntad överlevnad, alltså det medicinska kunskapsfältet. *Palliativ omvårdnad* definieras som det vårdvetenskapliga kunskapsområdet inom detta område. Begreppet *palliativ vård* innebär en integrering av begreppen palliativ medicin samt palliativ omvårdnad och innebär det faktiska utövandet av denna vårdform, den dagliga vården. Tidigare ansågs begreppet palliativ vård endast innebära vård av döende patienter med cancersjukdomar. Detta har utvidgats till att avse lindrande vård av alla döende patienter oavsett diagnos. Den palliativa vården delas i en tidig och en sen fas. Den tidiga fasen pågår under en längre tid och den sena fasen pågår under veckor och dagar (SOU, 2000:6; Kaasa, 2001; Sandman & Woods, 2003). I denna uppsats används palliativ vård som bärande begrepp.

Historiskt perspektiv

Det latinska ordet "pa`llium" har gett upphov till begreppet palliativ och betyder mantel/kappa eller täcke. Det syftar till att "täcka över" och lindra olika symptom när

patienter befinner sig i livets slut skede. Manteln används som symbol för mänsklig omsorg och solidaritet (Beck-Friis & Strang, 1995; Twycross, 1998; Sandman & Woods, 2003).

Fridegren (2001) skriver hur människor under medeltiden vandrade till heliga platser när de visste att livets slut närmade sig. Utmed vandringen växte kloster eller hospice upp som betyder härbärge med avsikt att dessa människor skulle vila och få näring för att orka med sin resa (Fridegren, 2001).

Fram till andra världskriget förekom det stora begränsningar beträffande den medicinska forskningen och kurativ behandling av olika sjukdomar. Efter kriget blomstrade den vetenskapliga och teknologiska utvecklingen som ledde till utveckling av diverse kurativa behandlingsformer. Detta innebar att fokus flyttades från individen till den *sjuka kroppen*, vilket ledde till en *objektifiering* och icke holistiskt förhållningssätt. Den medicinska utvecklingen ledde även till att vården flyttades från patienternas hem till institutioner, sjukhus, i en allt större utsträckning (Kaasa, 2001; Addginton-Hall & Higginson, 2001).

Den moderna palliativa vårdens ursprung går tillbaka till hospicerörelsens utveckling i mitten av 1960-talet som startades av Dame Cicely Saunders som en motreaktion och kritik mot dåtidens högteknologiska vård, där döende patienter och närstående inte omhändertogs. Dessa fick genomgå mycket plågor, framför allt mycket smärta, ångest och ensamhet. Det var Cicely Saunders som organiserade behandlingen och omvårdnaden av döende och inrättade St. Christophers¹ Hospice i London. Gästfrihet samt antagande om att människan är en helhet som står i samspel med sin omgivning genomsyrar denna filosofi. Cicely Saunders betonade i sin beskrivning av hospicefilosofin att denna plats ska betraktas som ett hus fullt av liv och inte isolerad från samhället, ett gästhem för resande. Inom Hospice betraktas döden som en naturlig del av livet och att människor ska vårdas på ett varmt och kärleksfullt sätt. Patienterna betraktas som gäster på hospice och deras fysiska, psykiska, sociala och andliga behov ska tillgodoses. I den kristna livsåskådningen finns ett tydligt hopp om ett liv efter döden. Detta innebär att döden betraktas som endast en övergång mellan två faser och därmed en naturlig del av människans vandring (Öhlén, 2000; Kaasa, 2001; Strang, 2004; Fridegren, 2001).

Nedan beskrivs hur den palliativa vården definieras enligt WHO samt dess ställning inom den svenska kontexten.

Definitionen av palliativ vård

Det finns ett antal definitioner för vad palliativ vård står för både nationellt samt internationellt. Det som skiljer den svenska tolkningen av palliativ vård jämfört med den internationella är ett mer öppet förhållningssätt till patientens relationer och existentiella behov (Sandman & Woods 2003). Den svenska kontextens definition av palliativ vård utgår från WHO: s definition.

” Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av patienter i ett skede när sjukdomen inte längre svarar på kurativ behandling och när kontroll av smärta eller andra symptom och problem av psykologisk, social och existentiell art är av största vikt. Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj. Palliativ vård inbegriper en livssyn som bejakar livet och betraktar döendet som en normal process. Palliativ vård innebär att tonvikt läggs på att lindra smärta och andra besvärande symptom.

¹ De resandes skyddshelgon

Palliativ vård innebär att såväl fysiska, psykologiska som existentiella aspekter förenas till en helhet i vården. Den palliativa vården måste kunna erbjuda system av stödåtgärder för att hjälpa patienten att leva ett så aktivt liv som möjligt till livets slut och ett stöd system för att hjälpa familjen att orka med situationen under patientens sjukdom och under sorgarbete.” (SOU 2 001:6 s. 55).

WHO har utvidgat sin definition av palliativ vård. Den tidigare tolkningen av definitionen gällde huvudsakligen patienter som inte längre svarade på kurativ behandling. Detta kunde innebära palliativ vård i sen fasen av sjukdomen. Den vidareutveckling av definitionen som WHO antagit innebär att principerna för palliativ vård ska tillämpas så tidigt som möjligt vid kroniska eller sjukdomar med dödlig utgång. Vikten av familjens och vårdarnas välbefinnande betonas starkare, vidare har förnyelsen av definitionen inneburit att behandling av vid sjukdomar med dödlig utgång kan ske parallellt med den palliativa behandlingen (Sepulveda & Ullrich, 2002). Skillnaderna mellan den tidigare definitionen och den nya kan illustreras med hjälp av nedanstående bilder. Bild a, beskriver förhållandet mellan palliativ och kurativ behandling enligt den äldre definitionen och bild b, beskriver hur palliativ respektive kurativ behandling kan ske parallellt under sjukdomstiden.

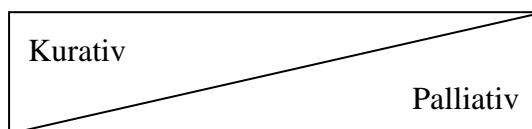


Bild a: illustrerar det äldre synsättet då vård och behandling av patienter var antingen kurativ eller palliativ, som kunde innebära tillämpning av den palliativa vårdens filosofi i ett sent skede av sjukdomen.

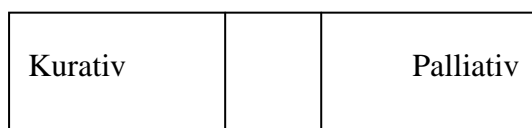


Bild b: illustrerar att kurativ behandling samt palliativ vård kan ske parallellt under sjukdomsfasen. Detta innebär att principer för palliativ vård kan tillämpas så tidigt som möjligt.

Palliativ vård i Sverige

Palliativ vård är en av de mest prioriterade vårdformer som den svenska hälso- och sjukvården förväntas bedriva. Regeringens Proposition 1996/97:60 framhäver vikten av kompetens hos personalen samt ett välutvecklat samarbete mellan olika vårdgivare för en välfungerande palliativ vård. Statens offentliga utredningar (2001:6) påpekar att den palliativa vården är ett förhållningssätt samt ett *vårdinnehåll* som ska bedrivas oavsett hur vården är organiserad. Vidare betonas att palliativ vård omfattar alla diagnoser och inte bara cancersjukdomar.

Den statliga utredningen beträffande vård i livets slutskede 1979, ansåg ej att den palliativa vården skulle bedrivas vid särskilda inrättningar, hospice. Denna rekommendation grundade sig på ett antal argument, bland annat stor ekonomisk kostnad, religiös framtoning, stor påfrestning för personalen, risk för särbehandling av dessa patienter samt risk för att ej kunna erbjuda jämlik vård till alla. Under 80-talet byggdes det ändå ett antal hospice i Sverige dock ej på statligt initiativ (Sandman & Woods, 2003).

På grund av ett ökat vårdbehov och att fler patienter önskade få avsluta sina liv hemma utvecklades nya former för vård av dessa patienter. Detta ledde till att hemsjukvård blev allt vanligare. I Östergötland utvecklades den första dygnet-runt bemanningen för dessa patienter

samt deras närstående (den lasarettanslutna hemsjukvården). Detta utgjorde grunden för den vidare utveckling av hemsjukvård, den så kallade avancerade hemsjukvården. Palliativ vård organiseras på olika sätt i Sverige antingen i anslutning till primärvården eller till lasarettet. Det förekommer även palliativa slutenvårdsenheter samt palliativa team som sköter patienter oavsett var de vårdas (SOU, 2001:6; Fridegren, 2001).

Palliativa vårdens fyra hörnstenar

En förutsättning för att den palliativa vården ska realiseras är att den baseras på nedanstående hörnstenar. Detta betraktas som en konkretisering av definitionen av palliativ vård.

Symptombehandling intar en central roll i den palliativa vårdens filosofi som innebär behandling och lindring av såväl fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Symptomkontrollen syftar till att patienten får så bra livskvalitet samt så stort inflytande över vården som möjligt ända fram till slutet. De medicinska insatserna för att lindra patientens olika fysiska symptom är centrala, men kunskap om patientens psykiska, sociala och existentiella behov är på samma sätt angelägna och viktiga (SOU, 2001:6; Nationella Rådet, 2003).

Samarbete i ett mångprofessionellt team med utgångspunkt i den döende patientens behov är nödvändigt för att den palliativa vården ska fungera optimalt oberoende av var den bedrivs. Teamet ansvarar för att varje patients behov ska tillgodoses. Det är viktigt att beslutsfattande i form av att ta fram, följa upp samt regelbundet ompröva den individuella vårdplanen ska ske i samspel mellan teamet, patienten och närstående. Optimalt informationsflöde samt att er hålla samstämmig och sakenlig information av olika vårdgivare är avgörande för patienter och närstående för att undvika motsägelser samt missförstånd (SOU 2001:6; Nationella Rådet, 2003).

En viktig och grundläggande förutsättning för att den palliativa vården ska fungera väl är en god *kommunikation och relation*. Det omfattar både kommunikation inom personal gruppen, arbetslaget och patienten och dennes närstående. Det förekommer brister i kommunikation med patienter som drabbats av obotliga sjukdomar enligt slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede (SOU, 2001:6). Denna vårdform kräver ett förhållningssätt och relation som uppmuntrar till öppenhet kring information till patienter och närstående. Det betonas också vikten av anpassad informationen med hänsyn till patientens tillstånd (SOU, 2001:6; Nationella Rådet, 2003).

Stöd till närstående både under sjukdomstiden samt efter patientens bortgång är ytterligare en av hörnstenarna inom den palliativa vårdfilosofin. Det vill säga att stödja närstående under sjukdomstiden samt i sorgarbetet. Genom att stödja närstående kan deras förmåga till att ge emotionellt och praktiskt stöd till patienten öka. Stödet syftar också till att förebygga och behandla utmattningsdepressioner hos närstående (SOU, 2001:6; Nationella Rådet, 2003).

