



HÖGSKOLAN
Dalarna

Institutionen för hälsa och samhälle
Vårdvetenskap avancerad nivå 15hp
VT 2010

Palliativ vård

Sjuksköterskors erfarenheter av palliativ
vård i kommunalt särskilt boende

– En kvalitativ studie

Författare

Annika Larsson

Extern granskare

Marika Marusz

Handledare

Gunnel Balaile

Examinator

Anna Ehrenberg



HÖGSKOLAN
DALARNA

EXAMENSARBETE



HÖGSKOLAN
Dalarna

School of Health and Social Studies
Health Sciences Advanced Level
Spring, 2010

Palliative care

Nurses' experiences of palliative care in
Municipal housing for elderly

- A qualitative study

Author

Annika Larsson

External reviewer

Marika Maruszczak

Supervisor

Gunnel Balaile

Examiner

Anna Ehrenberg



HÖGSKOLAN
DALARNA

DEGREE OF THESIS

Sammanfattning

Syftet med studien var att undersöka verksamma sjuksköterskors erfarenheter av vård i livets slutskede i kommunalt särskilt boende. I föreliggande studie har en kvalitativ design med deskriptiv fenomenologisk ansats använts. Deltagare i studien var fyra strategiskt utvalda sjuksköterskor verksamma inom äldreomsorg vid särskilda boenden i ett litet samhälle i Sverige. Intervjun koncentrerade på händelseförlopp och struktur i det valda ämnet. Frågorna koncentrerades kring sjuksköterskans roll, patientens autonomi, symtomlindring, närståendes roll samt reflektioner kring förbättringsarbete. Analysen genomfördes enligt Husserl's metod i fyra steg med intention att ge kunskap om fenomenet vård i livets slutskede på kommunalt särskilt boende. Sjuksköterskan upplevde sin roll som mycket viktig i vården kring den döende patienten. Sjuksköterskan upplevde att hon hade en nyckelroll och organiserade arbetet kring den döende patienten. Sjuksköterskan var beroende av information från närstående och omvårdnadspersonal för att uppnå ett tillfredställande resultat. Symtomlindring var centralt men det förekom att symtomlindringen inte var optimal. Sjuksköterskorna använde klinisk blick och tidigare erfarenheter i bedömning gällande symtom.

Nyckelord: Vård i livets slutskede, sjuksköterskors erfarenheter, äldreboende, kvalitativ, fenomenologisk.

Abstract

The purpose of this study is to explore nurses' experiences of end of life care in home for the elderly. In this study, a qualitative design with a descriptive phenomenological approach was used. Participants in the study were four strategically selected nurses working in geriatric care in homes for the elderly in a small society in Sweden. The interview focused on the sequence and structure of the selected topic. The questions focused on the roles of nurses, patient autonomy, and relief of symptoms, relatives' role, and reflecting on the improvement work. The analysis was conducted according to Husserl's method in four steps with the intent to provide knowledge about the phenomenon of end of life care at homes for the elderly. The nurse saw her role as highly important in health care. The nurse experienced her role as a key person and organized the work around the dying patient. The nurse was dependent on information from relatives and nursing staff to achieve a satisfactory result. Relief of symptoms was important but there were signs that relief was not optimal. The nurses used the clinical look and experience in assessing current symptoms.

Keywords: Palliative Care, nurses' experiences, home for the elderly, qualitative, phenomenological.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Sammanfattning	V
Abstract	VII
INNEHÅLLSFÖRTECKNING	IX
INTRODUKTION	1
Sjuksköterskors erfarenheter	3
Palliativ vård.....	3
Teoretisk referensram.....	4
Syfte.....	5
METOD.....	6
Design.....	6
Population och urval.....	6
Datainsamlingsmetod	6
Tillvägagångssätt.....	6
Analys.....	7
Forskningsetiska överväganden	7
Projektets kliniska betydelse	8
RESULTAT	9
Sjuksköterskan som organisatör och supportter	9
Sjuksköterskan i relation till patientens autonomi	11
Sjuksköterskans erfarenheter av närståendes betydelse av delaktighet i vården.....	11
Sjuksköterskans erfarenheter av symtomlindring	12
Sammanfattning av huvudresultat	13
DISKUSSION	14
Resultatdiskussion	14
Sjuksköterskan som organisatör	14
Sjuksköterskan i relation till patientens autonomi patientens autonomi	15
Sjuksköterskans erfarenhet av närståendes delaktighet och betydelse.....	15
Sjuksköterskans erfarenheter av symtomlindring	15
Metoddiskussion.....	16
Konklusion	17
Förslag till vidare forskning	17
REFERENSER.....	18

INTRODUKTION

Döendet kan ses som en process innehållande själva döendet, händelsen död och tillståndet död. Den palliativa vårdfilosofin som finns angivet i WHO: s definition skall sätta sin prägel på all vård i livets slutskede. Det kunde vara svårt att avgöra när döendet startade men processen är alltid tidsbegränsad. Vanligtvis inkluderade palliativ vård en tidig fas och en sen fas. Den tidiga fasen kunde vid diagnoser som bröst- och prostatacancer omfatta flera år även vid metastaser. Den sena fasen var kort och innefattade dagar, veckor eller någon månad (SOU 2001:6).

Den tidpunkt när vården skulle övergå från botande behandling till lindrande vård kunde vara komplicerad att fastställa. Vårdpersonal hade inställningen att rädda liv och vid insikten att detta inte längre var möjligt kunde det skapa en känsla av misslyckande. Studier har visat att yrkesgrupper inom vården grundar sin bedömning och prognos genom att se på olika företeelser hos patienten. Därför är det viktigt att beslut kring behandlingar grundar sig i en adekvat medicinsk bedömning och att olika personalgrupper kommunicerar med varandra angående respektive iakttagelser (SOU 2001:6).

I lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (LYHS, 1998:531) och i hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 1982:763) fanns beskrivet att hälso- och sjukvårdspersonal som exempelvis sjuksköterskor skall utföra arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Vården skall i möjligaste mån utformas och genomföras i samråd med patienten. Skulle patienten på grund av sitt tillstånd inte ha förmågan att ta ställning till planerad vård och behandling ska patientens kända viljetryningar respekteras. Sjuksköterskan i palliativ vård hade flera olika funktioner och en självklar funktion var symtomlindring. Sjuksköterskan skulle även skapa relationer, vara kommunikativ, samordnande och stödjande. Det var sjuksköterskan som utförde den första systematiska bedömningen av den döende patienten (Beck-Friis & Strang, 2005, s.377-382.)

Personalen kunde genom sin erfarenhetskunskap märka när en patient successivt försämrats i sitt hälsotillstånd men inte diskutera detta med övriga i vården kring patienten. Detta kunde medföra att döende patienter transporterades till lasarett vid försämring. Rapporter framhåller brister i kommunikation mellan vårdpersonal i särskilda boendeformer. Läkare kontaktades

först när något akut tillstött. En akut transport till sjukhus kunde också förmedlas genom att kontakt togs med en läkare där patienten ej var känd för läkaren. Detta kunde förhindras om personal verksam vid de särskilda boendeformerna hade en högre utbildning och framförallt en fast läkare som svarade för planering och samordning (Statens offentliga utredningar [SOU] 2 001:6).

I Sverige avled cirka 90 000 personer år 2009, cirka 64 400 var 75 år eller äldre. År 2008 var cirka 95 000 personer boende i särskilda boendeformer. Det var personer i åldern 65 år och äldre. Drygt 80 % var 80år eller äldre (Sveriges statistiska centralbyrå, 2010; Socialstyrelsen, 2009). Vårdhem hade blivit en plats för äldre personer att tillbringa sin sista tid i livet fram till döden. Vårdhemmen skulle tillhandahålla god vård i livets slutskede för patienter och dess närstående. Det skapade specifika krav och vårdpersonalen behövde utbildning i palliativ vård för att kunna tillgodose behoven (Wowchuk, McClement & Bond, 2006; Froggatt, 2006).

Äldre personer hade ofta bott i det särskilda boendet en längre tid och miljön var välkänd. Detta skapade en trygghet i vardagen för den äldre personen. Omvårdnaden var präglad av omtänksamhet. Däremot var den medicinska insatsnivån i regel låg på grund av begränsad tillgång till medicinskt högutbildad personal. Studier efter ädelreformens införande visar att boendes fysiska och psykiska förmågor försämrats. Samtidigt har tillgången på sjuksköterskor minskat och patienterna har begränsad kontakt med läkare (SOU 2001:6). Äldre människor i särskilt boende hade specifika behov i livets slutskede. Det finns ett behov att bevara sin värdighet och de äldre försökte bevara värdigheten genom att inte uttrycka sitt missnöje. En förstärkt självkänsla kunde uppnås genom att dölja kroppsliga oegentligheter. I livets slut kunde ett behov av reflektion över det gångna livet visa sig. En viktig faktor i välbefinnandet var att försöka uppnå sinnesfrid. Livsutrymmet krympte och materiella ting fick mindre betydelse. En viktig del i palliativ vård var att bevara värdighet och beakta individens autonomi (Andersson, Hallberg och Edberg, 2007). Personer boende på vårdhem hade vid vård i livets slutskede symtom som smärta, dyspné, delirium och trötthet (Hanson, Eckert, Dobbs, Williams, Caprio, Sloane och Zimmerman, 2008). Den döende patienten drabbades oftast av samma symtom i slutfasen av livet oavsett vilken grundsjukdomen var. Alla symtom skulle behandlas och utvärderas var för sig. Vanliga symtom vid livets slut var muntorrhet, orkeslöshet, smärta, ångest, illamående och förstoppning eller diarré (SOU 2001:6).

Sjuksköterskors erfarenheter

Distriktssjuksköterskors erfarenhet av vård i livets slutskede i hemmiljö visade att det fanns en stark ambition att ge hög kvalitet på vården. Sjuksköterskans funktion var komplex och den intensiva kontakten med döende och deras närstående upplevdes stressande på grund av tidsbrist. Sjuksköterskorna upplevde känslor av otillräcklighet, frustration, sorg och förlust (Wallerstedt och Andershed, 2006). Sjukhuspersonalens erfarenheter av vård i livets slutskede kännetecknades av äkta medveten närvaro och öppenhet i relationen med den döende patienten. Den ständiga bristen på tid påverkade arbetet negativt. Att ge patienterna tid i livets slutskede värderades högt av sjuksköterskorna. Bristen på tid skapade stress och oro för sjuksköterskorna (Simon, Ramsenthaler, Bausewein, Krischke & Geiss, 2009; Smith & Porock, 2009).

Relativt lite forskning finns där äldre personer i livets slut studerats. Döende och död är ett faktum vid äldreboenden och verksam personal påverkas av detta på olika sätt (Hanson et al., 2008). Sjuksköterskor kunde känna förlust och misslyckande när en patient som vårdats en längre tid avled. Blev döden en god död och kontakten med närstående tillfredställande kunde sjuksköterskorna se detta som en professionell framgång. Sjuksköterskan som vårdgivare hade behov att berätta om döendet och situationen för andra professionella. Sjuksköterskorna sökte och gav stöd till varandra. Den effektiva geriatriska sjuksköterskan hade utvecklat en psykologisk filosofi kring livet och döden. Den filosofin kunde användas vid emotionellt svåra stunder. En känslomässigt mogen sjuksköterska kunde ge tröst åt sörjande personer (Touhy & Jett, 2010).

