

Det magiska beslutet

Attityder och erfarenheter rörande vård i livets slutskede

Fredrick Löv

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	
Författare:	Fredrick Löv
Arbetets namn:	Det magiska beslutet - Attityder och erfarenheter rörande vård i livets slutskede
Handledare (Arcada):	Gun-britt Lejonqvist
Uppdragsgivare:	
<p>Sammandrag:</p> <p>Syftet med studien var att ur vårdarsynvinkel identifiera likheter och olikheter mellan vårdarnas attityder och erfarenheter rörande drivkrafter och stöd när det gäller vård i livets slutskede. De centrala frågeställningarna var Vilka är vårdarnas uppfattning om vad som är det väsentliga i vården i livets slutskede? Hur vill vårdarna vårda för att säkerställa god vård i livets slutskede? Vad i vården i livets slutskede tycker vårdarna är värdefullt för dem själva? Studien är kvalitativ och genomförd med fyra stycken halvstrukturerade temaintervjuer av sjukskötare och närvårdare. De teoritiska utgångspunkterna omfattade Sarvimäkis och Stenbock-Hults resonemang om vårdaren som subjekt och att vårdaren handlar utifrån sina drivkrafter och sin kapacitet, det moraliska rummet.</p> <p>I resultatet framkom tre teman: Tydlighet, relationen till patienten och personliga betydelser. Med tydlighet menas vikten av tydlighet och god planering av vården. Under temat "relationen till patienten" framställdes vårdarnas önskan att lära känna patienten för att kunna göra det de tycker är rätt för patienten och för att kunna kommunicera utan ord. Sista temat som är "personliga betydelser" svarar på forskningsfrågan "Vad i vården i livets slutskede tycker vårdarna är värdefullt för dem själva?" och handlar om en upplevd känsla av belöning av att medverka, men också om vårdarnas rädslor och kval.</p>	
Nyckelord:	Vård i livets slutskede. Terminalvård. Vårdarnas erfarenheter.
Sidantal:	38
Språk:	Svenska

Datum för godkännande:	
------------------------	--

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	
Identification number:	
Author:	Fredrick Löv
Title:	Det magiska beslutet - Attityder och erfarenheter rörande vård i livets slutskede
Supervisor (Arcada):	Gun-britt Lejonqvist
Commissioned by:	
<p>Abstract:</p> <p>The aim of the study was from the nurses standpoints identify similarities and differences between nurses' attitudes and experiences regarding encouragement and support regarding end of life care. The key questions were "What are nurses' perception of what is the essence of end of life care?", "How to care to ensure good palliative care?" and "What nurses think is valuable to them self, in end of life care?"</p> <p>The study is qualitative with four semi structured theme interviews of nurses and practical nurses. The theory included Sarvimäkis and Stenbock-Hults theory of nurses as subject and, the moral room.</p> <p>The results revealed three themes: Clarity, relationship to the patient and personal meanings. With clarity means the importance of clarity and good planning of the care. Under the theme "relationship with the patient" was presented the nurses desire for getting to know the patient to be able to do what they think is right for the patient and to be able to communicate without words. The last theme is "personal meanings" and answer the research question " What nurses think is valuable to them self, in end of life care?" And it is about a perceived sense of reward in participating, but also on nurse's fears and anguish.</p>	
Keywords:	End of life care. Terminal care. Nurses experiences
Number of pages:	38
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

INNEHÅLL / CONTENTS

1	Bakgrund	6
1.1	Syfte	6
1.2	Frågeställningar	7
2	God terminalvård i Finland	8
3	Tidigare forskning	10
3.1	Forskningsöversikt.....	10
3.2	Forskning som speglar vården i livets slutskede gällande ideal och verklighet	12
3.3	Forskning som speglar vården i livets slutskede gällande värdighet	13
4	Teoretiska utgångspunkter	15
4.1	Vårdaren som subjekt	15
4.2	Det moraliska rummet	16
4.3	Centrala begrepp.....	16
5	Metod och uppläggning av undersökning	18
5.1	Intervju	18
5.2	Bearbetning och analys	18
5.3	Etiska överväganden	19
5.4	Genomförande och säkerställande av metod och etik	20
6	Resultat	21
6.1	Tydlighet	22
6.1.1	<i>Instruktioner, Dokumentation och Proaktivitet</i>	22
6.1.2	<i>Vad behöver utvecklas och medicinering</i>	23
6.2	Relationen till patienten	24
6.2.1	<i>Närhet</i>	25
6.2.2	<i>Kommunicera utan ord</i>	25
6.3	Personliga betydelser	27
6.3.1	<i>Belönande och helhet</i>	27
6.3.2	<i>Kval</i>	28
7	Tolkning	29
7.1	Tolkning mot tidigare forskning	29
7.2	Tolkning mot den teoretiska referensramen	29

8	Diskussion	31
9	Kritisk granskning	33
	Källor / References	34
	Bilagor / Appendices	36

1 BAKGRUND

Idén till den här studien fick jag under ett arbetspass på ett ålderdomshem i huvudstadsregionen då vi vårdade en patient som var i livets slutskede. I instruktionerna för hennes vård stod att hon hade både vätskelista och att hon skulle få äta och dricka så som hon själv ville. Min tanke var då att de här instruktionerna kan uppfattas olika av olika vårdare. Vårdarnas uppfattningar, inställningar och kunskaper om vården starkt påverkar hur vårdaktiviteterna faktiskt tar sig form i verkligheten.

Lämpligt nog frågade föreståndarinnan vid samma tidpunkt om jag hade några idéer för examensarbetet. Det skulle passa bra med ett arbete om vård i livets slutskede. Titeln på arbetet förklaras närmare i resultatet, men den hänvisar till en känsla jag fick under intervjuerna; att läkarnas officiella beslut om vård i livets slutskede gav vårdarna en trygghet och känsla av säkerhet.

När jag har tittat närmre på befintliga forskningar och litteratur gällande vård i livets slutskede har jag uppfattat två teman som återkommer i mycket av materialet; handlingsutrymme och stöd

Många gånger nämner vårdarna och forskare i tidigare forskningar att det krävs bland annat kreativitet, konstruktivitet och mod för att klara av vården i livets slutskede. För att förverkliga det är handlingsutrymme nödvändigt. Handlingsutrymme både i form av tillit, såväl som vårdarnas resurser från sitt team och från ledningen. Min egen benämning handlingsutrymme ligger nära Sarvimäkis & Stenbock-Hults resonemang om drivkrafter (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996).

1.1 Syfte

Syftet är att ur vårdarsynvinkel identifiera likheter och olikheter mellan vårdarnas attityder och erfarenheter rörande drivkrafter och stöd när det gäller vård i livets slutskede. Detta för att bidra med kunskap som kan skapa den förståelse mellan vårdarna och ger dem möjlighet att stödja varandra.

1.2 Frågeställningar

Vilka är vårdarnas uppfattning om vad som är det väsentliga i vården i livets slutskede?

Hur vill vårdarna vårda för att säkerställa god vård i livets slutskede?

Vad i vården i livets slutskede tycker vårdarna är värdefullt för dem själva?