Ett sätt att förverkliga och bedriva den palliativa vårdens idéer är att använda sig av ett vårdprogram i palliativ vård i livets slut. Nedan följer en beskrivning av vårdprogram i palliativ vård, vård i livets slut samt implementeringsprocessen.

Lokalt vårdprogram: palliativ vård i livets slut

Vårdprogram definieras enligt nationalencyklopedin som följande:

”En skriftlig handlingsplan som utarbetats inom sjukvården utifrån forskningsresultat och allmän praxis på lokal och nationell nivå. Vårdprogrammet, gäller i regel inom ett sjukvårdsdistrikt eller ett landsting, innehåller riktlinjer för vård och service avseende en speciell sjukdom eller när risk för sjukdom föreligger. Planen skall dels ge vårdpersonalen hjälp och stöd i det praktiska arbetet, dels möjliggöra en samordning av vårdinsatser så att sjukvårdsresurserna utnyttjas så effektivt som möjligt och alla patienter får likvärdig vård” (Nationalencyklopedin, 2006).

Inom Södra Älvsborgs sjukvård har ett vårdprogram tagits fram i syfte att förbättra kvaliteten i vårdkedjan beträffande patienter som befinner sig i livets slut, ”Vårdprogram i Palliativ vård, vård i livets slut”. Vårdprogrammet ska vägleda och hjälpa personal som arbetar med alla patienter, oavsett diagnos, som kan ha behov av symptomlindring och hjälp under sista tiden i livet. Vårdprogrammet ska utvecklas till lokala handlingsplaner, som i detalj beskriver vem som ska göra vad och hur. Vårdprogrammet, VP, har följande syfte:

- VP ska utgöra grunden för ett gott omhändertagande av människor som befinner sig i livets slutskede.
- Fungera som ett arbetsredskap i det dagliga arbetet.
- VP ska ge anvisningar för vägar till symptomlindring både medicinskt och omvårdnadsmässigt. Psykologiska, sociala och andliga/existentiella aspekter ska belysas.
- VP ska belysa närståendes situation och behov även efter dödsfallet.
- VP ska innehålla anvisningar för kvalitetsuppföljning.
- VP ska belysa samverkan mellan olika vårdgivare omkring den enskilde patienten och dennes närstående.

Vårdprogrammet definierar palliativ vård i enlighet med WHO: s definition och betonar att denna vårdform ska erbjudas alla med obotliga sjukdomar, oavsett ålder där den förväntade överlevnaden är låg. Vidare betonas att den palliativa vården ska ges med utgångspunkt i enskilda patientens samt närståendes behov. Vårdprogrammet utgår från de fyra hörnstenar i syfte att få en helhetsbild av patienten. Den filosofiska utgångspunkten i vårdprogrammet är i enlighet med SOU (2001:6) att palliativ vård är ett vårdinnehåll som ska bedrivas oavsett hur vården är organiserad. Detta innebär i praktiken att palliativ vård ska erbjudas alla i livets slut oavsett om patienten vårdas hemma, på sjukhus eller i särskilt boende. Kompetens är en viktig förutsättning för att palliativa vården ska fungera väl. Dessutom krävs samarbete, planering och framförhållning. ”Öppen retur”² är en trygghetsfaktor för både patienter och närstående och ska enligt SOU (2001:6) gälla alla människor som befinner sig i den palliativa fasen oavsett diagnos eller om de är inskrivna i ett palliativt team.

Vårdprogrammet belyser det faktum att enligt tradition har den palliativa vården varit inriktad på personer med cancersjukdom och att det finns många likhetstecken mellan cancer och andra kroniska sjukdomar i slutstadiet. Med begreppet palliativ vård i vårdprogrammet avses all lindrande vård, vid livets slut, oavsett diagnos. Den psykiska miljöns betydelse i mötet

² Öppen retur innebär att patienter i livets slut, kan vid behov direkt vända sig till vårdavdelning istället för att bli inskrivna via akutvårdsenheten.

med människor i kris lyfts fram som en viktig aspekt i den palliativa vården (Vårdprogram i palliativ vård, 2003)

Implementering

När en kunskapsorganisation (t.ex. sjukvården) ska förändras i syfte att förbättra kvaliteten på sin verksamhet, förutsätter det att personalen i organisationen tar till sig det nya förhållningssättet och kunskapen. Detta innebär en successiv process där personalen påverkas (Robertsson Hörberg, 1997). Det finns ett antal faktorer som påverkar denna process såsom, tid, egna värderingar, identitet, makt samt lojalitet. En implementeringsprocess som involverar personalens/vårdarnas värderingar och förhållningssätt är en komplex process, mer än vad beslutsfattarna förutser (Hasenfeld, 1992; Robertsson Hörberg, 1997; Seebrant, 2000)

Den befintliga forskningen visar att implementering av vårdprogram som är idé- och värdebaserat, såsom vårdprogram i palliativ vård, ställs inför större svårigheter än program som inriktar sig på mer tekniska eller organisatoriska områden. Det pekats även på att de svårigheter som finns beror främst på brist på kunskap, samarbetsförmåga, stöd och frånvaro av konsensus kring vårdprogrammets mål (Mörch, Neuenschwander, Bruera, Ripamonti, Nunez-Olarte & Maltoni, 1993; Vabö, Bejerot, Hasselbladh, 2002).

Tidigare forskning

Den palliativa vårdens forskningspanorama är omfattande och berett. Som exempel kan Georges, Gyrpdonck, Dierckx och De casterle (2002) nämnas som beskriver hur sjuksköterskor som arbetar med palliativa patienter värderar och uppfattar denna vårdform. Enligt denna studie finns de två olika sätt att förhålla sig till palliativ vård, nämligen en strävan att stärka patientens välbefinnande samt en strävan mot ett professionellt förhållningssätt som präglas av meningsfullhet. Rosenberg och Canning (2004) diskuterar distriktssjuksköterskors erfarenheter av att bedriva palliativ vård inom glesbygden. Studien framhäver vikten av att analysera och utveckla palliativ vård inom denna kontext. Vidare framhålls vikten av stöd, utbildning, tillgång till nya forskningsrön, samt ett etablerat statligt nätverk för vårdpersonal inom palliativ vård.

Stillman, Strumpf, Capezuti och Tuch (2005) skriver om personalens uppfattning av hinder och möjligheter att bedriva palliativ vård för patienter som vårdas på sjukhem. Resultat från denna studie föreslår införande av vårdprogram i palliativ vård i syfte att öka medvetenheten då okunskap är största hindret att bedriva palliativ vård av godkvalitet. Vidare presenterar Buikstra, Pearce, Hegney och Fallon (2006) en pedagogisk modell för palliativ vård som vårdas på landsbygden. Denna studie framhäver aspekter som samarbete, samverkan, samordnare för palliativa patienter, tydlighet i ansvarsfördelning samt tillgång till patientansvarig läkare som essentiella faktorer för att uppnå en bättre kvalitet på den palliativa vården.

Walshe, Caress och Todd (2006) diskuterar dock att samarbete och samverkan specifikt inom den palliativa vården borde granskas mer kritiskt. Forskarna väcker frågan om detta inte en politisk lösning för att tillgodose de behov som finns inom denna vårdform. Vidare diskuteras och beskrivs kriterier för ett framgångsrikt samarbete och samverkan. Enligt Walshe et. al (2006) är det nödvändigt att dels kartlägga de hinder som föreligger ett gott samarbete dels utvärdera samarbete och samverkans betydelse i relation till vården.

Groot, Vernooij-Dassen, Crul & Grol, (2005) beskriver i sin studie om distriktsläkarens uppfattning om uppgifter och hinder i den dagliga vården av palliativa patienter. Resultatet visade på en komplex bild av hindren som kan ha sin grund på person-, organisations samt relationsnivå. Hinder på personnivå definierades som brist på kunskap och kompetens, framför allt beträffande symptomlindring, tidsbrist samt emotionella svårigheter i mötet med patienter och dess närstående. Organisatoriska hinder såsom byråkrati orsakade svårigheter att upprätthålla kontinuitet. Det framhölls även att både skrivna och oskrivna regler som styrde verksamhet gav mindre utrymme för öppenhet i vård av palliativa patienter. På relationsnivå påtalades kommunikationssvårigheter både mellan läkare och patient/närstående samt mellan läkarna och övrig personal. Samordning samt samarbetsproblem mellan olika vårdgivare utgjorde ett hinder för att bedriva en god palliativ vård. Läkarna upplevde palliativ vård som tillfredställande men dock mödosamt. Att ta hand om dessa patienter ansågs vara typisk läkaruppgift (Groot, et al, 2005).

Wotton, Borbasi och Redden, (2005) beskriver sjuksköterskors upplevelser vid vård av patienter med grav hjärtsvikt ³. Studiens resultat pekar på möjligheter samt svårigheter att erbjuda palliativ vård till denna patientgrupp som vårdas på olika enheter inom vårdorganisationen. Möjligheter att erbjuda god palliativ vård har sin grund i kunskap om den palliativa vårdens filosofi och patientens sjukdomshistoria. I likhet med Groots et al. (2005), upplevdes det hinder av organisatorisk art såsom samarbetsproblem i multiprofessionella team, tidsbrist samt svårigheter att kommunicera med andra yrkesgrupper. Sjuksköterskorna upplevde även att patienter i slutfasen av sjukdomen dvs. döende hade otillfredsställande symptomlindring. Vidare visade resultatet att läkarna hade svårt att fatta beslut om övergången från kurativ till palliativ fas. Utifrån studiens resultat framhäver forskarna vikten av utbildning, patient/närståendes delaktighet i beslutsfattning och framtagning av riktlinjer för vård av dessa patienter. Slutligen skriver forskarna att oberoende av var patienten vårdas ska denne ha tillgång till palliativ vård och det stödsystem som erbjuds. Införandet av specialistsjuksköterskor inom området kan leda till diskvalificering av de sjuksköterskor som redan arbetar med denna patientgrupp. Slutsatsen är att ytterligare implementera innehållet i den palliativa vårdens filosofi (Wotton et al. 2005).

Vårdvetenskapligt perspektiv

I denna uppsats beskrivs personalens upplevelser av palliativ vård ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Den vårdteoretiska modell som har legat till grund för denna studie är den generella strukturen för vårdvetenskap enligt Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, (2003). Enligt denna modell beskrivs det etiska patientperspektivet med begreppen livsvärld, subjektiv kropp, vårdrelation och lidande/välbefinnande. Livsvärldsperspektivet innebär att patienter, vårdares och närståendes sätt att uppfatta sin situation i vårdandet beaktas. I denna ansats betonas människors upplevelser och erfarenheter. Livsvärld beskrivs som *”oupplösligt förbunden med ett subjekt, nämligen den som erfar den, lever och handlar i den”* (Bengtsson, 1998, s 19). I livsvärldsperspektivet ställs det krav på vårdarens förmåga att vara närvarande i mötet med patienten, dvs. vara öppen och följsam och förstå hur patienten upplever sin situation. Vårdvetenskapliga teorier och begrepp syftar till att få vårdaren att reflektera över vårdsituationen, om hur dennes handlande bildar en helhet i ett större sammanhang som inbegriper patientens hälsa, lidande och vård. Vårdandets bärande tanke är att vilja den andra väl, vidare är utgångspunkten att människan inte kan förstås utan sitt sammanhang (Bengtsson, 1998; Dahlberg et al. 2003; Wiklund, 2003).