Palliativ vård

Enligt World Health Organization (WHO) var syftet med vård i livets slutskede att lindra lidande. När livet närmade sig sitt slut och botande av sjukdom ej var möjlig krävdes ett medvetet förhållningssätt. Detta för skapande av optimala förutsättningar för välbefinnande hos patienterna. Uttrycket palliativ vård definieras av WHO som ett förhållningssätt. Palliativ vård ska lindra lidande genom att behandla symtom som förekommer i livets slutskede. Symtom kunde vara av fysisk, psykisk, andligt, existentiell eller social natur. Livskvaliteten i livets slut var en central utgångspunkt. Palliativ vård innebär att varken påskynda eller fördröja patientens död och att se döden som en naturlig process i livet (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2010).

Den palliativa vårdfilosofin framhåller att symtomlindring är viktigt för att skapa god livskvalité i livets slutskede. För att kunna lindra olika varianter av symtom krävdes teamarbete. Ett team kunde innehålla personer med specialistkompetens inom varierande områden. Sjuksköterskor, läkare, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, undersköterskor, psykologer, präster och volontärer kunde ingå i teamet. Symtomlindring kräver delaktighet och patientens egen upplevelse samt närståendes delaktighet skapade förutsättningar för adekvat resultat. Kommunikation mellan team medlemmar och patient eller närstående var av största vikt vid symtomlindring. En viktig faktor för att uppnå ett gott resultat i den palliativa vården var att patienten och familjen skulle uppleva förtroende för vårdgivarna (Friedrichsen, 2007).

Vidare betonade den palliativa vårdfilosofin att den sista tiden i livet skulle vara så meningsfull, uthärdig och så fri från lidande som möjligt. Det har framkommit att döende patienter och deras närstående ofta tänkte att legitima åkommor att ta upp för diskussion med vårdpersonal var smärta och illamående. Att diskutera andra lidanden som trötthet, sömnproblem, aptitlöshet rädsla eller frågor kring meningen med livet kunde vara svårare att uppleva som legitimt. Patient och närstående ville inte störa personalen i onödan. Men även närstående kunde lida av symtom trötthet och utmattning under vårddagen. Ofta fanns en oro över den döende patientens situation. Frågor kring döendet, hur dödsögonblicket skulle se ut och vad patienten skulle avlida av (Friedrichsen, 2007).

Teoretisk referensram

Föreliggande studie utgår från omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbees teori som referensram. Travelbees teori utgår från att sjukdom och lidande är en personlig upplevelse och teorin bygger på en existencialistisk åskådning. Det är varje människas personliga upplevelse och standardisering eller generalisering är inte möjlig. Med utgångspunkt i teorin är målet för omvårdnaden att hjälpa patienten igenom sjukdom och lidande genom att söka mening. Vidare framhöll Travelbee att det viktigaste för sjuksköterskan var att förhålla sig till patientens upplevelse av lidande. Sjuksköterskan skulle inte använda sin egen eller övrig personals objektiva bedömning angående lidande. Teorin fokuserade på den mellanmänniska interaktionen och tog avstånd från avhumanisering och institutionsvård. För att uppnå en mellanmännisklig relation krävdes en genomgång av flera interaktionsfaser. Det var första

mötet, framväxt av identiteter, empati, sympati, ömsesidig förståelse och kontakt (Kirkevold, 2000).

Syfte

Syftet med studien var att undersöka verksamma sjuksköterskors erfarenheter av vård i livets slutskede i kommunalt särskilt boende.

METOD

Design

I föreliggande studie har en kvalitativ design med deskriptiv fenomenologisk ansats använts (Robinson & Englander, 2007).

Population och urval

Deltagare i studien var fyra strategiskt utvalda sjuksköterskor verksamma inom äldreomsorg vid särskilda boenden i ett litet samhälle i Sverige. För att få deltagare med lång erfarenhet av palliativ vård i särskilt boende tillfrågades enhetschef om vilka som hade lång erfarenhet. Detta för att få variationer inom det valda ämnet (Granskär & Höglund – Nielsen, 2008; Forsberg & Wengström, 2003).

Datainsamlingsmetod

Valet av intervju som datainsamlingsmetod valdes för att deltagarna skulle få beskriva sina erfarenheter med egna ord. Intervjun koncentrerades på händelseförlopp och struktur i det valda ämnet. Intervjun startade med introduktion i ämnet och slutligen information om syftet och den kliniska betydelsen utifrån projektplanen. Inledningsvis tillfrågades om antal år i yrket samt antal år i äldreomsorg. En intervjuguide innehållande 8 frågor framställd av författaren användes, (se bilaga 4). Vid oklarheter från deltagarens sida förtydligades frågan ytterligare. Utifrån svar ställdes uppföljningsfrågor och sonderande frågor. Tystnad efter deltagarens svar användes för att deltagaren skulle få tid att reflektera och uttrycka det som framkom under intervjun (Kvale, & Brinkmann, 2009; Thomsson, 2003). Frågorna koncentrerades kring sjuksköterskans roll, patientens autonomi, symtomlindring, närståendes roll samt reflektioner kring förbättringsarbete.