2 GOD TERMINALVÅRD I FINLAND

Med terminalvård avses den vård som äger rum när människas kvarvarande tid beräknas vara kort, förenat med en sjukdom som leder till döden. Vårdens ändamål är att lindra lidande och symptom. Människovärde och självbestämmanderätt och en human vård beskrivs ofta som vårdens hörnstenar. (Social- och hälsovårdsministeriet 2010:11)

Patientens psykologiska, sociala och andliga behov liksom behov som grundar sig på världsåskådning måste man ta hänsyn till i vården. Vid livets slut uppstår ett flertal symptom som måste utredas ur aspekter såsom förekomst, svårighetsgrad och störningsgrad. Men även behandlingen själv och patientens respons på behandlingen ska utvärderas. Patientens mediciner ska ses över och onödiga tas bort. (Social- och hälsovårdsministeriet 2010:15)

När vården planeras ska den utgå från patientens värderingar, mål, behov och om möjligt även patientens och anhörigas önskemål. Det fattas alltid ett beslut om terminalvård innan vården inleds och det ska vara överenskommet med patienten. Teamet som står för utförandet av den planerade vården behöver utbildning och träning men också vårdteamets emotionella belastning bör beaktas. Medlemmarna måste kunna känna igen tecken på förändringar i sjukdomsprocessen och sköta om vården, men även tala om dessa med patient och anhöriga. För att främja enhetlighet i verkställandet av vården krävs kunskap hos personalen och att aktuell information och kunskap används i vården (Social- och hälsovårdsministeriet 2010: 33).

Den riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvårdens (ETENE) rekommendationer för terminalvård är:

1. Var och en har rätt till god och mänsklig vård och omsorg även när botande vård inte finns.
2. Patientens självstämmanderätt skall respekteras under vården i livets slutskede. Avvikelse från vårdtestamente kan endast göras om det finns grundad anledning att anta att patienten har ändrat sin åsikt om behandlingen.
3. Terminalvårdbeslut och vårdplan grundar sig på samråd mellan patienten och de som svarar för vården.

4. Det är viktigt att vårdkontinuiteten garanteras när målet för vården ändras och patienten flyttas från en vårdenhet till en annan. Vid övergång från botande vård till palliativ vård eller terminalvård är det också viktigt att föra upp en så klar och tydlig plan som möjligt och införa den i patientens journal. Alla som deltar i vården bör ha tillgång till planen. Tydliga och allmänt godkända uttryck skall användas i journalhandlingarna.
5. Enheter som ger terminalvård skall ha beredskap att genomföra den vårdplan som uppgjorts. God beredskap förutsätter tillräckliga personalresurser, yrkekunskap samt sådana medel och instrument som behövs för en värdig och trygg vård.
6. Patienten har rätt att dö hemma eller på en plats där de närmaste kan vara närvarande om så önskas.
7. Personer som inte är kompetenta att besluta om sin egen vård bör särskilt uppmärksammas, såväl terminalpatienter som deras anhöriga.
8. Alla döende har rätt till god vård i livets slutskede oberoende av diagnos.

(Social- och hälsovårdsministeriet 2010:31)

I ETENEs rapport ”vårdetik på ålderns höst” diskuteras vård i livets slutskede och vård av döende patienter inom äldreården. I rapporten lyfts patienten med minnessjukdom fram, sjukdomsförloppet är långt och det är svårt att förutse förändringar i hälsotillståndet. Det är därför viktigt med klinisk kompetens, etiskt övervägande och god interaktion. Gärna ska vården diskuteras med patienten redan innan den försämras så att åldringen inte kan ta ställning till sin egen vård. Bedömningen måste dock alltid uppdateras och bedömas på nytt när nya förutsättningar tillkommit. (ETENE 2008:13)

3 TIDIGARE FORSKNING

Det forskas flitigt om vården i livets slutskede. Tonvikten ligger vanligen på ett patientperspektiv och cancervård. Det här arbetet utgår från ett vårdarperspektiv i en miljö på ett ålderdomshem i mer hemlik miljö, utan speciella redskap eller annan expertis på nära avstånd. Därför har mycket av tidigare forskning sållats bort och i stället har fokus satts på en redan befintlig forskningsöversikt, en avhandling och några få artiklar. Forskningsöversikten presenteras i nästa rubrik och de övriga forskningarna finns presenterade under kapitel 3.2.

3.1 Forskningsöversikt

Lise-Lotte Dwyer, 2008 har för avsikt med sin avhandling att få en djupare förståelse för vad värdighet betyder för äldre personer och vårdare som är på ålderdomshem. Forskningsområdet fokuserar på palliativ vård och äldre med fokus på identitet och värdighet. Studien består av fyra artiklar, varav två berör vårdarens uppfattningar. I den forskningen intervjuades 21 sjukskötare och analysmetoden var kvalitativ innehållsanalys. Det gjordes även fokusgruppintervjuer med 20 sjukskötare. Forskningen utfördes i en större stad i Sverige och förutsättningarna bör spegla de som råder i Finland.

Vårdarens önskan att lära känna patienten, såväl som konflikten mellan ideal och verklighet identifieras även av Casey m.fl.(2011). Där har sjukskötare intervjuats med syfte att konstruera en modell för vården i livets slutskede. Liknande resultat presenterar även Hov m.fl.(2009) där syftet har varit att få en djupare förståelse för vad det innebär att vara sjukskötare på ett ålderdomshem, i fall som rör vård i livets slutskede. Författarna diskuterar om att sjukskötarna har en önskan om att göra vad som de anser är rätt för patienten, att de vill uppleva en säkerhet i sitt yrkesutövande, men här kommer också diskussionens vikt fram, att vårdens kvalitet skulle stärkas av att sjukskötarna diskuterade sina handlingar mer.

Wadensten m.fl. (2009) har som syfte att undersöka hur man kan stärka vårdarnas självförtroende med hjälp av diskussionsövningar. Hon visar med sin forskning att

vårdarnas upplevda säkerhet och självförtroende tydligt ökar då de i grupp fått öva att diskutera sitt arbete.

Nyare forskningar visar att då det gäller vårdarens upplevelser av drivkrafter och stöd, så ligger tonvikten ofta på just vårdarens önskan att göra vad de anser vara rätt för patienten, att lära känna patienten och därför kunna kommunicera utan ord, att resurser av olika slag ofta är begränsande, men också att arbetet med vård i livets slutskede är belönande på ett personligt plan för den enskilde vårdaren. (Goddard,2013)

Cassie Goddard (2013) med flera har undersökt sjukskötarens åsikter om vården i livets slutskede på ålderdomshem i England. Resultaten speglar de tidigare forskningarna, framförallt då det gäller sjukskötarens önskan att göra vad de anser är rätt för patienten. Likande resultat finns i "The Needs, Current Knowledge, and Attitudes of Care Staff Toward the Implementation of Palliative Care in Old Age Homes" (2010). Där författarna Raymond S. K. Lo med flera presenterar resultat om att det inte är tillräckligt att bara utföra vårdhandlingarna utan att det behövs ytterligare samverkan med patienterna för att lyckas med vården. Samt att vårdarens önskan med vården ofta är svår att leva upp till.

Vinita Mahtani-Chugani med flera lyfter fram vårdarnas strategier för att komma till rätta med problemen med brist på kunskap och metoder för att kompensera för bristerna. Detta presenteras i How to provide care for patients suffering from terminal non-oncological diseases: barriers to a palliative care approach, 2010.

Det är tydligt att vårdarens önskan att göra vad de anser vara rätt för patienten är något som går som en röd tråd genom de forskningar jag har tagit del av. Vårdarna har för avsikt att komma patienten nära och lära känna dem, för att få verktyg för att förverkliga vad de anser vara det rätta, exempelvis så nämner flera att kunna kommunicera utan ord som ett viktigt inslag. Vidare är det tydligt att vårdarna tycker det är berikande för dem att ta del av vård i livets slutskede.