³ Grav hjärtsvikt i detta sammanhang är slutfasen i sjukdomen som leder till döden

Vårdande inom den palliativa vårdkontexten i likhet med allt annat vårdande sker inom ramen för en relation. I vårdrelationen är det vårdaren som bär ansvaret med utgångspunkt i patientanalysen, och innebär att en vårdrelation är aldrig symmetrisk och att vårdaren har större makt. En vårdande relation innebär möjlighet att skapa en fristad för patienten, ett rum där det är tillåtet med det vårdande samtalet. Detta ger patienten tillfälle att uttrycka sin "lidande berättelse" (Öhlén, 2001; Kasèn, 2002).

I relationen möts vårdaren och patienten, mötet kräver både mod och öppenhet. Vårdaren ska också vara medveten om de interpersonella processer som sker i den vårdande situationen. Detta innebär att den professionella vårdaren reflekterar kring vad som händer med patienten och hur denne upplever situationen. Vårdare ska förhålla sig kreativt och positivt både till patienten och till situationen. Den vårdare som klarar av detta, kan vårdkonsten eller besitter den "kliniska blicken" (Wiklund, 2003).

PROBLEMFORMULERING

Palliativ vård, vård i livets slutskede, är en av de mest prioriterade vårdformer som den svenska hälso- och sjukvården förväntas att bedriva (reg. prop. 1996/97:60; SOU, 2001:6). En av palliativa vårdens grundtanke är att den ska kunna bedrivas oberoende av kontext och diagnos. Detta innebär en utmaning framför allt för de verksamheter som inte har som sitt huvudsyfte att vårda döende patienter. Det innebär även att den palliativa vården kräver lagarbete och bedrivs i en kontext där många olika professioner är delaktiga. Samtidigt som patienter och deras närstående ska uppleva kontinuitet, vilket är en av förutsättningarna för att erbjuda god vård. Patienter och närstående är utsatta i den palliativa vården. En studie som gjordes på uppdrag av hälso- och sjukvårdsnämnden 1998, visade brist på kontinuitet och skillnader i kvalitet och tillgänglighet för den enskilda patienten i den palliativa vården (Björkman 1999). Mot denna bakgrund har ett vårdprogram i palliativ vård arbetats fram som ska ligga till grund för all palliativ vård som bedrivs i Södra Älvsborg.

Det pågår implementering av ett idé- och värdebaserat vårdprogram för palliativ vård i södra Älvsborg, i syfte att förbättra den palliativa vårdens kvalitet för patienter och närstående. Det är viktigt att studera hur den palliativa vården utformas, genomförs och erfars utifrån personalens perspektiv i ett tidigt skede av vårdprogrammets implementering. Detta i syfte att senare kunna utvärdera om och i så fall vilka förändringar vårdprogrammet har resulterat i.

Med tanke på denna vårdforms komplexitet och implementering av vårdprogrammet, är det av intresse att besvara följande frågeställningar:

Hur definierar personalen palliativ vård i de enheter som huvudsakligen bedriver kurativ vård?

Hur erfår personalen den palliativa vården?

SYFTE

Syftet är att beskriva hur personalen på sjukhusavdelningar, som normalt inte har palliativ vård som sitt huvudsyfte, erfår den palliativa vården i ett tidigt skede av implementering av vårdprogrammet i palliativ vård. Vidare är syftet att beskriva personalens definition av palliativ vård.

METOD

Kvalitativ forskningsmetod kännetecknas av att den syftar till att systematiskt beskriva samt förstå och tolka ett fenomen. Detta i syfte att ta del av människors tankar och erfarenheter. Den utgår från upplevda erfarenheter, från verkligheten eller empirin (induktiv ansats) och ett holistiskt perspektiv som strävar efter att förstå helheten. Dessutom kräver denna metod öppenhet mot resultatet samt följsamhet mot data. Målet är att på detta sätt skapa ny kunskap om ett fenomen. Kvalitativ innehållsanalys omvandlar data till resultat, och bildar en helhet av delar, som gör det obegripliga förståelig (Downe-Wamboldt, 1992).

Sandelowski (2000) menar att den kvalitativa innehållsanalysen är grundläggande, elementär och bör användas när ett fenomen ska beskrivas. Metoden svarar på frågan vem, vad och var. Innehållsanalys kan göras på olika abstraktionsnivåer. Om forskaren fokuserar på att arbeta textnära, på det som visar sig och beskriver det som direkt uttrycks i materialet blir resultat relativt fritt från tolkningar, manifest analys. Det är i första hand inte det bakomliggande fenomenet som söks. Men om forskaren fokuserar på att söka den djupare innebörden i datan och gör en egen tolkning blir analysen latent (Graneheim och Lundman, 2003).

Denna studie syftar till att beskriva personalens upplevelser av palliativ vård ur livsvärldsperspektiv, vilket innebär att gå till personens egen levda erfarenhet av sakerna. För att söka innebörden i de intervjuades berättelser krävs det en metod som kan framhäva den enskildes upplevelse, den subjektivt levda erfarenheten. Fenomenet är upplevelser av palliativ vård och avsikten är att beskriva dessa upplevelser med utgångspunkt i personalens livsvärld. Den använda metoden är kvalitativ innehållsanalys.

I avsnittet tidigare forskning återges exempel på forskning inom området. Jag har dels använt mig av funktionen ”samsök” på Bibliotek och lärande resurser vid Högskolan i Borås samt dels av följande databaser; Cinhal och PubMed. För att hitta de korrekta ämnesorden har jag först sökt i databasen SveMed +. Sökordet har då varit ”palliativ vård” därefter har jag valt följande sökord: ”palliative care”, ”Nurse-patient relations”, ”nursing staff”, attitude of health personnel” samt experiences of palliative care”

Etiska överväganden

Kvale (1997) diskuterar forskarens etiska ansvar. Han påpekar att det etiska ansvaret ska vara integrerat i forskaren och beaktas under hela processen. Helsingforsdeklarationen framhåller vikten av informerat samtycke samt att forskaren måste informera om deltagarnas rätt att avbryta sin medverkan (Forsman, 1997). Tillstånd för studien har erhållits från chefsöverläkaren vid den aktuella kliniken och sjukhuset i samband med ett möte där jag samt en samordnare och representant från Reko, deltog. Därefter har samtliga vårdenhetschefer informerats om studien i samband med ledningsmöten. Sedan inbjöds jag att delta i avdelningarnas arbetsplatsträffar i syfte att informera avdelningspersonalen. Vårdpersonalen informerades vid upprepade gånger både skriftligt (se bilaga 1) och muntligt därefter i samband med intervjun. Ett skriftligt samtycke (se bilaga 2) har också givits i samband med intervjun då informanterna givit sina medgivande till att materialet får användas inom ramen för denna uppsats. Informanternas anonymitet har garanterats genom att avidentifiera materialet samt skriva om data av personlig art, utan att ändra innebörden i berättelsen. Alla informanterna informerades också att de när som helst utan att ange något skäl kunde avbryta sitt deltagande.

Urval

Då denna studie är gjord inom ramen för ett projekt begränsades urvalet till befintliga enheter i undersökningsfältet. Detta urval har skett i samverkan med ReKo Sjuhärad (Regionkommun samverkansgrupp). Enheterna bestod av ”vanliga” vårdavdelningar, såsom kirurg, medicin, samt ortoped. Den palliativa vården på det aktuella sjukhuset bedrivs av det befintliga palliativa teamet som förfogar ett antal sängplatser på någon av dessa avdelningar, men är en egen verksamhet. Ingen av informanterna arbetar inom det palliativa teamet. Ingen av enheterna som ingår i forskningsfältet har det som sitt huvudsyfte att vårda palliativa patienter eller cancerpatienter. Urvalet av informanterna benämns som ett bekvämlighetsurval. Av enhetscheferna tillhandahölls namnlistor på personal som jag kunde kontakta för intervju. Jag valde informanterna efter, ålder, antal år i yrket. I studiegruppen ingick både dag och nattpersonal. De intervjuade är alla kvinnor i åldrarna 35-60. Antalet år i yrket varierade mellan 2 - 39 år. Intervjugruppen bestod av sjuksköterskor och undersköterskor. Inom den kvalitativa forskningen eftersträvas en stor variation i materialet i syfte att få ett så rikt underlag som möjligt. Därför hade det varit önskvärt att även inkludera manlig vårdpersonal i studien, men tyvärr visade sig detta vara svårt.

Datainsamling

Datainsamling gjordes genom intervjuer med personal som arbetar på Södra Älvsborgs sjukhus. Sju intervjuer ligger till grund för denna studie. För att ta del av personalens levda erfarenheter blev de ombudade att beskriva en upplevelse i samband med en palliativ vårdssituation. En upplevelse som har berört dem, antingen positivt eller negativt i vårdandet. Dessutom frågade jag dem hur de definierade begreppet palliativ vård. Intervjuerna har transkriberats till text och utgjort materialet för analysarbetet. Alla intervjuer genomfördes på informanternas arbetsplats under arbetstid och i ett rum utanför avdelning i syfte att kunna genomföra intervjuerna utan störning.

Intervjuerna var av öppen karaktär, informanterna fick öppet berätta om sin upplevelse och följdfrågor styrdes av informanternas svar. Intervjuerna varade mellan 30-50 minuter. Öppningsfrasen bestod av ”vad är palliativ vård för dig ” och därefter ombads informanterna att: ”Berätta om en upplevelse som har berört dig på ett positivt eller negativt sätt i samband med en palliativ vårdssituation”.

Kvale (1997) skriver om den kvalitativa forskningsintervjuns komplexitet och förberedelser. Den handlar om kommunikation, ett samtal om verklighetens innebörd. I intervjusituationen möter forskaren informanten och dennes värld. Syftet är att få informanten att reflektera över ett specifikt fenomen eller företeelse. Ett öppet förhållningssätt och omedelbarheten är avgörande för intervjuns kvalitet. Omedelbarhet definieras som en balansgång mellan närhet och distans. Närheten innebär att vara ”närvarande” i ögonblicket och distansen innebär reflektionen om vad som händer. Dahlberg, Drew och Nyström (2001) beskriver öppenhet som en slags nyfikenhet hos forskaren, en vilja och förmåga att möta det oförutsägbara.