Tillvägagångssätt

Verksamhetschef informerades och tillfrågades om tillåtelse till studien, (bilaga 1 och 2). Deltagarna fick skriftlig information om studien via elektronisk post, (bilaga 1). I kommunen förekom cirka 65 dödsfall per år i särskilda boendeformer och undersökningsledaren ville få fram erfarenheter kring många olika situationer. Undersökningsledaren ringde upp samtliga i urvalsgruppen och tillfrågade om samtycke att delta i studien. Deltagarna var verksamma vid fyra skilda särskilda boenden för äldre. Det var som längst 5 mil mellan verksamheterna. Studieledaren planerade in intervjuer i samråd med deltagarna. Enhetschef hade givit

samtycke att intervjuas under deltagarnas arbetstid. Intervjuerna varade mellan 30-45 minuter och genomfördes på respektive deltagares arbetsplats. Detta spelas in genom digital ljudupptagning med diktafon. Vid intervjutillfället fick studiedeltagaren skriftlig och muntlig information om studiens syfte. Informerat samtycke medgavs. Deltagaren fick underteckna ett skriftligt samtycke, (bilaga 3). Studieleddaren utförde själv alla intervjuer. Undersökningsledaren transkriberade samtliga intervjuer i nära anslutning till intervjun. Undersökningsledaren hade för avsikt att inte ställa ledande frågor.

Analys

Analysen genomfördes enligt Husserl´s metod med intention att ge kunskap om fenomenet vård i livets slutskede på kommunalt särskilt boende. I analysen användes fenomenologisk reduktion vilket innebar att forskaren hade en kritisk reflekterande attityd. Forskaren satte tidigare kunskap om fenomenet inom parentes och redogjorde hur fenomenet presenterade sig för forskarens medvetande. Analysen gjordes enligt Husserl´s humanvetenskapliga metod i fyra steg. Inledningsvis lyssnades materialet igenom för att få en känsla av helheten och intervjupersonens språk användning. Intervjuerna transkriberades ordagrant av författaren. Intervjuerna läses igenom flera gånger. Därefter delades materialet in i meningsbärande enheter för att göra studiematerialet mer hanterbart. I nästa steg tydliggjordes innebörderna i meningsenheterna genom transformation för att identifiera fenomenets beståndsdelar. Avslutningsvis användes transformerade meningsenheter för att finna den generella strukturen och relationen mellan enheterna (Robinson & Englander, 2008).

Forskningsetiska överväganden

Studiens forskningsetiska överväganden bygger på etiska principer som finns beskrivna International Council of Nurses (ICN). Studien ska främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Principen om autonomi gör sig gällande i studien i form av beaktade av integritet och värdighet. Deltagande sker frivilligt och bygger på undersökningsdeltagarnas fulla och informerade samtycke. Principen att göra gott med studien beaktas genom den kliniska betydelsen. Studieresultatet är potentiellt nyttigt i omvårdnaden om äldre personer boende i särskilda boendeformer i livets slutskede. Deltagarna ska få möjlighet att dra nytta av resultatet. Principen att inte skada beaktas genom att forskningen inte ska innebära skadlig inverkan på deltagarna. Forskaren vidtar nödvändiga åtgärder för att undvika obehag för deltagarna. Principen om rättvisa beaktas genom att forskaren avser att vara neutral till eventuella etniska och religiösa olikheter. Forskaren garanterar full

konfidentiellitet i forskningsprojektet (Northern Nurses´ Federation, 2010; Kvale & Brinkmann, 2009).

Projektets kliniska betydelse

Att ge god vård i livets slutskede är en mångfacetterad uppgift. Sjuksköterskor verksamma i särskilt boende för äldre personer arbetar med detta dagligen. Att undersöka sjuksköterskornas egna upplevelser kring den palliativa vården i kommunalt särskilt boende för äldre kan ge en vägledning i kommande förbättringsarbete. I förlängningen kan detta ge sjuksköterskor fler redskap i sitt arbete.

RESULTAT

Resultatet presenteras utifrån fyra teman som visat sig under analysens gång.

Sjuksköterskan som organisatör och supporter

Sjuksköterskan i relation till patientens autonomi

Sjuksköterskans erfarenheter av närståendes betydelse av delaktighet i vården

Sjuksköterskans erfarenheter av symtomlindring

Deltagare i studien hade lång erfarenhet av äldrevård vilket innebar att samtliga hade omfattande erfarenheter av vård i livets slutskede. Deltagarna hade arbetat som sjuksköterskor mellan 18-33år. Antalet år i äldrevård var 17-33. I medeltal hade sjuksköterskan arbetat i äldrevård cirka 23 år. Deltagarna var verksamma vid olika kommunala särskilda boenden. I kommunen hade patienterna möjlighet att få kontakt med arbetsterapeut, sjukgymnast samt diakoni vid behov. Läkare kunde besöka patienten under rond en gång i veckan.

Sjuksköterskan hade möjlighet att konsultera läkare per telefon dygnet runt alla dagar.

Sjuksköterskorna var omvårdnadsansvariga för mellan 15-30 patienter på sina särskilda boenden. Under kvällar, nätter och helger var en sjuksköterska ensam ansvarig för cirka 200 patienter.

Sjuksköterskan som organisatör och supporter

Samtliga deltagare i studien upplevde sin roll kring den döende patienten som särskilt viktig. Deltagarnas funktion var att agera som organisatör kring patienten. Sjuksköterskan använde sin erfarenhet och samlade bedömning av patientens tillstånd för att avgöra om patienten var palliativ. Sjuksköterskan var den person som skulle säga ifrån när vården inte var ändamålsenlig. Omvårdnadspersonalen utförde basal omvårdnad och hade stor kunskap kring patientens normaltillstånd. Detta kunde presenteras för sjuksköterskan i form av beskrivningar kring patientens vilja att äta. Ett exempel ges nedan i följande citat. Här kommer omvårdnadspersonal till sjuksköterskan och säger:

”Han äter inget ni är tvungna att få i mat ni är tvungna att”.