3.2 Forskning som speglar vården i livets slutskede gällande ideal och verklighet

Professor Britt-Marie Ternestedt, Ersta Sköndal högskola, har på uppdrag av Socialstyrelsen i Sverige gjort en forskningsöversikt (2007). Forskningsöversikten baseras på 133 vetenskapliga artiklar och 29 avhandlingar. Den har tre delar som belyser vården ur patientens, de närståendes och vårdarens perspektiv. Därifrån har material som rör vårdarens perspektiv hämtats. Omkring 30 artiklar ligger till grund för avsnittet om vårdarens perspektiv.

Vårdaren upplever ofta en konflikt mellan ideal och verklighet, förväntningar och krav som ställs mot vårdarnas förutsättningar att faktiskt genomföra vården. Verkligheten handlar om att uppfylla patientens behov med tillgängliga resurser, resurser som är av både materiell och immateriell karaktär och inte sällan är relativt begränsade. För att klara av att lösa problemet med diskrepansen mellan ideal och verklighet måste sjukskötaren ha både kompetens och en utvecklad sensitivitet för patientens behov. Forskningarna visar också att sjukskötarna pendlar mellan närhet och distans till patienten för att kunna hantera konflikten mellan ideal och verklighet. (Ternestedt 2007, Raymond et al 2010)

I de fall där man inte har tillgång till specialresurser är det vanligt att sjukskötarna upplever hinder för vården i livets slutskede. Hindren består bland annat i samarbetet mellan vårdarna, brist på tid och resurser. Men enligt undersökningarna så upplever ändå vårdarna sitt arbete som värdefullt och personligt utvecklande. Behovet av att diskutera vården efterlyses i flera forskningar såväl som behov av stöd i arbetet. Större delen av forskningarna visar att personal som verkar i verksamheter som inte är specialiserad behöver stöd och utbildning. Hur vården organiseras är avgörande för vården och välbefinnandet i arbetet. Dagligt och tydligt ledarskap efterfrågas i olika forskningar såväl som tydlig vårdplanering med vårdmål. (Ternestedt 2007)

Det är relationen mellan vårdare, patient och närstående som vårdarna ser som det värdefulla i sitt arbete, det ger vårdaren kännedom om patientens behov och främjar på det sättet också vården. (Ternestedt 2007, Goddard 2013)

I de forskningar som rör äldreomsorg ser man samma tendenser som i de övriga forskningarna. Vårdarna upplever sig inte ha tillräckligt med kunskaper och erfarenheter för att klara vården. De utvecklar därför strategier för att möta problemen. Att förminska eller ignorera frågorna eller att uttrycka att frågorna är utom vårdarnas ansvarsområde är ett sätt att kompensera för bristande kunskaper. (Ternestedt 2007, Vinita Mahtani-Chugani, et al 2010)

3.3 Forskning som speglar vården i livets slutskede gällande värdighet

Att behålla självrespekten är en förutsättning för vårdarens upplevelse av värdighet. Vårdaren måste känna sig stolt över sitt arbete, och uppleva att det är meningsfullt. Självrespekten främjas av att man känner sig respekterad av andra. Respekten från andra skapas genom feedback från kollegor och en upplevd känsla av att göra rätt. (Dwyer 2008)

En vanlig situation där värdigheten kan vara hotad är de situationer då vårdaren upplever en konflikt mellan sina ideal och verkligheten. Konflikterna uppkommer så gott som dagligen hos vårdaren och påverkar också den äldre patientens vård och värdighet. (Dwyer, 2008) Konflikten mellan ideal och verklighet kan ha sitt ursprung i oförmåga att prioritera och kombinera den döende patientens behov med övriga arbetsuppgifter. Vårdare uttrycker att tid att vara med den döende var en förutsättning för god vård vid livets slutskede men att tiden var för knapp. (Casey et al 2011, Goddard 2013)

Att ha ett nära förhållande och känna patienten är en förutsättning för god vård i livets slutskede. För att kunna förstå patienten då patienten inte längre klarar av att kommunicera innebär att ha insikt om vad som är normalt beteende och vad som inte är det. (Casey et al 2011)

Vårdare kan ha en känsla av att de vet vad som är rätt för patienten. De har utbildning, erfarenhet och de spenderar mycket tid med patienter. (Goddard 2013) Upplevelsen om att veta vad som är rätt för patienten tillsammans med att faktiskt göra det rätta ger

vårdaren en upplevd säkerhet i yrket. Säkerheten kan stärkas i de situationer då vårdaren förstår och stödjer de beslut som fattas om en given patients vård och i diskussion med de övriga vårdarna. (Hov et al 2009)

Det har visats sig att gruppövningar för att stärka vårdarnas självförtroende är gynnsamma. Vårdarna beskriver att övningarna har hjälpt dem att överkomma rädslor att uttrycka sina åsikter och på det viset öppnat upp för nya diskussioner på arbetsplatsen. Det förstärkta självförtroendet hjälpte dem att uttrycka åsikter även om de inte överensstämde med medarbetarnas. Diskussionerna gav även en större förståelse för arbetet, och varför man faktiskt gör som man gör, vilket på sitt sätt stärker självförtroendet. (Wadensten et al 2009)

Vårdarens upplevda känsla av säkerhet som tidigare presenterades som en drivkraft kan även fungera som ett stöd. Om vårdaren inte har samma åsikt om vården och därför hamnar i diskussioner med sina kollegor kan han eller hon uppleva en osäkerhet gällande sin egen yrkeskunskap men också uppleva en känsla att inte tillhöra arbetsgemenskapen. Det finns en tydlig hierarki bland vårdarna, mellan de olika skiften, mellan vårdare med olika mycket erfarenhet och hierarkin kan medverka till att vårdarna känner sig undervärderade. Även om känslan att vara undervärderad påverkar vårdarnas arbete så tas det sällan upp till diskussion. (Hov et al 2009)

Både patienter och vårdare upplever att brist på resurser och en känsla av att vara negligerade är ytterligare aspekter som hotar tilliten och självrespekten och därför även värdigheten. (Dwyer 2008)

4 TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER

Mina tankar om handlingsutrymme och stöd har likheter med Sarvimäkis och Stenbock-Hults resonemang om vårdaren som subjekt och att vårdaren handlar utifrån sina drivkrafter och sin kapacitet

4.1 Vårdaren som subjekt

Vårdaren som subjekt betyder att man ser vårdaren som en handlande varelse i vården utifrån dennes drivkrafter och kapacitet. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996)

Med vårdarens drivkrafter menar man här exempelvis vårdarens vilja, intressen, motiv och behov som utgångspunkt för vårdarens handlande och förhållningssätt. I det här sammanhanget syftas det på vårdarens drivkrafter som professionell, varje människa har nämligen också likande krafter som privatperson. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996)

Begreppet vårdarens kapacitet utgår från vårdarens resurser, förmågor och färdigheter. Kärnan i vården är att förstå patienten och utgå från dennes förutsättningar och behov, därför blir förmågan till empati viktig. Empati är ett sätt att förstå patienten, att kunna sätta sig in i och förstå hur patienten känner sig i den aktuella situationen. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996)

I samma mening som empati är vårdarens intuition nödvändig. Med intuition avses en konstruktiv förmåga att se helhet och följder och att se patienten som hel. Det är med intuitionen som vårdaren kan se vilka resurser och utsikter det finns i en given situation, därför blir också intuitionen viktig för att hitta riktning och krafter gällande patienten. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996)

När vårdaren använder sin intuition för att få kunskap om patienten så använder han eller hon sina tankar och känslor, inre och yttre faktorer och såväl medvetna som omedvetna processer. Vårdarens egna erfarenheter och känslor används för att skapa nya sammanhang, det betyder att vårdaren varseblir och att det inverkar på hur han sedan agerar. Det är alltså inte tillräckligt att ha kunskaper om vad som är rätt eller fel utan man ska även förstå ”situationens etiska innebörd och kan identifiera etiskt relevanta drag i situationen”. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996)