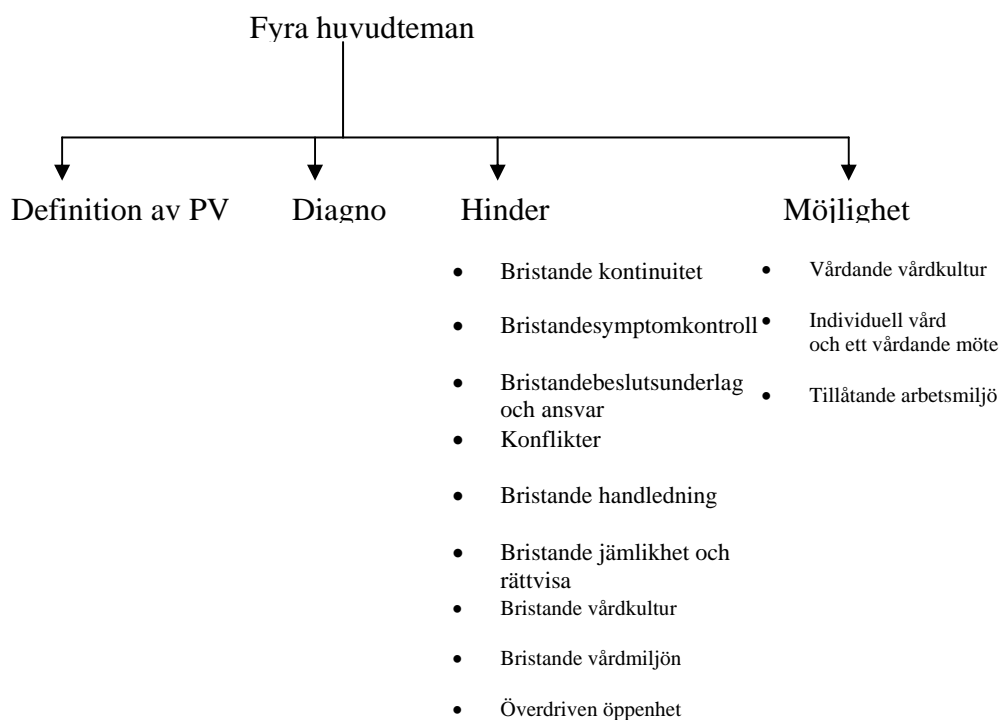
Kravet på öppenhet och följsamhet kräver att forskaren tyglar sin förförståelse. Förförståelsen definieras som de tidigare erfarenheter och kunskaper som forskaren bär med sig på ett omedvetet plan som kan utgöra ett hinder för att ”fånga” innebörden i informantens berättelse. Förståelsen kan tyglas genom reflektion och medvetenhet, vilket innebär att forskaren stannar upp och förlångsammalar processen (Dahlberg et al. 2001).

Dataanalys

Varje intervju transkriberades till text och lästes noggrant i syfte att tillgodogöra sig innehållet. Därefter markerades meningsbärande enheter dvs. det som innehöll information om frågeställningen. Detta innebar att texten ”bröts sönder” mening för mening. De meningsbärande enheterna som innehöll samma information kodades och grupperades. Därefter lästes materialet återigen för att skapa sig en helhetsbild och försäkra sig om att ingenting av betydelse för frågeställningen fallit bort. Efter bearbetning av varje intervjumaterial jämfördes intervjuerna med varandra, i syfte att kategorisera meningsbärande enheter beroende på informationen. Meningsbärande enheterna kondenserades, vilket resulterade i fyra huvudteman: diagnos, definition av palliativ vård, (PV) hinder samt möjligheter för att bedriva en god palliativ vård. Temat möjligheter och hinder innehåller ett antal subteman. För att styrka och förtydliga innebörden i texten anges citat från intervjumaterialet. Det framkom även en del information som inte hade något innehåll eller relevans för frågeställningen.

RESULTAT

Nedan redogörs för resultatet av denna studie, fyra huvudteman samt subteman presenteras enligt bilden:



Definition av palliativ vård

Genom analysen har vårdpersonalens definition av denna vårdform framkommit. Palliativ vård anses vara vård i livets slutskede oavsett diagnos. Denna vårdform karaktäriseras av en helhetsvård där, god omvårdnad, värdigt avslut och symptomlindring ingår. Palliativ vård anses också omfatta mer än endast patienten och anses vara komplex och ställer krav på professionalism hos vårdpersonalen. Närstående anses ha sin självklara plats inom denna vårdform och fokus kan lika mycket riktas mot dem, om behovet finns. Lyhördhet samt respekt för patientens integritet och vilja tycks också vara viktiga hörnstenar.

Diagnos

Diagnosen spelar en avgörande roll för huruvida patienten kommer att få palliativ vård eller inte. Att ha en diagnos för att få palliativ vård i uttalad form är nästan ett måste. Det upplevs också att palliativ vård bedrivs mer aktivt för yngre patienter med obotliga diagnoser såsom cancer. Patienter som befinner sig i livets slut relaterat till hög ålder anses inte vara palliativa patienter. Detta betraktas som fel och orättvist av personalen. Att det sätts likhetstecken mellan cancervård och palliativ vård är inget ovanligt i vård verkligheten. Det uttrycks frustration över detta då personalen inte delar denna uppfattning.

Diagnosen palliativ vård leder också till att patienter i högre grad får möjlighet till aktiv helhetsvård, vilket bland annat innebär symptomlindring, god omvårdnad och tillträde till så kallade ”öppen retur”. Detta innebär att patienten inte behöver passera akutintaget på väg till den aktuella vårdenheten. Det är diagnosen som avgör huruvida det existerande palliativa teamet blir inkopplade eller inte. Avsaknad av diagnosen palliativ vård kan innebära fulla åtgärder⁴ trots mycket dålig anamnes samt hög ålder.

Hinder i vårdandet

Det anses förekomma ett antal hinder för att kunna bedriva en god palliativ vård:

Bristande kontinuitet

Bristande kontinuitet beträffande patientansvarig läkare upplevs frustrerande av den övriga vårdpersonalen. Detta utgör ett problem då patienten och dennes anhöriga är i behov av kontinuerlig information och upplysning om patientens tillstånd. Rigiditet i avdelningens struktur och arbetssätt samt brist på flexibilitet upplevs av personalen som en hindrande faktor i patient kontinuiteten. Det finns en vilja till kontinuitet men på grund av regelbundet förekommande ändringar i schemat finns det ingen möjlighet till detta.

”... Det som var kruxet det var just med den här läkaren att han ofta var sjukskriven, men en fruktansvärt suverän doktor när han väl vara där, som kunde detta med ... det var nog lite därför han hamnade hos oss... Så det var inget vi riktigt var vana vid med att ha heller, så kom han med alla sina frågor. Men det är ju en grej att man.man eh.att man säger att det här vet inte jag utan det får höra med doktorn men då var det lite svårt att säga att när doktorn kommer, för vi visste aldrig när han kom. ...Våra AT-läkare fanns men det var ju, de ville ju ha kontakten med han som var specialist på ämnet och det förstår man ju, så jag kan förstå att de blev, var frustrerade ...klart att de hade ju panik när de inte kunde höra svar.”

”...fast det, kan väl kännas lite jobbigt ibland om man, om en patient har legat länge, och så byter man kanske grupp och så har man inte sån pejl på det, jag känner att man vill ha lite.. vad som har hänt och vad som är gjord och vad som är...med den här patienten kände jag att det var synd för alla anhöriga och...så då kände jag, det tyckte jag var synd jag hade velat vara med..”

⁴ Med ”fulla åtgärder” menas dels livsuppehållande åtgärder i samband med akuta situationer som obehandlad leder till döden och dels behandlingsåtgärder som förlänger patientens liv.

Bristande beslutsunderlag och ansvar

Det saknas diskussionsunderlag till varför vissa patienter flyttas till en palliativ enhet och andra får vård på avdelning med inriktning mot vissa diagnoser. Enhetliga arbetssätt och vård konferenser saknas bland avdelningsläkarna, vilket leder till inkonsekvent samt motsägelsefulla beslutsunderlag för patientens fortsatta behandling och planering. Detta har sin grund i att det kommer nya läkare till dessa enheter och det inte finns någon utarbetad rutin för hur patienter i livets slut ska omhändertas.

Ansvarsfrågan är ett ständigt återkommande tema i intervjuerna. Vårdpersonalen identifierar detta som ett problem. Ingen vågar fatta ett beslut, detta kan innebära att livsuppehållande åtgärder sätts in utan vidare betänkligheter. Huruvida dessa åtgärder är till gagn för patienten diskuteras inte. Det upplevs också att även då behandlingen inte leder till någon förbättring i patientens tillstånd är det inte tillåtet att omvärdera/utvärdera behandlingen. Detta betraktas som ett statiskt tillstånd där det inte är tillåtet att trappa ner behandlingen då den en gång har startats. Det i sin tur innebär mycket lidande för patienten och upplevs som ovärdigt och kränkande av personalen. Kortsiktiga lösningar är vanligt förekommande utan att ta hänsyn till patientens tillstånd. Det upplevs också att det förekommer orealistiska förväntningar på patientens sjukdomsförlopp.

....” eh, pratar bara om att de ska bli bra, antingen de är 90 år och dåliga och anamnesen är mycket dåliga....”

....”det som skulle vara frustrerande kanske det är när de sätter normer på doktorerna, så att de ska ändå hålla på, det ska tas prover och stickas och det ska göras allt möjligt..IBLAND kan jag tycka det är lugnt, i och för sig kan jag förstå det också, det beror på man måste förstå doktorerna också , det är ofta AT-läkarna...de utreder allt som de kan hitta, samtidigt är det ett sätt att skydda sig själva.....men det är frustrerande ibland när de ska skicka iväg tanter som är nästan 100 år på operation....”

Bristande symptomkontroll

Symptomkontrollen i form av smärtlindring varierar starkt beroende på den patientansvarige läkarens kunskap samt inriktningen på den vårdande enheten. Det upplevs ofta att AT-läkarna lämnas med ett alltför stort ansvar att ta hand om denna patientgrupp. Då dessa inte har tillräckliga kunskaper om sedvanliga behandlingsalternativ, uppstår det brister både beträffande symptomlindring samt övrig behandling. Personalen upplever att det finns rädsla för komplikationer orsakade av den medicinska behandlingen. Det framkommer också att smärtlindringen fungerar bättre då patienten har fått en diagnos. Personalen saknar också klara direktiv och fasta ordinationer för att på bästa möjliga sätt hjälpa patienten med de symptom som kräver behandling så som smärta.

”.....Han har svår huvudvärk....Blir insatt på smärtstillande injektion Morfin i.v och.. Vid behov. Svårt att smärtlindra. Jag upplever att vi ”duttar” ger för små doser åtgången. Jag upplever att vi inte får någon bra ordning på hans smärtlindring, och det känns inte tillfredsställande”....” vi sköterskor har också olika uppfattningar. Jag saknar fasta ordinationer och trygghetsdoser...”....” nu efteråt känner jag skuld att vi inte lyckades övertyga våra doktorer eller tagit kontakt med XX.....De kan det här med smärtlindring mycket bättre.”