Sjuksköterskans samlade kunskap kring vård av äldre gjorde det möjligt att avgöra om detta var steget in i det naturliga döendet eller om orsaken var någon annan. Sjuksköterskans

erfarenhet kring det naturliga döendet var att patienten ofta tappade matlusten för att avslutningsvis sluta att äta helt.

/.../ du lägger av du vill inte ha någon mat— det är ju det första tecknet att nu vill jag vidare till något annat nu har jag gjort mitt här och nu är det så att nu orkar jag—kroppen något mer —då lägger man av att äta. —

Vid förändringar i beteende kontaktades sjuksköterska som gick in och gjorde en bedömning. När en äldre person hade försämrats i sitt tillstånd och sjuksköterskan bedömde att patienten hade kommit till brytpunkten var det sjuksköterskan som lyfte frågan med behandlande läkare. Sjuksköterskan var den person som redogjorde för läkaren hur patientens tillstånd förändrats. Läkaren var den som beslutade när patienten passerade brytpunkten och det var läkaren som ordinerade symtomlindrande läkemedel. Sjuksköterskan gav information till den döende patienten, närstående och omvårdnadspersonal. Informationen bestod av förväntat förlopp samt planerad behandling. Deltagarna upplevde att erfarenheten i yrket var ett bra redskap i organiseringsarbetet kring den döende patienten.

Sjuksköterskan utgjorde stöd för den döende patienten, närstående och omvårdnadspersonalen. Stödet kunde vara fysiskt genom sjuksköterskans närvaro på avdelningen eller i rummet hos den döende. En deltagare beskrev fenomenet på följande sätt.

”Ska dom ha smärtlindring då ska jag finnas där och ska— hålla handen då ska jag finnas där.”

Stödet kunde också finnas i form av att sjuksköterskan skulle vara tillgänglig via telefon främst för personal men även för närstående. Psykiskt kunde stödet bestå i samtal och reflektion med omvårdnadspersonal eller närstående kring situationen. Sjuksköterskan hade det största ansvaret för att den döende patienten fick god vård i livets slutskede och rollen uppfattades som synnerligen viktig och omfattande. Sjuksköterskan upplevde ensamhet i sin roll. Hade ingen att reflektera med och fick lita på sin egen kapacitet och erfarenhet. Ett exempel visas nedan.

”Man är ju väldigt ensam man har ju ingen annan runt omkring sig—vi har inga läkare mer än en gång i veckan på en rond tillexempel så man är ju väldigt ensam”

Sjuksköterskan upplevde arbetet med att organisera kring den döende patienten som en utmaning och som sjuksköterskans viktigaste funktion.

Sjuksköterskan i relation till patientens autonomi

Sjuksköterskan framhöll att det var viktigt att vara lyhörd och lyssna på patienten för att kunna identifiera patientens vilja. Det var viktigt att sjuksköterskan var ärlig och öppnade för samtal med den döende. Konkreta frågor riktade till patienten med efterföljande ärliga svar kunde identifiera patientens vilja. Det var inte alltid det gick att ha en dialog med patienten på grund av patientens kognitiva nedsättning. För sjuksköterskan var ofta patienten var känd genom flera års kontakt på boendet. Sjuksköterskan använde personkännedom kring den döendes eventuella önskemål. Patientens levnadshistoria, närståendes berättelse samt personalens upplevelse användes i en samlad bedömning.

”Jag tycker att det är viktigt att man försöker att vara ärlig och prata med den som är döende— hur dom vill ha det om dom har några speciella önskemål.”

Sjuksköterskans erfarenheter av närståendes betydelse av delaktighet i vården

Sjuksköterskorna angav att närstående kring den döende patienten var betydelsefulla. Närstående sågs som en resurs och närståendes kännedom kring den döende patientens person var en viktig komponent i sjuksköterskans bedömning. Deltagarna i studien framhöll att det var av största vikt att efterfråga närståendes vilja i situationen. I vilken omfattning närstående ville eller orkade vara delaktiga skilde sig åt. En del närstående ville inte delta och då skulle detta respekteras utan att närstående upplevde obehag. Vile närstående delta bestämde närstående själva i vilken omfattning detta skulle ske.

”Jag utgår ifrån att närstående är en resurs och de ska så länge de vill blanda sig in i vård i livets slut—man ska göra dem delaktiga så att de känner att de är en del i det”.

”Jag har försökt att verka för att de ska få vara—att dom helt enkelt vill vara där men de ska inte känna sig tvingade”.

”Det är ju lite svårt för att man vet inte alltid relationerna bakom personer som ja mor och farföräldrar ja allt vad det nu är—det finns de som inte vill vara med och inte vill vara delaktiga för det händer ganska många gånger faktiskt”.

Det kunde även hända att närstående var så starkt engagerade att det uppstod lidande för den döende patienten. Då var det sjuksköterskan arbetsuppgift att förklara detta och se till vad som

blir bäst för den döende patienten. Ibland kunde sjuksköterskan uppleva att det var ett större arbete med närstående än med den döende patienten.

”De har en jätteviktig roll men oftast kan man känna att de kommer på slutet och liksom så ska dom vara med och så kanske dom aldrig varit och hälsat på—att man ser till så att inte bara är patienten eller den som vårdas i livets slut som får det bra utan många gånger så är det lika mycket jobb med de närstående om inte mer”.