4.2 Det moraliska rummet

Omvårdnadens moraliska rum handlar om vad det finns för förutsättningar att förverkliga god omsorg, vad det är som stöds och prioriteras, och hur möter man etiska utmaningar? De gemensamma normerna och värdena tillsammans med medvetenheten bestämmer omvårdnadens inre moraliska rum. Organisatoriska och samhällsliga strukturer bestämmer de yttre. Det betyder att olika vårdare kan finnas i olika moraliska rum även om de finns i samma organisation. Skillnader i tycke och smak såväl som åsiktsskillnader inom vårdteamet kan alltså förklaras med att man befinner sig i olika rum. Personalen behöver stöd för att kunna förstå det moraliska rummet och skillnaderna mellan vårdarna, vidare krävs det dialog och medvetenhet om etikens egenskaper i vårdssituationer. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2008)

Ledarens roll är att vara lyhörd för vårdarnas resurser och egna kapaciteter. Vilka är den enskilda vårdarens förutsättningar att lyckas med vården, och vad är det som skulle kunna hindra vårdaren? Ledaren måste också vara förmögen att handleda vårdarna att förstå varandra. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2008)

4.3 Centrala begrepp

För att förenkla läsningen av den här studien har jag nedan samlat några begrepp gällande vård i livets slutskede. Samtliga är hämtade från Social- och Hälsovårdsministeriets publikation God terminalvård i Finland från 2010.

-Vård i livets slutskede, betyder aktiv vård av en patient som närmar sig döden, samt stöd för patientens anhöriga. Vård och omsorg i sjukdomens sista fas och under dödsprocessen. Centralt är att lindra symptom och lidande. Vården är i sig inte beroende av patientens diagnos.

-Beslut om terminalvård. Är ett medicinskt beslut som fattas av ansvarig läkare i samråd med patient eller dennes representant.

-Palliativ vård är patientens helhetsvård, när sjukdomen inte kan botas och när målet med vården inte längre är att förlänga livet. Tidsmässigt är den palliativa vården inte bunden, utan palliativ vård kan ibland ges i flera år, beroende på sjukdom.

-Terminalvård Har samma betydelse som ”vård i livets slutskeende”, och avser vården som sker den sista tiden före livets slut.

(Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2010:13)

5 METOD OCH UPPLÄGGNING AV UNDERSÖKNING

Examensarbetets metod är kvalitativ. En utmärkande egenskap för kvalitativa undersökningar är ett induktivt förhållningssätt som betyder att forskaren försöka komma informanten och ämnet nära och sedan generalisera och strukturera data först i analysdelen av processen. (Jacobsen 2007)

5.1 Intervju

Materialet samlas in genom forskningsgenomgång och fyra stycken halvstrukturerade temaintervjuer av sjukskötare och närvårdare. Den kvalitativa intervjuens öppenhet bjuder på möjligheter att förstå informantens egentliga uppfattning om en företeelse eller situation. (Kvale, Steinar 1997)

Den kvalitativa intervjun är obunden till standardiserade former och regler. Däremot måste forskaren ta ställning till hur intervjuens format, exempelvis hur många intervjuer ska göras och hur ska materialet granskas? Vid intervjun kan man vara mer flexibel än vid användningen av frågeformulär. Man kan på så vis bättre motivera informanterna att ge mer omfattande svar. Man kan alltså undersöka sådant som är svårt att få fram vid mer standardiserade metoder. (Eriksson 1992: 275-276)

Intervjuerna i denna studie görs som halvstrukturerade temaintervjuer. Eftersom avsikten är att samla in data som informanten inte har helt utformade åsikter om och inte är helt medveten om, så passar temaintervjuernas fria form undersökningen väl, att göra dem halvstrukturerade begränsar friheten, men underlättar då intervjuaren saknar intervjuvana. Genom temaintervjuer önskar forskaren att gå in på djupet och därmed få bästa resultat. (Eriksson 1992: 279) Då forskningens syfte är att undersöka informanterna attityder och erfarenheter borde temaintervjuer passa forskningen väl.

5.2 Bearbetning och analys

För att analysera dokumenterat, skrivet, uttalat eller symboliskt framställt material lämpar sig innehållsanalys. Meningen är att analysera innehållet i kommunikationen.

Det avgränsas av hur bred och djup definition man ger kommunikationsinnehållet. Innehållsanalysen är ett verktyg för att strukturera och bilda helheter om en undersökt företeelse. Målet är att förenkla och presentera materialet i en mer allmän form. (Eriksson 1992:280)

För att förkorta tiden för transkribering från inspelat material till text så kommer inte hela materialet att göras till utskrift. En sammanfattning där de mest betydelsefulla delarna och citaten finns med kommer att göras. De delar som är direkt kopplade till studiens syfte kommer att skrivas ut ordagrant. Innan utskriften sker kommer även intervjuerna att avlyssnas flera gånger för att säkerställa att kärnan hittas. Under själva intervjun kommer anteckningar om företeelser som inte fångas upp av band, såsom minspel, stämning eller liknande att föras. (Trost 2010)

Induktiv innehållsanalys innehåller tre steg som är att samla in, analysera och tolka. Insamlingen i det här arbetet sker med hjälp av kvalitativa intervjuer. Analysen består av att man lyssnar på inspelat material och läser utskrifterna upprepade gånger för att försöka fånga vad som man faktiskt hör och läser. Själva analysen går tillväga så att det utskrivna materialet läses flera gånger och de betydelsefulla meningarna stryks under. När man sedan läser igenom texten igen så försöker man hitta mönster eller annat av värde. Efter det kategoriseras delarna och placeras sedan under övergripande kategorier.

5.3 Etiska överväganden

När det gäller relationen mellan forskare och undersökningssperson finns det flera forskningsetiska hållningar. Eriksson har identifierat de mest allmänna enligt nedan.

1. Att forskningen inte skadar eller orsakar lidande för informanten.
2. Frivillighet i deltagande. Det är viktigt att informanten får information om vad undersökningen handlar om och vad materialet skall användas till. Informanten bör vara medveten om att deltagandet i undersökningen är helt frivilligt.
3. Garantera informantens anonymitet och bevara förtroende. Viktigt att informanten är informerad om undersökningen och svarar så sanningsenligt som möjligt på dessa frågor.

4. Att söka kunskap och att föra den vidare genom undervisning och forskning. Forskningen får inte vara ett självändamål utan den kunskap som erhålls bör gagna så många människor som möjligt.

(Eriksson 1992:21)

5.4 Genomförande och säkerställande av metod och etik

För att säkerställa att informanterna förstår sin ställning och sina rättigheter har de fått ta del av ett brev som informerar om arbetets frivillighet, studiens syfte och frågeställningar, se bilaga 1. Brevet beskriver även arbetets metod och vad som kommer att hända med materialet när studien är färdig. Då det här är ett beställningsarbete kommer det att finnas tillgängligt för läsning av intresserad hos beställaren. Materialet från intervjuerna kommer att raderas när studien är färdig.

Intervjuerna ägde rum i ett avskilt rum med gott om tid för att inte någon skulle riskera att känna stress. Min första tanke var att intervjua en sjukskötare, en personal från nattskiftet och två närvårdare. Då personalen från nattskiftet avböjde att medverka i forskningen blev det till slut två sjukskötare och två närvårdare. Intervjuerna var mellan 30 och 45 minuter långa. Frågeguiden som låg till grund för intervjuerna finns i bilaga 2. Intervjuerna utgick från tre teman och var Hurudan är vårdarnas uppfattning om vad som är det väsentliga i vården i livets slutskede? Vad i vården i livets slutskede tycker vårdarna är värdefullt för sig själva? Hur vill vårdarna vårda för att säkerställa god vård i livets slutskede?