”...Jag tycker att det är faktiskt lite varierande på doktorer hur mycket som. För vissa kan jag ju tycka är lite väl återhållsamma med det. Sen har jag ju inte deras synvinkel. Men man kan tycka det ibland att de får ligga och ha ont kanske lite för länge och att vi ska till exempel ge morfin och det är bestämt att vi ska ge det kanske fyra gånger om dagen men patienten kräver mer, till slut får de ju ofta det. Men det kan hända att det går ett dygn eller så det tycker jag är förlänge. Sen är de så pass dåliga ska vi ju ändå kunna hjälpa de just nu och inte..Nej det får den ta ställning till imorgon kan man få det svaret.”

Konflikter

Den ojämna resursfördelningen i form av nya fräscha lokaler utrustade med tv och möbler enbart till palliativa teamets patienter väcker känslor hos övriga enheter. Det förekommer uttryck som ”palliativ vård en trend”. Konflikterna beror dels på en känsla av ojämn resursfördelning och dels på meningsskiljaktigheter mellan olika avdelningar.

..”Nu har vi ju palli, eh palliativa teamet vilket jag kan känna ibland att..mm de har fått sina rum, de har fina färger på väggarna, de har kylskåp på rummen och...och, och jag jag tycker att det är svårt för vi har lika mycket hand om palliativ...vård som de som har dem fina rummen. Så jag skulle önska i så fall att ...eller på nåt vis känner jag att, en bra vård sitter inte bara i färgen på väggarna, sen kan det se roligare ut, när man kommer in i ett sånt rum. Men jag kan känna att det är så... märkligt att, det är bara de som kan det, och så är det inte”

”...Det, det har blivit mode det här med palliativ vård och jag är lite skeptisk mot det, ja, mot termen för att de är ganska väl omhändertagna, tycker jag liksom va, eh, ja smärtlindring får de, de blir tagna på allvar, de har fått en diagnos, d-ja, det är som mer bomull runt deras kroppar än de här stackarna som är här på.....som hänger och slänger någonstans på något..är det en hypokondriker eller vad är det för något? Vad är det för besvärlig typ de här, eller kan man ha så ont? Kan man vara så orolig?”

Konflikter mellan olika personalgrupper och enheter utgör också ett hinder för ett gott samarbete. Det förekommer konflikter mellan olika avdelningar, det finns upplevelser av att palliativ vård skall bedrivas på ett särskilt sätt (en enda sann väg). Detta upplevs av många i personalgruppen som kränkande samt diskvalificering av deras professionella förhållningssätt. De menar att det är naturligt att vårda döende patienter, och att detta är en del av sjuksköterskans arbete och kompetens. Konflikterna har aldrig bearbetats på en högre organisatoriskt nivå utan pågår på ”golvet”.

”....För mig är inte det, jag tycker inte att det betyder egentligen någonting i vården att man har ett fint rum, med fina möbler, för mig betyder det mer hur personalen är, hur vi bemöter patienterna, anhöriga.....Många har också sagt att, Faktiskt att det inte sitter i väggarna. Det känner jag att jag tycker inte det gör det...”

....” det har blivit en schism mellan oss...de tror inte att vi kan sköta de här patienterna. Det kan jag känna är så fel för jag tycker att alla patienter har rätt till lika vård..”

Brist på handledning

Handledning och utbildning anses vara en bristvara av en del i intervjugruppen, om det förekommer tidigare erfarenheter av handledning. Andra i intervjugruppen anser att en god och tillåtande arbetsmiljö och kamratskap är tillräckliga för att kunna spegla samt ventilera svåra situationer som uppstår i samband med denna vårdform.

...”mm på våran avdelning har vi inte det, jag har tagit upp det...det här med...om man ska ha typ som man har i skolan de här med handledning, men det var ingen som var intresserade av detta. Men jag tror att det beror på vi är så öppna och att vi pratar, vi pratar väldigt mycket med varandra...”

Bristande jämlikhet och rättvisa

Personalen tycker att alla patienter i livets slutskede, oavsett diagnos, har rätt till samma vård. Personalen upplever att det förekommer särbehandling av patienter med diagnosen palliativ vård som vårdas på den palliativa enheten som tilldelas mer resurser, än övriga patienter som befinner sig i livets slut. Detta gäller patienter som vårdas både på icke palliativ enhet men även patienter som vårdas på samma avdelning där den palliativa enheten existerar. Att vårda döende patienter är en angelägenhet för alla inom vården, cancerdiagnosen ska inte premieras före andra obotliga sjukdomar. Att vårda patienter i livets slut anses vara ett komplex fenomen oavsett sjukdom.

....”Vi är alla individer Så det är nog det jag är lite skeptisk inför just den palliativa biten...Kanske ska vara lika hyggliga mot alla människor, lita på de inte tro att de ljuger och bedrar en och slår blå i ögonen på oss. Vi har ju haft patienter som har legat här för att sedan gå in dit....Jag tycker att det ska vara palliativt överallt, Alla ska ha tillgång till den här biten. Om det får an kanske att smärtstilla cancerpatienterna, men hur smärtlindrar duja du kan ju inte ge de hur mycket morfin som helst, för den har ju inte mycket att andas med egentligen, den blir sämre att smärtlindra, hur gör du mot deras ångest? Som inte får andningen lik sig, dessa kan du inte ge syrgas mer än en liter max va, eh vilken ångest har de?Så visst är det palliativt men det talas aldrig om dessa. Jag vet inte, jag tror att det har gått mode i detta, det det ja, det är cancer på något vis va, och ändå få som dör i cancer i förhållande till andra sjukdomar. Det får inte vara finare att dö i en sjukdom, det får inte vara finare att vara sjuk i en sjukdom i förhållande till ett annat...”

Bristande vårdkultur

I intervjuerna framkommer även att läkarnas religiösa tro, övertygelser, personliga normer och värderingar präglar deras beslutsfattande. Detta upplevs av övrig personal som icke-professionellt och fel mot patienten och dennes närstående. Respekt för patientens vilja och önskan att få avsluta sitt liv upplevs som svårt, speciellt då detta kan stå i motsats till närståendes önskan. Personalen upplever också att det inte är lätt för patienten att få personalen att inse deras önskan att få avsluta sitt liv. Även om patienten klart och tydligt uttrycker sin önskan. Detta medför att patientens lidande förlängs, genom att sätta in livsuppehållande åtgärder ibland till och med mot patientens vilja.

”...Jaa, alltså när det går så långt så att man sätter in PEG och När man vet ...vi har ju en bra XXX men han har ju sitt..troende och sitt ..suck..ingen får ju dö.....Det säger vi just emellan, Men du vet i och med att det är inte vi som bestämmer och inte sköterskan heller.

För det är faktiskt doktorn som gör det..Även om tror jag säkert att för vi frågar: Vad säger ni? Säg..Lyssnar de inte på er? det hjälper inte. .”

”..Men sen kommer det en period, de känner på sig, ..de vill inte hm.. har varit patienter som sagt.....jag har levat ett helt liv, jag vill inte längre, det förstår ju ni själv...”....Det är ju nästan tvång. Det, jag tycker inte om ’ et..det gör jag inte

”....ja... det blir det väl successivt så att när vi märker att vi inte får i de någon mat...när vi påpekar det, man försöker ju in i det längsta, och ibland nästan för länge, tycker jag för patienten är ju ibland så pass klar så att de, de säger helt enkelt att de inte vill ha mer, de vill inte. Men vi ska proppsa, proppsa, proppsa..och ibland upplever man det också...det har jag...upplevt flera gånger, ..nej de vill inte leva längre men vi ska ändå försöka i det längsta.”

Bristande vårdmiljö

Vårdmiljön är en annan aspekt som framträtt, personalen uttrycker ett behov av bättre fysisk miljö i form av större ”finare” rum i syfte att kunna ta hand om patienter och närstående på ett bättre sätt. Det finns en önskan till mer resurser i detta avseende. Samtidigt uttrycks att en god fysisk miljö inte är enbart lika med en god palliativ vård. Den psykiska vårdmiljön anses betyda mycket både för personal som arbetar med dessa patienter men även för patienter som vårdas.

”I så fall ett rum till, där typ anhöriga..och eller om det händer på..eh..på en stor sal eller så, skulle jag vilja ha ett rum där anhöriga kunde få sitta i lugn och ro. Vi har inga rum där man kan vara känner jag , det skulle jag vilja ha. ”

Överdriven öppenhet

Personalen på ”icke palliativa enheter” upplever att det förekommer en överdriven öppenhet i kommunikationen med de döende patienter, oavsett patientens vilja. Personalgruppen tycker för övrigt att det är en självklarhet att vara öppen och tillåtande i sin kommunikation med patienter och deras närstående. Genom att vara lyhörd och tillåtande kan patienten och närstående avgöra själva om de vill samtala om döden med personalen eller inte. Det handlar om att finna balans mellan glädje och sorg, lek och allvar. Livet pågår även i dödens närvaro.

”...Du kan ju dö nu, du kan dö, jag menar hur känner du inför döden.” Jag kanske inte skulle känna att jag skulle prata så, jag vet inte vad de har för bakgrundsfakta men jag har hört de. Och de kan jag känna att så skulle jag inte valt att göra.....Jag kunde se att patienten inte ville höra detta och jag kände det med. Det får man verkligen, det är ju väldigt speciellt om man ska kunna prata så och det såg jag på patienten att han inte ville. ...Och det kan jag känna att man kanske och det har vi haft patienter som faktiskt legat därinne och sagt detta till oss att de bara pratar om döden. Här är så mycket ljusare har de sagt, för ni pratar inte om döden och det gör ju inte vi kanske Så.

”...Sen vet jag många patienter som kommer från palliativa teamet som inte vill tillbaka, som vill stanna hos oss, och det är betyg nog på att det inte är så. Det är bättre att det finns ett special team...Jag tror mycket att det, vi trivs väldigt bra ihop på avdelningen och jag tror att det smittar av sig mycket på vad patienterna känner, för jag tror, ja kan känna med palliativa teamet att det är så, det är så allvarsamt, och det tror inte jag att det behöver vara för man... är dödligt sjuk, jag tror inte det. Det behöver inte vara sorligt, så, att man inte kan visa att

man är glad med. Sen givetvis ska man tänka sig för, att man behöver inte sitta utanför ett rum där någon sitter och vakar och gapskratta..”