Sjuksköterskans erfarenheter av symtomlindring

Sjuksköterskorna fick kännedom om patientens symtom på flera olika sätt. Det kunde ofta presenteras i form av omvårdnadspersonalens beskrivning av patientens avvikande beteende i någon bemärkelse. Ibland kunde beskrivningen för sjuksköterskan vara att patienten plockade i lösa föremål kring sängen eller planlöst i luften. Det kunde även vara att patienten rörde sig oroligt i sängen. Andra gånger kunde omvårdnadspersonalen beskriva symtom som smärta eller ångest. I intervjun med sjuksköterskorna framkom att närståendes upplevelser var en viktig källa för information angående patientens eventuella lidande. Informationen användes i bedömningen av patienten. Det fanns en hög ambition att lindra lidande och sjuksköterskan prioriterade lindrande av lidande högt.

”Ofta så tror dom att allt är smärta—så upplever jag det— men när man kommer in och kommer nära patienterna—man pratar med dem lite och man sitter och då ser man att det är ångest— oftast så är det ångest— de kan ju ha smärta också— men det ser man ju på dom oftast— jag har varit så noga med att dom inte ska ha ont och inte ha ångest och man har gjort allt för att lindra så gott det går”.

Sjuksköterskan upplevde det viktigt att fråga patienten i den utsträckning detta var möjligt. Sjuksköterskan bedömde behov av symtomlindring genom att lyssna på omvårdnadspersonalens redogörelser av händelseförlopp. Efterfråga närståendes beskrivningar om den döendes tidigare uttryckssätt och uppfattning kring patientens eventuella lidande. Patienterna var kända av sjuksköterskorna och hade ibland vårdats i flera år av samma sjuksköterska vilket medförde personkännedom. Sjuksköterskan använde även personkännedom kring den döende patienten i sin bedömning. Vidare användes visuell bedömning och klinisk blick för att avgöra symtoms existens samt symtomlindrings varaktighet. Identifieringen upplevdes ibland som komplicerad och beskrevs på följande sätt:

”/.../men sen är det ju så att det kan ju vara svårt att avgöra om vad som är vad av ångest smärta oro så att säga”.

Kontinuiteten i symtomlindringen upplevdes olika av studiens deltagare. Ambitionen var för samtliga deltagare att patienten skulle få största möjliga symtomlindring. Några av studiens deltagare upplevde att symtomlindringen inte var optimal för döende patienter på kommunalt särskilt boende. En studiedeltagare upplevde att symtomlindringen var optimal när sjuksköterskans ordinationer och bedömning av injektions givning följdes som planerat. En sjuksköterska upplevde att symtomlindringen var optimal men att sjuksköterskor inte alltid dokumenterade utvärdering av effekt vid given injektion. Deltagaren upplevde att sjuksköterskor utvärderar effekt av given injektion kontinuerligt för att detta ingår i sjuksköterskans arbete men att det fanns brister i dokumentationen. Det förekom att döende patienter inte fick optimal symtomlindring och en deltagare beskriver att detta kan bero på rädsla från sjuksköterskans sida. På grund av uppmärksammade fall i media där sjukvårdspersonal blivit åtalade när morfinpreparat givits kan en rädsla för att komma i samma dilemma finnas. Sjuksköterskan upplevde trygghet i sin roll även om det var önskvärt med ett diskussionsforum för reflektion kollegor emellan.

Avslutande ord från en sjuksköterska

”döden är ju naturlig men man glömmer ju bort det—och så gör man en stor affär av det— en del blir ju väldigt hispiga— och det ska man ju inte för vi kan inte rädda allting— och det kanske inte vi ska heller— men däremot kan vi lindra och vi kan finnas där.”

Sammanfattning av huvudresultat

Syftet med föreliggande studie var att undersöka verksamma sjuksköterskors erfarenheter av vård i livets slutskede i kommunalt särskilt boende. Sjuksköterskan upplevde sin roll som mycket viktig i vården kring den döende patienten. Sjuksköterskan upplevde att hon hade en nyckelroll. Sjuksköterskans uppgift var att rapportera till läkare, närstående och övrig omvårdnadspersonal att patienten var döende. Sjuksköterskan organiserade arbetet kring den döende patienten. Var den som stöttade patienten, närstående och omvårdnadspersonalen både fysiskt och psykiskt. Patientens autonomi beaktades i den utsträckning detta var möjligt. Sjuksköterskan var beroende av information från närstående och omvårdnadspersonal för att uppnå ett tillfredställande resultat. Symtomlindring var centralt men det förekom att symtomlindringen inte var optimal. Sjuksköterskorna använde klinisk blick och tidigare erfarenheter i bedömning gällande symtom. Den generella strukturen i studiens resultat var

följande. Sjuksköterskan hade en viktig och utmanande funktion med ensamt arbete och visst beroende av andra samt trygghet i yrkesrollen.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Sjuksköterskan som organisatör

Författaren till föreliggande studie konstaterar att samtliga deltagare i studien upplevde sin roll kring den döende patienten som särskilt viktig. Deltagarnas funktion var att agera som organisatör kring patienten. Sjuksköterskan använde sin erfarenhet och samlade bedömning av patientens tillstånd för att avgöra om patienten var palliativ. Sjuksköterskan var den person som skulle säga ifrån när vården inte längre var ändamålsenlig. Enligt SOU, 2001:6 grundade olika yrkesgrupper inom vården sin bedömning genom att se på olika företeelser hos patienten. I studien framkommer att sjuksköterskan kunde se när en patient hade börjat äta sämre och när allmäntillståndet försämrades så var patienten på väg in i en ny fas i livet. Enligt SOU, 2001:6 var det viktigt att beslut kring behandlingar grundade sig i en adekvat medicinsk bedömning.