6 RESULTAT

Jag har lyssnat på, skrivit ut och sedan läst resultatet av intervjuerna under en längre tid och vid många tillfällen, och på det sättet skaffat mig en ganska bra överblick över vad som jag tycker är essensen i mitt resultat. Därefter så identifierade jag tre tema som presenteras i det här kapitlet, och under dem blev det sedan några underkategorier per teman. Jag har valt att presentera citaten från vart tema i en matris, med förhoppning om att göra resultatet överskådligt. Texten i matriserna består av citat från intervjuerna.

Det två första temana, d.v.s. tydlighet och relationen till patienten, svarar på de två första av frågeställningarna. Alltså ”Vilka är vårdarnas uppfattning om vad som är det väsentliga i vården i livets slutskede?” Och ”Hur vill vårdarna vårda för att säkerställa god vård i livets slutskede?” Det är självklart att frågorna förklaras även av det övriga resultatet, men här kan man se tydliga kopplingar till just de här frågeställningarna.

Den sista frågeställningen, ”Vad i vården i livets slutskede tycker vårdarna är värdefullt för sig själva?” sorterades under de två följande teman, Relationen till patienten och Personliga betydelser. Även här gäller det att en given frågeställning kan besvaras med hjälp av övriga rubriker men jag tycker att det finns en tydlig koppling.

6.1 Tydlighet

Här har fyra temaområden identifierats, jag har valt att kalla dem instruktioner och dokumentation, proaktivitet, Vad behöver utvecklas och medicinering.

Under den här rubriken svaras på de två första av frågeställningarna. Alltså ”Vilka är vårdarnas uppfattning om vad som är det väsentliga i vården i livets slutskede?” Och ”Hur vill vårdarna vårda för att säkerställa god vård i livets slutskede?” Det är självklart att frågorna förklaras även av det övriga resultatet, men här kan man se tydliga kopplingar till just de här frågeställningarna.

Instruktioner och dokumentation	Proaktivitet	Vad behöver utvecklas	Medicinering
att alltid ska det komma de där reglerna att så här gör vi. det vet jag att jag många gånger har saknat	de som vi har tvingats skicka iväg, som har dött några timmar senare. Där har jag funderat på hur skulle vi kunna ha varit två steg före. för att undvika det.	men faktiskt är det en av de grejerna som om det är någonting som fungerar ordentligt här, att där behöver man inte känna det att vadå man behöver inte känna sig osäker, alla vet, de flesta vet hur man ska hantera situationen vad man ska göra och att man just tar bra hand om, eller så gott man kan	men det har det alltid varit bra med här, de har inte behövt lida.
Att läkaren sätter i pappren att nu är det terminalvård. att det inte blir så att nån matar och nån matar inte.... att vi alla jobbar lika de som vi har tvingats skicka iväg, som har dött några timmar senare. Där har jag funderat på hur skulle vi kunna ha varit två steg före. för att undvika det.		de behöver inte ha smärta, bra läkare, de får ha de lugnt, de får vara här till livet slut, de skickas inte bort	kanske svårt att få kontakt med läkare men... utan att jag lever här och nu och betar mig så att andra människor har samma frid och ro
det här handlar ju mer om när man har gjort beslut om terminalvård. kanske borde man tidigare vetu truga i dem bara mat.kanske det var mera diffust tidigare och nu lite tydligare.	jag hoppas att vi kan lära oss av alla situationer, att vi alltid kan bli bättre. det är viktigt att vården planeras och att alla är överens....	läkare som kan sin kan sin sak, som inte är rädd för att ordinaera smärtmed
alla vet, de flesta vet hur man ska hantera situationen vad man ska göra.....		Att läkaren sätter i pappren att nu är det terminalvård. att det inte blir så att nån matar och nån matar inte.... att vi alla jobbar lika. här har vi nog att fundera på, att dokumentera på.	att vårdare ser om de har ont, och om man inte har en läkare som är av samma åsikt, det är det största hindret. man når honom att man får tag på honom, vi känner varandra.

6.1.1 Instruktioner, Dokumentation och Proaktivitet

Alla intervjuade var överens om att de önskade tydlighet och planering av vården. Vilka är de olika rollerna och vem som ansvarar för vilka uppgifter. Det uppfattas som viktigt att veta vem som ska och får utföra en viss vårdhandling. I intervjuerna exemplifierades

det ofta av att vem beslutar om man ska mata eller avstå från att mata, eller vem som får sticka sprutan. Vidare uppfattas det som viktigt att den vårdande läkarens beslut om terminalvård eller vård i livets slutskede kommuniceras tydligt, såsom även instruktioner för vården, exempelvis gällande vätskelistor eller medicinering. Likheter finns främst i önskan om en tydlig och väl planerad vård.

Man vill alltså ha tydliga linjebeslut att ta fasta på, eller att motivera sina handlingar med. Att ha tydliga instruktioner och roller ligger i samma linje som önskan om att vara proaktiv, att vara förberedd på att vårda i livets slutskede för att säkra en högre kvalitet.

Att vara proaktiv torde gå i samma linje som att ha tydliga instruktioner och dokumentation. Om vården och rollerna är tydligt identifierade innan vården förverkligas så borde vården bli än mer tydlig. Här menade den intervjuade exempelvis att det blir extra viktigt att tidigt få hjälp av läkare med ordinationer för smärtlindrande medicinering och för psykiskt välbefinnande.

6.1.2 Vad behöver utvecklas och medicinering

Två av de intervjuade var tydligt nöjda med vården som den ser ut, med kollegor och tidigare vårdfall. En tredje är den ende som tydligt säger att det finns saker att förbättra. Det gällde framför allt en inställning om ständigt förbättring, men dokumentationen nämns som ett specifikt område för förbättring.

Det är tydligt att alla vårdare tycker att det är viktigt att vårdtagarna inte ska känna fysisk smärta. I samma resonemang kommer även relationen till den vårdande läkaren fram. Någon berättar om att det kan vara svårt att få tag på läkare i kritiska situationer, en annan berättar om att det känns svårt om man inte är av samma åsikt som läkare, exempelvis gällande en patients smärta. Tankarna angående medicineringen och relationen till läkarna kan också härledas tillbaka till proaktivitet och instruktioner. Att de blir avgörande om det finns ordinationer färdiga eller om samarbetet med läkarna fungerar friktionsfritt.

Frågorna som det här temat skulle svara på var ”Vilka är vårdarnas uppfattning om vad som är det väsentliga i vården i livets slutskede?” Och ”Hur vill vårdarna vårda för att

säkerställa god vård i livets slutskede?” Enligt mitt resultat vill vårdarna vara väl förberedda och ha tydliga roller, framför allt ska patienterna inte behöva ha smärta.

6.2 Relationen till patienten.

Många uttrycker en längtan till, och en lättnad i beslutet om ”vård i livets slutskede”. I intervjuerna tycker jag att man kan skönja en känsla av frihet, att nu kan man slappna av, nu vet alla vad som ska göras. Tiden efter beslutet beskrivs som ett tillstånd där man som vårdare får lita på sin intuition, man får kommunicera med patienten utan ord och framför allt får man göra vad som är rätt för patienten. Alla som blev intervjuade har uttryckt viljan att göra patienten väl, att kunna hjälpa människan till en värdig död. Jag har i det här avsnittet valt att samla vårdarnas åsikter under två rubriker, kommunicera utan ord och närhet.