”... för jag har varit inne och jobbat lite grann pådet är så väldigt...eh.. mörkt, jag får en sån känsla när jag pratar med den personalen som har hand om de här patienterna...att, ja, man ska dämpa sig, och man ska...jag vet en patient som absolut inte ville bli inskriven i den palliativa teamet, för att de kom de och skulle börja prata om familjetråd, mitt i sjukdomen och ..jag tycker man ska inte bara var, man ska inte bara gå efter sina rutiner, utan man får läsa av patienten, och det hade de verkligen inte gjort, för det var inte snack om nåt familjetråd....men det skulle man göra, för man måste liksom reda ut allt som varit, tillbaka i tiden, så att man är beredd att dö...”

Möjligheter

I intervjuerna har även möjligheter för att bedriva god palliativ vård framkommit. Möjligheterna definieras som delar av en vårdande eller god vårdkultur, nedan följer en redogörelse av detta:

Vårdande vårdkultur

Individuell vård och ett vårdande möte

Personalen uttrycker en önskan att den palliativa vården i livets slutskede ska anpassas efter varje patient och närståendes önskan och behov. Vården ska planeras och bedrivas i samråd med patienten och närstående och inte efter ett bestämt regelverk. Det är varje patients speciella behov och problem som ska vara vägledande. På så sätt kan *den enskilde patientens* och närståendes speciella behov tillgodoses och målsättningarna med vården uppnås. Detta innebär en möjlighet för att arbeta på ett professionellt och holistiskt sätt med utgångspunkt i patientens och närståendes behov. Personalen påpekar dock att det är bra med dokument (PM) som kan användas i vägledande syfte. Vidare betonas att den palliativa vården ska bedrivas som ett innehåll och inte på bestämda avdelningar.

..ja men hur vårdar man, när man vårdar, ja. För det första ser vi naturligtvis att de får ett enkelrum för det är ofta många anhöriga som vill vara där och sen är det ju om ..det är från fall till fall hur man vårdar...

Enligt personalen är lyhördhet och öppenhet viktiga förutsättningar för att bedriva en god palliativ vård. Att vara lyhörd, ger utrymme för personalen att ”fånga” även det som inte uttrycks verbalt. Att känna in och öppenhet skapar förutsättningar för att patienten vågar öppna sig och uttrycka sina önskningar och behov. Ett gott bemötande anses viktigt då det skapar möjlighet att samtala med patienten om hur den goda palliativa vården ska bedrivas enligt vad patienten tycker att den är. På så sätt kan patienten känna sig delaktig i sin vård, dennes självbestämmande respekteras och hennes integritet bevaras. Vårdarens personliga resurser är annan viktig aspekt som framkommit, att våga möta patienten är ett viktigt redskap i den palliativa vården.

”.....vi lyssnar på vad patienten vill, och anhöriga också..men i första hand patienten...och känner av .Man är i olika faser som anhörig, då får man gå in och försöka stötta, hjälpa till

utan att vara påträngande, det är väldigt hm man får känna av gång till gång. Vissa anhöriga vill inte överhuvudtaget nästa att man kommer in i rummet...Det lär man sig att känna av och en del vill inte vara själva, med det är är ju en, man kan ju inte sätta ord på det egentligen..”

”...man ska vara väldigt öppen för vad patienten och anhöriga vill ha. Vad vi ska göra och inte göra...man försöker att ha en öppen kommunikation..med anhöriga även, om patienten, det går inte alltid, de kan vara så pass dålig att man inte kan, men då går man på anhöriga, vi försöker alltid prata med anhöriga om hur de vill ha det, och hur de tycker vi ska agera. Sen har man inget nerskrivet alla har jobbat här i så många år så det faller sig naturligt, men just ett vänligt bemötande tycker ju jag är viktigt, i alla lägen...”

”..Jag tror att det är viktigt att prata, att man... och det behöver inte vara att de behöver eh öppnar sig för mig, men att man känner att man ger dem i alla fall ett alternativ, för att jag tror att det är viktigt att prata, sen i och för sig får man förstå om de inte vill prata heller.. det man kan, och så de nappa på det..som de vill då, men att man ändå har erbjudit dem, att man, att de vet att man finns där, så jag brukar ju ofta när det kommer in anhöriga lämna vårt telefon nummer och säga att det är bara att ringa närsomhelst..sådana små grejor som är så lätta är viktiga tror jag...”

Tillåtande arbetsmiljö

Vårdpersonalen anser att arbetsglädje och en god stämning på avdelningen ”smittar” av sig på patienterna. Den ger också kraft att orka. Detta innebär att dessa människor får även lov att känna glädje och uppleva att livet pågår även om döden är nära förestående. Mötet med dessa patienter berör personalen och när patienten uttrycker tillfredsställelse stärks personalens upplevelse av tillfredsställelse.

”...man har ju med sig sina manualer i visst etisk tankesätt vad som är moraliskt riktig vad man själv tycker, man har vissa normer man går efter..”

”..Jag vet inte, jag tycker ..xx...är rätt unik egentligen, som avdelning. Vi har väldigt fint sammanhållning, ofattbart sammanhållning, där vi pratar väldigt mycket med varandra, så jag tror att vi gör på samma sätt. Vi diskuterar väldigt mycket, alla, vi försöker nå fram så att alla, ja, jag tror att vi gör lika och tycker i stort sett att vi har samma människosyn känns det som.. vi har samma värdegrund, vi ser, vi har samma människosyn tror jag, att man just, bemötandet tror jag är väldigt bra på xx för vi får ofta respons från patienter som säger att ni måste ha det otroligt bra här, ni är så glada och vänliga, det märks hos patienten. Att vi tycker om varandra och att vi tycker om våra patienter..”

Att få stöd från varandra och en arbetsmiljö, där det är tillåtet att diskutera och ventiler svåra situationer innebär att personalen upplever arbetsglädje som ger skydd och styrka att engagera sig även vid svåra situationer. Personalen anser att det är lika viktigt att få bekräftelse från organisationen att de utför ett bra jobb som att få bekräftelse från patienten och närstående.

”...men vi får ett väldigt fint gehör från de här patienterna och anhöriga..Vi har fått fint respons,.. de har varit väldigt nöjda...”

”...Det får vi väldigt ofta alltså...rent bara liksom så här...anhöriga kan säga till oss att de har tyckt att det har varit väldigt bra eller så ...det känns bra hm för mamma eller pappa och ni har gjort allt vad ni kunde och såhär, det har man hört ofta...det är väldigt sällan de har tyckt någonting annat... det måste jag säga...”

Diskussion

Metoddiskussion

Då denna studie syftar till att beskriva den levda erfarenheten av palliativ vård hos vårdpersonalen är innehållsanalys med livsvärldsperspektiv som metod lämpligt. I bland betraktas innehållsanalys som mindre lämplig eller *fin* än andra metoder inom vårdvetenskaplig forskning. Men detta utgör inget hinder för metodens vetenskaplighet eller värdefullhet (Sandelowski, 2000). Innehållsanalys är inte en okomplicerad metod att använda sig av pga. det finns många olika tillvägagångssätt. Innehållsanalys ser jag lite som en ”konst”. Att gruppera och finna kategorier har inte varit helt enkelt. Jag har försökt att analysera materialet så textnära som möjligt och fritt från tolkningar. Frågan är vad som kunde göras bättre eller annorlunda? Självklart finns det en hel del att anmärka på i detta avseende med tanke på att det är första gången jag genomför intervjuer samt att det har gått en tid mellan intervjutillfällena tills intervjuerna transkriberades, att transkribera materialet har varit mycket tidskrävande. En annan fråga är hur har jag kunnat uppfylla kraven på öppenhet och följsamhet? Det har jag genom att förbereda mig noga innan intervjutillfällena och genom att reflektera kring mitt förhållningssätt. Vid varje intervju har jag varit ”närvarande” och intresserad av att ta del av informanternas berättelser. Det är värt att notera att denna studie inte säger mycket om hur den palliativa vården egentligen bedrivs och upplevs av patienterna. Det vill säga att generaliserbarheten är begränsad, på grund av studiens storlek, men även på grund av det är personalens perspektiv som har studerats och inte patienters och närståendes. Resultatet kan dock återspegla en del av verkligheten. Det som informanterna har delat med sig under intervjutillfällena, i sex intervjuer av sju grundar sig på upplevelser i samband med en eller flera palliativa vårdsituationer. I resultatet framkommer det att personalens upplevelser av hinder beror delvis på läkarkollegiet. I detta avseende kan det finnas en risk att jag inte lyckats ”fånga” och lyfta fram upplevelser utan snarare personalens åsikter. Resultatet består av många subteman. Detta beror på att jag har försökt att arbeta textnära, enligt den manifesta innehållsanalysmetoden. En latent tolkande analys hade troligen resulterat i en djupare analys av intervjuerna. I syfte att återkoppla resultatet till de inblandade verksamheter kan det dock vara en fördel att på ett konkret sätt påvisa de hinder som föreligger. I samband med intervjuerna ombads informanterna att berätta om en vårdsituation, ett konkret händelseförlopp där syftet hade varit att bedriva palliativ vård, antingen en positiv eller en negativ upplevelse. Det som jag har reflekterat över är att upplevelser av hinder är dominerande i resultatet, jag har dock ingen förklaring till detta.

Resultatdiskussion

I resultatet har ett antal hinder och möjligheter att bedriva en god palliativ vård framkommit. I denna del diskuteras studiens resultat dels i relation till vårdprogrammet och dels ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Jag har valt att belysa tre faktorer; handledningens betydelse, vårdkulturen samt synen på döendet. Det är även betydelsefullt att diskutera definitionen av palliativ vård samt betydelsen av att få en diagnos. Alla intervjuade är överens om definitionen av palliativ vård, och att denna vårdform ska vara tillgänglig för alla patienter som befinner sig i livets slut och inte enbart riktade mot vissa diagnoser. Hur organisationen

definierar palliativ vård skiljer sig från medarbetarnas definition då strukturen är fortfarande uppbyggd efter ”den äldre” synen på palliativ vård. Med detta menar jag att inom organisationen sätts det fortfarande likhets tecken mellan palliativ vård och cancersjukdomar.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har alla människor rätt till samma vård på lika villkor (HSL,1982:763). Detta innebär en risk att avsaknad av diagnos kan innebära inadekvat vård. Att få diagnos för att ha tillgång till den palliativa vårdens innehåll är egentligen både ett hinder och en möjlighet. Ett hinder på grund av att patienten inte får helhetsvård, med det menar jag tillgång bland annat till bättre smärtlindring och öppna returer. Samtidigt som de sistnämnda ger bättre möjligheter att vårda patienter i livets slut.

Med tanke på att denna uppsats har gjorts inom ramen för ett samverkansprojekt; *implementering av ett vårdprogram i palliativ vård, vid livets slut*, är det av intresse att diskutera studiens resultat mot vårdprogrammets mål. Vårdprogrammet har för avsikt att förbättra kvaliteten i vårdkedjan för patienter vid livets slut. Målen grundar sig på den palliativa vårdens fyra hörnstenar. Vårdprogrammet utgår ifrån, i likhet med de parlamentariska utredningarna, att den palliativa vården är ett *innehåll* och ska bedrivas oavsett kontext. Den verklighetsbild som återges av informanterna stämmer till viss del med vårdprogrammets mål. Informanterna upplever att den palliativa vården fungerar för det mesta bra för patienten, men att organisationen kring den palliativ vården är stel och rigid och inte tillåter någon individualisering inom denna vårdform.