Sjuksköterskan utgjorde stöd för den döende patienten, närstående och omvårdnadspersonalen. Stödet kunde vara fysiskt genom sjuksköterskans närvaro på avdelningen eller i rummet hos den döende. En sjuksköterska i studien betonade att det var viktigt att vara lyhörd och lyssna på patienten för att kunna identifiera patientens vilja. Det var viktigt att sjuksköterskan var ärlig och öppnade för samtal med den döende. Enligt Joyce Travelbee (Kirkevold, 2000) var omvårdnad en mellanmänsklig process. En process där den professionella praktikern skulle hjälpa en individ att förebygga eller bemästra upplevelsen av sjukdom och lidande. I samtal med sjuksköterskorna i studien framkommer att det emellanåt kunde vara svårt att realisera dialog med patienten på grund av kognitiv nedsättning. Patienten var känd av sjuksköterskan ofta genom flera års kontakt på boendet. Sjuksköterskan använde patientens levnadshistoria, närståendes berättelse samt personalens upplevelse i en samlad bedömning. I lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (LYHS, 1998:531) och i hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 1982:763) fanns beskrivet att hälso- och sjukvårdspersonal skall utformas och genomföras i samråd med patienten. I förekommande studie ses en överensstämmelse av lagens tillämpning och det praktiska genomförandet av vården.

Sjuksköterskan i relation till patientens autonomi patientens autonomi

Sjuksköterskan framhöll att det var viktigt att vara lyhörd och lyssna på patienten för att kunna identifiera patientens vilja. Det var viktigt att sjuksköterskan var ärlig och öppnade för samtal med den döende. Konkreta frågor riktade till patienten med efterföljande ärliga svar kunde ge svar på vilka önskemål som fanns. Det var inte alltid det gick att ha en dialog med patienten på grund av kognitiv nedsättning. Patienten var ofta känd av sjuksköterskan.

Sjuksköterskan använde personkännedom kring den döendes eventuella önskemål.

Sjuksköterskan använde patientens levnadshistoria, närståendes berättelse samt personalens upplevelse i en samlad bedömning gällande autonomi. Joyce Travelbee (Kirkevold, 2000) menar att kommunikation är en process där individer förmedlar tankar och känslor vilket är en förutsättning för att kunna hjälpa patienter att bemästra lidande. Vidare menar Travelbee att personkännedom är en nödvändig faktor för att kunna sörja för patientens behov.

Sjuksköterskans erfarenhet av närståendes delaktighet och betydelse

Sjuksköterskorna i studien framhöll att närstående kring den döende patienten sågs som mycket betydelsefulla. Närstående var en resurs och närståendes kännedom kring den döende patientens person var en viktig komponent i sjuksköterskans bedömning. Deltagarna i studien framhöll att det var av största vikt att efterfråga närståendes vilja i situationen. Friedrichsen, (2007) beskrev att kommunikation mellan vårdlagets medlemmar och patient eller närstående var av största vikt vid symtomlindring. En viktig faktor för att uppnå ett gott resultat i den palliativa vården var att patienten och familjen skulle uppleva förtroende för vårdgivarna. Även närstående kunde lida av symtom trötthet och utmattning under vårdtiden. Ofta fanns en oro över den döende patientens situation. Frågor kring döendet, hur dödsögonblicket skulle se ut och vad patienten skulle avlida av. Det som visade sig i studien var att sjuksköterskorna beaktade närståendes upplevelser och försökte göra anhöriga delaktiga.

Sjuksköterskans erfarenheter av symtomlindring

I föreliggande studie konstateras att sjuksköterskorna ansåg att symtomlindring var viktigt. Det förekom variationer kring huruvida symtomlindringen var optimal eller inte. Vissa tyckte att det var bra med förutbestämda tidpunkter för symtomlindring medan andra saknade en mer individanpassad kontinuitet. Den beskrivna symtomlindringen var inriktad mot att lindra smärta, oro eller ångest. Sjuksköterskorna fick kännedom om patientens symtom på flera olika sätt. Exempelvis kunde patienten ha ett avvikande beteende som gjorde sjuksköterskan medveten om att det fanns ett otillfredsställt behov. I samtalet med sjuksköterskan framkom att närståendes upplevelser var en viktig källa för information angående patientens eventuella

lidande. Sjuksköterskan använde närståendes upplevelse kring patientens lidande i sin bedömning vilket även Beck-Friis och Strang, (2005) betonar som betydelsefullt. Sjuksköterskorna i studien hade en hög ambition att lindra lidande vilket även var syftet enligt WHO:s definition av palliativ vård.

Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka verksamma sjuksköterskors erfarenheter av vård i livets slutskede i kommunalt särskilt boende. Deltagare i studien var fyra strategiskt utvalda sjuksköterskor verksamma inom äldrevård vid särskilda boenden i ett litet samhälle i Sverige. För att få undersökningsdeltagare som hade mycket att berätta om forskningsfrågan valdes deltagare med lång erfarenhet av palliativ vård i särskilt boende (Granskär & Höglund – Nielsen, 2008 & Forsberg och Wengström, 2003).

Valet av intervju som datainsamlingsmetod valdes för att deltagarna skulle få beskriva sina erfarenheter med egna ord (Thomsson, (2003). Intervjun skulle röra deltagarnas beteenden och upplevelser, attityder och beskrivningar av fenomenet palliativ vård i kommunalt särskilt boende för äldre.