Närhet	Kommunicera utan ord
det kan ha varit en massa tokigheter, kanske svårt att få kontakt med läkare men man har ändå försökt kompensera det med att vara närvarande	och när pensionären är i medvetande försöka fast den här personen inte kan uttrycka i ord vad som är bra eller dåligt ska man kunna läsa i miner eller vad som helst. kanske i miner.
att ha tid och lyssna, att våga sen också uppmuntra anhöriga att sitta hålla i handen, de kanske inte vet vad de kan göra, bara man är där, vara närvarande.	de kan kanske inte säga något mer....utan då är det man själv som ska göra besluten, och kunna läsa av, att det är ju lite speciellt. Det är lite mer krävande men samtidigt så är det tycker jag det är, alltså man får använda sin, av det man kan
det är svårt.. att man finns där, att man på riktigt är där närvarande, då när man är där, att man respekterar visar respekt till alla, respekten ända till slutet, man vet inte hur mycket de hör att man ändå kan tala till dem	

Att få vårda patienten över en längre tid är också något som hänger tydligt samman med vårdarens personliga upplevelser av vården, det beskrivs mer under nästa tema.

6.2.1 Närhet

Det är tydligt att vårdarna tycker det är viktigt att på riktigt vara närvarande. Att närheten nära nog kan ses som viktigare än andra vårdhandlingar. Närheten är så central att den kan kompensera för andra handlingar, kanske till och med då händelserna runt vården misslyckas. Så som i citatet som berättar om att när det är svårt att få tag på läkare kan man uppväga det med att vara närvarande. Det är kanske inte tillräckligt men det är vad vårdarna tycker är naturligt, och det verkar ske instinktivt.

En uttrycker även att det gäller att ha mod. En annan talar om att respekten måste gälla hela vägen, ända till slutet. Närheten är också samankopplad med tid, att ge patienten den tid den behöver. Att vara närvarande och ge patienten tid är också en förutsättning för att lära känna patienten och kunna vårda då han eller hon inte längre kan kommunicera.

6.2.2 Kommunicera utan ord

För att kunna hjälpa vårdtagarna säger vårdarna att de måste kunna kommunicera utan ord, genom att exempelvis läsa minner eller ansiktsuttryck. En förutsättning för detta är givetvis att man därför har vårdat patienten under tiden då han eller hon fortfarande kunde uttrycka sina önskemål självständigt. Vårdarna tar på det sättet över ansvaret för att patienten vårdas enligt dennes önskemål. Det blir därför också extra viktigt för vårdarna att vara skärpta och inte göra misstag, man måste lita på sin kompetens och erfarenhet. Det finns en antydning till att när man vårdar i livets slutskede så är man mer noggrann och faktiskt att vården faktiskt betyder mer än tidigare. Nu finns det inte utrymme för misslyckanden.

Frågorna som det här temat skulle svara på var ”Vilka är vårdarnas uppfattning om vad som är det väsentliga i vården i livets slutskede?” Och ”Hur vill vårdarna vårda för att säkerställa god vård i livets slutskede?” Enligt mitt resultat så upplevs det av vårdarna

vara väldigt viktigt att lära känna sina patienter för att säkerställa god vård. Det ger möjlighet till en kommunikation som kan ske utan ord, och närheten till patienten och situationen ses som väsentlig.

6.3 Personliga betydelser

Tredje och sista temaområdet berör hur personalen värderar sitt arbete på ett mer personligt plan, om det är så att vården i sig kan ge energi för vårdaren. Jag har valt att sortera resultatet under tre rubriker, belönande, helhet och kval.

Belönande	Helhet	Kval
...tycker att det är liksom en rikedom att vi får vara med om det, vi får vara närvarande vi ser väldigt olika situationer, den anhörigas reaktioner människan blir ganska sårbar och är ganska ödmjuk inför döden personen ändrar nog men samtidigt är det fint att vara närvarande där	om man har skött en människa i många år så är det helt trevligt att vara med och se, det blir en viss lugn stämning	som närvårdare är det svårt att fatta besluten själv.närvårdare kan sköta allt annat men jag tycker inte om att sticka. ex morfin, det är en av mina svagheter
: absolut, jag tycker om terminalvård om man kan säga så. Det är ju en viktig del av livet, och alla ska gå igenom det någon gång och då hoppas man har en vårdare som bryr sig om och uppskattar det.	det känns som att det blir som om vården blir på hälften om man inte är med till slutet	Jag tycker att det är vi själva som är den största begränsningen och våra attityder och rädslor för döden och rädslor för att finnas närvarande det här är ju någonting som man ogärna ska tala om för vi är ju proffsiga men vi har ju känslor och rädslor
ja nog är det speciellt, man minns många man kommer ihåg. man blir ju själv berörd, särskilt när man är där när de tar de sista andetaget. tidigare har jag varit rädd för hur jag ska hantera mina känslor. men nu tycker jag det är ganska att man får vara delaktig, då man ser att den döende är lugn. det är faktiskt ganska speciellt. det är mycket känslor.		
men jag tycker inte att det är något extra bra att vara med		

6.3.1 Belönande och helhet

Alla intervjuade ser det som något positivt att få vara med, man talar med ord med positiv klang om vården i livets slutskede. De intervjuade använder uttryck såsom rikedom eller att man tycker om. Tre av fyra uttrycker tydligt en känsla av belöning medan den fjärde uttrycker det som trevligt men på inga sätt nödvändigt att få medverka. Tendensen är ändå tydlig, ofta talar man om att få vara med snarare än att bara medverka. Det är alltså något som man får, som en belöning eller en förmån, inte något som bara är en del av jobbet.

Att vara delaktig i patienternas sista tid är också något som väcker mycket känslor och minnen hos vårdarna. Vårdarna har alla patienter och situationer som de inte glömmer och som de ofta återkommer till och exemplifierar med. En av de intervjuade talar också om att det väcker tankar om den egna döden, eller föräldrarnas. Alla är överens att vård i livets slutskede är något som tydligt väcker känslor och tankar.

Att relationen till patienten är viktig har framkommit tidigare. Vårdarna menar också att de på ett personligt plan vill få ett avslut i relationen. Flertalet av ålderdomshemmets patienter bor där i många år och man kan se en önskan av vårdarna att vara med och vårda i livets slutskede för att relationen och vården ska kännas komplett.

Relationen till patienten och att få vara med till dennes slut ser två av fyra som något värdefullt. En vårdare uttrycker det tydligt att det känns som att vården blir på hälft om man inte är med i slutet.

6.3.2 Kval

Två vårdare uppmärksammar att de som vårdare står inför kval i arbetet. Det rör både vårdaktiviteter i detalj såväl som i större perspektiv. I de här fallen rör det sig om två typer av kval. Dels är den en typ av osäkerhet i om man vågar fatta beslut. En osäkerhet som rör den enskilde vårdarens självkänsla och tillit till den egna kompetensen.

Vidare finns det även en sorts rädsla. Rädsla för hur situationen påverkar vårdaren.

Vågar man ta steget att komma patienten nära i den ganska speciella situation som slutet av livet är. Vågar man konfronteras med tankar och känslor rörande sin egen eller närståendes död.

Hur ser vårdaren på sitt eget liv och död, finns där rädslor. Två av de intervjuade nämner inget om rädslor eller kval, ändå har alla en tydlig uppfattning om att vård i livets slutskede är ett mycket viktigt avsnitt i en människas hela vårdcykel. Att det rör sig om en begränsad tid och att det ofta väcker starka känslor hos alla inblandade. Alltså så vore det inte så konstigt om vården i livet slutskede väckte fler kval hos de utövande.