Studiens resultat stöds till viss del av den tidigare forskning. Groot et al. (2005) identifierade likaså en komplex bild av hinder och de förväntningar som finns att bedriva en god palliativ vård. De hinder som har framkommit i resultatet är både av organisatorisk- samt av personlig art. Bristande kontinuitet, beslutsunderlag och ansvar, handledning, jämlikhet och bristande vårdkultur och konflikter kan härledas till organisationen och det ledarskap som utövas. Det är ledarens ansvar att aktivt arbeta med strukturen på avdelningarna och även lösa de konflikter som uppstår. Ledaren bär ansvaret för att leda personalens arbete och har ett övergripande ansvar för vård av patienter. Ansvar för utveckling och bedömning av den egna verksamheten i relation till hela organisationen och i relation till andra faktorer som har betydelse för verksamheten vilar på ledaren (Nilsson, 2005).

I likhet med Watton et al. (2005), förekommer även i denna studie tendenser till diskvalificering av vårdpersonal genom att skapa särskilda enheter som endast vårdar patienter i livets slut. Detta är i och för inget hinder förutom att döende patienter i behov av palliativ vård förekommer i hela organisationen och inte endast på vissa enheter. Vikten av att implementera den palliativa vårdens filosofi och innehåll blir ännu mera påtagligt.

Handledningens betydelse

Bristande vårdmiljö, konflikter, bristande kommunikation och samarbete har en negativ inverkan på personalens psykiska arbetsmiljö. Enligt Bégat & Severinsson, (2006) har handledning stor betydelse för hur sjuksköterskor hanterar sin arbetssituation, vidare framhålls att värderingar och normer inom organisationen påverkar sjuksköterskans arbetsmiljö. Författarna menar att handledning kan betraktas som en markör för vårdens kvalitet. Skillnader mellan vårdgivarna och personalens värderingar är ofta förekommande och ger upphov till konflikter samt leder till en stressfull arbetsmiljö. Handledning möjliggör

lärande och förståelse genom reflektion och ger sjuksköterskans kraft.⁵ Hyrkäs, Appelleqvist-Schmidlechner och Paunonen-Ilmonen, (2002) hävdar att grupphandledning är ett effektivt sätt att befrämja kommunikation, relation och samarbete mellan olika personalgrupper. Handledning underlättar även det multiprofessionella teamarbetet. Hinder att erbjuda grupphandledning kan ha sin grund i bristande intresse samt okunskap på ledningsnivå (Hyrkäs, Appelleqvist-Schmidlechner & Paunonen-Ilmonen, 2002). Att införa handledning, speciellt grupphandledning blir då ett viktigt led i förbättring av samarbete mellan olika enheter. Genom handledning skapas det förutsättningar att lösa konflikter och personalgruppen kan nå konsensus kring hur den palliativa vården ska bedrivas. Handledning ger även möjlighet att genom reflektion medvetandegöra sitt eget personliga förhållningssätt som påverkar personalens handlande i olika situationer.

Vårdkultur

I många av intervjuerna framkommer det önskan att få ha tillgång till fina rum, en bättre fysisk miljö, för att på bästa möjliga sätt kunna vårda patienter i livets slut. Har detta någon betydelse för hur vården bedrivs? Och vad betyder egentligen ett fint rum i ett vårdande sammanhang? Den fysiska vårdmiljö och atmosfären ingår i begreppet vårdkultur. Det finns författare som menar att synen på patienten avslöjas i den fysiska miljös utformning. Fridell (1998) skriver om den fysiska vårdmiljöns betydelse för patienters och personalens upplevelser. Rummet ska bekräfta patienten som en värdig person. Det är viktigt för personalen att den miljön vården bedrivs i ska ge bra förutsättningar för de insatser de gör både omvårdnadsmissigt samt medicinskt. Konsten och arkitekturen kan ha stor betydelse i upplevelsen av omvårdnaden. Det händer ofta att vikten av en estetiskt tilltalande miljö glöms bort. Det finns enligt Ternestedt studier som visar miljös betydelse för både aptit och välbefinnandet. En vänlig och bekräftande vårdmiljö kan bidra till (ökad) välbefinnande även under svåra förhållanden (Ternestedt, 1998; Fridell, 1998).

I SOU 2001:6 framhävs vikten av rummets betydelse för en god vård. I begreppet god vård ingår även att skapa bästa möjliga förutsättningar kring den döendes upplevelse av den sista tiden. Miljön berör alla sinnen och därmed har den även en psykologisk dimension. Detta har även stor betydelse för närstående och de efterlevandes upplevelser av bemötande samt stämningen i den miljön där de själva och deras anhörig har blivit omhändertagna. Den fysiska miljön förmedlar ett antal budskap, och bestämmer mötets ramar. Det är inom rummet som patienten möter sig själv och sin livsvärld.

De värderingar och attityder som finns inom den palliativa vården, tillsammans med personalen kompetens och förhållningssätt är centrala delar av vårdkulturen. Detta påverkar patientens, närståendes välbefinnande samt personalens tillfredsställelse med arbetet. En god vårdkultur genomsyras av öppenhet, delaktighet, samtal där samtalet betraktas som en central del i mötet mellan vårdare och patient. Samtal inbegriper även den ordlösa samvaron. Öppenhet samt trovärdighet är viktiga för samarbetet mellan olika personalkategorier och enheter inom organisationen. Dessutom ska vårdkulturen vara flexibel och tillåta individualisering (SOU, 2001:6). Utgångspunkten måste vara den enskilda patienten, det är viktigt att komma ihåg att sjukvården inte *äger* patienten. Det är patientens självklara rätt att vara delaktig och utforma sin vård.

⁵to become empowered.

Syn på döendet

Den palliativa vårdens filosofi är ju att bedriva patient- samt anhörig centrerad helhetsvård. Detta innebär även att de psykologiska aspekterna ska beaktas och bemötas. Kunskap om detta är viktigt då det får direkta följder för hur vi bemöter dessa patienter. Inom den palliativa vården används av tradition Cullbergs kristeori samt Kübler-Ross teorier om bemötande av patienter (Cullberg, 1992; Kübler-Ross, 1991). Det förekommer dock en spänning mellan det äldre synsättet som grundar sig på Cullbergs och Kübler-Ross och senare tids forskning och teorier. Den äldre teoribildningen har en deduktiv ansats, till skillnad från till exempel Salanders (2003) forskning som utgår från empirin och skapar en teori. Detta kan ses som en utveckling eller en komplettering av de tidigare teorierna, och att det finns flera andra infallsvinklar än vad som tidigare beskrivits i litteraturen att hantera den svåra sjukdomen, som berör både kroppen och själen.

Salanders (2003) forskning beskriver svårt sjuka patienters och anhörigas strategier att hantera sin utsatthet. Enligt detta perspektiv ges det större ramar för hantering av utsatthet, och det hot som den svåra sjukdomen innebär mot patienternas liv.

Salander (2003) skriver om döende patienter och anhörigas strategi i hantering av det faktum att livets slut närmar sig. Resultat av en empirisk studie visar på att patienten söker bland annat en hjälpsam relation som kan underlätta, och minska utsattheten. Det kan handla om en relation till medpatienter eller vårdare. Patienten söker också skydd hos den vårdande enheten, det fysiska rummet. Platsen förknippas med trygghet och patienten som är utsatt befinner sig i en beroende position. Salander (2003) framhåller att patienter med livshotande sjukdom bär på en förtvivlan och inte vågar visa det först förrän de befinner trygghet. Detta förklarar delvis varför patienter inte "öppnar" sig i en sal med andra medpatienter. Den kroppsliga och mentala närvaron och vårdarens vilja är till möte är avgörande för att patienten ska våga visa och samtala om sina känslor.

Sandman (2003) argumenterar för att det bör finnas mer utrymme i den palliativa vårdens mål för vad varje enskild individ anser vara en god död. Han menar att det finns hinder i den palliativa vårdens filosofi för att uppnå målet "en god död". Det betonas även vikten av att vårdpersonalen ska främst hjälpa och vägleda människan i livets slut att fatta om den goda döden och inte bestämma hur individens goda död ska definieras.

Vårdaren skall acceptera patientens behov av förnekelse vilket kan vara ett skydd. Wiklund (2003) betonar att det är viktigt att patienten själv får välja tidpunkt för samtal om döden. När patienten är *villig* finns det förutsättning att samtalet blir positivt och konstruktivt. Enligt min mening ska det självklart finnas en öppenhet och tillåtenhet kring att samtala om döden, men detta ska ske på patientens villkor. Vårdaren ska erbjuda en möjlighet och inte enbart rutinmässigt fråga patienten om dennes känslor inför döden. Detta innebär ett oreflekterat förhållningssätt i vårdandet som kan kränka patientens integritet (Wiklund, 2003). I en studie av Liu, Mok & Wong (2006) framgår att sjuksköterskans kunskap och attityder är viktiga förutsättningar för att erbjuda cancerpatienter det stöd de behöver. Kommunikation mellan patienten och sjuksköterska inom den palliativa vården påverkas dels av de förväntningar som patienten bär med sig och dels av sjuksköterskans förhållningssätt (Liu et al., 2006).

I studiens resultat framgår det att patientens möjligheter att bestämma över sin sista tid i livet varierar beroende på var i organisationen patienten vårdas, enligt personalen. Ibland tas det inte mycket särskild hänsyn till de individuella behoven. Målet med den palliativa vården är bästa möjliga livskvalitet eller ett gott liv ända tills döden inträffar.

Mot denna bakgrund tydliggörs vikten av att hjälpa patienten att bestämma och vara delaktig i sin vård även under sista skedet i livet. All palliativ vård ska bedrivas i samråd och i enlighet med patientens vilja.

Kliniska implikationer

Sjukvårdsorganisationen liksom andra organisationer är i behov av utveckling och kvalitetsförbättring i syfte att förbättra den vård som erbjuds patienter. För att erbjuda stöd och hjälp till personalen är det viktigt att dels införa handledning på alla enheter, och dels erbjuda utbildning om den palliativa vårdens innehåll och filosofi. Det är även viktigt att företrädare för organisationen och ledningen får handledning i hur svåra situationer och konflikter kan hanteras. En tanke har varit att utveckla handlingsplan från vårdprogrammet som beskriver detaljerat vem ska göra vad. Detta kan inte fylla någon funktion om inte all personal har tagit till sig det palliativa förhållningssättet med utgångspunkt i patientens behov. Dessutom framgår det tydligt att personalen känner sig diskvalificerad om palliativ vård ska endast bedrivas av bestämda grupper. Det är viktigt att komma ihåg att målen inom den palliativa vården blir uppnådda endast om patienter och närstående ger uttryck för det. Den palliativa vården ska vara individanpassad i syfte att tillgodose den unika människans behov och inte skraddarsydd efter bestämda mallar. Med hjälp av utbildning samt handledning kan medvetenheten om palliativ vård ökas. Handledning och utbildning ger tillfälle till reflektion och lärande.