Frågorna testades genom att ställas till två sjuksköterskor verksamma i samma verklighet och detta resulterade i omformuleringar av frågorna. Intervjun koncentrerade på händelseförlopp och struktur i det valda ämnet. En intervjuguide innehållande 8 frågor framställd av författaren användes. Vid oklarheter från deltagarens sida förtydligades frågan ytterligare. Författaren till föreliggande studie fann att teoretiskt formulerade frågor ibland var svåra att förstå. Efter omformulering uppfattades frågans form. Tystnad efter deltagarens svar användes för att deltagaren skulle få tid att reflektera över frågan och uttrycka det som kom fram under intervjun detta enligt Kvale och Brinkmanns rekommendationer, (2009). Frågorna koncentrerades kring sjuksköterskans roll, patientens autonomi, symtomlindring samt närståendes roll. Deltagarnas svarssätt varierade. Någon svarade kort och koncist på frågorna utan att göra tillägg efter skribentens pauser, andra kunde ge omfattande svar. Under intervjun behövde ibland studiens författare sammanfatta vad som sagts för att hålla kvar intervjun kring den ställda frågan. Studiens författare tillhör samma verklighet som deltagarna. Arbetar dock inte vid samma arbetsplatser men deltagarna och skribenten var kända för varandra sedan tidigare. Under intervjuerna var undersökningsledaren återkommande tvungen att ställa

sin förförståelse åt sidan och detta krävde disciplin. Valet av den deskriptiva fenomenologiska metoden innebar att undersökningsledaren använde den fenomenologiska reduktionen (Robinson.et.al., 2007). Intog en kritiskt reflekterande attityd genom att sätta alla antaganden och tidigare kunskap om fenomenet inom parantes. Skribenten hade detta i åtanke under intervjuerna och analysen. Hade för avsikt att inte hävda att något existerar utan endast presentera hur fenomenet visade sig för medvetandet.

Konklusion

Sjuksköterskor verksamma i kommunalt särskilt boende hade en central roll i den palliativa vården. Sjuksköterskan organiserade arbetet kring den döende patienten. Var den yrkesgrupp som hade kontakt med samtliga inblandade parter kring patienten. Sjuksköterskan skulle utgöra trygghet för den döende patienten, närstående samt omvårdnadspersonalen. Sjuksköterskan upplevde trygghet i sin roll även om det önskades diskussionsforum för reflektion med kollegor.

Förslag till vidare forskning

Vidare forskning där omvårdnadspersonalens och närståendes upplevelse undersöks skulle kunna ge ett bredare perspektiv av palliativ vård för inblandade parter. Även en studie där äldre personer intervjuas kring deras eventuella reflektioner kring döende och död kunde ge vårdpersonal kunskap att använda i palliativ vård.

REFERENSER

Andersson, M., Hallberg, I. & Edberg, K. (2007). Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 45. 818–828

Beck-Friis, B & Strang, P.(Red.). (2005). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber

Forsberg, C & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Friedrichsen, M. (2007). Symtomlindring i palliativ vård. Hämtad 2010 04 23 från <http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/3405/3885/6738.pdf?objectId=9529>

Froggatt, K. (2006). A survey of end-of-life care in care homes: issues of definitions and practice. *Health and social in the community* 14(4), 341-348.

Granskär, M & Höglund-Nielsen, B. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Hanson, LC., Eckert, JK., Dobbs, D., Williams, CS., Caprio, AJ., Sloane, PD & Zimmerman, S. (2008). Symptom Experience of Dying Long-Term Care Residents. *Journal of the American Geriatrics Society* 56:91–98.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Koivisto, K., Janhonen, S & Väisänen, L (2002). Applying a phenomenological method of analysis derived from Giorgi to a psychiatric nursing study. *Journal of Advanced Nursing* 39(3), 258–265

Kvale, S & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Nationella Rådet för Palliativ Vård. (2010). Hämtad 2010 03 20 från <http://www.nrpv.se/pages/589.asp?menuID=258>

Northern Nurses' Federation. (2010). *Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries*. Hämtad 2010 03 20 från <http://www.ssn-nnf.org/ssn/etikk.pdf>

Robinson, P & Englander, S. (2007), Den deskriptiva fenomenologiska humanvetenskapliga metoden. *Vård i Norden*. 1, 57-59.

Robinson, P & Englander, M. (2008), Appliceringen av den deskriptiva fenomenologiska humanvetenskapliga metoden. *Vård i Norden*. 4, 49-51.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.

SOSFS 1998:531. *Lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Simon, ST., Ramsenthaler, C., Bausewein, C., Krischke, N., Geiss, G. (2009). Core attitudes of professionals in palliative care: A qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing* 15, 8

Smith, R & Porock, D. (2009). Caring for people dying at home: a research study into the needs of community nurses. *International Journal of Palliative Nursing* 15, 12

Statens offentliga utredningar. (2001). Socialdepartementet. *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut*. Hämtad 2010 04 03 från <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2782>

Statistiska Centralbyrån. (2010). Statistics Sweden. Hämtad: 210 04 03 från <http://www.scb.se/>

Thomsson, H. (2003). *Reflexiva intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Touhy, T. & Jett, K. (2010). *Ebersole and Hess Gerontological Nursing Healthy aging*. St. Louis Missouri: Mosby Elsevier.

Wallerstedt, B. & Andershed, B. (2006). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 2007; 21; 32–40

Wowchuk S M, McClement S & Bond Jr, J. (2006). The challenge of providing palliative care in nursing home; part 1 external factors. *International Journal of Palliative Nursing*, 12: 6



HÖGSKOLAN
DALARNA

Högskolan Dalarna

791 88 Falun

Tel 023-77 80 00

Rapport 200x:nr

ISBN

ISSN