Frågan ”Vad i vården i livets slutskede tycker vårdarna är värdefullt för sig själva?” i studien tycker jag svaras med att de tycker att deltagandet i sig är värdefullt, deltagandet i vården i livets slutskede gör att vårdaren känner en helhet.

7 TOLKNING

I det här kapitlet presenteras en tolkning av resultatet. Resultatet ställs dels mot den tidigare forskningen samt mot den teoretiska referensramen.

7.1 Tolkning mot tidigare forskning

Hur vården organiseras är avgörande för vården och välbefinnandet i arbetet. Dagligt och tydligt ledarskap efterfrågas i olika forskningar liksom tydlig vårdplanering med vårdmål. (Ternestedt 2007) På samma sätt framkommer vikten av tydligt organisering och ledarskap i mina intervjuer. Vårdarna önskade sig tydliga instruktioner och roller. Med tydlig struktur så upplevde vårdarna sig mer självsäkra i sitt handlande, vilket också framkom i forskningen att vårdarnas självsäkerhet och självrespekt var ett viktigt stöd. (Dwyer 2008)

Tidigare forskning har visat att ett av det mer centrala handlingarna som vårdarna anser sig kunna ge patienter är närhet, och att komma de nära för att lära känna patienterna så väl att de senare i sjukdomsförloppet ska kunna vårda patienterna på ett sätt de anser vara rätt för just den patienten. (Goddard 2013) (Casey et al 2011) Samma resultat kommer fram i mina intervjuer, det är närheten och relationen till patienten som står i centrum, och framför allt önskan att göra vad som anses vara rätt.

7.2 Tolkning mot den teoretiska referensramen

Vårdaren använder sin intuition för att få kunskap om patienter, hon använder sina tankar och känslor för att skapa nya sammanhang. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2008) Det resonemanget överensstämmer väl med en del av resultatet av intervjuerna; att komma patienterna nära för att kunna kommunicera utan ord. Önskan är att med hjälp av sin empatiska förmåga försöka förstå patienten och handla i dennes ställe till dennes förmån, för dennes bästa.

De gemensamma normerna och värdena tillsammans med medvetenheten bestämmer omvårdnadens inre moraliska rum. Organisatoriska och samhällsliga strukturer bestämmer de yttre. Det betyder att olika vårdare kan finnas i olika moraliska rum även om de finns i samma organisation. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2008) De vårdare som

jag intervjuade var alla överens om att patienterna inte ska ha smärta, liksom att det uppfattas som positivt och att instruktioner och dokumentation är viktiga när man vårdar i livets slutskede. Men det finns också vissa skillnader när det gäller rollfördelningar, vem som har mandat till vilka uppgifter. Att man inte är helt överens om rollfördelningen kan vara ett tecken på att de moraliska yttre rummen är olika.

Omvårdnadens moraliska rum handlar om vad det finns för förutsättningar att förverkliga god omsorg, vad det är som stöds och prioriteras, och hur möter man etiska utmaningar? De gemensamma normerna och värdena tillsammans med medvetenheten bestämmer omvårdnadens inre moraliska rum. Organisatoriska och samhällsliga strukturer bestämmer de yttre. Det betyder att olika vårdare kan finnas i olika moraliska rum även om de finns i samma organisation. Skillnader i tycke och smak såväl som åsiktsskillnader inom vårdteamet kan alltså förklaras med att man befinner sig i olika rum. Personalen behöver stöd för att kunna förstå det moraliska rummet och skillnaderna mellan vårdarna, vidare i samma mening krävs det dialog och medvetenhet om etikens egenskaper i vårdsituationer. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2008)

Ledarens roll är att vara lyhörd för vårdarnas resurser och egna kapaciteter. Vilka är den enskilde vårdarens förutsättningar att lyckas med vården, och vad är det som skulle kunna hindra vårdaren. Ledaren måste också vara förmögen att handleda vårdarna att förstå varandra.

8 DISKUSSION

Vård i livets slutskede är ett väl utforskat ämne, vid litteratursökningen var jag tvungen att begränsa mig starkt. Att syftet sedan kom att handla om vårdarnas uppfattningar gjorde att urvalet minskade, men det finns fortfarande fanns mycket forskning om ämnet. Den här studien har handlat om hur vårdarna på ett specifikt ålderdomshem i Helsingfors uppfattar sitt arbete när det gäller vård i livets slutskede. Vad har de för drivkrafter och vad vill de ha för stöd.

Empati och intuition används för att lära känna och förstå patienterna när man önskar komma dem nära och det har visat sig vara centralt i vårdarnas uppfattningar om vad som är väsentligt och hur de önskar att förverkliga vården. Det framkommer både i tidigare forskningar såväl som i den här studien. Vidare så handlar det mycket om mer konkreta ämnen som vårdarna tycker är väsentliga, såsom instruktioner och smärtmedicinering.

Jag uppfattade att det fanns en tendens till att man är nöjd med hur vården i livets slutskede ser ut. Någon vårdare uttryckte väldigt tydligt att det är något som faktiskt fungerar bra. Vårdarna känner säkerhet och trygghet i sitt vårdande, vilket är en källa till både stöd och fungerar fungerade som drivkraft. Men det finns ju alltid en liten risk i att vara nöjd, att man slappnar av och inte är proaktiv. Endast en nämnde en önskan om att vara mer proaktiv, att vara förberedd och inte förlora tid och energi när det blir dags att vårda i livets slutskede. Det är även viktigt att tänka på att vårdmål och direktiv kommuniceras på ett tydligt sätt för att underlätta vården, och på det sättet hjälpa vårdarna att hitta stöd och drivkrafter.

Vad tycker vårdarna är värdefullt för dem själva i vården i livets slutskede? Vårdarna uppfattar deltagandet som värdefullt. Det är tydligt ett ämne som väcker många tankar

Jag tror att vården skulle må bra om det fanns något naturligt sätt för vårdarna att diskutera sina insatser på, att få ventilerat känslor och tankar, både före och efter en vårdperiod. Det finns ju tendenser till osäkerhet eller kval och för att förebygga att sådana situationer uppkommer skulle diskussionen kunna verka så att man tydligare utvärderade sina insatser både som lag men också som individer och på så sätt bättre kunde hitta sina olika roller. Man skulle kunna ha uppföljningsmöten med tydligt avsatt tid för att tycka, tänka och ifrågasätta.

I och med att instruktioner anses så pass viktiga skulle det vara av värde att fundera på någon form av standardisering, att hitta ett tydligt verktyg som grund för vården. Kanske skulle det vara bra att vid rapporterna följa en given mall för att säkra att allt faktisk kommer fram i rapporten, och att de olika vårdarna förstår vad den andra försöker förklara. Det är ju svårt att sätta ord på många av de aspekterna som har visat sig vara viktiga; hur beskriver man någon annans smärta eller oro? Detta skulle kunna ske skriftligt eller muntligt. Det finns färdiga standarder att använda. En tydlig skriven standardiserad rapport skulle ju också vara till hjälp när man vill se tendenser över tid.

Det här arbetet har fokuserat på skillnader och likheter mellan vårdarna, det skulle naturligtvis vara mer intressant att titta på varför en vårdare tycker som den gör och hur det faktiskt påverkar vården.