En annan viktig aspekt är att lyfta fram och synliggöra den palliativa vårdens innebörd och förhållningssätt i sjuksköterskeutbildningen. Genom utbildning och kunskap kan hinder i den palliativa vården förebyggas. Utbildning leder till ökad kompetens vilket är en viktig förutsättning för att vården ska fungera optimalt. Blivande sjuksköterskor kan då vara bärare av den palliativa vårdens budskap och det kan i sin tur implementeras vidare i den kliniska verksamheten.

REFERENSER

Addington-Hall, J M., & Higginson, I J. (2001). *Palliative care for non-cancer patients*. United States New York: Oxford University Press.

Beck-Friis, B., & Strang, P. (red) (1995). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber AB.

Bégat, I., & Severinsson, E. (2006). Reflection on how clinical nursing supervision enhances nurses' experiences of well-being related to their psychosocial work environment. *Journal of Nursing Management*, 14, 610-616

Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.

Björkman, I. (1999). *Palliativ vård i Södra Älvsborg - en uppföljande studie rörande patienters, närståendes och personalens upplevelser*. Hälso- och sjukvårdsnämnden i Södra Älvsborg. Borås.

Buikstra, E., Pearce, S., & Fallon, T. (2006). SEAM- Improving the quality of palliative care in regional Toowoomba, Australia, lessons learned. *The international journal of rural and remote health research, education practice and policy*, 6, 415 Tillgänglig: <http://rrh.deakin.edu.au> [070315]

Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.

Dahlberg, K., Drew, N., & Nyström, M. (2001). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K., Segesten, S., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Downe-Womboldt, B. (1992). Content analysis: *method, applications and issues*. *Health Care for Women International*, 13, 313-321

Forsman, B. (red.) (2001). *Forskningsetik. En introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Fridell, S. (1998). *Rum för vårdens möten: om utformning av fysisk vårdmiljö för god vård*. Akademisk avhandling. Stockholm: Tekniska högskolan.

Fridegren, I., & Lyckander, S. (2001). *Palliativ vård*. Falköping: Liber AB.

Hyrkäs, K., Appelqvist-Schmidlechner, K., & Paunonen-Ilmonen M. (2002). Expert supervisors' views of clinical supervision: a study of factors promoting and inhibiting the achievements of multiprofessional team supervision. *Journal of Advanced Nursing*, 38(4), 387-397

Hälso-och sjukvårdslagen, HSF 1982:763. Tillgänglig: www.notisum.se/Rnp/SLS/LAG/19820763.HTM [2006 12 28]

Georges, J-J., Grypdonck, M., & Casterle, BD. (2002). Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 785-793

Granheim, U. H., & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

Groot, M, M., Vernooij-Dassen ,M, JFJ., Crul, B, JP., & Grol, R, PTM. (2005). General practitioners(GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. *Palliative Medicine*; 19, 111-118.

Hasenfeld, Y. (ed.) (1992). *Human Services as Complex Organization*. Californien: Sage

Kaasa, S. (red.) (2001). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.

Kasèn, A. (2002). *Den vårdande relationen*. Åbo: Åbo akademis förlag.

Kübler-Ross, E. (1991). *Döden är livsviktig*. Stockholm: Natur och Kultur.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur

Liu, J-E., Mok, E., & Wong T. (2005). Caring in nursing: investigating the meaning of caring from the perspective of cancer patients in Beijing, China. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 188-196

Mörch, MM., Neuenschwander, H., Bruera, E., Ripamonti, C., Nunez-Olarte, J M., Maltoni, M., Nauck, F., Mazzocato, C., Mancini, I., & Mercandente, S. (1993). From roots to flowers: challenges of developing a sustainable palliative care program. *Journal of Palliative Care*, 19, 1 58-62.

Nationalencyklopedin (2006) Tillgänglig:
www.nationalencyklopedin.se [2006 10 21]

Nationella Rådet (2004) Tillgänglig:
www.nationellaradetforpalliativvard.se/pages/555.asp?menuId=232&menuColor=%2399FF33 [2006 10 21] Europa rådets rekommendationer. pdf

Nilsson, K (red.) (2005). *Att vara chef och ledare för omvårdnadsarbetet*. Lund: Studentlitteratur

Qvarnström, U. (1998). *Vår död*. Arlöv: Liber Ab

Robertsson Hörberg, CR. (1997). *Lärares kunskapsutnyttjande i praktiken. Ett personligt och kontextuellt perspektiv på vardagskunskap och forskning*. Linköping Studies in Education and Psychology, No 53.

Rosenberg, J P., & Canning, D F. (2004). Palliative care by nurses in rural and remote practice. *Australian journal of Rural Health*. 12, 166-171

Salander, P. (2003). *Den kreativa illusionen Om cancersjukdom och anhöriga- om utsatthet och bemötande*. Lund: Student litteratur.

Sandelowski, M. (2000). Whatever happend to qualitative description? *Research in Nursing & Health* 17, 479-482.

Sandman, L., & Woods, S. (2003). *God palliativ vård- etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

Seebrant, U. (2000). *Organiserande och identitet. Om arbetsorganisationen i geriatrisk vård*. Pedagogiska institutionen, Stockholm universitet.

Sepulveda, C., Ullrich, A. (2002). Palliative Care: The World Health Organization`s global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol 24 No. 2 August 2002.

SOU, 2000: 6. (2000). *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. Socialdepartementet Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer.

Socialstyrelsen (2004). *God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Lindesberg: Bergslagens Grafiska AB.

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

Stillman, D., Strumpf, N., Capezuti, E., & Tuch, H. (2005). Staff perceptions concerning barriers and facilitators to end-of-life care in the nursing home. *Geriatric Nursing* 26: 259-264.

Strang, P. (2004). *Leva nära cancer- När du eller någon närstående fått besked om cancer-symptom, diagnos, vård och behandling*. Stockholm: Förlagshuset Gothia.

Ternstedt, B-M. (1998). *Livet pågår*. Vårdförbundet Forskning och Utveckling. Stockholm: Grafiska Gruppen AB.

Twycross, R. (1998). *Palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

Vabö, M. (2002) *Kvalitetsretorik i norska kommuner*. Bejrot, I., & Hasselbladh, H. *Kvalitet utan gränser. En kritisk belysning av kvalitetsstyrning*. Lund: Adacta.

Vårdprogram i palliativ vård, i livets slut, (2003) Tillgänglig:
http://www.vgregion.se/vgrtemplates/Page____31319.aspx [2006 09 11]

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

Walshe, C., Caress, A., Chew-Graham, C. & Todd, C. (2007). Evaluating partnership working: lessons for palliative care. *European Journal of Cancer Care*, 16, 48-54.

Wotton, K., Borbasi, S., & Redden, M (2005). When all else has failed, nurses' perception of factors influencing palliative care for patients with end-stage heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*. Vol. 20, No 1, 18-25

Öhlén, J. (2000). *Att vara i en fristad. Berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård*. Göteborg: Institutionen för vårdpedagogik.

Bilaga 1

Samtycke till deltagande

Implementering av vårdprogram i palliativ vård i livets slut inom hälso- och sjukvården i Södra Älvsborg

Jag har muntligen och skriftligen informerats om den aktuella studien och haft tillfälle att i lugn och ro läsa igenom informationen och ställa frågor. Jag får också en kopia på den skriftliga informationen och mitt samtycke.

Genom min underskrift samtycker jag till:

- att delta i studien
- att mina personuppgifter behandlas såsom beskrivits.

Jag är medveten om att deltagandet är frivilligt, samt att jag när som helst och utan att ange orsak kan avbryta mitt deltagande.

Informantens underskrift

Datum

Namnförtydligande

Jag har förklarat studiens upplägg och syfte för ovanstående person.

Sepideh Olausson

Datum

Information om forskningsprojektet

Implementering av vårdprogram i palliativ vård i livets slut inom hälso- och sjukvården i Södra Älvsborg

I Södra Älvsborg har ett vårdprogram i palliativ vård (vård i livets slutskede) arbetats fram. Vårdprogrammet är en överenskommelse mellan de olika vårdgivarna om vad vården skall innehålla och vilken kvalitet den skall ha. Innehållet i vårdprogrammet ska konkretiseras i lokala handlingsprogram, som ska ligga till grund för den palliativa vården som bedrivs. Implementeringsprocessen sker under 2004.

I Södra Älvsborg pågår för närvarande ett forskningsprojekt som är ett samverkansprojekt, mellan Institutionen för vårdvetenskap Högskolan i Borås samt ReKo sjuhärad (RegionKommun vårdsamverkan Sjuhärad). En delstudie inom projektet syftar till att kartlägga den palliativa vården för patienter och närstående bl a med avseende på livskvalitet och vårdorganisation i början och slutet av en implementeringsfas. Forskningsprojektet kommer att genomföras i tre steg och beräknas ta tre år i anspråk. Kartläggningen av den palliativa vården i början av implementeringsfasen sker genom berättelser/intervjuer och observationer av vårdhandlingar. Efter ett år planerar vi att komma tillbaka och studera om införandet av vårdprogrammet har lett till några förändringar i den palliativa vården

Syfte/mål

Syftet med denna delstudie är att kartlägga hur personalen erfar, upplever, den palliativa vården.

Tillfrågan om deltagande

Du är tillfrågad att delta i denna delstudie, i forskningsprojektet. Anledningen till att du tillfrågas är att du genom ditt arbete och din erfarenhet kan lämna värdefull information om hur den palliativa vården fungerar idag. Min fråga till dig är om Du kan tänka Dig att medverka i studien genom att skriva en berättelse om dina erfarenheter beträffande palliativ vård. Eventuellt kan berättelserna följas upp av intervjuer.

Frivillighet

Deltagandet i studien är frivilligt och du kan när som helst utan att ange orsak avbryta din medverkan.

Hantering av data

Anonymiteten garanteras vilket innebär att i samband med studiens resultat kommer inte de uppgifter som du lämnat, kopplas ihop med dig som person. Endast jag och min handledare kommer att ha tillgång till materialet.

Tveka inte att ställa frågor om något är oklart. Kontakta i så fall:

Lars Sandman, projektledare, Fil.dr., praktisk filosofi. Inst. för vårdvetenskap, Högskolan i Borås. Telefon 033-435 47 93, E-post: Lars.Sandman@hb.se

Sepideh Olausson, leg. spec. sjuksköterska, högskoleadjunkt, Inst. för vårdvetenskap, Högskolan i Borås. Telefon: 033-435 47 39, E-post: Sepideh.Olausson@hb.se