9 KRITISK GRANSKNING

Jag tycker att arbetet har en viss form, att det är till någon grad transparent. Till arbetets nackdel hör att det känns stundtals tunt. Tunt i den meningen att det insamlade materialet inte är särskilt omfattande och att resultatet då blir bristande och att det förekommer upprepningar genom hela arbetet. Att det insamlade materialet stundtal kändes tunt beror mycket på att jag är en ovan intervjuare och inte alltid lyckades få igång en diskussion vid intervjutillfällena. Jag tycker helt klart att jag lyckats fånga vad som var min avsikt med intervjuerna men med ett mer omfångsrikt material så hade resultatet av analysen blivit mer nyanserat, med mer udd och kanske framförallt inte lika upprepande.

De teoretiska utgångspunkterna har varit vårdaren som subjekt och det moraliska rummet. Jag tycker det har passat studien väl och att de täcker det som kan tyckas vara det centrala i studien nämligen de enskilda vårdarnas vilja, intressen och motiv men även samspelet mellan vårdarna.

För mig personligen har det här känts som en väldigt utdragen process. Jag har gjort misstag som har påverkat arbetet och också mitt eget intresse för arbetet. Men det har väckt tankar hos mig, fått mig att fundera och så har jag ju fått leka forskare.

KÄLLOR / REFERENCES

Casey, Dympna ; Murphy, Kathy ; Ni Leime, Aine ; Larkin, Philip ; Payne, Sheila ; Froggatt, Katherine A & O'Shea, Eamon. 2011. Dying well: factors that influence the provision of good end-of-life care for older people in acute and long-stay care settings in Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 2011 Jul; 20 (13/14): 1824-33. Tillgänglig Ebsco Academic Search Elite. Hämtad 28.01.2013.

Dwyer, Lise-Lotte. 2008. *Dignity in the end of life care*. Örebro University. 126 s. Tillgänglig Ebsco Academic Search Elite. Hämtad 28.01.2013.

Erisson, Katie. 1992. *Broar – Intruduktion i vårdvetenskaplig metod*. Åbo akademi. Institutionen för vårdvetenskap. 331s.

Goddard, Cassie ; Stewart, Frances ; Thompson, Genevieve & Hall, Sue. 2013. Providing End-of-Life Care in Care Homes for Older People: A Qualitative Study of the Views of Care Home Staff and Community Nurses. *Journal of Applied Gerontology*, 2013 Feb; 32 (1): 76-95 Tillgänglig Ebsco Academic Search Elite. Hämtad 28.01.2013

Hov R ; Athlin E ; Hedelin B. 2009. Being a nurse in nursing home for patients on the edge of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2009 Dec; 23 (4): 651-9. Tillgänglig Ebsco Academic Search Elite. Hämtad 27.01.2013

Jacobsen, Dag Ingvar. 2007. *Förståelse, beskrivning och förklaring – Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur. 316 s.

Kvale, Steinar. 1997. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur. 306s.

Raymond S. K. Lo, Bonnie H. F. Kwan, Kay P. K. Lau, Cecilia W. M. Kwan, L. M. Lam, Jean Woo. 2010. The Needs, Current Knowledge, and Attitudes of Care Staff Toward the Implementation of Palliative Care in Old Age Homes, *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 27(4) 266-271. Tillgänglig Ebsco Academic Search Elite. Hämtad 28.01.2013

Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE). 2008.

Vårdetik på ålderns höst.

Salvimäki, Anneli & Stenbock-Hult, Bettina. 2008. *Omvårdnadens etik –*

Sjuksköterskan och det moraliska rummet. Stockholm: Liber. 187s.

Salvimäki, Anneli & Stenbock-Hult, Bettina. 1996. *Vård – Ett uttryck för omsorg.*

Stockholm: Liber. 152s.

Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2010:13 *GOD TERMINALVÅRD I*

FINLAND Rekommendationer för terminalvård baserade på hörande av sakkunniga.

Ternstedt ,Britt-Marie. 2007. *Forskning som speglar vården i livets slutskede -*

Sammanställning av aktuell forskning. Socialstyrelsen.

Trost. Jan, 2010. *Kvalitativa intervjuer.* Lund, Studentlitteratur

Vinita Mahtani-Chugani, Inmaculada González-Castro, Amaia Sa´enz de Ormijana-Hernández, Roberto Marti´n-Fernández, & Enrique Fernández de la Vega. 2010. How to provide care for patients suffering from terminal non-oncological diseases: barriers to a palliative care approach. *Palliative Medicine*, 24(8) 787–795. Tillgänglig Ebsco Academic Search Elite. Hämtad 27.01.2013

Wadensten B, Engström M & Häggström E. 2009. Public nursing home staff's experience of participating in an intervention aimed at enhancing their self-esteem. *Journal of Nursing Management* , 2009 Nov; 17 (7): 833-42. Tillgänglig Ebsco Academic Search Elite. Hämtad 27.01.2013

BILAGOR / APPENDICES

Bilaga 1 Brev till informanter

Bilaga 2 Frågeguide

Bilaga 1 Brev till informanter

Mitt namn är Fredrick Löv och jag är blivande sjukskötare. Jag är nu inne på min sjätte termin av utbildningen och håller på med mitt examensarbete. Arbetet är ett beställningsarbete och handlar om vårdarnas upplevelser av vård vid livets slutskede.

Mitt syfte är att ur vårdarsynvinkel identifiera likheter och olikheter mellan vårdarnas attityder och erfarenheter rörande drivkrafter och stöd när det gäller vård i livets slutskede. . Detta för att bidra med kunskap som kan skapa förståelse mellan vårdarna och möjlighet att stödja varandra.

För att undersöka det här har jag valt att göra intervjuer med några er vårdare. Deltagandet är frivilligt och ni har rätt att avbryta intervjun när som helst. Intervjuerna kommer att bandas och materialet har bara jag och min handledare tillgång till. Materialet kommer även att förstöras när examensarbetet är färdigt. Er anonymitet garanteras under hela forskningsprocessen.

Hoppas på gott samarbete

Fredrick Löv

Handledarens kontaktuppgifter är gun-britt.lejonqvist@arcada.fi

Bilaga 2. Intervjuguide

Frågor om den intervjuades bakgrund och erfarenhet av vård i livets slutskede.

-Utbildning

-Hur lång erfarenhet av vård?

-Hur många anställningar eller platser har man jobbat på?

-Hurdan erfarenhet av vård i livets slutskede? Hur ofta? Hur många gånger? Hur många år?

Hurudan är vårdarnas uppfattning om vad som är det väsentliga i vården i livets slutskede?

Hur skulle du beskriva vad vården i livets slutskede är för något (exempelvis för någon utan kunskap om ämnet)?

När du hör begreppet ”vård vid livets slutskede”, är det något speciellt du tänker på? Någon speciell patient eller fall? (för att öppna ämnet och hitta in)

Kan du berätta om något fall som du tycker har gått speciellt bra?

Kan du berätta om något fall som du tycker inte har gått så bra?

Kan du beskriva vad det innebär för dig att vara delaktig i vården i livets slutskede?

Vad i vården i livets slutskede tycker vårdarna är värdefullt för sig själva?

Finns det något i vården i livets slutskede tycker du är stödjande för dig själv som person, kan du ge exempel?

Finns det något som du tycker är begränsande för dig som vårdare?

Finns det något som du tycker är begränsande för vårdare?

Har din uppfattning om vården i livets slutskede förändrats med tiden?

Hur vill vårdarna vårda för att säkerställa god vård i livets slutskede?

Vad tycker du är det viktigaste du som vårdare kan göra eller erbjuda i vården i livets slutskede?

Finns det någon vårdhandling som du tycker är mindre viktig?

Skulle du kunna beskriva något tillfälle där samarbetet med dina kollegor har fungerat särskilt bra?

Har det funnits stunder då samarbetet inte har fungerat bra? Kan du berätta?